

MS EXPERT

REVUE D'INFORMATION MEDICALE - NATIONAL MS CENTER

**DOSSIER : LES TRAJETS
DE SOINS AU NMSC**

National
MS center

Melsbroek



Avant-propos

Dans nos précédents numéros de MS Expert, nous avons mis l'accent sur l'importance de la recherche scientifique et sur l'implication des médecins consultants dans le cadre du traitement des personnes atteintes de SEP. Dans ce numéro, nous mettons en lumière les différents aspects de la revalidation multidisciplinaire de nos patients.

Notre approche multidisciplinaire peut véritablement être qualifiée d'unique. Chaque personne atteinte de SEP se voit effectivement proposer un programme de revalidation personnalisé. Cette revalidation peut s'effectuer en ambulatoire ou dans le cadre d'une hospitalisation.

Nos médecins de revalidation, neurologues, consultants, infirmiers et infirmières ainsi que nos thérapeutes se concertent en permanence pour encadrer les personnes atteintes de SEP de manière optimale, tout au long du processus. Les 'itinéraires cliniques' sont réévalués régulièrement pour répondre encore mieux aux besoins et aux attentes des patients. Il est d'ailleurs continuellement tenu compte de l'avis et des expériences de la personne atteinte de SEP. Nos experts en revalidation recourent à des dispositifs hautement technologiques pour proposer les meilleures techniques de revalidation. Par ailleurs, nos collaborateurs misent entièrement sur l'empowerment ou autonomisation du patient.

Dans ce numéro, nous avons donné la parole à deux patients qui témoignent ouvertement et sans détour sur leur trajet de revalidation au sein du NMSC. Ils insistent sur la plus-value de notre approche multidisciplinaire et personnalisée.

Enfin, permettez-moi de vous rappeler que la compétence des hôpitaux de revalidation a été confiée aux régions par le gouvernement fédéral à partir du 1er janvier 2019. L'agence flamande Soins et Santé (Agentschap Zorg en Gezondheid) reprend à son compte plusieurs conventions INAMI. Pour le NMSC, cela entraîne plusieurs bouleversements fondamentaux, mais pour les personnes atteintes de SEP, il n'y a heureusement pas de grands changements : elles continueront à bénéficier des prestations de soins de qualité auxquelles elles sont habituées.

Eric Vanderheyden
Directeur général et administrateur délégué



“Notre approche multidisciplinaire peut véritablement être qualifiée d'unique. Chaque personne atteinte de SEP se voit effectivement proposer un programme de revalidation personnalisé.”

**Eric Vanderheyden,
directeur général et
administrateur délégué**

MS EXPERT
EST UNE PUBLICATION DU
NATIONAL MS CENTER

ÉDITION 1
ANNÉE 5
JANVIER 2019

COLOPHON

Photographie
Kris Van de Sande

Info et rédaction
Els Urbanczyk

**Rédaction finale/Concept
et mise en page**
RCA



04

DOSSIER :
Les trajets de soins
au NMSC



08

ENTRETIEN :
L'expérience patient occupe une
place prépondérante
Entretien croisé avec les
patients Anne Vandamme et
Jan De Craene



12

RECHERCHE SCIENTIFIQUE :
Les effets de la revalidation
au NMSC



16

À LA LOUPE :
Le RIMS, le réseau européen
des meilleures pratiques et de la
recherche dans le domaine de la
revalidation SEP



18

INFOS SEP :
L'intimité et la sexualité des
personnes atteintes de SEP

Les trajets de soins au NMSC

Auteur : Birte Theunissen, attachée à la gestion des soins

Le NMSC propose un large éventail de programmes de soins et de traitements, en ambulatoire ou dans le cadre d'une hospitalisation, pour tous les patients atteints de SEP. Au sein de l'équipe de réhabilitation, nous essayons de trouver des solutions aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes de SEP en raison de leur maladie. Une équipe regroupe de nombreuses disciplines différentes, chacune ayant ses points forts et sa façon d'aborder les choses. L'éventail de prestataires de santé et de médecins spécialisés dont nous disposons nous permet de proposer une offre très diversifiée de soins qui outre des soins médicaux optimaux permet aussi de pourvoir toutes sortes de traitements spécifiques comme l'hydrothérapie, la relaxothérapie, les thérapies de la déglutition, la musicothérapie, l'hippothérapie, la thérapie de la respiration, etc. L'élaboration du plan thérapeutique est un puzzle relativement complexe pour chaque patient en réhabilitation.

Qu'est-ce qu'un trajet de soins ?

Afin de renforcer la transparence, la normalisation et l'harmonisation des processus axés sur les patients, il est souvent recouru à des trajets de soins comme dispositif possible. Selon la European Pathway Association, un trajet de soins est "une intervention complexe destinée à réaliser une prise de décision collective et à organiser un processus de soins pour **un groupe de patients bien défini** durant **une période de temps bien définie**".

Dans notre hôpital, les patients en réhabilitation ambulatoire et les patients hospitalisés dans le cadre de la convention INAMI SEP forment deux groupes de patients homogènes. Ils suivent une réhabilitation durant une période de temps bien spécifique. En raison des spécificités propres à chaque patient SEP, l'organisation des soins est particulièrement complexe et exige davantage qu'une optimisation des soins médicaux. Aussi, avons-nous établi pour chaque groupe un itinéraire clinique ou trajet de soins bien particulier.

Cet itinéraire clinique est un moyen de planifier et de suivre systématiquement un programme axé sur le patient. Des modalités pratiques sont mises en place pour permettre aux membres de l'équipe multidisciplinaire de s'accorder au mieux. L'objectif ultime est de prévoir, pour chaque patient, un programme de réhabilitation spécifique, ciblé et multidisciplinaire afin que les soins puissent être aussi qualitatifs et efficaces que possible.

Caractéristiques des trajets de soins au NMSC

Itinéraire clinique destiné aux patients en revalidation ambulatoire

Cet itinéraire de soins s'adresse spécifiquement aux personnes atteintes de SEP qui démarrent une revalidation en ambulatoire. Ces personnes sont traitées dans le cadre d'une 'convention de revalidation', à savoir une convention conclue entre l'INAMI et le NMSC pour le remboursement des prestations. Ces prestations portent principalement sur des séances de revalidation fonctionnelle et ne sont normalement pas remboursées par l'assurance maladie parce qu'elles ne sont pas reprises dans la liste/nomenclature des prestations médicales remboursables.

Avant que la revalidation ambulatoire ne puisse commencer, l'équipe externe procède à une évaluation dans les différentes disciplines de traitement pour pouvoir dresser un tableau correct et récent des possibilités fonctionnelles de la personne qui va suivre le programme de revalidation. Cette évaluation se déroule au cours des deux premiers jours de traitement. Pour chaque discipline, le contenu et le timing de cette évaluation sont convenus d'un commun accord.

Les séances thérapeutiques sont de 2,5h au minimum, avec un maximum de 100 séances par an. Selon les indications et le nombre de places disponibles, les patients qui suivent un programme de revalidation peuvent venir une à deux fois par semaine au centre de revalidation.

Chaque année, l'équipe multidisciplinaire évalue la situation de chaque patient en revalidation et formule de nouveaux objectifs en concertation avec le patient en question, qu'elle consigne dans un rapport qui vient compléter le dossier du patient. Ce rapport est également discuté en long et en large lors de la réunion d'équipe. Par ailleurs, l'évolution du patient en revalidation est également analysée au moins six fois par an lors des réunions de l'équipe de la revalidation ambulatoire.

En cas de longue absence, le trajet de soins ne peut être repris qu'après un entretien avec le médecin de revalidation en chef. Le cas échéant, l'équipe externe devra procéder à de nouvelles évaluations dans les différentes disciplines de traitement.

Itinéraire clinique destiné aux patients hospitalisés dans le cadre de la convention

Cet itinéraire s'adresse spécifiquement aux patients hospitalisés dans le cadre de la convention INAMI SEP. Cette convention INAMI de revalidation est une convention conclue entre le NMSC et l'INAMI et a pour objectif d'optimiser le fonctionnement de la personne atteinte de SEP dans son environnement familial et domestique. Le programme de traitement est adapté aux besoins de la personne atteinte de SEP et suivi par une équipe de traite-

“L'objectif ultime est de prévoir, pour chaque patient, un programme de revalidation spécifique, ciblé et multidisciplinaire afin que les soins puissent être aussi qualitatifs et efficaces que possible.”

Birte Theunissen



ment multidisciplinaire. Pour que tout se déroule convenablement, certains accords sont passés au sein de l'équipe, et le trajet de soins des patients hospitalisés est jalonné comme suit :

- Les admissions au NMSC peuvent être planifiées ou être demandées en urgence. Les priorités sont définies par les médecins du NMSC, éventuellement en concertation avec le médecin référant. La plupart des admissions se font le lundi afin de pouvoir proposer un programme bien étoffé.
- Le jeudi qui précède l'admission, un(e) secrétaire médical(e) mène un entretien préalable avec la personne qui suivra le programme de revalidation (p. ex. la chambre, les attestations, l'alimentation, les besoins spécifiques en termes de soins) afin de préparer au mieux les entretiens avec l'équipe multidisciplinaire.
- Chaque personne en revalidation rencontre un travailleur du service social lors de son admission. Une petite introduction est prévue au cours de cet entretien, et différentes questions administratives sont passées en revue.
- Une fois dans sa chambre, le patient rencontre le/la responsable en soins infirmiers pour parler notamment de ses objectifs, mais également pour faire contrôler certains paramètres et pour examiner les facteurs de risque de chute et ceux liés à la position en décubitus. Une première évaluation fonctionnelle est également réalisée avec le patient.
- Le premier jour, le patient qui va suivre le programme de revalidation rencontre le neurologue et le médecin



de revalidation. Tous deux travailleront en binôme pour épauler le patient de manière optimale tout au long de son trajet de soins.

- Le patient rencontre un(e) psychologue au plus tard le premier mercredi pour parcourir avec elle/lui une liste d'attentes. Cette liste permet de renseigner l'équipe multidisciplinaire sur les attentes explicites du patient (même au niveau des attentes plus difficiles ou moins évidentes à aborder, comme les troubles urinaires).
- Les différentes disciplines traitent une première fois le patient et dressent ensuite un bilan. Ce bilan est enregistré dans le volet commun du dossier électronique du patient : le PAR (Profil des activités de revalidation).

- Les objectifs de traitement sont déterminés pour toutes les disciplines en concertation avec la personne en revalidation et sont retranscrits dans le PAR au plus tard le jour de la réunion d'équipe, car ceux-ci doivent y être abordés.
- Une réunion d'équipe est organisée, selon l'équipe, au cours de la semaine de l'admission ou de la semaine suivante. L'état du patient en revalidation est abordé de manière multidisciplinaire.
- Toutes les disciplines doivent évaluer leurs objectifs au plus tard une semaine après la sortie du patient. Il est ainsi possible de noter l'évolution du patient dans la lettre de sortie, et celle-ci peut être utilisée dans le cadre d'une revalidation ultérieure.
- La lettre de sortie est validée au plus tard un mois après la sortie du patient, par le médecin responsable, et envoyée au médecin référant et/ou de famille.

Un tableau récapitulatif des évaluations et étapes spécifiques par discipline est repris ci-joint sous la forme d'un semainier. Celui-ci permet d'avoir une vue d'ensemble sur le déroulement et la planification complexe du programme de revalidation du patient. Le service du planning du NMSC se charge de l'élaboration de ce semainier pour chaque personne en revalidation en prévoyant des créneaux horaires adaptés dans les agendas des membres de l'équipe multidisciplinaire.

Time Task Matrix

	Le jeudi précédant l'admission	ADMISSION Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Réunion d'équipe	Après une semaine
Secrétariat médical	Entretien préalable						
Accueil		Lecture carte ID					
Diéticien(ne)			Analyse état de l'alimentation	Briefing sur les unités de soins			Si indiqué : observation de l'alimentation et réévaluation
Kinésithérapeute			Bilan kiné, risques de chute, tests marche, test d'équilibre	(suite éventuelle)		Participation	Test fitness
Service social		Dossier d'admission				Participation	Sociaal dossier, ESS
Médecin de revalidation		Examen clinique, objectifs, plan thérapeutique, niveau de fonctionnement, médication	Briefing des thérapeutes			Participation	Dossier social, SSA
Logopède		Bilan logopédique (mesure de la fonction pulmonaire ; questionnaire relatif aux troubles de la respiration, voix, articulation, déglutition, compréhension de la langue et expression verbale ; dépistage des problèmes de déglutition avec le test de l'eau, analyse de l'articulation, des problèmes vocaux et de problèmes d'expression ou de compréhension) ; Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) ; cognition				Participation	Demande de thérapie ou d'examen de la déglutition, si pertinent ; différents examens selon les indications
Ergothérapeute		Lors du premier contact : Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF), nine hole peg test, questionnaire				Participation	
Soins infirmiers		Entretien avec un(e) infirmier/-ère, Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF), évaluation des dispositifs d'aide à la mobilité, paramètres	Prise de sang, culture d'urine, MRSA, poids, suivi du fardeau symptomatique		Suivi du fardeau symptomatique	Participation	Scanner de la vessie, si pertinent
		Calendrier mictionnel					
Psychologue		Pour mercredi 18h00 : questionnaire sur les attentes			Pour la réunion d'équipe : Inventaire santé mentale, Zung, EVA QdV, entretien structuré, test NEPSY, Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)	Participation	
Neurologue		Evaluation	Concertation avec les membres de l'équipe, le cas échéant			Concertation avec les membres de l'équipe, le cas échéant	Concertation avec les membres de l'équipe, le cas échéant

Suivi des itinéraires cliniques

Jusqu'à aujourd'hui, nous avons toujours évalué nos trajets de soins au moyen d'indicateurs de processus. Ceux-ci nous donnent une indication sur la manière dont le trajet a été mis en œuvre et sur la réalisation des actions qui devraient mener à des soins plus qualitatifs.

Pour assurer le suivi de l'itinéraire clinique pour la réhabilitation ambulatoire, nous avons défini trois indicateurs de processus :

1. *Le pourcentage de nouveaux patients en réhabilitation ambulatoire pour lesquels toutes les disciplines sont planifiées au plus tard le vendredi de la troisième semaine.* Cet indicateur de processus reflète la mesure dans laquelle les soins ont été assurés ponctuellement. La planification des neuf disciplines pour un patient en réhabilitation n'est pas une sinécure et doit être effectuée minutieusement mais ponctuellement sans surcharger le patient.
2. *Le pourcentage de nouveaux patients en réhabilitation ambulatoire pour lesquels toutes les disciplines ont formulé au moins un objectif de traitement au plus tard le jour de la réunion d'équipe à 18h.* Cet indicateur souligne l'importance de la formulation des objectifs de traitement qui ont été discutés au sein de l'équipe multidisciplinaire. En connaissant les objectifs et les traitements des différents membres de l'équipe, celle-ci peut assurer un suivi holistique plus opportun du patient en réhabilitation.
3. *Le pourcentage de nouveaux patients en réhabilitation ambulatoire pour lesquels la lettre de sortie est envoyée dans le mois qui suit le début du programme de réhabilitation.* En tant qu'hôpital spécialisé, notre travail ne se limite pas à notre petite cuisine interne. Un aspect important de notre fonctionnement au quotidien est l'encadrement du patient en réhabilitation dans son environnement familial et domestique. Informer à temps les prestataires de soins de première ligne, les intervenants de proximité et les médecins référents est crucial.

Pour assurer le suivi de l'itinéraire clinique pour les patients hospitalisés dans le cadre de la convention, nous avons défini 5 indicateurs de processus :

1. *Le pourcentage de patients pour lesquels la liste des attentes est dressée au plus tard le premier mercredi à 18h00.* Pour des soins personnalisés, il faut impliquer le patient dans les traitements proposés. La liste des attentes, outre le contact plus personnel qu'elle offre, est un aspect fondamental pour y parvenir.
2. *Le pourcentage de patients pour lesquels toutes les disciplines ont formulé au moins un objectif de traitement au plus tard le jour de la réunion d'équipe à 18h.* Comme pour l'itinéraire clinique destiné aux patients en réhabilitation ambulatoire, l'élaboration des objectifs de traitement est fondamentale, car ceux-ci doivent être discutés lors de la réunion d'équipe.
3. *Le pourcentage d'objectifs de traitement cochés une semaine après la sortie du patient.* L'évaluation des objectifs de traitement après la sortie du patient est essentielle pour pouvoir objectiver dans un certain sens l'évolution du patient. Ces résultats peuvent également s'avérer très intéressants dans le cadre de la poursuite de la thérapie par les prestataires de soins de première ligne.
4. *Le pourcentage d'objectifs de traitement atteints une semaine après la sortie du patient.* Les objectifs de traitement doivent être suffisamment ambitieux tout en demeurant réalisables.
5. *Le pourcentage de patients pour lesquels la lettre de sortie est envoyée dans le mois qui suit la sortie du patient.* Comme pour l'itinéraire clinique destiné aux patients en réhabilitation ambulatoire, l'information ponctuelle des prestataires de soins de première ligne, des intervenants de proximité et des médecins référents est fondamentale.

Ces indicateurs de processus sont utilisés pour évaluer chacun des deux itinéraires cliniques sur base annuelle et trimestrielle. Les évaluations sont effectuées par le personnel administratif, à savoir une collaboratrice ou la coordinatrice qualité. Ensuite, celles-ci sont analysées en groupe par toutes les parties concernées. Cette analyse sert ensuite à formuler des suggestions d'amélioration, notamment au moyen de projets de qualité au sein des différentes disciplines mais également de manière transversale.

Quelles sont les perspectives ?

Tout ne s'arrête pas avec ces deux itinéraires cliniques. Un itinéraire est un trajet évolutif qui doit continuellement être repensé et réexaminé. D'autres groupes plus homogènes de patients sont également traités au NMSC dans une période de temps bien définie. Citons par exemple le programme de soins transmuraux SEP et les patients hospitalisés en dehors de la convention INAMI. Pour ces groupes, un trajet de soins pourrait également être une manière d'harmoniser davantage les soins qui leur sont proposés et de renforcer la collaboration entre les équipes. Une meilleure définition des modalités au sein d'une équipe lui permet de transcender l'individu, ce qui est l'objectif ultime de l'équation "1+1=3".

En savoir plus ?

Pour en savoir plus sur les trajets de soins, nous vous conseillons de consulter www.nkp.be, le site web du Réseau des itinéraires cliniques (RIC). Le NMSC est membre de ce réseau depuis 2003.

Source

Vanhaecht K, Van Gerven E, Deneckere S, Lodewijckx C, Panella M, Vleugels A, Sermeus W. 7 fasen voor de ontwikkeling, implementatie, evaluatie en continue opvolging van zorgpaden. Tijdschr. voor Geneeskunde, 67, nr. 10, 2011

L'expérience patient occupe une place prépondérante

Auteurs : Sara De Bondt, psychologue, et Mieke De Medts, coordinatrice qualité – médiatrice



Au NMSC, nous recherchons toujours l'excellence des services proposés. L'expertise de nos professionnels joue par conséquent un rôle crucial. Il ressort d'ailleurs des sondages effectués auprès de nos patients qu'ils apprécient vivement cette expertise. Outre notre perpétuelle recherche de qualité technique, nous mettons également un point d'honneur à impliquer directement nos patients dans leur trajet de revalidation.

“Notre groupe de dialogue instaure une certaine forme de participation des patients, que la littérature sur l'empowerment du patient considère souvent comme étant la meilleure manière pour un établissement de soins de réfléchir en partant de l'expérience patient.”

Sara De Bondt & Mieke De Medts

Aussi, demandons-nous régulièrement à nos patients ce qu'ils vivent et ce qu'ils ressentent afin de pouvoir construire un environnement hospitalier de qualité, sûr et accueillant pour nos patients. Nous réalisons nos sondages au moyen d'enquêtes de satisfaction réalisées auprès des patients hospitalisés, des patients en revalidation ambulatoire et des patients suivis par l'équipe transmurale SEP.

Bien que la SEP soit vécue différemment par chaque patient, le contexte dans lequel le patient évolue influence grandement son expérience. Pour nos patients, le NMSC est un environnement sûr, qu'ils fréquentent souvent et au sein duquel il existe une grande interaction entre les patients et les prestataires de soins.

L'écoute est primordiale

Au NMSC, nous voulons agir en faveur d'une expérience positive, en prêtant une oreille attentive et continue aux patients. Le groupe de dialogue est l'un des outils de participation qui existe depuis des dizaines d'années au NMSC. Ce groupe de dialogue s'inscrit dans le cadre de l'approche agogique adoptée au sein du département de psychologie. Cette approche permet d'œuvrer à l'amélioration de la position des personnes atteintes d'un handicap, au sein de la société, d'une part, en privilégiant leur implication et leur participation et, d'autre part, en développant les connaissances et les aptitudes pour renforcer leur résilience sociale.

Le groupe de dialogue

Le groupe de dialogue est un forum de concertation au sein duquel les patients peuvent poser leurs questions, échanger des idées et formuler des propositions sur le fonctionnement du NMSC. Nous voulons impliquer activement les patients dans le fonctionnement du NMSC en vue d'obtenir des propositions d'amélioration en concertation avec le management.

Le groupe de travail se compose d'un noyau clé de patients (en revalidation ambulatoire). Ces patients sont d'ailleurs les interlocuteurs privilégiés des autres patients. La psychologue Sara De Bondt et la médiatrice Mieke De Medts participent également à ces réunions. Les membres de la direction ou d'autres membres du personnel y participent uniquement sur invitation. Ces réunions de dialogue sont organisées toutes les deux semaines.

Cette forme de participation des patients est considérée dans la littérature sur l'empowerment du patient comme la meilleure manière pour un établissement de soins de se mettre à la place du patient et de réfléchir en partant de sa perspective d'expérience. L'agrément JCI souligne également que le fonctionnement de ce groupe est relativement unique dans le monde hospitalier.

Les thèmes abordés

Voici quelques points abordés au cours de l'année écoulée :

- ✓ Le groupe de dialogue a adressé plusieurs suggestions au service financier sur différentes alternatives de paiement pour les patients.
- ✓ L'équipe du chef cuisinier du NMSC a expliqué le fonctionnement de la cuisine. Le groupe de dialogue a eu la possibilité de poser de nombreuses questions et de formuler des remarques/suggestions.
- ✓ Le groupe de dialogue a adressé des suggestions à un comité interne sur la manière de mieux informer les patients sur les changements importants au niveau du fonctionnement du NMSC.
- ✓ Le groupe de dialogue a pu consulter les plans du nouveau bâtiment et a reçu toutes les explications nécessaires de la part du directeur général.
- ✓ Lancement du projet "Dr. Google" dont l'objectif est d'établir une fiche de conseils et astuces sur la manière de traiter la multitude d'informations sur l'internet dans le domaine de la santé et sur les pièges y afférents.

En savoir plus ?

Pour de plus amples informations sur le groupe de dialogue, veuillez contacter la psychologue Sara De Bondt à l'adresse : sara.debondt@mscenter.be



Entretien croisé avec les patients Anne Vandamme et Jan De Craene



De quand date votre premier contact avec le NMSC ?

Anne : "Du mois d'août 2014, c'est moi qui en ai pris l'initiative. J'avais l'impression que je ne pourrais pas arriver seule à supporter le fardeau de cette maladie. J'ai donc recherché de l'aide. Je connaissais le NMSC puisque d'autres personnes atteintes de SEP m'en avaient parlé, mais jusqu'alors, je retardais l'échéance. Je pensais que j'allais pouvoir y arriver seule."

Jan : "Mon premier contact avec l'hôpital de Melsbroek remonte, selon moi, à la période entre 2005 et 2008. Jusqu'alors, j'évitais de me retrouver confronté à "ce que mon avenir allait être". Je voyais un neurologue à l'hôpital Middelheim à Anvers, et cela me suffisait. Mais lorsqu'il est apparu que mon neurologue souffrait également de SEP et qu'il a dû arrêter soudainement ses activités, j'ai dû m'adresser ailleurs. Je souffrais alors beaucoup et je me suis tourné vers Melsbroek en espérant y trouver une solution."

Comment s'est déroulé ce premier contact ?

Jan : "Je suis venu en consultation chez un médecin de réhabilitation au NMSC, et celui-ci m'a renvoyé à la clinique de la douleur à Pellenberg. Vu que j'avais fait le premier pas vers Melsbroek, j'ai accepté une première hospitalisation afin que l'on puisse dresser un tableau de mon état général. J'y ai suivi un trajet de soins au cours des trois premières semaines, comme tout nouveau patient, avec au programme chaque jour des séances de thérapie intensive dans chaque discipline de réhabilitation. Après trois semaines, je me suis inscrit sur la liste d'attente pour la réhabilitation en ambulatoire."

Anne : "J'ai envoyé un e-mail au NMSC, et l'on m'a conseillé de prendre rendez-vous chez un médecin de réhabilitation. Le premier contact s'est très bien passé, car le médecin m'a posé de manière très professionnelle toutes les questions nécessaires et utiles. Ainsi, il a pu dresser très rapidement un tableau général de qui j'étais, de l'évolution de ma maladie jusqu'alors et de mes attentes. J'ai été impressionnée par les questions ciblées que le médecin me posait. Il a même abordé des sujets auxquels je n'avais même jamais pensé."

Le médecin de réhabilitation a pris le temps de m'expliquer le fonctionnement du NMSC et des différentes possibilités de réhabilitation. Une personne atteinte de SEP peut par exemple suivre un trajet d'accompagnement anticipé (*ndlr : il s'agit désormais du 'programme d'orientation' proposé par l'équipe transmurale SEP*) ; ce trajet permet de se familiariser pendant six demi-jours, répartis sur trois semaines, aux différentes thérapies proposées par le NMSC.

L'hospitalisation d'une durée moyenne de 3 à 4 semaines est une autre forme d'aide proposée. Une anamnèse approfondie est réalisée au début de l'hospitalisation, et un bilan de l'état général de la personne atteinte de SEP est dressé au moment de l'admission. Des tests de kinésithérapie, d'ergothérapie et de logopédie sont prévus au programme, et, sur la base des résultats, des objectifs sont fixés en concertation avec la personne atteinte de SEP. À la fin du séjour, un nouveau bilan est établi pour évaluer si les objectifs ont été atteints. Au cours de l'hospitalisation, les patients ont la possibilité de rencontrer une personne du service social qui vérifie auprès de quelles instances le patient doit s'adresser, quels sont ses droits et dans quelle mesure il est possible d'adapter son contexte professionnel.

Aucun sujet n'est évité, même sur le plan psychologique. Les personnes atteintes de SEP ont non seulement des difficultés à accepter leur maladie, mais leur relation avec leurs proches est également mise durement à l'épreuve par cette maladie chronique. Les psychologues de l'équipe multidisciplinaire prennent le temps d'en parler avec le patient et de voir quelle est l'approche à adopter. Des neuropsychologues sont également impliqués étroitement dans le processus : ils examinent minutieusement toutes les difficultés éventuelles liées à la mémoire, à l'attention et à la concentration.

Tous les thérapeutes sont parfaitement au courant de tous les problèmes conséquents à la SEP. L'équipe multidisciplinaire se réunit régulièrement pour accompagner les patients au mieux et pour veiller à ce qu'ils puissent exploiter leurs capacités au maximum. Une hospitalisation est donc un investissement en quelque sorte : vous passez quelques semaines à l'hôpital pour pouvoir vous consacrer entièrement à vous. Vous retournez ensuite chez vous en vous sentant plus fort et avec les batteries rechargées pour affronter le train-train quotidien !"

Comment avez-vous utilisé toutes ces informations ?

Anne : "C'était un fameux morceau à digérer. Je ne me sentais pas du tout prête, après le premier entretien, pour une hospitalisation. Je ne me sentais pas du tout 'malade' et je trouvais qu'il était trop tôt pour envisager une hospitalisation. Le programme d'accompagnement anticipé constituait dès lors une meilleure alternative. J'ai pu ainsi faire la connaissance de l'équipe multidisciplinaire. Toutes les disciplines y sont représentées, et ce fut comme si un monde nouveau s'ouvrait à moi.

Ce fut une véritable confrontation. Il n'est pas toujours évident de se retrouver face à soi-même, mais l'accompagnement professionnel des différents thérapeutes m'a permis de me sentir chaleureusement accueillie et bienvenue. En outre, j'ai appris comment je pouvais, à différents niveaux, contrecarrer les difficultés que je rencontrais au quotidien. Après ces six demi-jours, je me suis vraiment sentie plus forte."

Avez-vous ensuite suivi un autre trajet d'accompagnement ?

Anne : "Oui, après le trajet d'accompagnement anticipé, j'ai compris à quel point j'avais besoin de poursuivre la révalidation. J'ai compris à quel point il était utile de suivre régulièrement des séances de kinésithérapie. Au NMSC, j'ai appris qu'en tant que patiente SEP, j'avais droit à davantage de séances de kinésithérapie parce que la mutualité considérait la SEP comme une 'E-pathologie' et remboursait dès lors davantage de séances. Ainsi, je peux recevoir plus de visites d'un kiné à domicile.

J'ai toutefois décidé avec mes proches qu'un séjour annuel au NMSC était bon dans ma situation. Une hospitalisation me permet de me concentrer sur moi et de m'occuper

uniquement de moi pendant quelque temps. Pour ma famille, cette décision n'était pas facile à prendre, mais il s'est avéré que c'était la bonne décision. Depuis 2015, je suis hospitalisée chaque année pendant quatre semaines."

Jan : "Bien qu'une hospitalisation soit très utile, je n'éprouve pas le besoin d'un autre séjour. Pour moi, la révalidation hebdomadaire en ambulatoire me convient parfaitement, et j'en suis très satisfait."

Est-il possible au NMSC de suivre une révalidation sans être hospitalisé ?

Anne : "Oui, après ma première hospitalisation en 2015, je me suis inscrite sur la liste d'attente pour la révalidation en ambulatoire. Heureusement, je n'habite pas trop loin de Melsbroek, et je trouve que c'est bien d'avoir un contact plus régulier avec le NMSC. Depuis, je ne suis plus sur la liste d'attente et je viens chaque mercredi au NMSC pour suivre différentes séances de thérapie tout au long de la journée. Et j'en suis ravie ! Chaque semaine, je rencontre les mêmes thérapeutes qui me connaissent bien, depuis le temps, et qui savent ce dont j'ai besoin, ce qui m'aide à me sentir plus forte.

Non seulement le contact avec les thérapeutes me fait du bien, mais les patients que je rencontre au centre sont aussi devenus de véritables amis. Nous sommes en contact entre les différentes séances de thérapie, et c'est fantastique ! La compréhension qui règne entre nous est si chaleureuse et conviviale, c'est une expérience unique. Vous pouvez parler de certaines choses avec d'autres patients sans devoir utiliser beaucoup d'explications parce que nous sommes tous plus ou moins dans le même bateau. En fait, les autres patients sont aussi précieux, à mes yeux, que les thérapeutes : la compréhension mutuelle tisse de véritables liens entre nous. Certaines thérapies se déroulent en groupe, et là, aussi, cela fait du bien de se retrouver et de pouvoir s'encourager les uns les autres.

Au NMSC, vous rencontrez des gens fabuleux, issus de toutes les couches sociales, de tous âges, qui ont une seule chose en commun : ils luttent tous contre la même maladie. Il y a parfois des moments difficiles, et nous pouvons alors nous épauler les uns les autres. Mais souvent, nous rions beaucoup : pour moi, c'est un endroit agréable, j'ai toujours l'impression quand je viens ici que je suis un peu 'chez moi' !"

Jan : "Je suis entièrement d'accord ! Un an après ma demande, j'avais déjà une place, et depuis, je viens une fois par semaine à l'hôpital en tant que patient externe. Outre les thérapies habituelles hebdomadaires, je viens aussi volontiers à l'hôpital pour le contact social. C'est un endroit où je peux être moi-même, sans devoir m'excuser pour mes 'défaillances' parce qu'ici, tout le monde en a quelques-unes."

Les effets de la revalidation au NMSC

Auteur : Dr. Tom Meurrens, médecin en chef



La littérature scientifique sur les effets de la revalidation chez les personnes atteintes de SEP est abondante, notamment sur les différentes techniques, le respect de certains principes ou encore les dispositifs techniques et leurs effets sur le fonctionnement des personnes atteintes de SEP. Les résultats sont souvent si divergents qu'il est très difficile de distiller un programme de revalidation universel convenable à partir de ces informations.

Pour expliquer en termes clairs et concis les connaissances partagées dans la littérature au niveau de la revalidation chez les personnes atteintes de SEP, je me réfère toujours à l'article général de Khan de 2007 de la base de données Cochrane. De cet article, je déduis que la revalidation des personnes atteintes de SEP doit toujours être **ponctuelle** et **multidisciplinaire** pour obtenir des résultats en termes de fonctionnalité, de participation et de qualité de vie. La thérapie doit être adaptée aux besoins spécifiques des personnes atteintes de SEP et doit être largement personnalisée. Le mode de fonctionnement actuel du NMSC est en parfaite symbiose avec ces principes.

La multidisciplinarité avant tout

Dans notre centre, nous sommes entièrement convaincus par l'approche multidisciplinaire des différents problèmes liés à la maladie. Dans certaines phases de la pathologie, le suivi assuré par un neurologue spécialisé en SEP suffit amplement, de même que l'adoption d'un mode de vie

actif et sain. Dès que des problèmes apparaissent dans la vie quotidienne, il vaut mieux opter pour un éventail plus large de traitements, notamment en cas de fatigue ou de troubles

cognitifs précurseurs apparaissant notamment sous la forme d'un ralentissement de la vitesse de traitement des informations. À ce moment-là, le médecin est trop limité dans ses possibilités, et il faut opter pour une approche intégrant différentes disciplines pour remédier à cette problématique complexe.

Par exemple, dans le cas de la fatigue, les médecins doivent cartographier les différentes causes et résoudre différents problèmes en procédant à une bonne anamnèse et des examens cliniques. Lorsque l'on intègre des techniques visant à tenir compte de ressources limitées d'énergie dans la vie quotidienne, il faut prévoir tout un dispositif. Un ergothérapeute et un psychologue peuvent par exemple aider le patient à intégrer d'importantes adaptations dans sa vie quotidienne pour satisfaire aux attentes de la société. Nous essayons au NMSC d'aborder chaque problème à partir d'une perspective aussi large que possible. Pour les problèmes complexes, tels que la fatigue, la cognition, les troubles du sphincter et les problèmes liés à la sexualité, il est impératif de mettre en place un traitement qui porte ses fruits. Nous ratissons large pour ensuite mettre en place une thérapie très ciblée et personnalisée à plus long terme.

Agir à temps est tout aussi important

L'aspect 'ponctualité' vient de la littérature parce que le groupe de contrôle est souvent constitué de personnes



qui figurent sur la liste d'attente pour une revalidation multidisciplinaire. Le caractère ponctuel et son importance sont évalués dans notre centre au moyen d'indicateurs de processus (cf. *article sur les trajets de soins à la p. 4*). Dans le cadre de la revalidation, il est essentiel de travailler de manière ciblée, et nous mettons tout en œuvre pour pouvoir arriver à un bilan précis assorti d'objectifs y afférents. Tant pour la revalidation dans le cadre d'une hospitalisation que pour la revalidation en ambulatoire, nous essayons de fixer rapidement, par le biais de différentes séances d'évaluation, des objectifs concrets pour la personne atteinte de SEP.

Nous n'attendons donc pas que le processus de revalidation ait déjà commencé pour nous mettre au travail. Nous avons défini des délais très stricts qui font régulièrement l'objet d'une évaluation. C'est un véritable défi, notamment parce que nous ratissons large et que nous impliquons de nombreuses disciplines différentes, ce qui requiert une planification rigoureuse. Ces données sont évaluées annuellement de manière aléatoire, et nous pouvons ensuite commenter, pour chaque discipline, le processus qui vise à fixer les objectifs de manière correcte et ponctuelle.

Lien avec les critères d'évaluation

L'introduction et le suivi de ces paramètres d'évaluation des processus datent du temps de la création des itinéraires cliniques il y a 10 ans. Ces deux dernières années, nous avons également défini des critères d'évaluation. Nous les utilisons chaque jour au niveau même du patient.

L'évaluation des effets de la revalidation reste principalement fondée sur les informations données par la personne qui suit le programme de revalidation et sur sa réponse à la question portant sur l'amélioration fonctionnelle observée à l'issue de sa revalidation par rapport à la situation de départ.

“Nous essayons au NMSC d'aborder chaque problème à partir d'une perspective aussi large que possible. Nous ratissons large pour ensuite mettre en place une thérapie très ciblée et personnalisée à plus long terme.”

Dr. Tom Meurrens





L'évaluation de l'autre niveau, à savoir le fonctionnement dans l'environnement familial et domestique, est d'autant plus importante. Nous essayons de confirmer autant que possible cette évaluation subjective à l'aide de paramètres objectifs.

Chaque discipline, pour autant que cela s'avère pertinent, évalue différents paramètres fonctionnels importants au début et à la fin de la période de rééducation. Ainsi, nous pouvons évaluer individuellement toute amélioration significative éventuelle sur le plan fonctionnel et examiner si celle-ci est pertinente d'un point de vue clinique pour le patient en question. Pour un patient dont l'objectif principal de la rééducation est d'élargir son périmètre de marche, nous allons nous concentrer par exemple principalement sur les résultats du test de marche de 6 minutes. Il en va

de même pour différents résultats de tests de spirométrie, pour le bien-être mental et par exemple pour la fonction de la main.

Analyse au niveau du groupe

Depuis 2017, nous analysons les résultats des différents critères d'évaluation au niveau du groupe de patients qui suivent un programme de rééducation. Ces analyses des données rétrospectives (issues de nos bases de données médicales) nous permettent de formuler des affirmations objectives quant à l'efficacité de notre protocole multidisciplinaire de rééducation. Notre dernière analyse a été effectuée sur la base de données de patients hospitalisés qui ont suivi un programme de rééducation au sein de la convention au cours de l'année 2017. Cette analyse portait sur 582 hospitalisations, pour lesquelles un critère d'évaluation par service de l'équipe multidisciplinaire a été pris en considération.

Selon la disponibilité des données par critère d'évaluation, 208 à 387 hospitalisations ont pu être prises en considération. En moyenne, les patients ont parcouru 43 mètres en plus au test de marche de 6 minutes (6MWT), ont effectué le nine hole peg test 2,5 secondes plus rapidement (NHPT), ont amélioré leur force d'expiration de 3,15% (PEF) et ont enregistré des scores plus élevés (9,48 points en plus) au test de santé mentale (MHI). Cela se traduit donc par une amélioration significative dans le domaine fonctionnel de la CIF pour à peu près tous les critères d'évaluation, à savoir la locomotion, la fine motricité, la fonction pulmonaire et le bien-être mental. Vu le caractère subjectif du MHI, mon affirmation préalable quant à l'amélioration fonctionnelle du point de vue du patient se voit également confirmée. Soulignons toutefois que les résultats obtenus par discipline au niveau des critères d'évaluation ne doivent pas être considérés de manière rectiligne au sein de chacune des disciplines. Les progrès résultent d'un travail d'équipe impliquant les experts de chacune des disciplines.

Conclusion

En résumé, nous constatons des améliorations significatives, tant subjectives qu'objectives, entre le début et la fin de l'hospitalisation qui mettent en avant la valeur de notre approche globale. Nous pouvons donc démontrer que notre mode opératoire peut signifier une différence importante pour la personne atteinte de SEP, malgré le caractère évolutif chronique de la pathologie. J'en reviens ainsi au début de mon article : cette réussite ne repose pas sur l'un ou l'autre dispositif hautement technologique ou sur une thérapie bien précise. Notre intervention repose surtout sur la mise en œuvre d'une rééducation multidisciplinaire aussi large que possible, ajustée aux besoins individuels. Ainsi, seul le travail des kinésithérapeutes par exemple n'explique pas l'évolution positive des paramètres, mesurés par les kinésithérapeutes. C'est l'approche globale de toute une équipe incluant le personnel infirmier, des experts, des médecins et des thérapeutes, épaulés par tous les collaborateurs de l'hôpital, et la dynamique créée par les contacts entre les personnes atteintes de SEP au cours de leur rééducation au sein du NMSC qui ont une influence favorable sur l'évolution positive des paramètres.

INVITATION

Classics for MS

Casco Phil de Mechelen propose un agréable programme de musique classique, reprenant de nombreuses mélodies connues. La présentation est confiée à **Jan Hautekiet**.

Une pure après-midi de bonheur sur des airs de musique relaxante !

Où ? CC De Factorij, Zaventem
(Willem Lambertstraat 10, 1930 Zaventem)

Quand ? Le dimanche 10 mars 2019 à 15h00.

Vente des billets ? Sur www.ccdefactorij.be

Ce concert est organisé au profit de la recherche scientifique au sein du Centre national pour la sclérose en plaques (NMSC).

Si vous souhaitez soutenir la recherche, vous pouvez effectuer un don (sans attestation fiscale) sur le compte bancaire suivant : BE05 7340 0642 8075 en mentionnant en communication 'Classics for MS'

Les personnes en fauteuil roulant devront contacter elles-mêmes CC De Factorij au 02 307 72 72 pour être aidées au mieux.

RIMS, le réseau européen des meilleures pratiques et de la recherche dans le domaine de la revalidation SEP

Auteur : Piet Eelen, spécialiste en soins infirmiers



**Le réseau RIMS
(Rehabilitation in
Multiple Sclerosis)**

est une organisation non gouvernementale internationale dédiée à la SEP qui a été fondée en 1991 à Milan en Italie. Dès le début, le RIMS et le NMSC de Melsbroek ont noué des liens étroits et établi une collaboration intense entre eux.

Ce fut le Dr. Pierre Ketelaer en collaboration avec ses collègues européens, le Professeur M. Battaglia, le Professeur A. Thompson et le Professeur J. Kesselring qui a fondé le RIMS, dans la continuité du 'European Marche Project' et en étroite coopération avec ECTRIMS (European Consortium for Treatment and Research in Multiple Sclerosis). Au cours des années qui ont suivi, le RIMS a pris de l'ampleur tout en peaufinant et en précisant son objectif : 'développer un réseau pour les meilleures pratiques et la recherche dans la revalidation SEP'. Par revalidation, il est entendu un processus d'adaptation et d'enseignement très individualisé dont l'objectif est d'atteindre une activité et une participation maximale de la personne en revalidation.

Aujourd'hui, le RIMS est le réseau européen multidisciplinaire des centres de revalidation SEP et des professionnels de la santé spécialisés dans la SEP. Le RIMS regroupe et représente des professionnels de la santé, des chercheurs et des organisations rassemblant des patients ; ce réseau est ainsi devenu au fil du temps l'organisation de référence par excellence en matière de revalidation SEP en Europe et au-delà. En 2018, le RIMS comptait 32 centres de revalidation parmi ses membres ainsi que 50 membres particuliers, provenant de 19 États membres européens, d'Australie, du Canada, de la Turquie et des États-Unis d'Amérique.

Le RIMS collabore étroitement avec des partenaires de renommée mondiale dans le monde de la SEP, tels que ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), MSIF (Multiple Sclerosis International Federation), MSJ (Multiple Sclerosis Journal) et IJMCS (International Journal of MS Care).

De nombreux avantages

En tant que membre du réseau RIMS, les centres de revalidation, les organisations de patients, les prestataires de soins de santé et les chercheurs ont accès notamment aux différentes sources intellectuelles du réseau, peuvent introduire une demande de visite d'étude sous la forme d'un projet d'échange avec un autre centre de revalidation européen et/ou peuvent échanger leurs meilleures pratiques et autres activités de développement des compétences.

Objectifs du RIMS

La priorité du RIMS est d'améliorer l'activité, la participation et l'autonomie des personnes atteintes de SEP. Ainsi, le RIMS souhaite que toutes les personnes atteintes de SEP puissent avoir accès à une revalidation fondée sur des données factuelles à travers toute l'Europe, lorsque celles-ci en ont besoin.

Les objectifs du RIMS peuvent être résumés comme suit :

- Optimiser le profil de revalidation SEP en collaboration avec les meilleurs chercheurs et thérapeutes.
- Améliorer le concept de revalidation SEP pour apporter une réponse à toutes les phases de la SEP.
- Gérer les nouvelles données factuelles relatives à la revalidation SEP en favorisant l'interaction entre les chercheurs et les thérapeutes.
- Favoriser la mise en œuvre des données factuelles existantes et nouvelles au niveau de la revalidation.
- Former les thérapeutes pour qu'ils puissent traduire les théories fondées sur les nouvelles données factuelles dans la pratique clinique.

Congrès et projets

Pour concrétiser cette vision, le RIMS organise chaque année un congrès et lance de nombreux projets supplémentaires.



Le Comité exécutif 2017-2020 a été élu lors du congrès annuel du RIMS à Barcelone.



Voici les membres actuels ainsi que leur fonction au sein du Comité (de gauche à droite) :

- Christian Dettmers, MD, PhD, Konstanz (DE) : Membership Officer
- Giampaolo Brichetto, MD, PhD, Genova (IT) : Officer RIMS-Grant
- Anders Skjerbaek, PT, MSc, Ry and Haslev (DK) : Education Officer
- Jaume Sastre Garriga, MD, PhD, Barcelona (ES) : Treasurer
- Piet Eelen, RN, MSc, Melsbroek (BE) : SIG Coordinator
- Jenny Freeman, PT, PhD, Plymouth (UK) : Secretary and Fellowship Officer
- Daphne Kos, OT, PhD, Leuven, (BE) : Vice-President
- Vincent de Groot, MD, PhD, Amsterdam (NL) : President

Collaboration avec le NMSC

La collaboration avec le RIMS est également fondamentale pour le NMSC, notamment dans le cadre de l'examen approfondi des interventions thérapeutiques, l'intervision avec les collègues européens, la participation aux différents groupes d'intérêt spécifique, la mise en place d'études multicentriques et le partage mutuel des connaissances.

Il existe depuis plus de 20 ans une collaboration intense entre le département de révalidation du NMSC et le RIMS. Ainsi, Sofie Ferdinand, Chef du service d'ergothérapie, endosse actuellement le rôle de co-présidente du groupe d'intérêt spécifique 'Occupation' au sein du RIMS.

Le NMSC Melsbroek a, à nouveau, été représenté par une importante délégation lors du congrès RIMS de 2018 à Amsterdam.

L'objectif sera toujours de continuer à améliorer l'activité, la participation et l'autonomie des personnes atteintes de SEP en développant une révalidation fondée sur des données factuelles et en plaidant en sa faveur. Pour le concrétiser, le NMSC devra pouvoir continuer à s'engager au sein du réseau européen RIMS.

En savoir plus ?

Si vous souhaitez en savoir plus sur les activités du RIMS ou si vous souhaitez vous-même y participer, il vous suffit de consulter le site web de l'association : www.eurims.org.



“Le RIMS souhaite que toutes les personnes atteintes de SEP puissent avoir accès à une révalidation fondée sur des données factuelles à travers toute l'Europe, lorsque celles-ci en ont besoin.”

Piet Eelen

Intimité et sexualité des personnes atteintes de SEP

Auteur : Dr. An van Nunen, médecin de réhabilitation

Les personnes atteintes de SEP peuvent être confrontées tôt ou tard à des problèmes liés à leur intimité et/ou à leur sexualité, tant sur le plan physique que personnel et relationnel. Il n'est pas toujours facile d'aborder ces problèmes ; pourtant, ceux-ci influencent souvent négativement l'image que ces personnes ont d'elles. Pour permettre aux personnes atteintes de SEP d'aborder les questions liées à l'intimité et à la sexualité et pour y apporter une solution multidisciplinaire, le NMSC a mis sur pied en 2010 le groupe de travail Intimité et Sexualité (WIS).

Facteurs perturbateurs

Lors de SEP, les troubles sexuels peuvent résulter des séquelles au niveau des voies nerveuses responsables de l'érection ou de la lubrification du vagin lors de l'excitation, à cause des lésions dues à la SEP. Ces séquelles peuvent avoir des répercussions au niveau de la phase d'excitation, de l'érection, de la sécrétion vaginale ainsi que de l'orgasme.

Quels sont les troubles les plus courants ?

Chez les femmes

- Diminution de la libido (aucune envie de relation sexuelle)
- Sécheresse vaginale
- Perte de sensibilité au niveau du vagin
- Difficulté d'avoir un orgasme résultant de la perte de sensibilité au niveau du vagin et du clitoris ou de leur hypersensibilité, voire de la douleur ressentie
- Capacité limitée d'avoir un orgasme

Chez les hommes

- Diminution de la libido (aucune envie de relation sexuelle)
- Difficulté d'avoir ou de maintenir une érection (parfois absence totale d'érection)
- Difficulté d'avoir un orgasme ou sensation moins agréable, voire désagréable, en cas d'orgasme



D'autres **facteurs physiques**, comme les spasmes, la douleur ou l'incontinence au niveau de la vessie ou des intestins peuvent venir perturber le jeu amoureux. Mais la fatigue peut également jouer un rôle essentiel dans la perte de libido ou la capacité limitée à avoir un orgasme. Les troubles sensoriels surviennent fréquemment lors de SEP : certaines zones du corps perdent de leur sensibilité ou deviennent, au contraire, hypersensibles ou douloureuses. Si ces troubles sensoriels surviennent dans la région des organes génitaux, ceux-ci peuvent influencer négativement et significativement l'expérience sexuelle.

Par ailleurs, les **facteurs psychologiques** peuvent également jouer un rôle déterminant. Les changements de l'image que les patients ont d'eux, l'impression de ne plus être aussi attirant et la peur de l'échec dans la relation sexuelle peuvent avoir des répercussions importantes sur la libido.

Les attentes par rapport au partenaire sain et les attentes du partenaire sain vis-à-vis de la personne atteinte de SEP peuvent évoluer au fil de la maladie. Le partenaire sexuel peut petit à petit changer de rôle et devenir le soignant, ce qui n'est pas très stimulant pour une relation sexuelle. Les troubles sexuels dans la SEP, tant chez l'homme que la femme, ne doivent pas être considérés de manière isolée ou comme de simples problèmes médicaux. Il faut également tenir compte des changements d'ordre psychologique et des changements d'ordre relationnel.

Conseils et astuces en cas de troubles sexuels

Pour pouvoir donner un traitement ou un conseil adapté, il est important de savoir où se situent les problèmes. Souvent, il ne s'agit pas d'un problème isolé, mais d'une combinaison de différents éléments déclencheurs d'ordre physique et émotionnel.

Le médecin procèdera d'abord à un examen restreint. Il vérifiera notamment si le patient souffre d'autres problèmes médicaux (p.ex. problèmes gynécologiques, diabète, hypertension, ...). Ensuite, il s'enquerra de la manière dont la personne ou le couple vit ce problème. Sur la base des réponses apportées, il décidera quelle autre discipline il faut impliquer au sein du WIS.

Un homme qui souffre de troubles de l'érection se sent souvent inférieur sur le plan psychologique et n'a plus l'impression 'd'être vraiment un homme'. La peur de l'échec qui y est associée diminue davantage la possibilité d'avoir une érection spontanée. Les femmes se sentent inférieures parce qu'il leur est difficile d'avoir un orgasme ou n'en ont plus ou voient leur libido régresser. Ainsi, les troubles sexuels peuvent aussi avoir un effet non négligeable sur la qualité de vie et les relations du patient. Néanmoins, chaque relation est différente, et il ne faut pas sous-estimer la résilience de la relation. Parler ouvertement à un membre de l'équipe mais surtout à son partenaire demeure primordial pour pouvoir remédier à ces problèmes.

La déception est une chose courante. Lorsque la vie sexuelle normale demande trop d'énergie ou est trop douloureuse, nombreux sont ceux qui réagissent en évitant toute relation sexuelle. Ce n'est pas si étonnant, car, lors de SEP, la période de récupération après un effort énergétique important peut être longue, et le 'prix' à payer pour cette relation sexuelle est parfois trop élevé. Trop souvent, les personnes atteintes de SEP mettent un terme à toute relation intime lorsque le sexe ne leur donne plus aucune satisfaction pour une raison ou une autre. Continuer à se toucher et à se caresser est pourtant crucial pour éviter l'éloignement des partenaires.

Au lieu d'éviter les relations sexuelles, il vaut mieux essayer de voir comment le couple peut vivre son intimité différemment et apprendre à faire l'amour différemment (d'une autre manière qui demande moins d'énergie et en tenant compte des limites tout en adoptant une position confortable). Parfois, il est donc nécessaire de changer ses vieilles habitudes et de remettre en question ses attentes. Par ailleurs, les conseils et les expériences des autres peuvent aider à retrouver tout le plaisir de l'intimité et de la sexualité en dépit des éventuelles restrictions. C'est exactement ce que WIS essaie de mettre en avant.



WIS, qu'est-ce que c'est et qui en fait partie ?

Si le médecin ou le prestataire de soins ne peut aider la personne atteinte de SEP lorsqu'elle lui pose une question liée à son intimité ou à sa sexualité, il vaut mieux la renvoyer vers quelqu'un de plus expérimenté en la matière. Au NMSC, toute une équipe se tient à la disposition des patients.

Le groupe de travail Intimité et Sexualité se compose de collaborateurs qui, chacun, en partant de leur propre discipline, peuvent donner différents conseils. Les patients peuvent toujours demander un rendez-vous auprès de l'un des membres de l'équipe :

- Médecin : Dr. An van Nunen
- Psychologie : Michelle et Gaël
- Service social : Sofie et Karolien
- Ergothérapie : Ann
- Kinésithérapie : Caroline, Annick, Corinne, Johan
- Logopédie : Leni
- Soins infirmiers : Piet

En savoir plus ?

- Envoyez un courriel à wis@mscenter.be
- Allez sur le site web www.aditiwb.be

National Multiple Sclerose Center asbl

Vanheylenstraat 16

1820 Melsbroek

Tél. : + 32 2 597 80 00

info@mscenter.be

www.mscenter.be

National
ms center
Melsbroek

