N° 82 • Juin 2014

bpost
PB-PP | B-05422
BELGIE(N) - BELGIQUE

arthrites Magazine

On y était…

Journée des Affections Inflammatoires Rhumatismales

Dossier

Concilier travail et maladie
Présentation de la LUSS
Projet Handicontact…

Mais encore…

La Roue Tourne à Mons
Les régimes d'exclusion
Je blogue, Tu blogues
Entre-Nous,
Solis…

Agréation P605226, Editeur responsable : JDweb ASBL, arthrites ASBL - Avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles

arthrites asbl

Siège administratif
Chauny 10 – 7520 Templeuve

Siège social
Avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles

N° vert gratuit : 0800/90 356

contact@arthrites.be
www.arthrites.be

Comité de rédaction

Dominique Vandenabeele
Stephanie Stokes
Nathalie Noupadja
Mireille Naveaux
Marie-Jo Monserez
Cristel Grimonpont

Comité de lecture

Stéphanie Stokes
Jocelyne Petit
Marie-Louise Moulart
Jean Marion
Dr Robert François
Pr Patrick Durez
Marie-Francine Degeest
Monique Declercq

Mise en page

Cristel Grimonpont

Conseil d'Administration

Dominique Vandenabeele, présidente
Danielle Ost, administration et finances
Marie Jacquemin, communication
Marie-Jo Monserez, projets
Marie-Francine Degeest, administrateur
Léon Dobbelstein, administrateur
Martine Kevers, administrateur
Mireille Naveaux, administrateur
Nathalie Noupadja, administrateur
Jacques Rousseau, administrateur

Membres du Comité Scientifique

Dr Valérie Badot • ULB Erasme • Bruxelles
Dr Céline Brasseur • CHR Soignies
Pr Patrick Durez • UCL Saint-Luc • Bruxelles
Dr Robert François • Uccle
Dr Marie-Joëlle Kaiser • ULG CHU Sart Tilman
Pr Bernard Lauwerys • UCL Saint-Luc • Bruxelles
Dr Clio Ribbens • ULG CHU Sart Tilman • Liège
Dr Serge Schreiber • CHU Tivoli • La Louvière
Dr Laure Tant • ULB Erasme • Bruxelles

Editeur responsable

Jdweb asbl

Comment devenir Membre?

Cotisation annuelle de 15 € ou de 7,5 € pour les personnes bénéficiant du statut BIM-OMNIO

N° de compte arthrites asbl :
BE 28 2100 7837 2820
code BIC GEBABEBB

Attestation fiscale pour tout don de 40 € (hormis cotisation)

Personnes relais par province

Bruxelles
Alexia Bodenes 02/479 21 19
charry.bodenes.be@belgacom.net

Hainaut
Marie-Jeanne Pollet 069 44 29 09
pollet.mj@skynet.be

Charleroi
Philippe Wanufel 0474/52 15 34
billwanu@gmail.com

Mons
Annie Crépin 065/31 54 41
annie_crepin@hotmail.com

Marie-Claude Olympe 065/31 46 50
mcolympe@skynet.be

Luxembourg
Jocelyne Petit 063/58 24 64
jocelyne.petit@skynet.be

Namur
Christine Dessart 081/357 382
christine.dessart7@gmail.com

Liège
Jean Marion 04 / 372 02 76
jeanmarion@voo.be

Région germanophone
Léon Dobbelstein 0487/46 23 05
leonard.dobbelstein@gmail.com

Antenne "Solis"
Françoise Heine 0476/793 343
(du ven. 17h30 au dim. 20h30)
francoise.heine@base.be

Mireille Naveaux 0478/29.04.36
mireillenaveaux@yahoo.fr

Edito

Ce mois-ci, notre grand dossier concerne l'arthrite et le travail, quel grand sujet ! Nous sommes nombreux à être touchés et il y a encore tellement à faire à ce niveau. Discrimination, injustice, surprésentéisme, sont trois mots qui sautent aux yeux en lisant ces pages. Mais d'autres viennent vite nous rassurer : manifeste des patients, principe de solidarité, participation, reconnaissance, et celui que j'ai préféré : « RAwarrior » ! Guerrier de la PR ! Mais oui, battons-nous ! Nous sommes des guerriers de l'arthrite ! (Je me vois déjà en Xéna la Guerrière…)

Il y a tellement d'actions à entreprendre, à tous les niveaux : politique, juridique, social, et n'oublions pas le médical. Avec les beaux jours pour nous encourager, activons-nous encore plus, pour vivre mieux, nous faire entendre et progresser !

C'est avec un sincère plaisir et un grand enthousiasme que l'équipe d'arthrites est là pour vous soutenir dans ce combat. Nous vous souhaitons bonne lecture en attendant de vous revoir lors d'une de nos prochaines activités !

Xéna, heu non, Marie-Laurence

Sommaire

3 Edito / Sommaire

4 Agenda

4 La Roue Tourne à Mons

5 On y était

5 Main dans la main, ensemble contre les rhumatismes

6 Journée des Affections Inflammatoires Rhumatismales

8 Assemblée Générale - 22/02

10 Réunion avec les politiques

12 Dossier

12 Itinéraire d'un professeur face à une direction intolérante

15 Un employeur condamné pour avoir viré un responsable dont l'enfant souffre de handicap

16 Surprésentéisme au travail

18 Concilier maladie chronique et travail

20 Manifeste des patients - LUSS

22 Présentation du project Handicontact

23 Statut malade chronique Ligue Braille

23 Allocation des cartes de stationnement

24 Alimentation

24 Le bien-fondé des régimes d'exclusion

26 Je blogue, Tu blogues

28 Entre-Nous

28 Entre-Nous Charleroi et Bruxelles

29 Solis

30 Boutique

La Roue Tourne à Mons, le 8 juin

Journée du 8 juin prochain... A noter d'urgence dans vos agendas !!!! Vous n'aurez de priorité que de venir à Mons au Grand Large site de «La Sapinette» (Adeps) afin de participer à cette magnifique journée festive au profit de la Recherche Scientifique en Rhumatologie (FRSR).

Que proposons- nous ?

Un accueil dès 10h30 avec animation folklorique.

Des animations et stands pour petits et grands (château gonflable, clowns, dégustation de vin et foie gras, stands d'informations et test santé etc).

Une tentative de record du monde de distance en vélo tandem Pino (patient et valide) en trois équipes qu'il faudra soutenir bien évidement, des pom pom girls bénévoles mettront de l'ambiance...

Des concerts gratuits dès 17h00 avec Marka, The Chikendales etc... Une ambiance folklorique toute la journée ainsi qu'un barbecue. Mais et surtout une balade vélo familiale (parcours très facile) et divisible soit 32 soit 19km, les piétons ne sont pas oubliés, 6km sont prévus.

Nous vous y attendons nombreux, vous pouvez d'ores et déjà réserver vos vélos ou barbecue ou votre participation à la balade vélo (les 500 premiers inscrits recevront un T-shirt).

Par mail : event@barie.eu
On line: mons.barie.eu
Par téléphone au : 0474 72 75 94

Appel

Pour la journée du 8 juin, nous avons besoin de bénévoles afin d'assurer les différents postes Si vous avez un peu de temps à nous consacrer durant la journée, pour assurer l'accueil et le service, faites-nous signe, toutes les petites mains sont bienvenues....

MARIE-JO MONSEREZ

Quand vous vivez avec la douleur causée par l'arthrite chronique, il est difficile de continuer à travailler, de bouger, de faire du sport. Certains patients atteints d'arthrite sévère doivent arrêter de travailler et doivent accepter une incapacité permanente et une invalidité. C'est une bénédiction si vous pouvez continuer à travailler, marcher, bouger et faire du sport avec de l'arthrite.

Il est maintenant prouvé que l'activité physique dans les arthrites est bénéfique. C'est pourquoi BaRiE, plusieurs fois par an organise des activités à vélo, afin de sortir les patients de leur isolement et de graduellement, les préparer à l'endurance physique d'un emploi.
Le Fonds pour la Recherche Scientifique en Rhumatologie (FRSR) travaille à mettre en œuvre un programme de réinsertion pour les patients dans le milieu professionnel nommé "Lets Work Together" (Travaillons ensemble)
Ensemble, BaRiE et le FRSR forment un atout certain pour les patients représentés par les associations Clair et Reumanet, dans le cadre d'une éventuelle réinsertion professionnelle.
Pour en savoir plus : www.barie.be

Du 21 au 30 mars, Main dans la main Ensemble contre les rhumatismes

En acceptant d'être les coordinateurs du projet pour la Wallonie-Bruxelles, nous nous attendions à une rude épreuve; elle le fut mais quelle réussite ! La vente d'œuvres d'art, le soutien des sponsors ont grandement alimenté le Fonds de Recherches.

Le record de la distribution de chocolat devait atteindre 1.000.000 de petits chocolats pour toute la Belgique et finalement il a été pulvérisé par les courageux bénévoles qui ont donné 1.200.000 chocolats dont 500.000 en Wallonie et à Bruxelles.

Le soleil, la neige et les grêles nous ont accompagnés durant cette semaine mais n'ont pas entamé la bonne humeur des groupes. Cette campagne nous a permis de connaître de nouveaux patients.

Merci aux rhumatologues, aux administrations communales et aux médias (car la couverture médiatique a été énorme) qui ont soutenu le projet. Bravo aux volontaires qui y ont participé.

CADDY ET JEAN DELHOVE

Le Fonds pour la Recherche Scientifique en Rhumatologie (FRSR)

Le FRSR a été créé en 1999 au sein de la Société Royale Belge de Rhumatologie (SRBR) dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients souffrant d'affections rhumatismales et de stimuler la recherche scientifique en rhumatologie. Il octroie des bourses d'études et des prix scientifiques à de jeunes chercheurs pour les inciter à engager leurs talents dans la recherche scientifique en rhumatologie. Il s'intéresse tout particulièrement à la recherche des causes et des traitements et à l'évaluation des maladies rhumatismales. Des études cliniques et des projets de recherche multicentriques sont surtout stimulés. Le FRSR soutient également des projets sociaux qui, de préférence, sont ouverts à une collaboration entre partenaires médicaux et non médicaux (soignants et associations de patients).

Pour en savoir plus : http://www.frsr.be/

Journée des Affections Inflammatoires - 15 mars 2014

Tout d'abord, il est important de rappeler ce qu'est cette journée: c'est le rendez-vous que la Confédération pour la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR), au nom des trois associations qui la composent (arthrites, Lupus, Sclérodermie) vous donne chaque année. C'est l'occasion pour certaines associations d'organiser leur Assemblée Générale ou leur Conseil d'Administration; c'est le moment de sensibiliser aux grands projets dans lesquels les associations s'impliquent pour vous, comme le projet cap 48; c'est l'occasion de découvrir et redécouvrir les « gestes malins » (voir l'encadré ci-dessous) et les articles de nos boutiques ; c'est le prétexte parfait pour socialiser, faire de nouvelles connaissances et prendre des nouvelles des anciennes… et enfin, c'est surtout l'opportunité, gratuite qui plus est, de s'informer, de s'instruire, d'apprendre les nouveautés en termes de traitements, de comprendre comment pensent les rhumatologues et médecins invités, qui désirent dialoguer avec vous au travers des conférences.

Et la promesse d'une journée bien remplie a encore été respectée cette année ! Grâce aux efforts de nombreux bénévoles, au soutien des conférenciers et au dévouement notamment des présidentes de nos associations, la journée a rencontré un franc succès. Le stand photo d'une jeune patiente, étudiante en photographie, a également connu de nombreux visiteurs et son travail devrait nous parvenir sous peu. Les participants, plus nombreux que prévus, ont évalué la journée avec de très bons commentaires. La boîte à suggestions et évaluations de la journée débordait en fin d'après-midi! Un très grand merci à tous les bénévoles, non seulement pour les heures de préparation avant l'évènement, mais aussi pour leur temps, énergie, professionnalisme et sympathie tout au long de la journée. Merci aux participants, votre présence et vos réponses à notre questionnaire sont notre récompense. A bon entendeur, à l'année prochaine !

NATHALIE NOUPADJA

Le geste malin

Le stand « Geste malin « a été chaleureusement tenu par Marie-Françine, Caro et Martine.
Tandis que Marie-Françine s'est occupée des coussins - car on avait senti une nouvelle demande pour cet article plutôt ergonomique, Martine et Caroline ont vanté les trucs et astuces de différentes aides techniques allant de jolis supports de cartes à jouer au remarquable ouvreur de bocaux et bouteilles en passant par le très pratique broyeur-sectionneur de médicaments.

39 personnes d'arthrites ont répondu au questionaire d'évaluation. Toutes les personnes sauf une ont estimé que la journée correspondait à leurs attentes.

Les conférences ont été estimées intéressantes par :
- 93% pour la conférence plénière
- 95% pour celle proposée par arthrites

Les suggestions principales :
- Eviter les termes médicaux pendant les conférences
- Prévoir des groupes de paroles mensuels

Thèmes futurs souhaités :
- Les médecines alternatives, l'importance de l'esprit
- L'alimentation
- L'encadrement des aidants proches
- L'association des maladies auto-immunes
- Les effets secondaires des traitements

Dans le prochain trimestriel, vous retrouverez un résumé des différentes conférences qui ont eu lieu ce 15 mars 2014.

Assemblée Générale

Pour nous, membres du conseil d'administration, l'Assemblée Générale est toujours un grand moment. C'est l'occasion de faire le point sur ce qui a été réalisé, ainsi que sur la direction que va prendre l'association pour l'année à venir.

Nous avons beaucoup travaillé cette année pour finaliser notre identité, mais aussi pour reconstituer les équipes « Entre-Nous ». Les réunions locales reprennent vie à Liège, Charleroi, Bruxelles, et bientôt à Mons, Namur et Tournai. Nous sommes persuadés que c'est avant tout de cela dont vous avez besoin : de la proximité. C'est pourquoi, nous avons choisi de revoir les buts de l'association sur base de trois verbes qui nous semblent les plus importants : accompagner, informer, sensibiliser.

1/ Accompagner

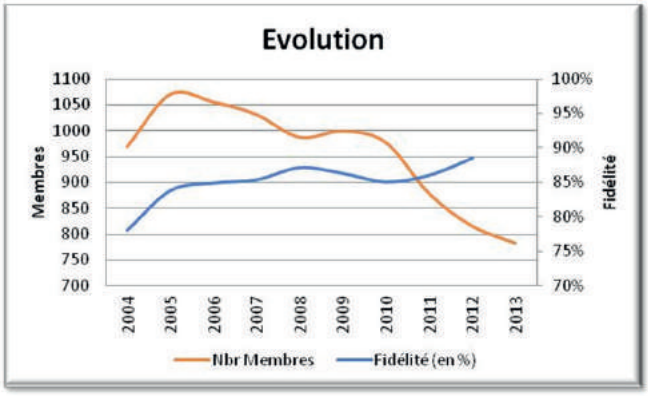
Le rôle de l'association est avant tout de faire se rencontrer les malades. La rencontre avec des personnes qui présentent les mêmes difficultés peut avoir un impact psychologique non négligeable : échange d'expériences, de conseils, réponse à des interrogations.

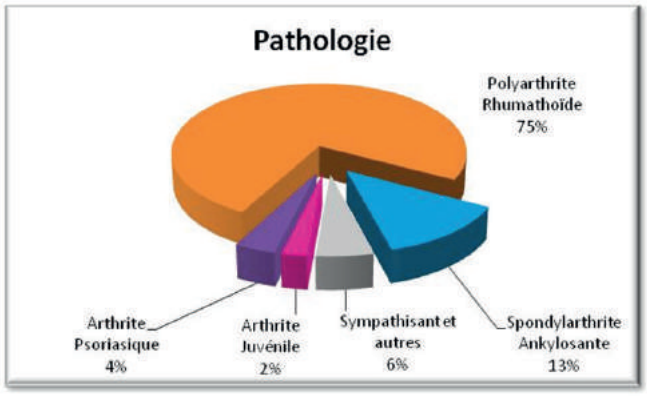
2/ Informer

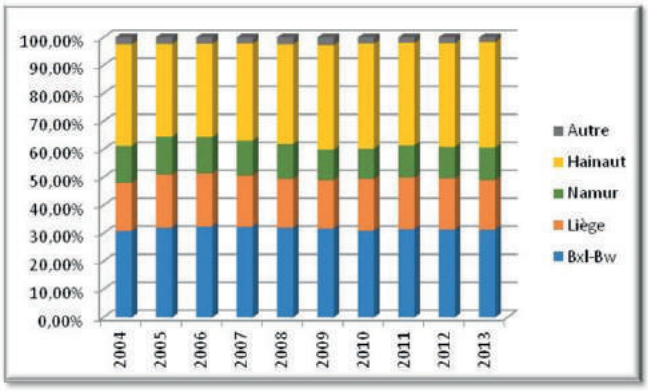
L'association a également bien sûr l'objectif d'informer au mieux les patients et/ou leurs proches. Des brochures existent pour chacune des pathologies, et nous tenons à créer un magazine avec des informations diversifiées. Le comité scientifique, composé de médecins spécialistes, nous apporte son soutien afin de nous informer au mieux des avancées médicales. De notre côté, nous abordons des sujets qui intéressent nos membres et qui peuvent améliorer leur quotidien ou les amener à des pistes de réflexion sur leur parcours de vie avec la maladie.

3/ Sensibiliser

Vivre avec une pathologie chronique est souvent un chemin long et difficile. Il est important de ne pas subir plus que nécessaire et de se faciliter le quotidien. Avec l'expérience acquise par nos membres, mais aussi par les équipes multidisciplinaires qui entourent le corps médical, nous pouvons proposer des aides techniques, pour la maison ou le travail, mais aussi la façon de bouger la mieux adaptée ou encore les loisirs les plus en accord avec ces pathologies, pour que le chemin de vie reste avant tout un plaisir à partager avec autrui.







Nous observons depuis 2 ans, une baisse sensible du nombre de membres, signe de difficultés financières ou plus positivement, parce que les progrès de la médecine font qu'ils ont moins besoin de nous. J'aime à l'imaginer selon ce second point de vue. On remarque cependant que la fidélité de nos membres est en hausse constante, signe que beaucoup d'entre vous nous font confiance et apprécient la nouvelle direction de l'association, ce qui nous encourage à poursuivre dans cette nouvelle voie. N'hésitez pas à nous faire part de vos souhaits (contact@arthrites.be).

DOMINIQUE VANDENABEELE, PRÉSIDENTE

Comptes et bilan 2013 et approbation

DEPENSES		RECETTES	
Achats boutique	180,00	Produits des activités	673,00
FG - Fournitures	18.291,00	Cotisations	10.739,00
FG - Assurances	533,00	Dons	6.908,00
FG - Frais de déplacement	1.713,00	Sponsoring	25.000,00
FG - Biens & services divers	16.508,00	Produits financiers	2.220,00
Charges de personnel	137,00		
Taxes diverses	257,00		
Charges financières	62,00		
TOTAL	**37.681,00**	**TOTAL**	**45.540,00**
Solde de l'exercice	**7.859,00**		

Budget 2014 et approbation

DEPENSES		RECETTES	
612-613-614 - Frais généraux		700 - Produits des activités	500,00
Magazine	14.000,00		
Frais bureau	5.000,00	731 - Cotisations	11.000,00
Déplacements	3.000,00		
615-Autres fournitures & services		732 - Dons	2.000,00
Représentation/publicité	5.000,00		
Projet AJ	4.000,00	735 - Sponsoring	25.000,00
Projet marchons	1.400,00		
Projet 15 mars	0,00	Sponsoring à trouver	10.500,00
Projet 8 juin	3.600,00		
Projet école	15.000,00		
		750 - Produits financiers	3.000,00
640-Autres charges d'exploitation	1.000,00		
TOTAL	**52.000,00**	**TOTAL**	**52.000,00**

Réunion avec les politiques, le 11 mars

Ce 11 mars, nous étions invités à un débat politique organisé par la LUSS suite à la création du « manifeste des patients » que nous vous présentons en page 20.

C'est Madame Onkelinx qui a ouvert le débat d'une façon très positive. Elle rappelle tout d'abord l'existence de l'observatoire des maladies chroniques, et le succès de cette formule. Le mot à la mode est l' « empowerment », le fait de donner du pouvoir à l'usager de santé, soit à vous les patients. Le second terme qui revient beaucoup dans le discours est celui de « réseau », dans la prise en charge holistique de la maladie, avec un corps médical pluridisciplinaire, la même technique pouvant être appliquée au tissu social. La base de la réflexion vise donc un patient acteur de sa maladie, entouré d'un réseau de professionnels de la santé et du social, créer une réelle relation thérapeutique à tous les niveaux. Belle idée.

La nouveauté concrète est le désir que tout le monde ait réellement accès à la qualité des soins de santé. On reparle bien sûr du statut du malade chronique, mais l'inquiétude que l'on sent de façon sous-jacente dans le discours est le risque (probablement réel) qu'une partie de la population ne se soigne plus. La raison suspectée est le manque de moyen financier pour beaucoup alors que des solutions existent. Il a donc été voté au parlement dernièrement la création d'un statut donné au patient de façon systématique avec pour conséquence qu'il ne soit plus obligé d'effectuer certaines démarches. Le second volet de cette nouveauté doit encore être voté, il s'agit de responsabiliser le patient en lui donnant accès à une information qui lui permettra de faire plus facilement des choix.

- L'INAMI devra fournir une liste des statuts des différents médecins conventionnés ou non-conventionnés, de façon à ce que le patient puisse choisir son médecin en connaissance de cause.

- Dans les hôpitaux, les informations pour les patients devront figurer sur leur site internet et/ou il devra exister au sein de l'hôpital une personne de contact pour que les patients puissent trouver l'information nécessaire AVANT leur admission,

- Le patient pourra exiger d'avoir l'information sur le coût d'une analyse médicale AVANT l'envoi au laboratoire, de façon à ce qu'il puisse éviter les suppléments éventuels qu'appliquent certains laboratoires.

Le but est que le patient devienne acteur / gestionnaire de son parcours de santé.

La LUSS présente ensuite les grands points décrits dans le manifeste des patients. Cette étude qui a duré un an, est le résultat de 11 réunions auxquelles a participé un grand nombre d'associations de patients. Les souhaits des associations sont de:

- Renforcer la visibilité et la coordination mutualités, CPAS et hôpitaux;

- Repenser les principes de la communication (une communication plus ciblée, plus personnalisée, au rythme du patient);

- Renforcer les services existants (les échanges, la collaboration);

- Valoriser l'information et l'entraide au niveau des associations de patients, notamment favoriser l'information de proximité;

- Renforcer une évaluation de la part du patient (comment le médecin l'a aidé dans son parcours de santé) avec à la clé une formation complémentaire pour les professionnels de santé ;

- Renforcer l'offre des soins, notamment à domicile.

Qu'en pensent les différents intervenants politiques ?

Pour monsieur Brotchi (MR), la médecine du futur ne peut se concevoir qu'avec les associations de patients. Celles-ci ont un rôle capital notamment dans la prévention.

Pour madame Fonck (CDH), le problème ne se situe pas uniquement au niveau des personnes ayant de petits revenus. Le problème serait surtout lié à la masse d'informations variables, ainsi qu'à la lourdeur administrative qui empêchent le patient d'avoir accès facilement aux soins. Elle revendique une couverture hospitalisation obligatoire sans prime importante pour tous, et la création d'un référent médical pour accompagner les patients, de façon à relayer l'information utile.

Pour madame Gerkens (Ecolo), il est clair que les choses ont beaucoup évolué depuis 2002, que le patient s'implique de plus en plus, qu'il y a plus d'ouverture vers des disciplines différentes et complémentaires (médical, social, mutuelles, assurances), mais que le généraliste reste l'acteur privilégié, qu'il doit être formé et informé pour pouvoir jouer son rôle prépondérant correctement. Etre acteur de sa maladie, ok, mais sans pour autant que le patient n'en devienne le seul responsable, ni surtout le coupable.

Pour monsieur Mahoux (PS), l'information doit être multi-directionnelle. L'autonomie du patient est un point important, et le fait de devenir acteur de son chemin de santé est une façon de le sortir de son isolement. Le droit du patient d'être informé n'était pas si évident il y a quelques années. Aujourd'hui, c'est un fait incontournable qui doit être requis pour chacun des acteurs, pas uniquement pour le patient. Il précise qu'il faut également lutter contre la discrimination qui existe vis-à-vis de certaines pathologies, notamment dans le domaine des transports et des assurances.

Pour madame Mandaila (FDF), l'accès à l'information est important, mais il faut veiller à ce qu'elle soit efficiente, que tous les éléments du parcours de santé du patient soient pris en charge. Elle insiste sur le fait que la proximité est importante, que les maisons médicales, les médiateurs locaux ont un rôle important à jouer. L'automatisation des coûts jouera un rôle certain dans la lutte contre la pauvreté.

Le débat qui suit met essentiellement en lumière la grosse difficulté à obtenir une information correcte. Plusieurs causes avec pour point de mire, le tout et n'importe quoi que l'on retrouve sur Internet, mais aussi la grande variabilité des informations officielles.

Tout le monde semble d'accord pour affirmer qu'il est temps que l'on revienne à l'essentiel et que les associations ont un grand rôle à jouer. Je suis pour ma part, d'accord sur le fait que le patient devienne acteur de sa guérison, et que dans un cercle plus large, l'association devienne un relais ou un centre d'échange de savoirs et de compétences, cela me semble essentiel et incontournable. Il est très bien d'automatiser, de créer des réseaux de formation et d'information, de donner des droits et donc des devoirs. Cependant, un élément reste manquant dans les priorités des politiques : le dialogue.

Le référent dont il a été question dans le débat ne devrait pas avoir uniquement la fonction d'un centre de connaissance ou d'un relai d'informations, mais devrait avoir comme mission première d'établir un dialogue avec le patient de façon à mieux cerner ses attentes.

Dominique Vandenabeele, présidente

Accompagner, informer et sensibiliser sont nos missions principales auprès des patients. Un des buts de l'association est également de contribuer à l'application des législations sociales, et pour atteindre ce but, l'association fait notamment appel à la Ligue des Usagers des Services de la Santé (LUSS.) Voici le récit d'un professeur de Seraing, membre de notre association, que nous avons défendu avec l'aide de la LUSS auprès des pouvoirs en place, avec certes peu de résultat jusqu'à présent, mais nous n'en resterons pas là. Si vous aussi, vous rencontrez des problèmes de ce type, n'hésitez pas à nous en faire part (contact@arthrites.be).

DOMINIQUE VANDENABEELE

Itinéraire et vécu d'un membre, professeur de l'enseignement libre à Seraing, face à une direction intolérante et qui manque d'humanisme !

En 1989, j'ai commencé à travailler à temps plein comme éducateur. C'était le métier que j'avais toujours rêvé de faire, mais je n'avais pas le diplôme. Tout en travaillant, j'ai entamé et réussi une formation d'éducateur spécialisé.

En 1995, le coordonnateur d'une école différenciée m'a demandé de rejoindre l'équipe qu'il constituait pour le nouveau projet. J'ai tout de suite accepté et continué ma formation, pour obtenir le titre requis d'enseignant.

Jusqu'en 2010, tout s'est très bien passé : le travail éducatif se faisait en équipe et était très motivant et porteur de résultats. Ma maladie a été identifiée en 2003 ; j'en souffre depuis mes 12 ans et j'en ai aujourd'hui 49.

Avec les différents directeurs et coordonnateurs/trices, il était toujours possible de s'arranger : j'allais à un rendez-vous médical quand c'était nécessaire et ne manquais jamais un jour de travail pour cela : soit avant, soit après, en fonction de l'heure, j'étais présent et efficace au travail.

En 2010, beaucoup de choses ont changé : la direction de l'établissement et du Pouvoir Organisateur ont totalement été remaniées et d'autres personnes ont pris leurs fonctions. Comme je faisais déjà partie de l'ancienne équipe, j'ai vite compris que les problèmes allaient commencer…

En janvier 2011, le nouveau directeur et la nouvelle coordonnatrice m'ont adressé une lettre. Ils souhaitaient m'entendre pour, je cite, « des attitudes face au travail qui perturbent le bon fonctionnement de l'établissement ». Ces faits étaient les suivants :

- refus de prendre en charge les élèves le lundi de 14h50 à 15h40,

- prise en charge tardive des élèves en début de cours,

- pauses cigarettes fréquentes au milieu du cours.

Il se trouve que depuis 2007, je remets à chaque rentrée scolaire un certificat médical émanant du spécialiste qui me suit en principal et qui recommande, vu la pathologie qui est la mienne, de me permettre de ne pas travailler au-delà de 14h00. Un matin juste avant la sonnerie, la coordonnatrice m'avait appelé pour prendre de mes nouvelles, ce qui m'avait obligé à prendre en charge mes élèves avec un léger décalage sur l'horaire habituel. De plus, je ne fume plus depuis longtemps.

Mes collègues ont tous signé une lettre attestant que cette attitude de la Direction à mon égard était totalement infondée.

Je suis atteint d'une forme sévère et grave de spondylarthrite ankylosante, de la maladie de Crohn. Je souffre également d'une fibrose au foie, d'hypertension artérielle, cela pour le principal. La maladie étant évolutive, mes certificats annuels ont évolué : au départ, mon gastroentérologue demandait à ce que mon horaire ne s'étende pas au-delà de 14h00, puis demandait d'éviter le travail l'après-midi. A ce jour, il demande à ce que mes heures de cours soient concentrées sur les seules matinées.

Un horaire « classique » d'enseignant, se répartit en général sur

3 jours, 3 jours et demi. Accepter un horaire comme celui-là reviendrait à ne pas prester les heures de l'après-midi et mettre les élèves en porte à faux. J'ai donc demandé à la direction de bien vouloir aménager mon horaire sur 5 matinées de 4 heures et de prester 2 temps de midi pour compléter les 22 heures de cours que doit assurer un régent comme moi. Le but pour moi est de faire au mieux mon métier, en tenant compte des conséquences de la maladie : une perte de mobilité (je marche avec une canne pour les courtes distances; pour le reste, c'est la chaise roulante), des douleurs permanentes et épuisantes, la nécessité de visites médicales fréquentes, et de soins de kiné quotidiens.

Comme l'attitude du directeur devenait tout doucement harcelante, j'ai, dans un premier temps, demandé conseil auprès du Centre pour l'Egalité des chances. Le Centre m'a confirmé qu'un aménagement raisonnable de mon horaire de travail était bien un droit. Mais le discours du Conseiller en Prévention (dans le cadre du Comité pour la Prévention et la Protection au Travail (CPPT) était différent : selon ses conseils « d'ami », vu ma pathologie évolutive, il fallait penser à quitter l'établissement scolaire, faire autre chose…

Je suis également reconnu comme personne handicapée par l'Awiph, qui peut accorder à mon employeur une aide matérielle pour adapter mon poste de travail.

J'ai fait appel à l'association pour me venir en aide, et une demande a été introduite à la LUSS pour intervenir auprès des pouvoirs en place :

- Lettre à la Ministre de l'Enseignement (qui se déclare incompétente pour un établissement subventionné et non organisé par la Communauté Wallonie Bruxelles).

- Lettre encore pour essayer de sensibiliser le monde politique au vide législatif qui existe pour les travailleurs de la fonction publique et obtenir un changement (un travailleur du privé, reconnu par l'Awiph qui diminue son temps de travail peut bénéficier d'une intervention financière pour compenser la perte de salaire, ce qui n'est pas le cas pour un travailleur du secteur public)

- Lettre à la présidente du PO pour la sensibiliser aux conséquences de ma pathologie (elle refuse de rencontrer la présidente de notre association et le Centre pour l'égalité des chances sous prétexte qu'ils ne connaissent rien aux impératifs de l'organisation d'une école).

Deux années de suite, en juin, une réunion a eu lieu pour essayer de trouver un arrangement pour mon horaire, avec des résultats variables. Ces réunions mettaient en présence mon directeur, mon permanent syndical auxquels s'est ajoutée, la deuxième année, une représentante de l'AWIPH. Je suis même allé consulter la médecine du travail pour obtenir son soutien : elle a confirmé que j'étais apte à exercer mon métier, moyennant un aménagement horaire comme recommandé par le spécialiste qui me suit.

Au quotidien, les choses ne sont pas toujours faciles : à chaque visite médicale, je preste toujours les heures qui sont possibles avant ou après le rendez-vous. J'ai donc très peu de jours d'absence. Je dois par ailleurs fournir un justificatif pour m'être présenté à ces rendez-vous médicaux, qui me valent des interpellations par mail assez sèches de la part de mon directeur. Une procédure spéciale a même été mise en place fin d'année scolaire 2013 : j'étais le seul à devoir aller signer un document dans le bureau de la coordonnatrice lors de mes départs anticipés pour raison médicale !

Pour l'année 2013-2014, lors de la réunion « préparatoire » (à laquelle assistaient mon permanent syndical et une représentante de l'AWIPH) qui a eu lieu en juin 2013, mon directeur a essayé de m'obliger

à réduire mon temps de travail et m'a demandé ce que je proposais. Je lui ai proposé de prester 5 demi-journées de 4 heures et 2 temps de midi, plus la possibilité d'enseigner mathématiques, français, sciences humaines et actualités pour faciliter l'établissement de l'horaire.

Cela n'a pas fonctionné bien longtemps : je preste 5 demi-journées et 3 fois une heure de cours les après-midi (jusque 13h50) du lundi, mercredi et vendredi. Mon directeur n'accepte donc pas pour moi la surveillance des temps de midi comme des heures de travail. Enseignant en sciences humaines et vie sociale, j'ai aussi tous les élèves de l'école à raison de cours d'1 heure ou 2 par semaine. Je suis donc le seul enseignant de l'école à avoir quelques 130 élèves et par conséquent, 130 bulletins et corrections à faire.

En résumé, je suis confronté à deux problèmes majeurs :

- le Directeur d'établissement dit gérer les choses « en bon père de famille ». Il n'a donc aucune obligation et tout dépend de son bon vouloir ;

- il existe un vide législatif qui ne donne pas les mêmes droits aux travailleurs du secteur public gravement malades qu'aux travailleurs du secteur privé dans les mêmes conditions.

Mon but est bien sûr de me battre pour continuer à travailler dans un environnement sain et respectueux de chacun, et de faire changer le législatif défaillant à l'heure actuelle.

Il ne faut pas non plus oublier que, dans l'état actuel des choses, des enseignants de qualité sont harcelés et aussi poussés vers la porte de sortie par manque de cadre législatif adapté.

C. M. Professeur à Seraing, membre de l'association

Qu'est-ce que la Confédération des Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR) et pourquoi avoir créé CLAIR en 2004 ?

Il semblait important de créer une structure, une confédération francophone rassemblant les 3 associations de patients Arthrites, Lupus et Sclérodermie, de façon à faire connaitre les affections inflammatoires au grand public et auprès des pouvoirs organisateurs du pays. Ce sont les 2 missions principales de CLAIR. Les 2 grands événements organisés par CLAIR sont :

- la journée des Affections Inflammatoires Rhumatismales en mars;

- la présence de stands d'information dans les hôpitaux en octobre.

L'équivalent de CLAIR en Flandre est Reumanet.

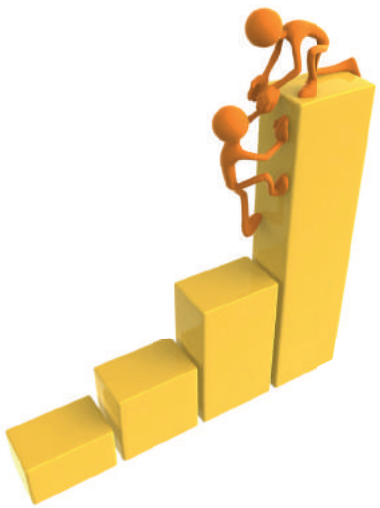
La Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) est active depuis 1999 en tant que fédération francophone indépendante regroupant 80 associations de patients. Elle est reconnue par les trois niveaux de pouvoir: fédéral, régional et communautaire et est considérée comme le porte-parole des patients.

Elle vise à consolider et soutenir les associations de patients dans leur rôle d'acteur en santé en développant, par exemple, des formations pour les soutenir dans leurs missions propres. Elle représente également les patients et permet de faciliter leur participation aux politiques de santé. Les 2 grandes missions de la LUSS sont :

- d'aider les associations de patients en leur proposant des formations, des échanges d'expérience et en leur communiquant des informations légales et sociales

- de défendre nos positions au niveau de l'état, l'accès aux soins, les droits des patients

L'équivalent de la LUSS en Flandre est la Vlaams Patiëntenplatform.



Une première en Belgique : un employeur condamné pour avoir viré un responsable dont l'enfant souffrre d'un handicap!

Belga

Le tribunal du travail de Louvain a condamné jeudi l'exploitant d'une salle de fitness qui avait licencié un de ses managers dont le plus jeune enfant souffre d'un handicap.

« Il s'agit de la première condamnation pour « discrimination par association » en Belgique », rapporte le Centre pour l'Égalité des chances et la lutte contre le racisme. Ce terme est employé lorsqu'une personne subit une discrimination à cause de ses « liens étroits avec une personne porteuse d'un critère protégé par la loi antidiscrimination ».

L'employé a commencé à travailler pour la salle de sport en 2003, avant d'être promu au poste de responsable de la gestion journalière en 2010. L'homme devient cette même année père d'un troisième enfant, une petite fille atteinte d'un handicap nécessitant des soins.

Après quelques mois, il avait prévenu son employeur, qui l'a licencié le jour suivant, estimant que le handicap risquait d'entamer sa motivation et d'occasionner des absences.

L'employé a donc saisi avec le Centre le tribunal du travail pour faire valoir le fait que ce licenciement était contraire à la loi antidiscrimination. En effet, mettre un terme à un contrat en raison du handicap d'un enfant constitue une discrimination directe sur base du handicap.

« En reconnaissant la discrimination commise par l'exploitant de la salle de fitness, en accordant au plaignant une indemnité équivalente à six mois de salaire et un dédommagement supplémentaire, le tribunal de Louvain ne s'est pas contenté de prendre une décision pionnière en la matière », souligne le Centre. Il envoie aussi le signal clair que « les parents d'enfants nécessitant des soins particuliers ne peuvent être discriminés sur base de suppositions et de préjugés ».

www.sudinfo.be

Appel à témoignage

Ces quelques pages vous pnt-elles interpellé ? Rencontrez-vous également des difficultés face à votre employeur ? Souhaitez-vous des adaptations pour votre travail ?

Votre témoignage peut aider d'autres membres de l'association. Nous sommes à vos côtés pour défendre vos droits, mais également vos souhaits pour construire un avenir meilleur.

Ecrivez-nous : contact@arthrites.be

Surprésentéisme - Travailler malgré la maladie

On ne peut aborder l'aspect social de notre pathologie sans parler de l'emploi, et sans aborder un fait couramment rencontré : le surprésentéisme.

Le surprésentéisme fait référence à une « surprésence » du travailleur. Ce terme rappelle qu'il s'agit d'un écart à la norme, la norme étant en l'occurrence de s'absenter du travail quand la dégradation de son état de santé l'exige. Quand ce phénomène touche une personne atteinte d'arthrite, on peut parler de surprésentéisme chronique.

Les troubles musculosquelettiques sont au cœur de la surprésence et 60 à 70% de ceux qui en souffrent travaillent tout de même malgré la douleur, sans s'arrêter. En termes de statistiques, l'arthrite (11%) se place juste derrière la dépression (15%) et la migraine (21%).

Savoir quand s'arrêter, l'honnêteté envers soi-même est obligatoire

Qu'en est-il de l'évaluation de sa capacité à travailler ? Autrement dit, à partir de quel seuil de douleur ou de fatigue, se retrouve-t-on dans un système de surprésence ? Il s'agit ici de distinguer la maladie, la « vraie » poussée, d'un côté, et le fait de ne pas se sentir « dans son assiette », de l'autre. Cette évaluation est complexe dans la mesure où les symptômes sont à même d'évoluer dans la journée avec le « dérouillage ». La santé et le sentiment de bien-être peuvent s'améliorer mais aussi se détériorer. Et puis « au cas où » on peut toujours prendre un anti-inflammatoire de plus… Il n'est pas aisé de s'en remettre au rhumatologue à court terme car on n'obtiendra un rendez-vous la plupart du temps que dans plusieurs jours, semaines, voire mois. Alors comment faire ? L'expérience passée est la meilleure conseillère, à condition bien sûr de bien vouloir l'interroger de façon honnête.

> *60 à 70% de ceux qui souffrent travaillent tout de même malgré la douleur*

En effet, les surprésentéistes sont majoritairement des travailleurs ayant des problèmes de santé importants et/ou récurrents, ils sont moins satisfaits de la vie et font état d'un moindre état d'épanouissement. Ils ont tendance à souffrir de problèmes de sommeil, à avoir de mauvaises habitudes alimentaires, à faire peu d'activité physique et à être en surpoids , quatre « symptômes » qui aggravent l'arthrite.

Alors que l'on pourrait penser que absentéisme et surepresentéisme s'opposent, ces deux comportements s'avèrent être complémentaires. La logique est simple, plus on est malade, plus on est susceptible d'être absent et donc plus on a tendance à pratiquer le surprésentéisme. Le fait de s'absenter entre 1 et 7 jours dans l'année pour cause de maladie multiplie par deux la probabilité d'avoir fait plus de 8 jours de surprésentéisme dans le même temps. Pourquoi ? Parce

que quand les symptômes sont plus ou moins supportables, les personnes travaillent et quand ils sont plus importants, elles sollicitent un arrêt maladie, et ceci concerne 90% des personnes ayant eu un arrêt de travail pour cause d'arthrite.

Les contraintes et les pressions

La pression financière est la plus évidente du fait du manque à gagner. Elle peut être directe (par exemple, pour un indépendant) mais également indirecte, à travers la crainte de perdre son emploi ou de voir sa carrière stagner. La pression de la charge de travail n'est pas non plus à sous-estimer (un engagement à honorer ou un délai à respecter). La pression peut provenir d'un client ou de la hiérarchie et pour peu que l'on se soit déjà absenté il y a peu, on ne se permettra pas de se donner le temps de se remettre complètement. Le sentiment d'être irremplaçable joue également un rôle très important, que ce soit la crainte d'être remplacé (et donc moins indispensable) ou la crainte du travail non fait pendant l'absence qui se sera accumulé et qui produira une tension complémentaire au retour.

Dissimuler ses problèmes de santé, c'est préserver sa vie privée, mais à quel prix ?

Il existe aussi la crainte d'être jugé différent de la norme, trop absent, et donc mis à l'écart du groupe petit à petit. L'ambiance de travail a une influence majeure sur ce point. Plus le moral dans l'entreprise est bon, moins le surprésentéisme est élevé. Autrement dit, quand un climat de confiance règne, la personne se sent soutenue par ses collègues. Dans le cas contraire, elle aura le sentiment de cumuler les absences abusives, de profiter de sa maladie, voire se sentir comme un « tire-au-flanc » illégitime.

Dire ou ne pas dire, telle est la question

Nous en arrivons au dilemme de parler ou non de sa pathologie à sa direction, d'informer ou non ses collègues de travail, car le degré de visibilité de nos pathologies entre bien évidemment aussi en ligne de compte. Il y a le risque financier bien entendu mais dissimuler ses soucis de santé est aussi un moyen de préserver sa vie privée en évitant les questions. Certains salariés refusent de faire reconnaître l'état chronique de leur pathologie pour échapper à la catégorisation de « travailleur handicapé ». D'autres vont même jusqu'à échapper à la visite du médecin du travail car ils doutent du respect du secret médical dans l'entreprise. Pourtant, en dévoilant les raisons profondes des difficultés, il est souvent possible de bénéficier d'un aménagement de poste de travail, de grille horaire, ou d'un mi-temps thérapeutique.

Arthrite et surprésentéisme : Conséquences

Terminons par quelques statistiques de personnes souffrant d'arthrite et qui sont adeptes du surprésentéisme :

- 57% affirment avoir du mal à suivre le rythme de travail,
- 43% manquent de concentration,
- 36% déclarent avoir besoin d'être seul dans leur travail et ont du mal à remplacer un collègue,
- 25% indiquent avoir des difficultés à prendre des décisions.

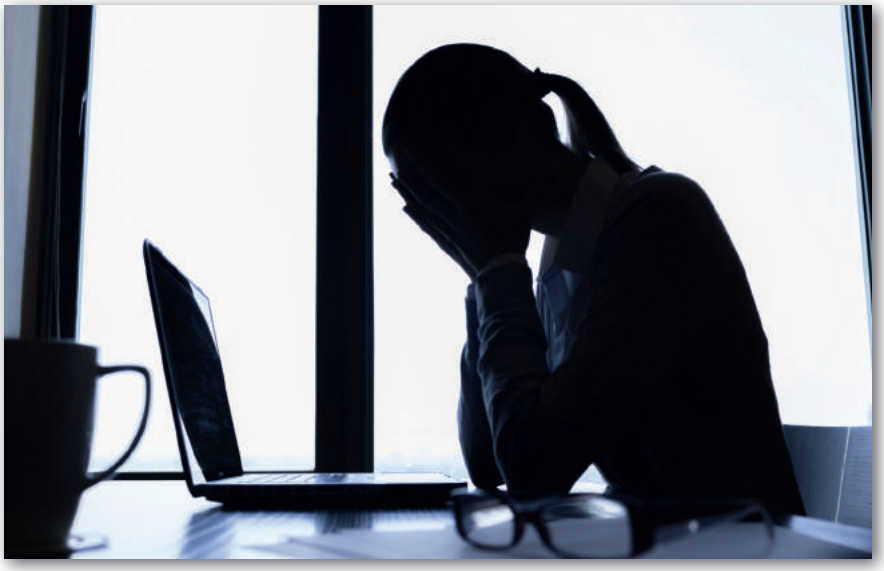
Le risque premier est une dégradation progressive des relations sociales. La fatigue s'accumule, le surprésent se montre moins patient, moins empathique, plus irritable, plus exigeant (comme il l'est avec lui-même). L'ombre d'un burn-out pointe à l'horizon.

DOMINIQUE VANDENABEELE, PRÉSIDENTE

Source des statistiques (ou pour en savoir plus) : Denis MONNEUSE, Le surprésentéisme

Concilier travail et maladie chronique

Par Christian Bergen



Voici un an dans le magazine n°78 (juin 2013), j'étais particulièrement frappé par l'article « Concilier maladie chronique et travail ». Il abordait 4 thèmes : faire un bilan sur votre propre santé, faire un bilan sur votre situation professionnelle, rendre compatible votre travail et votre maladie chronique et l'accompagnement des travailleurs atteints de maladies chroniques.

D'une part j'ai distribué cet article autour de moi, car il exprime mieux que je ne pourrais le faire ce que je ressens et je vis. Et j'ai commencé à mettre en œuvre les actions résultant des bilans proposés. Mon propos est ici de partager avec vous quelques pistes de réflexions.

Dans une interview de Bernard Fusulier (sociologue, professeur à l'UCL et chercheur au FNRS) dans le magazine Trends du 22 janvier 2014 pour l'article « ces surhommes frappés par la maladie » (rédigé par Anne-Cécile Huwart), nous apprenons que des personnes peuvent se sentir encore moins concernées que d'autres par la maladie. Cette interview tourne autour de maladies graves, mais cela peut aussi s'appliquer à des maladies chroniques.

« Ce n'est pas tant l'ego qui me semble intéressant ou le sentiment d'être indestructible, mais le rapport au « jeu »… Pour se distinguer et gagner dans un jeu compétitif et dans la lutte des places, il faut croire au jeu, intégrer ses règles et donc partager ce que les sociologues appellent son « illusio », c'est-à-dire la croyance que le jeu vaut la peine d'être joué… Non seulement on se prend au jeu, mais on est pris par lui. Un accident, une maladie, un décès, une agression violente, etc. sont une épreuve au sens fort du terme qui peut avoir l'effet d'un électrochoc existentiel. La personne met alors en question l'illusio initiale et produit une reconfiguration de sa hiérarchie des valeurs et du sens à donner à sa vie.

La maladie est un évènement biographique qui peut produire une bifurcation dans un parcours professionnel et de vie… On accorde plus d'importance à la vie, à une commune humanité, à l'utilité sociale, au partage, aux sentiments affectifs. De nouveaux choix sont donc opérés… Potentiellement cette transformation peut déboucher sur des innovations car la maladie permet de voir autrement ce qui était jusqu'à présent considéré comme acquis. Surmonter une épreuve difficile peut aussi être repris dans le registre de la performance comme un signe de sa capacité à surmonter les obstacles les plus difficiles. »

Il est donc important de prendre d'une part conscience de sa maladie, de ne pas la renier et de pouvoir en parler. Mais faut-il pour autant en informer son environnement professionnel ? Oui d'autant plus que votre maladie à des conséquences directes et indirectes sur votre travail (même si vous êtes en rémission) : baisse de régime et de performance, absences, irritabilité, fatigue, etc. Il s'agit d'une prise de responsabilité vis-à-vis de soi-même, de ses collègues, de ses collaborateurs et de son entreprise. Ne rien dire ne fait que retarder l'échéance et amener à une probable situation chaotique. La maladie chronique telle que la spondylarthrite est une maladie discrète, peu visible pour l'entourage. Il peut donc naître des situations d'incompréhension particulièrement préjudiciables. C'est pourquoi il est recommandé d'en parler le plus ouvertement possible. Comme nous le rappelle le Dr Monique Vander Elst (psychiatre ULB Erasme), lors de son allocution à la 9ème journée des affections inflammatoires du 15 mars dernier, il ne faut pas se sentir coupable d'être atteint d'une maladie chronique. La question à se poser est : « est-ce que je me sens

coupable d'avoir un rhume, de me soigner et d'être absent ? ». Bien sûr que non. Il doit en être de même pour une maladie chronique.

Par ailleurs, il faut continuer à travailler, comme le dit à juste titre Didier Bellens (atteint d'une tumeur au cerveau il y a une dizaine d'années) : « Arrêter, c'est démissionner par rapport à tout. Travailler dans un environnement enthousiasmant fait que vous êtes équilibré et donc vous vous sentez beaucoup mieux ».

Peut-être faudra-t-il prévoir une reconversion professionnelle, si les efforts physiques demandés deviennent insupportables ou si l'environnement professionnel ne vous offre pas un climat de sérénité.

Le Dr R.J. François, dans brochure « La spondylarthrite ankylosante – livre à l'usage des patients », que vous trouverez dans notre boutique (voir plus de détails en fin de ce magazine), nous rapporte que le risque de perdre son emploi est néanmoins important. La perte d'emploi survient plus facilement lorsque la maladie est sévère, comme lorsque la hanche et d'autres articulations des membres sont atteintes, ou lorsque le patient présente aussi une autre maladie. Les facteurs psychologiques interviennent aussi. Le risque de perdre son emploi est trois fois plus élevé que dans la population générale.

Il est important que le patient puisse bénéficier d'une adaptation de ses conditions de travail ou d'une orientation vers un travail différent.

Quand bien même vous n'êtes pas au chômage, il y a de bonnes raisons de continuer à chercher un job. Pourquoi devriez-vous continuer à lire attentivement les offres d'emploi ? Simplement car cela peut vraiment faire progresser votre carrière et garder confiance en vous. Les objectifs suivants vous sont recommandés par le Daily Muse (https://www.themuse.com/) :

- Pour vous fixer des objectifs et acquérir de nouvelles compétences. Vous pourrez définir avec plus de précisions vos intérêts et projets professionnels futurs.

- Pour trouver votre direction. Faites le point sur ce que vous aimez (ou n'aimez pas), sur ce qui vous manque. Finalement, vous pourrez définir avec plus de précision ce que vous voulez faire « plus tard ».

- Pour être prévoyant. En cas de mauvaise surprise (restructuration, licenciement inopiné..), vous ne serez pas complètement désemparé et vous saurez par où commencer vos recherches.

Il est aussi nécessaire de disposer de plus de temps (soins, kiné, repos, relaxation, sport, …). En Belgique, il est possible aussi de réduire son temps de travail au travers du crédit-temps, voire même d'interrompre en partie sa carrière. Vous trouverez plus de détail sur le site : http://www.rva.be/frames/frameset.aspx?Language=FR&Path=D_opdracht_LBO/&Items=1

Enfin en conclusion, quels que soient les livres ou les articles que j'ai lus, travailler est une façon de rester sociable et de rester connecté à la vie.

CHRISTIAN BERGEN

Manifeste des patients

Le vendredi 20 décembre 2013, la LUSS a organisé dans ses locaux un petit déjeuner de presse afin de présenter aux médias mais aussi au monde politique les priorités que la LUSS et les 80 associations de patients qui en font partie veulent défendre.

POUR *des soins de santé de qualité et accessibles à tous, dans le cadre d'une sécurité sociale forte et solidaire.*

Dans un contexte de régionalisation des politiques sociales et de santé, la LUSS défend le principe de solidarité et demande que la sécurité sociale continue à bénéficier au plus grand nombre de citoyens. Les soins de santé de qualité doivent être réellement accessibles et ne peuvent en aucun cas être bradés au nom d'intérêts économiques.

OUI *à la responsabilité, NON à la responsabilisation !*

La LUSS dénonce les risques de dérives d'une responsabilisation croissante des patients, stigmatisés pour des comportements sur lesquels ils n'ont pas de prise directe, par exemple, les personnes obèses accusées de ne pas respecter une bonne hygiène de vie. Il faut au contraire renforcer le pouvoir d'agir des personnes, et en particulier les plus précaires et vulnérables. Cela implique un soutien politique des synergies, notamment celles existant entre associations de patients et plusieurs acteurs dont les services sociaux des hôpitaux ou les services sociaux des Mutualités.

POUR *des politiques de lutte contre les inégalités de santé.*

La LUSS demande des mesures prenant en compte les situations réelles vécues par les citoyens. Elle encourage donc les politiques qui intègrent cette expertise venant des associations de patients et des organisations de lutte contre la pauvreté. Des collaborations entre ces acteurs existent déjà et doivent être soutenues davantage.

POUR *l'intégration des principes de promotion de la santé dans l'ensemble des politiques.*

Les principes de promotion de la santé sont : participation des publics visés, attention aux publics vulnérables, promotion de la qualité de vie et la santé globale, etc. Ce sont autant de leviers à la diminution des inégalités de santé. La LUSS plaide pour que, dans le cadre du futur transfert des compétences de promotion de la santé, une attention particulière soit portée à l'intégration de ces principes dans l'ensemble des politiques.

POUR *des politiques permettant l'application réelle des droits du patient.*

La LUSS réitère son «Appel aux autorités publiques» formulé en avril 2013 : Faire connaître, faire reconnaître, faire exister les droits du patient. Il s'agit de promouvoir des actions concrètes qui permettent le respect de tous les droits du patient dans la pratique.

La LUSS réclame plus de publicité, plus de visibilité, plus de transparence concernant les fonctions de médiateur dans les institutions de santé.

POUR *une information active et dynamique des usagers.*

Les usagers ont besoin d'informations pour gérer leur santé, pour être acteurs, pour prendre des bonnes décisions et pour faire appel aux services compétents. Les sources d'information sont multiples : services publics, services sociaux des hôpitaux, mutuelles, CPAS, en résumé les services qui ont un contact direct avec les usagers. Et les associations de patients ont un rôle primordial et spécifique autour d'une information plus personnalisée. C'est même une de leurs missions de base. La LUSS encourage l'information par les pairs, l'information qui vient du vécu et qui peut donc être plus parlante pour les usagers.

La LUSS demande un engagement fort de la part des autorités publiques en vue de soutenir structurellement ces démarches participatives et novatrices permettant une meilleure information des patients.

POUR *des politiques luttant contre les discriminations et favorisant un meilleur accès aux assurances pour les patients.*

Accéder à une assurance lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique, d'un handicap ou si l'on a souffert d'une maladie grave, même déclarée guérie, est un parcours du combattant. C'est le cas de l'accès à une assurance solde restant dû. Les personnes s'exposent soit à un refus pur et simple, soit à des surprimes

pouvant représenter jusqu'à dix fois le montant de la prime de base. Or, l'enjeu de cette question est bien le droit à l'acquisition d'un logement pour les personnes présentant un risque accru de santé.

La LUSS plaide pour plus de transparence et une meilleure information en matière d'assurances; pour une obligation de motivation de la part des organismes assureurs en cas d'exclusion ou de surprime; pour des questionnaires médicaux standardisés; pour un système basé sur la solidarité et contre la segmentation (ce qui constitue une discrimination); pour une protection réelle de la vie privée.

***POUR** le respect des principes démocratiques et la protection de la vie privée dans le partage de données liées à la santé par voie électronique (eHealth).*

Partager des données de santé (contenues dans les différents dossiers des patients) entre professionnels est déjà une réalité. Cela va encore s'accentuer avec la concrétisation de la plate-forme eHealth. Ce partage de données a des effets positifs pour la continuité des soins, la prise en charge globale et la non-multiplication d'examens. Cela deviendra également une manière de simplifier les démarches des patients avec les administrations et les autres acteurs. Mais la LUSS s'inquiète du non-respect de la vie privée et des dérives possibles dans l'utilisation de ces données, pour laquelle il doit y avoir une transparence totale : le patient doit toujours savoir qui fait quoi avec ses données.

***POUR** une plus grande participation des usagers dans les institutions de soins.*

La participation des usagers dans les institutions de soins s'inscrit dans plusieurs politiques de santé, telles que « le Plan qualité et sécurité du patient 2013-2018 » ou « la note d'orientation Maladies chroniques ». Les usagers peuvent certainement contribuer à comprendre plus finement les réalités de terrain, à encore mieux organiser les services et, in fine, à améliorer la qualité des soins. La LUSS plaide pour une logique participative renforcée au sein des institutions de soins, une logique qui part entre autres des initiatives des associations des patients. Il s'agit de promouvoir des actions innovantes qui favorisent de manière durable et confortable un réel ancrage de la participation de patients qui souhaitent s'engager pour des soins de qualité.

***POUR** une réelle prise en compte des priorités définies par les associations de patients et **POUR** des conditions de participation appropriées dans les organes de concertation.*

Trop souvent le rôle des associations est limité à réagir et à évaluer des initiatives qui viennent des institutions ou des autorités publiques. Or, les associations de patients définissent leurs propres priorités, basées sur la mutualisation des expériences de leurs membres et sur l'analyse critique des politiques en vigueur. La LUSS plaide pour une réelle considération de ces priorités.

***POUR** une reconnaissance des missions de base des associations de patients*

Les associations de patients assurent un ensemble de missions pour les patients (soutien et aide aux patients, information, représentation des patients), pour les professionnels (connaissance complémentaire, information sur la maladie ou la problématique traitée) et pour les autorités (analyse du système de santé à partir de l'expérience permettant d'améliorer les politiques de santé).

Les associations de patients sont des acteurs «à part entière», elles proposent des services que l'on ne trouve nulle part ailleurs. Les patients qui les composent ont une connaissance pratique de la maladie, des problèmes vécus au quotidien, des conséquences socio-économiques, des difficultés et des injustices qu'elle entraîne. C'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles elles sont régulièrement sollicitées afin d'apporter leur expertise dans de nombreux lieux de concertation.

La LUSS plaide pour que les associations de patients soient soutenues pour remplir leurs missions de base que sont l'entraide, l'information et la participation aux politiques de santé.

Projet Handicontact

Le projet Handicontact vise à favoriser l'intégration des personnes en situation de handicap au sein des communes.

Les missions du Handicontact

Le Handicontact reçoit la personne, l'aide à traduire sa demande, l'informe et l'oriente vers les services qui lui fourniront l'aide la plus appropriée.

Grâce à ses contacts privilégiés avec les personnes de référence des administrations, des écoles, des associations, de l'ONE, du service social des mutualités, des CPAS, le Handicontact apporte un soutien à la personne handicapée et à son entourage.

Le Handicontact peut être considéré comme un aiguilleur, il fait le lien entre les personnes handicapées et les services ou personnes qui pourront répondre à leur besoin.

Le Handicontact relaye aussi les initiatives favorisant l'intégration et la pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie de la commune.

Le Handicontact informe le conseil consultatif communal de la personne handicapée ou, à défaut, le pouvoir communal des problèmes rencontrés par les personnes en situation de handicap sur le territoire communal, tout en préservant la confidentialité des situations.

Le Handicontact informe la commission subrégionale des besoins des personnes handicapées et des familles, ainsi que des expériences menées au niveau local.

Le profil du Handicontact

Un employé de l'administration communale ou du CPAS ouvert aux problématiques du handicap, qui dispose des qualités d'écoute.

Une personne qui peut s'investir afin d'acquérir une bonne connaissance du monde du handicap et développe un réseau avec les services généraux et spécialisés tels que le service information et orientation de l'AWIPH, le CPAS, l'ONE, le service social communal.

Il s'engage au devoir de discrétion et à recevoir les personnes dans un local accessible.

Soutien de l'AWIPH par le biais du service information et orientation.

Evaluation en collaboration avec les autorités communales des résultats de ce projet.

Faire connaître et coordonner les initiatives communales des Handicontacts en faveur des personnes en situation de handicap.

Informer les autorités régionales et provinciales de l'évolution de ce projet.

Des tables rondes sont organisées, elles permettent l'échange de bonnes pratiques, elles sont un lieu d'informations et de formation.

Les newsletters apportent aussi des informations générales aux Handicontacts.

La coordinatrice de l'AWIPH peut apporter un soutien individualisé ou collectif.

Le conseil communal est invité à :

- désigner et mandater au moins une personne au sein de l'Administration communale, du service social ou du CPAS, capable et désireuse de mener à bien ce projet ou à défaut, une personne extérieure à ces services pouvant assurer une permanence hebdomadaire dans les locaux de l'administration.

- inscrire cette mission dans son descriptif de fonction

- soutenir le Handicontact dans ses actions et ses missions à l'ensemble de la population, notamment, par le biais d'annonces dans le bulletin communal, la réalisation de toutes boîtes, via la presse, …

Plus d'info via:
www.awiph.be/AWIPH/projets_nationaux/handicontact/handicontact.html

Statut des personnes atteintes d'une affection chronique

Le gouvernement a récemment approuvé un projet d'arrêté royal qui détermine les conditions relatives au statut des personnes atteintes d'une affection chronique.

Il est proposé que le statut soit ouvert :

- de manière automatique par la mutualité auprès de laquelle le bénéficiaire est affilié ou inscrit, sur la base d'un critère financier ou du bénéfice de l'allocation forfaitaire pour les frais de santé élevés ;

- sur la base d'une attestation rédigée par un médecin spécialiste qui y déclare que le bénéficiaire souffre d'une maladie rare.

Les avantages actuellement octroyés aux bénéficiaires du statut sont les suivants : obligation d'application du système du tiers payant à partir du 1er janvier 2015 et diminution du plafond des tickets modérateurs de 100 euros. Concrètement, les quelque 840.000 malades chroniques pourront bénéficier d'un remboursement plus rapide du ticket modérateur du maximum à facturer et de l'application du système du tiers payant, ce qui leur permettra de ne plus devoir faire l'avance de l'ensemble de leurs frais médicaux.

Retrouvez cet article sur le site de la Ligue Braille : www.braille.be

Allocations, cartes de stationnement

Demandes d'allocations, cartes de stationnement...

Désormais aussi à la mutuelle!

Depuis le 16 octobre dernier, les personnes handicapées peuvent introduire une demande d'allocation, de carte de stationnement ou une demande d'attestation de handicap par le biais de leur mutualité. Jusqu'à présent, les personnes handicapées devaient s'adresser à leur administration communicale, à une maison sociale ou à un CPAS. Le nombre de guichets auxquels la personne handicapée peut s'adresser augmente ainsi sensiblement.

Source : Magazine Parlons-en n°56 décembre 2013 (Awiph)

Comment?

Les mutualités peuvent maintenant avoir accès à «Communit-e», l'application en ligne d'enregistrement de demandes auprès de la Direction Générale Personnes Handicapées (ex Vierge Noire). Grâce à «Communit-e», le demandeur reçoit directement les formulaires, qu'il doit compléter et envoyer à la Direction Générale.

Toutes les mutualités?

Toutes les mutualités ne sont pas tenues d'utiliser «Communit-e». Vous devez donc vous informer auprès de votre mutualité pour savoir si elle peut vous rendre ce service.

Peut-on toujours s'adresser à la maison sociale, à l'administration communale ou au CPAS?

Oui, car les collaborateurs de l'administration communale, de la maison sociale ou du CPAS restent toujours tenus d'enregistrer les demandes.

Retrouvez plus de news sur le site : http://handicap.fgov.be/fr/news

Le bien-fondé des régimes d'exclusion : mythe ou réalité?

Si l'existence d'un lien entre alimentation et déclenchement de la polyarthrite (PR) n'a pas été démontrée scientifiquement, il semblerait toutefois qu'un lien soit probable. Au travers des régimes d'exclusion, le Pr René-Marc Flipo nous explique les interactions qui peuvent exister entre les deux.

Régimes d'exclusion : sans gluten, sans produits laitiers ou sans viande rouge : que faut-il en penser ?

« Le régime sans gluten s'est fait connaître par des campagnes de presse sur l'intolérance au gluten. La maladie cœliaque est plus fréquente qu'on ne le pense, elle est sous-estimée et sous diagnostiquée. Mais en ce qui concerne l'arthrite, il n'y a aucune étude convaincante qui montre un lien entre intolérance au gluten et arthrite. Les personnes atteintes d'arthrite n'ont pas plus de risque de développer une intolérance au gluten que la population générale. Quelques études ont mis en évidence une présence plus fréquente d'anticorps anti-gliadine (spécifiques de la maladie cœliaque) chez les personnes ayant de l'arthrite, et d'autres ont démontré qu'il y avait plus de maladies cœliaques chez les patients atteint d'arthrite. Le problème de ces études repose sur le fait qu'elles intègrent des effectifs faibles, avec des méthodologies de type cas témoins et qui sont donc très critiquables, car le niveau de preuve ne permet pas de conclure. De ce fait, le lien entre maladie cœliaque et arthrite n'est pas formellement établi et aujourd'hui, il n'y a pas de recherche systématique de maladie cœliaque chez les personnes atteintes d'arthrite. Pour autant, la question d'un lien reste posée.

Rappelons que l'arthrite est une pathologie d'apparition relativement récente, puisque les premières traces historiques de la maladie datent de la fin du XVIIème siècle, début du XVIIIème. Elle se manifeste au moment des grands bouleversements de l'agriculture et du développement à grande échelle de l'agro-industrie, avec un certain nombre de changements : épeautre remplacé par le blé moderne, conservation des aliments, optimisation des céréales, etc. Ces bouleversements contemporains de l'apparition de l'arthrite laissent penser qu'il pourrait y avoir un lien entre facteurs alimentaires et déclenchement de l'arthrite.

Il y a deux niveaux de réflexion. Le premier niveau est physio-pathogénique : avons-nous aujourd'hui des éléments qui permettent d'accuser certains aliments dans la survenue de l'arthrite ? Les études scientifiques les mieux conduites sont les études prospectives de cohortes. Il en existe deux aux Etats-Unis qui sont exemplaires : la cohorte des infirmières et celle des femmes de l'Iowa. Débutées dans les années 80, ces cohortes ont été établies pour tenter de mettre en évidence les facteurs de risques cardio-vasculaires et de cancers. Elles sont basées sur le suivi, depuis plus de 30 ans, de dizaines de milliers de femmes en bonne santé, entre 25 et 35 ans. Elles ont été régulièrement examinées et interrogées, notamment sur le plan alimentaire. Parmi elles, certaines ont vu se déclencher une polyarthrite (PR) et d'autres non. On a comparé, sur les années qui précèdent, les données de l'alimentation des femmes qui ont déclenché une PR avec celles qui n'en n'ont pas déclenché. Au regard de toutes les études qui ont été faites à partir de ces cohortes, il n'y a, à l'heure actuelle, aucun facteur alimentaire qui puisse être accusé d'augmenter le risque de déclencher une PR. On ne peut donc pas accuser la consommation de produits laitiers ou de viande

rouge, sachant que ce sont les principaux aliments montrés du doigt.

Le deuxième niveau est thérapeutique : est-ce qu'aujourd'hui, avec un régime d'exclusion, on constate des bénéfices scientifiquement prouvés ? A l'heure actuelle, non. Le régime du Dr Seignalet n'est fondé sur aucune preuve scientifique. Son hypothèse n'a jamais été confirmée par une

étude contrôlée, comparant un groupe d'arthrite suivant ce régime et un groupe d'arthrite ne le suivant pas. La comparaison entre les deux groupes apporterait des réponses. Mais il n'a jamais fait cette étude, son travail n'a fait l'objet que d'un article pour la presse médicale. En revanche, il y a beaucoup de témoignages forts de la part des patients. Le discours médical n'est pas un discours obtu, brutal de négation : nous n'avons pas démontré l'efficacité de ce régime, mais son inefficacité n'a pas été démontrée non plus ! Ce que nous pouvons dire, c'est qu'aucun aliment n'a été identifié comme favorisant le déclenchement de l'arthrite ou pouvant la guérir. Il faut être prudent car si une étude affirme, par exemple, « attention, les gens qui ont de l'arthrite sont ceux qui consomment énormément de viande rouge », rien n'atteste que ce soit le fait de manger trop de viande rouge qui déclenche l'arthrite, c'est peut-être qu'ils mangent moins de poisson… C'est une illustration simpliste de ce qu'on appelle un facteur confondant.

Il faut donc moduler nos réponses sur les régimes d'exclusion car tout le monde a rencontré des patients qui un jour, ont supprimé un aliment et vont mieux. Ce peut être le cas s'il y a une origine allergique de l'arthrite : une personne repère un aliment, le supprime et l'arthrite s'arrête. Il y a des publications d'observation en ce sens. Si le régime Seignalet n'a pas démontré son efficacité, cela ne veut pas dire que l'on ne peut pas améliorer certaines arthrites par l'éviction de tel ou tel aliment. On sait que c'est une maladie multifactorielle, qui résulte d'interactions entre facteurs environnementaux et gènes, mais aussi entre facteurs environnementaux et microbiote intestinal (tous les petits microbes qui dépendent de notre alimentation et que l'on retrouve dans l'intestin). Il existe donc certainement un lien entre alimentation et arthrite, mais tout reste encore à démontrer. Le seul régime dont l'efficacité a été démontrée par des études scientifiques est le jeûne : une personne atteinte d'arthrite qui ne s'alimente plus va mieux côté arthrite, mais bien évidemment va mourir de faim ! Ceci confirme qu'il se passe bien quelque chose, mais nous ne savons pas quoi. Pour ces raisons, un médecin ne peut pas recommander un régime d'exclusion.

Quelles sont les carences à éviter ?

Un patient sur deux se voit prescrire de la cortisone en association aux traitements de la polyarthrite. Il peut alors être confronté à deux carences importantes. La première est la carence en protéines, puisque la cortisone accélère leur destruction ; c'est pour cette raison qu'il y a une fonte musculaire (myopathie cortisonique). La seconde est la carence vitamino-calcique (en vitamine D et en calcium) qui favorise la fragilité osseuse, déjà engendrée par l'inflammation chronique, et plus répandue chez la femme lors de la ménopause. Elle entraîne l'ostéoporose et les fractures osseuses. Cela concerne une femme sur trois et c'est la complication la plus importante.

La cortisone peut également faire baisser le taux de potassium, que l'on peut réguler en consommant des aliments comme le chocolat (attention néanmoins au sucre) ou la banane.

Vous rentrez du Congrès américain de rhumatologie, y a-t-il eu des communications sur l'alimentation ?

Il n'y a eu aucune communication sur l'alimentation au plan thérapeutique, mais ce n'est pas une surprise. En revanche, dans le cadre de ma collaboration pour un site internet spécialisé en rhumatologie, j'ai sélectionné deux études sur les facteurs de risque, avec un premier travail sur l'augmentation du risque de PR chez les consommatrices de soda. Dans cette étude réalisée sur environ 240.000 infirmières, de 30 à 55 ans, il ressort que les femmes qui consomment au moins un soda par jour ont un risque d'avoir une PR augmenté de 71%. Ce résultat est uniquement valable pour les vraies polyarthrites, c'est-à-dire les PR séropositives.

La deuxième étude, scandinave, a démontré que les fumeurs ayant un apport sodé (en sel) trop important ont huit fois plus de risque de déclencher une PR.

En conclusion, je voudrais attirer l'attention sur deux dangers réels relatifs à l'alimentation. Le premier est celui qui risque de survenir si un médecin juge ou rejette un patient qui veut essayer tel ou tel régime : s'il n'y a pas de dialogue, le patient s'en va et reste parfois dans une errance médicale qui peut être prolongée. Le second concerne le risque pour les malades chroniques d'être la proie de sectes qui se servent de la nutrition pour recruter.

L'alimentation intéresse tout le monde mais il faut garder son bon sens. Pour ma part, j'ai rencontré beaucoup de malades et je n'en ai jamais vu un seul en rémission totale prolongée sans traitement, uniquement grâce à un régime alimentaire. »

Entretien avec le PR René-Marc Flipo, chef de service Rhumatologie au CHU de Lille

Source Magazine « Polyarthrite Infos n°93 » - AFPric

Trois questions et trois réponses sur la culpabilité et la maladie chronique

Kelly Young a reçu de nombreux prix et une reconnaissance nationale pour son travail dans la diffusion de l'information aux patients et une plus grande écoute au sein du milieu médical. En 2009, elle a créé RAwarrior.com, un site internet exhaustif concernant la polyarthrite rhumatoïde qui est devenu l'une des plus larges communautés de patients sur internet. Plus de 25.000 personnes interagissent avec RA Warrior via la page facebook.

Kelly a écrit près de 800 articles concernant la PR, qui ont été publiés sur le site RA Warrior, dans des magazines de santé, journaux et bulletins d'information. Elle travaille comme consultante à la Mayo Clinic Center pour les Média Sociaux, a milité en tant que patiente auprès de diverses agences gouvernementales et consulté pour l'industrie afin de fournir des témoignages sur la vie d'une patiente souffrant de PR.

Kelly, mère de 5 enfants, est aussi la fondatrice de Rheumatoid Patient Foundation (RPF), une ASBL créée pour améliorer la vie des personnes atteintes de PR et qui est activement engagée dans la recherche, l'éducation et la réforme de la maladie. RPF a augmenté la sensibilisation publique de la PR en établissant, aux Etats-Unis, la journée Rheumatoid Awareness.

Elle est l'auteur du livre à paraître « Rheumatoid Disease » sur l'historique du terme « Rheumatoid Disease ».

Est-ce qu'il vous arrive de vous sentir coupable de souffrir d'une maladie chronique ?

« Bien sûr, nous savons que ce n'est pas de notre faute. Il n'y a rien que nous puissions faire pour éviter le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde (PR), ou pour le faire disparaître complètement. Et si nous le pouvions, nous le ferions. Donc, nous ne sommes pas coupables.

Souffrir de polyarthrite rhumatoïde n'est pas comme de se faire enlever les amygdales en recevant un peu de crème glacée au passage. Il n'y a rien à y gagner. Croyez-moi, avoir une carte d'handicapé pour se garer n'est pas un plaisir quand on a du mal à se déplacer. Et si la douleur ne suffit pas, il y a toujours les personnes qui vous dévisagent quand vous l'utilisez, ou le sentiment de culpabilité que vous ressentez.

Trois questions concernant la culpabilité et les maladies chroniques comme la PR

1. Quand est-ce que je me sens coupable d'avoir une PR ?

Je me sens coupable quand mes enfants manquent des activités qu'ils n'auraient pas manquées si je n'avais pas une PR. Je déteste qu'ils n'aient pas une vie aussi parfaite que je le voudrais.

Je me sens coupable du coût des traitements que doit porter ma famille. Je déteste le fait que cet argent aurait pu servir à d'autres choses.

Je me sens coupable quand je me rends compte du peu que je peux faire pour mes amis, mes voisins et à l'église. Je déteste que ma PR fasse qu'il est si difficile d'être la personne que j'aimerais être.

2. Pourquoi se sentir coupable alors que ce n'est pas de notre faute ?

Je ne pense pas que nous devions nous sentir coupable de ce qui n'est pas de notre faute, mais il est facile de se rendre compte comment ça peut arriver. Les sentiments sont généralement le résultat de pensées. Que ces pensées soient justes ou non, il en résulte des émotions. Personnellement, certaines des pensées que j'ai eues inconsciemment concernant ma polyarthrite ne sont pas très sensées.

3. Que faire de cette culpabilité ?

Peut-être que j'aurai toujours, dans des moments de faiblesses, des sentiments de culpabilité concernant ma PR. Malgré tout je me bats contre le fait d'ajouter ces sentiments à ma souffrance.

Faits

Par exemple, en ce qui concerne mes enfants, ce n'est pas mon travail de faire en sorte que leur vie soit parfaite. Et peut-être que ma PR n'aura pas forcément un impact négatif sur leur vie.

En ce qui concerne l'argent, je suis sûre que si quelqu'un d'autre était malade dans ma famille, l'argent pour ses traitements ne serait pas un problème.

Mon dernier exemple concerne les restrictions qui me sont imposées par ma maladie. Il est vrai que je regrette de ne plus pouvoir faire des tartes ou des cookies pour Noël, ou amener de la soupe faite maison à un ami souffrant. Cela me manque mais il y a d'autres moyens de montrer de l'attention.

Amis

L'amitié est un bon médicament. Les amis acceptent qui l'on est, y compris nos limites. Les amis qui souffrent aussi de PR vous soutiennent sans que l'on doive le demander. Quoi qu'il en soit, les amis vous aident à vous libérer d'un sentiment de culpabilité mal placé.

Pardonner

Combattez la maladie de toutes vos forces. Et quand vous n'êtes pas à la hauteur de vos attentes, ce qui arrivera sûrement, pardonnez-vous avec la même grâce que vous pardonneriez à quelqu'un d'autre ».

Retrouvez cet article en intégralité et en V.O. sur *http://rawarrior.com/3-questions-3-answers-about-guilt-chronic-illness/*

Charleroi

11 Mars 2014, 19h15

Ce n'est pas sans un certain stress que mon épouse Françoise et moi attendons les éventuels participants au premier « Entre-Nous » de la région carolorégienne.

Le local est prêt. Les biscuits ont été cuisiné avec amour par notre fille Marie. Nous avons prévu des boissons. Soin a été apporté au décor. Il ne manque que les participants.

Et puis voilà une voiture qui descend l'allée du collège qui a gracieusement mis ce local à notre disposition. « Entre-Nous, c'est ici ? » me demande-t-on. Je m'empresse de répondre : « C'est bien ici. Soyez les bienvenus ». Ensuite plusieurs autres voitures arrivent et c'est à une dizaine de personnes que nous commençons cette première rencontre.

Une heure plus tard, la discussion continue, conviviale et authentique. Chacun a eu l'occasion de s'exprimer, de dire ses attentes vis-à-vis d'un tel groupe et c'est autour d'un café, d'un thé ou d'un soft que nous restons quelques dizaines de minutes à faire plus ample connaissance.

Chacun se promet d'être présent à une prochaine rencontre et rendez-vous est pris pour le 8 Avril. Vivement une prochaine rencontre et bienvenue déjà à des petits nouveaux!

Dates de la prochaine réunion : ***le mardi 3 Juin.***

ATTENTION : il n'y aura pas de rencontre « Entre-Nous » en Juillet et Août

PHILIPPE WANUFEL

Bruxelles

L'équipe d'Entre-nous Bruxelles vous propose des réunions informelles tous les 3ème jeudi du mois. Ces réunions sont l'occasion de, se rencontrer, partager nos expériences avec l'arthrite mais aussi parler de tout et de rien, de rire et passer un bon moment ensemble.

Tout le monde est le bienvenu, il ne faut pas nécessairement être patient ou membre d'Arthrites.

Notre prochain rendez-vous aura lieu ***le jeudi 19 juin*** à partir de 19h00 à l'Exquis Pline, 2 Avenue de Woluwe-Saint-Lambert, 1200 Woluwe-Saint-Lambert. Métro Joséphine Charlotte. Il est possible de se garer dans le quartier qui est assez calme.

Vous pouvez simplement venir boire un verre, ou manger, selon votre envie. Et nous resterons tant qu'il y aura du monde !

Inscriptions souhaitées au 0800 / 90 356 (numéro vert gratuit), ou par e-mail à marielo@arthrites.be

Nous vous invitons à consulter notre site web www.arthrites.be où nous publierons les nouvelles et toutes les informations concernant nos rencontres mensuelles.

Au plaisir de vous rencontrer bientôt !

L'ÉQUIPE ENTRE-NOUS BRUXELLES

Solis

Mars 2014. Quentin part bientôt avec sa classe en voyage scolaire à Nîmes, une première en secondaire. Sa classe ne l'a jamais vu, il suit les cours par webcam depuis 2 ans grâce à l'ASBL Take-Off. Quentin souffre d'arthrite juvénile depuis qu'il a 6 mois et ses yeux sont très atteints, ainsi que ses articulations. Le secondaire (il est en troisième option latin) représente un rythme trop soutenu, il est épuisé dès la récré du matin, d'où ce changement.

En vue de ce voyage, nous avons organisé une première séance d'informations, pour que les élèves puissent poser toutes leurs questions sur Quentin, l'arthrite, ce qu'il faut faire et ne pas faire… Comme le voyage est organisé pour les classes de latin de 3ème et 4ème année, c'est une classe de

50 élèves qui s'est retrouvée dans un local exigu, le temps d'un cours un peu particulier. Les professeurs de latin des deux classes (qui organisent le voyage culturel) et le professeur de français (la titulaire de Quentin) sont présents.

Les élèves sont un peu surpris, ils n'étaient pas prévenus, c'était somme toutes improvisé. Je réalise que peu savent ce que sont l'arthrite, l'uvéite ou les difficultés de Quentin. Après une introduction sur la maladie, les questions fusent sans interruption. Pourtant les élèves restent disciplinés, silencieux. Ils lèvent la main pour poser leurs questions. Pourquoi a-t-il des lunettes orange ? Quelles sont ses difficultés pour se déplacer ? Quels sont ses hobbies ? Est-ce qu'il a mal ? Faut-il éviter le bruit ? Quentin n'a pas souhaité participer, il ne veut pas parler de sa maladie. Il viendra en classe pour les rencontrer avant le voyage mais pas pour parler d'arthrite !

Une simple présentation sans support (pas de projecteur, juste un tableau et de la craie) est un outil intéressant et les élèves étaient vraiment très ouverts et réceptifs. Une grande première, alors que Quentin est dans cette école depuis presque 10 ans.

Prochaine étape : le voyage ! Merci aux classes de latin et aux professeurs qui organisent le voyage et accompagnent Quentin. En effet, un professeur s'est ajouté pour pousser le buggy et aider Quentin pendant le trajet et le séjour.

FRANCOISE HEINE

30 mars, il fait beau et exceptionnellement chaud pour la saison : on dépasse les 20 degrés ! Le soleil est caché par quelques nuages mais il est bien là !

On découvre le nouveau petit nid de nos Crins Noirs, fraichement emménagés à Jodoigne. Cela tient plus du mini-ranch que du nid, d'ailleurs. Il y a quelques nouveaux (Caline, Goliath) mais nous reconnaissons Roy, Sparco, Wally et Angel.

Après les premières retrouvailles, il est temps de brosser nos amis les poneys, qui sont plein de poussière. Il faut atteler la charrette aussi, car Wally tirera Hatim. Les papas réparent la charrette. Théo sur Angel, Luna et Noah sur Roy, Quentin sur Câline, Amin sur Sparco, les premiers ensembles se forment. Nous sommes bientôt prêts au départ pour une belle promenade à travers champs. A part un tracteur et quelques motos, la promenade est calme. Les parents

papotent en marchant. On fait des photos, histoire d'immortaliser l'instant champêtre.

Une bonne heure plus tard, nous rentrons, fatigués mais contents. Quelques enfants et ados restent en piste avec Sparco, Roy et Goliath.

Hatim et son papa nous ont apporté de bons gâteaux marocains, des pâtisseries et du thé pour compléter le goûter de Cynthia, chips, tarte au sucre et aux cerises. Tout le monde a soif et faim, le grand air, ça creuse !

A 17h, c'est le moment de se dire au revoir, les enfants (et parents) sont fatigués mais heureux. C'est décidé, si le temps le permet, on le refera… mais avec un BBQ en plus !!!

Bizz à tous et une petite pensée pour les familles qui ont dû annuler pour raisons de santé.

A la prochaine !

FRANÇOISE ET MIREILLE, SOLIS

Boutique

Les publications ci-dessous sont gratuites pour les membres.
Commande via le 0800/90 356 ou boutique@arthrites.be

Nos brochures

Guide Arthrite Juvénile et son carnet de santé
68 pages
7 euros • gratuit pour les membres

Les arthrites psoriasiques et le psoriasis
120 pages
7 euros • gratuit pour les membres

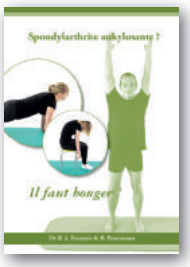
Spondylarthrite Ankylosante
84 pages
7 euros • gratuit pour les membres

Polyarthrite rhumatoïde

1 chapitre Arthrite Juvénile et Arthrite Psoriasique
68 pages
7 euros • gratuit pour les membres

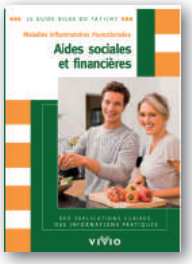
Les autres publications

Polyarthrite rhumatoïde : Des exercices physiques adaptés pour préserver votre santé. A faire en collaboration avec votre kiné.
Intéressé ? Votre kiné ou vous pouvez commander la farde d'exercices.
Pour les non-membres :
6 euros de frais d'envoi (est considéré comme colis)

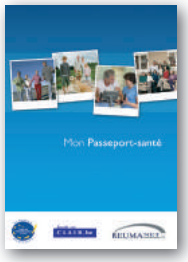


Spondylarthrite Ankylosante? Il faut bouger!
32 pages
7 euros • gratuit pour les membres

Guide du patient Comprendre et traiter les affections rhumatismales inflammatoires
2,5€ - gratuit pour les membres



Guide du patient Aides sociales et financières pour maladies inflammatoires rhumatismales
2,5€ - gratuit pour les membres



Passeport patient
Disponible également chez votre rhumatologue

Guide sur les aides sociales et financières
Le guide est joint à à toute commande de brochure ou d'articles de la boutique.

AIDES TECHNIQUES

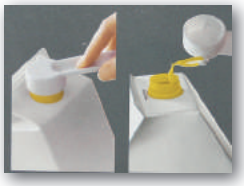
Ouvre-bocal 1
7 euros

Soulevez légèrement le bord du couvercle pour laisser entrer l'air. Le couvercle se soulève alors au centre

Ouvre-boîte pour boîte à anneaux 2
7 euros

Permet d'ouvrir plus facilement les boîtes de conserve avec anneaux

Dévisse-bouchon pour tetra-brick 3
7 euros



Porte-clés 4
10 euros

2 clés peuvent être placées dans ce porte-clés à poignée. Même s'il est un peu encombrant, il vous évite de travailler avec le bout des doigts et vous donne plus de force pour tourner.

Bic ergonomique 5
2,50 euros

Bookseat 6
25 euros pour les membres (au lieu de 29,95) + 6,50 frais de port
Vous pouvez consulter les couleurs disponibles via www.thebookseat.be/, ou les réserver pour le 8 juin (voir page 4)

Poloch 7
15€ pour les membres (au lieu de 20€) + 6,50€ frais de port

Guide aides techniques
8 euros • gratuite pour les membres

Les nouvelles aides techniques proposées le 15 mars sont visibles sur notre site web. Réservez-les pour le 8 juin de façon à éviter des frais de port : www.arthrites.be/boutique.asp.

Sauf indication contraire, les prix sont affichés avec 2€ de frais de port inclus.

Les commandes seront envoyées dans les 15 jours après réception du montant de la commande sur le compte BE 28 2100 7837 2820 code BIC GEBABEBB Asbl Polyarthrite. En communication : pour les aides techniques, précisez "aides techniques n°..... "

Plus d'infos au 0800/90 356 ou envoyez un mail à boutique@arthrites.be

Notre boutique aussi se restructure.

Nous souhaiterions créer un espace « Bibliothèque ». Si vous avez lu un livre sur une de nos pathologies, sur la fatigue, la douleur, les maladies chroniques, qui vous a intéressé, faites-nous en part, partagez l'information, envoyez-nous un mail à contact@arthrites.be.

Nous souhaiterions également développer la partie « Aides techniques ». Si vous connaissez ou avez trouvé un outil, gadget qui vous est utile dans votre quotidien, envoyez-nous un mail à contact@arthrites.be.

Partagez l'information ! Que nous puissions la partager à notre tour…

N° vert gratuit : 0800/90 356

contact@arthrites.be
www.arthrites.be

Vous êtes membre de l'association et artiste? Vous souhaitez exposer une œuvre lors du congrès de rhumatologie de septembre ? Contactez-nous avant le 15 juin : contact@arthrites.be

MSD Be well

abbvie

KBVR·SRBR

CAP48

Pfizer

Roche

Bristol-Myers Squibb