

Faut-il un stigmate pour être reconnu-e ?

Réflexions éthiques, sociales et politiques autour de la reconnaissance des handicaps invisibles

Actes des colloques organisés par l'ASPH les 1^{er} et 4 décembre 2017





Editrice responsable :
Florence Lebailly – Secrétaire générale ASPH – Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles

Vendredi 1er décembre à l'intention des **professionnels médicaux**

FAUT-IL UN STIGMATE POUR ÊTRE RECONNU-E ? :

Réflexions éthiques, sociales et politiques autour de la reconnaissance des handicaps invisibles.

Programme

Médecin responsable : Dr Feron Dominique, Médecin Directeur – Direction médicale UNMS
Médecin modérateur : Dr Vergison Anne, Médecin Directeur Adjoint – Direction médicale UNMS

8h30	ACCUEIL
9h	Introduction – Florence Lebailly
9h10	Handicap invisible... pour qui ? – Dr Dominique Feron
9h30	Capsule vidéo « Le handicap invisible, c'est quoi ? »
9h40	Quels types de situations de handicap ? <ul style="list-style-type: none">• Les troubles psychiques, quels impacts ? – Isabelle Wodon• Les troubles cognitifs au quotidien – Nicolas Moyano• Les troubles du langage – Marie-Luce Dessy• La fatigue et les troubles sensitifs – Valérie Roekens
10h40	Questions-réponses – Dr Anne Vergison
11h	PAUSE
11h20	Capsule vidéo « Le handicap invisible au quotidien »
11h40	Le médecin évaluateur et le patient : la responsabilité de chacun – Dr Thierry Decuyper
12h10	Questions-réponses – Dr Anne Vergison
12h30	LUNCH
13h30	Capsule vidéo « De l'importance de la reconnaissance du handicap invisible »
14h	Ateliers parallèles (1 au choix) <ul style="list-style-type: none">• « Réinsertion professionnelle : Quelles limites ? » – Dr Véronique Dumonceau• « Reconnaissances : Les outils d'évaluation » – Dr Thierry Decuyper• « Réintégration sociale : Quels supports ? » – Mélanie De Schepper
15h30	Capsule vidéo « Messages des concernés »
15h40	Conclusion – Dr Dominique Feron

Introduction

Florence Lebailly

La problématique du handicap invisible est encore fort méconnue à la fois du grand public, mais également des professionnels. Le manque de connaissance lié à certaines pathologies, symptômes ou troubles engendre parfois des conséquences dramatiques sur la qualité de vie des personnes concernées.

Les personnes doivent choisir entre justifier leur état de santé pour être reconnues (socialement et administrativement) ou préserver leur intimité au risque de ne pas pouvoir faire valoir leurs droits.

Alors, faut-il un stigmate pour être reconnu ?

A l'heure où l'on parle de plus en plus de société inclusive, ce paradoxe pour le moins questionnant vient bouleverser nos réflexions sur le sujet.

Entre les personnes qui ont un handicap visible et qui voudraient le dissimuler ; celles qui ne présentent aucun signe et qui souhaiteraient au contraire rendre leurs difficultés plus visibles et celles enfin qui ne souhaitent pas être stigmatisées... bref, ces différents cas de figure pourraient prêter à sourire si cela ne soulevait des questions fondamentales liées aux droits sociaux, médicaux ou administratifs.

Quelle est donc notre responsabilité dans ce manque d'inclusion des différences et des spécificités ? Mais surtout, que pouvons-nous proposer pour concrètement améliorer la reconnaissance, la prise en charge et le quotidien des personnes souffrant d'un handicap invisible ?

Nous poursuivrons au cours de ces deux journées, deux objectifs :
D'une part, l'amélioration de la connaissance et de la reconnaissance des handicaps invisibles, mais aussi une sensibilisation aux vécus des personnes concernées par le handicap invisible.

Je vous souhaite d'ores et déjà une journée constructive et conviviale.

Handicap invisible... pour qui ?

Dr Dominique FERON



En tant que professionnels de santé, nous sommes régulièrement confrontés au désarroi des patients en souffrance dont les limitations psychiques ou physiques ne sont pas visibles par leur entourage tant professionnel, que social, voire familial.

En effet, dans environ 80 % des cas, le handicap ne se voit pas. Le souci consiste également en l'important polymorphisme des pathologies que ce terme recouvre. Difficiles à déceler par autrui, et à comparer en termes de répercussions fonctionnelles. Un hiatus va s'installer entre le vécu du handicap et l'image renvoyée. De malentendus en incompréhensions, au handicap présent, s'ajoute un sentiment de chagrin ou de révolte. Sans « stigmatisme » permettant de répondre aux attentes normatives de la société, la tolérance, voire une certaine compassion, n'est pas au rendez-vous. Une éventuelle mise en doute par l'environnement social sera un écueil de plus dans la charge déjà encourue.

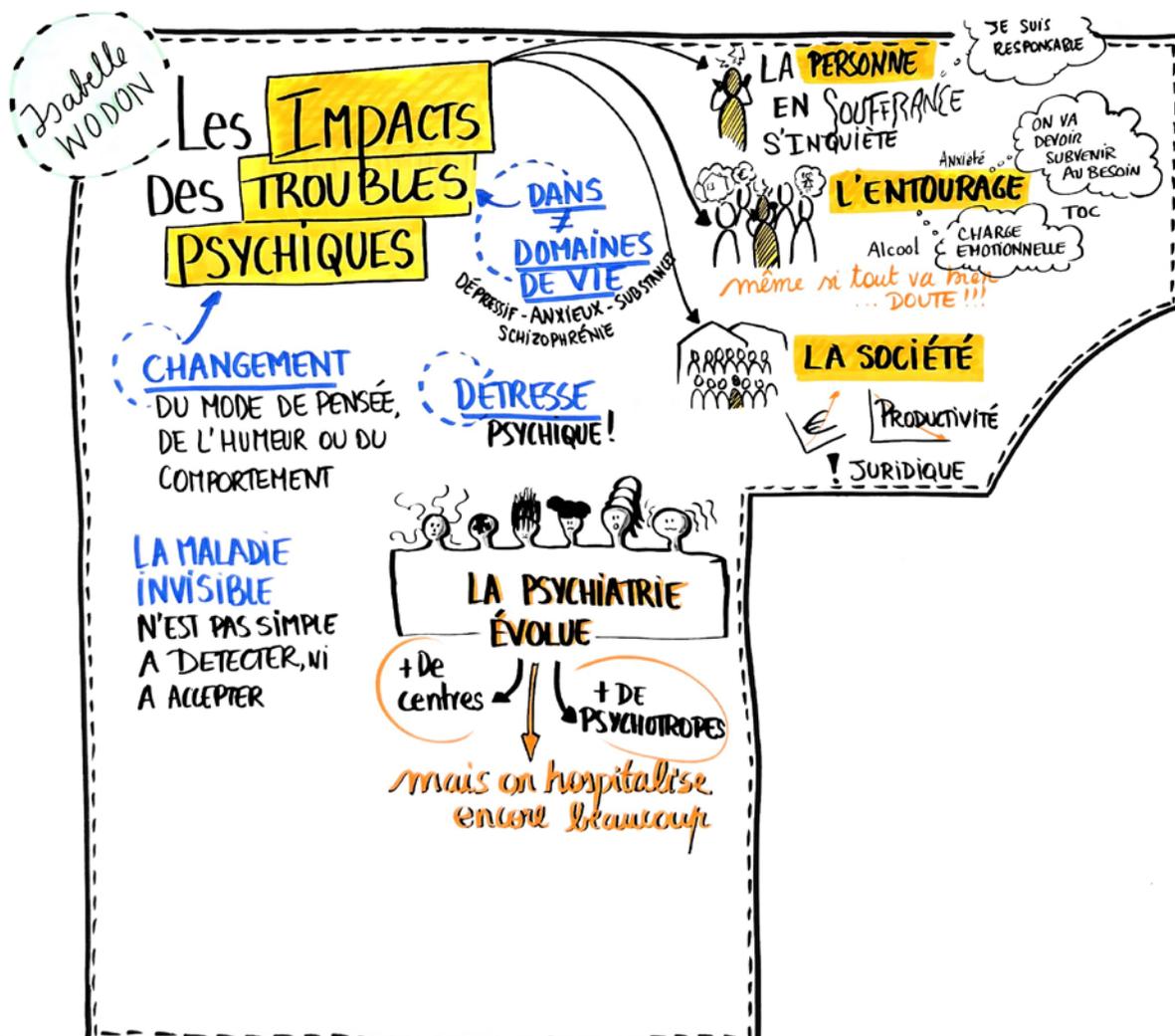
La personne va être confrontée à un écheveau de sentiments et d'actions à mener tant envers autrui qu'envers elle-même.

Il n'est pas aisé d'accepter ses propres limitations, quand en plus, le regard de l'autre se montre dur, porteur de jugement, on se trouve face à un dilemme. Comment en parler sans se dévoiler ? Comment préserver son intimité ? Le rendre visible, le justifier afin d'obtenir une reconnaissance sociale et/ou administrative permettant de bénéficier des accompagnements sociomédicaux nécessaires pour une intégration la plus harmonieuse possible, faire reconnaître ses besoins et faire valoir ses droits ? Où vaut-il mieux se taire afin de ne pas être stigmatisé ?

Le colloque d'aujourd'hui a pour but de permettre une meilleure reconnaissance de ces handicaps invisibles, d'en améliorer le soutien, l'accompagnement et éventuellement de nouveaux remboursements de prises en charge et de réfléchir aux diverses pistes de réinsertion socioprofessionnelle. Il faut aussi rester positif et se dire que le handicap peut parfois devenir une chance. La chance de pouvoir redonner une vraie valeur à sa vie, en dépit de ses mauvais côtés ; la possibilité d'une résilience afin de rebondir, le développement d'autres compétences. Fermez les yeux et concentrez-vous quelques instants. N'avez-vous pas eu une meilleure perception auditive de votre environnement ? La réflexion constructive, qui aura lieu lors d'une journée telle que celle-ci, permettra sans doute de changer nos regards, de faire bouger les curseurs de l'image renvoyée à la personne handicapée afin qu'elle puisse faire valoir son humanité et ne pas être réduite à une étiquette.

Les troubles psychiques, quels impacts ?

Isabelle Wodon



Les troubles psychiques

Définition

- Affections caractérisées par un changement du mode de pensée, de l'humeur ou du comportement associé à une détresse psychique et/ou à une altération des fonctions mentales.
- Pas de simples variations à l'intérieur des limites de la « normalité », mais des phénomènes manifestement « anormaux ».
- Pour être considérées comme trouble, les difficultés doivent causer une souffrance ou constituer un handicap dans un ou plusieurs domaines de la vie courante.
- 27 % de la population (18-65 ans) a expérimenté au moins 1 des troubles mentaux :
 - Trouble de l'humeur
 - Abus de substance
 - Trouble anxieux
 - Troubles des conduites alimentaires
 - Psychoses
- Selon l'OMS (2014), 83 millions de personnes sont touchées

Facile à détecter ?!

- La spécificité de la maladie mentale réside dans le risque de rupture, de basculement « décompensation » :
 - Fréquente (état de crise) : Maladie mentale avérée
 - Espacée ?! : Sensibilité

Impact au niveau de la personne

- Elle souffre :
 - des symptômes (Agoraphobie, Dépression, etc.)
 - de l'arrêt de l'activité professionnelle
 - de l'isolement social (parfois/souvent lié à une discrimination : Burn-Out).
- Elle s'inquiète de ne pouvoir assumer ses responsabilités envers sa famille et ses amis et craint d'être un poids pour les autres.
- La qualité de vie :
 - est affectée de manière considérable et durable (UK700 Group, 1999 ; Nordt & al., 2007).
 - reste médiocre (même après la guérison), sous l'effet de facteurs sociaux tels que les préjugés et la discrimination

Impact au niveau de l'entourage 1/3

- Les familles d'une personne malade se voient souvent « obligées » d'apporter une aide matérielle :
 - coût d'une prise en charge psychiatrique
 - assurance hospi et la psychiatrie
 - arrêt professionnel et impact sur les finances
 - etc.

Impact au niveau de l'entourage 2/3

- En plus des difficultés financières, il faut tenir compte de tout ce à quoi la maladie oblige à renoncer (charge émotionnelle)
 - L'annonce de la maladie et son acceptation ou non (burn-out, schizophrénie, alcoolisme, TDAH, etc.).
 - Le stress dû au comportement « perturbé » du malade et le dérèglement/gestion de la vie de famille au quotidien (dépression d'un conjoint et gestion d'une maison pour 2, 3, 4, travail, factures, etc.)
 - La contrainte des familles de « s'adapter » et de faire des compromis qui empêchent certains de leurs membres de se réaliser pleinement dans leur travail, leur vie sociale ou leurs loisirs (Gallagher & al, 1996 ; Singer & al, 2014) : rendez-vous psycho/médicaux/sociaux, visite à l'hôpital, etc.

Impact au niveau de l'entourage 3/3

- Et quand tout va mieux, la famille vit dans la crainte permanente d'une rechute qui viendrait perturber à nouveau la vie familiale.

Impact au niveau de la Société

- Impact profond et multiple :
 - Coût des soins,
 - Perte de productivité,
 - Problèmes d'ordre juridique
- Les troubles mentaux sont dans les premières causes d'incapacité (Vos & Mathers, 2000 ; OMS) juste après les cancers et après les maladies cardiovasculaires.
- Dans le Monde, on serait à 15 % d'AVCI :
 - Mais 36 % AVI (OMS)
 - Dépression première cause d'incapacité : 11 % du total.
 - Alcoolisme (6 %), anxiété (4 %), schizophrénie (2 %), bipolarité (1,5 %), maladie d'Alzheimer (3 %), etc.
- L'intégration sociale des personnes est relativement faible
 - peu d'accès à l'emploi,
 - isolement social et relationnel,
 - peu de recours aux services sociaux et culturels (favorisant une plus grande intégration sociale).
- Le positionnement de la psychiatrie est fort différent aujourd'hui.
- L'hôpital n'est plus le seul lieu de traitement :
 - Prise en charge ambulatoire (multiples structures).
 - Prise en charge médicamenteuse différente (effets secondaires)

L'hôpital psychiatrique reste au premier plan

Troubles dépressifs

- Impact sur le quotidien de la personne de par les symptômes :
 - Humeur triste au quotidien
 - Perte d'intérêt pour les activités plaisantes
 - Baisse d'énergie
 - Perte de l'estime de soi et de la confiance en soi, culpabilité injustifiée, idées noires et/ou suicidaires
 - Problèmes de concentration, de sommeil, d'appétit
- Impact sur le quotidien de la famille
- Impact sur la société :
 - En tête des causes de morbidité : coût
 - À tout âge de la vie
 - Récidive importante
 - Suicide

Troubles anxieux

- Impact sur le quotidien de la personne de par les symptômes :
 - TOC : Rituels
 - Trouble panique + agoraphobie
- Impact sur la famille :
 - Implication dans le trouble (2 fois + de travail, 2 fois – de liberté)
- Impact sur la société :
 - coût
 - À tout âge de la vie
 - Récidive importante

Troubles liés aux substances

- Impact sur le quotidien de la personne de par les symptômes :
 - Dépendance/Sevrage
 - Comportements liés à l'abus, regard des autres
 - Problèmes de santé, financiers, accumulation des pertes, trauma
- Impact sur la famille :
 - Dénier de l'autre, rechute, rejet
- Impact sur la société :
 - Cause importante de morbidité
 - De plus en plus jeune
 - De nombreux troubles physiques (cirrhose, etc.)
 - De nombreux traumatismes (accidents)
 - Suicide

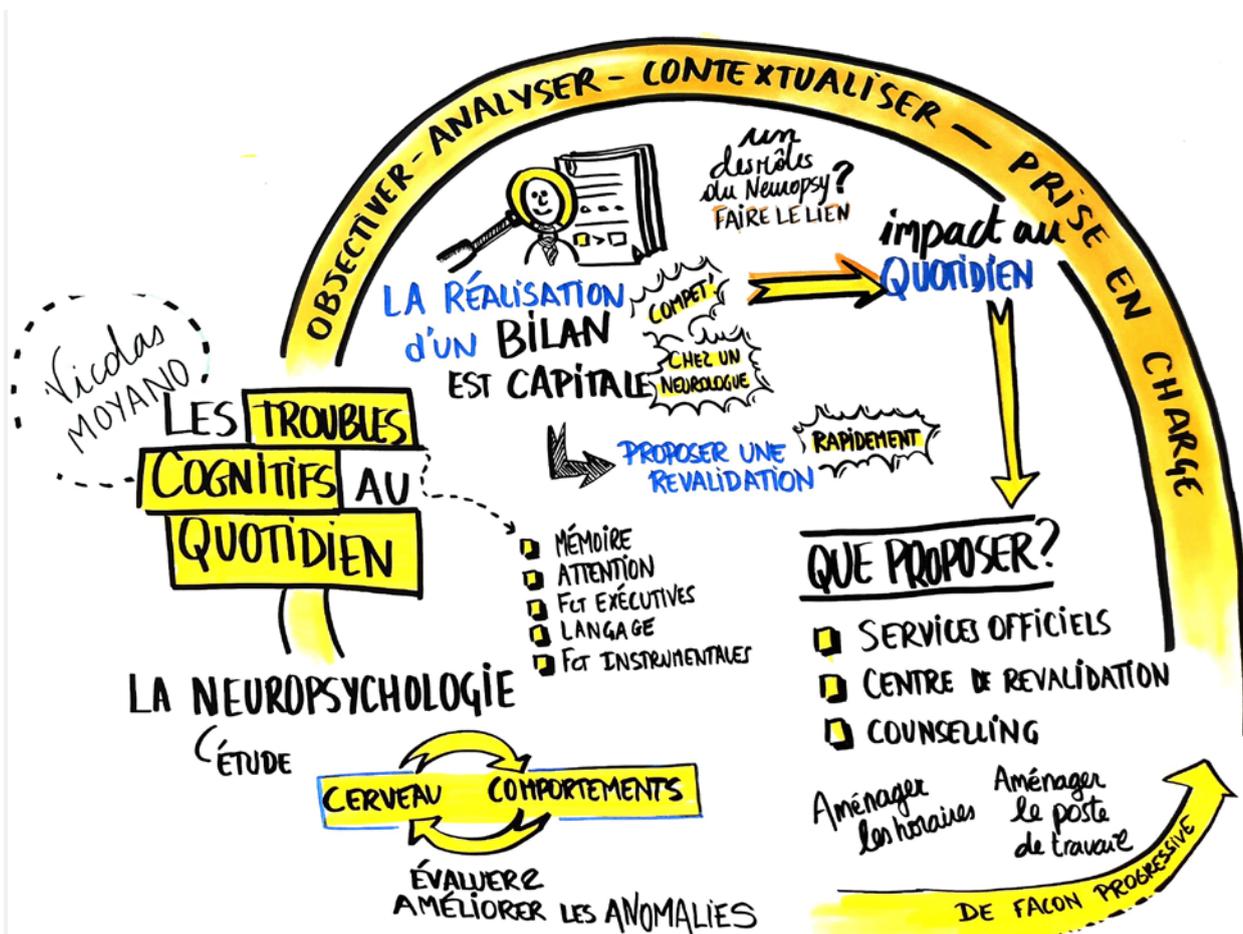
Schizophrénie

- Impact sur le quotidien de la personne :
 - les symptômes positifs (hallucinations, distorsions de la réalité)

- même quand les symptômes positifs ont disparu, il reste des symptômes résiduels (manque d'intérêt et d'initiative dans les activités quotidiennes, altération des performances et incapacité de s'adonner à des activités de loisir).
 - Risque d'incapacité de longue durée, mais surtout d'une détérioration de la qualité de vie
 - Suicide ?!
- Fardeau considérable pour les familles ?
 - Symptômes lourds à gérer
 - Pas toujours de compliance au traitement
 - Coût des traitements
 - Impact sur la société :
 - Cause importante de morbidité
 - Apparition durant l'ado
 - Suicide

Les troubles cognitifs au quotidien

Nicolas Moyano



Troubles cognitifs au quotidien

La neuropsychologie

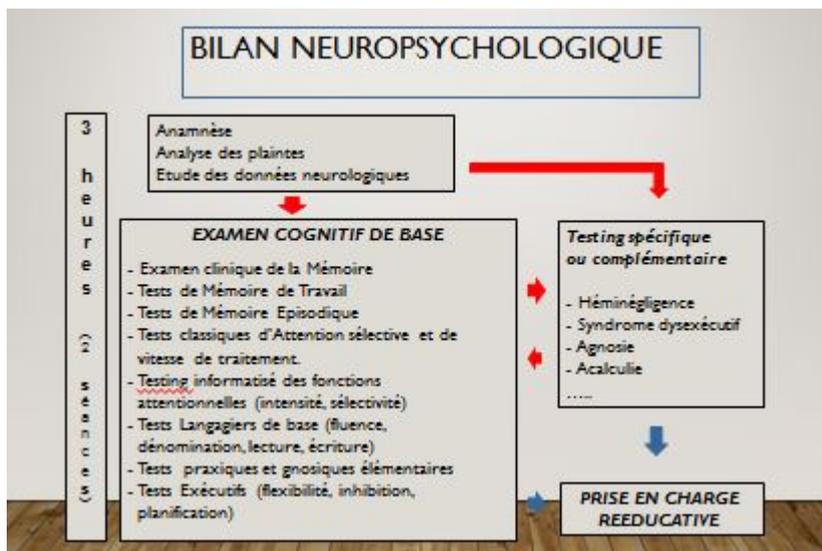
« L'objet de la neuropsychologie est l'étude des relations entre le cerveau et les comportements. Dans ce cadre, elle se donne pour mission d'évaluer et d'améliorer les anomalies du fonctionnement cognitif consécutives à une souffrance cérébrale. L'objectif à terme est d'obtenir un meilleur bien-être pour le patient et son entourage. » D. Le Gall & P. Azouvi

5 axes :

- la mémoire
- l'attention
- les fonctions exécutives
- le langage
- les fonctions instrumentales (praxies – gnosies)

Fonctions intellectuelles → invisibles

Intrication potentielle avec d'autres facteurs (thymiques, etc.)



- Importance de réaliser un bilan complet chez un neuropsychologue si suspicion de troubles :
 - Ex. : La précision des neurologues pour identifier la présence de troubles cognitifs n'est pas différente de la chance dans une population SEP (44,6 % pour les RR et 42,9 % pour les PPSP) - Romero, K., Shammi, P., & Feinstein, A. (2015). Neurologists' accuracy in predicting cognitive impairment in multiple sclerosis. Multiple sclerosis and related disorders, 4(4), 291-295.
- Importance de proposer une revalidation pour des patients avec atteinte neurologique :
 - Diminution des coûts directs (pour la sécurité sociale) pour les patients traumatisés crâniens suite à une revalidation neurologique/comportementale :
 - Si inclusion endéans les 12 mois : entre £863,000 et £1.190,000
 - Si inclusion avant 2 ans : entre £539,000 et £755,000

- Si inclusion après 2 ans : entre £388,000 et £539,000
- Attention pas d'évaluation coût/bénéfice, perspective « économique »

Worthington, A. D., Matthews, S., Melia, Y., & Oddy, M. (2006). Cost-benefits associated with social outcome from neurobehavioural rehabilitation. *Brain Injury*, 20(9), 947-957.

La neuropsychologie au quotidien

- Triade de l'OMS (modèle de Wood, 1980) : déficience-incapacité-handicap
 - La déficience du fonctionnement d'un organe ou d'un système est évaluée par rapport au fonctionnement habituel de cet organe.
 - L'incapacité représente les conséquences de la déficience d'un organe ou d'un système sur le fonctionnement de l'individu en termes de limitation de fonctions ou de restriction d'activités.
 - Le handicap est l'écart ou l'intervalle entre l'incapacité de l'individu et les ressources personnelles, matérielles et sociales dont il dispose pour pallier ces incapacités. Cet écart lui confère un désavantage social.
- Bilan neuropsychologique : mise en lumière des déficiences et incapacités et déduction du handicap

Dissociation possible (fréquente ?)

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)



Situations concrètes

Illustration de plaintes « classiques » nécessitant un bilan pour mettre en évidence, le cas échéant, un trouble cognitif sous-jacent :

- Un patient ayant présenté un AVC se plaint d'une impression de « tout oublier ». Par

exemple, il oublie de se présenter à des RENDEZ-VOUS même s'il les note sur un calendrier. Sa famille lui dit souvent « on te l'a déjà dit ». Monsieur signale que cela commence à avoir des répercussions sur son couple, car son épouse pense qu'il ne l'écoute pas quand elle parle ou qu'il ne retient « que ce qu'il veut bien ». Il a décidé de consulter, car il a oublié d'aller chercher sa fille à un anniversaire il y a un mois et cela le tracasse beaucoup.

- Un patient victime d'un traumatisme crânien léger se présente en consultation après être ressorti de l'hôpital. Il se trouve beaucoup plus irritable et cela est confirmé par ses proches. Les altercations avec son épouse sont plus fréquentes et il se dit obligé de faire passer sa frustration en cognant des objets du salon. Il dit des choses qu'il peut penser, mais qu'il n'aurait pas dites auparavant. Il précise qu'il n'a « plus de filtres ». Il a décidé de consulter, car il y a une semaine, un automobiliste lui a fait une queue de poisson et il l'a suivi jusque chez lui pour « en découdre ».
- Une patiente se présente en consultation, car elle a l'impression que les exigences liées à son travail sont de moins en moins supportables pour elle. Elle est atteinte de sclérose en plaques, mais n'en a rien dit à son employeur. Elle occupe un poste à responsabilités où elle doit gérer une équipe et il lui est demandé de passer des examens qu'elle ne réussit pas. Elle a l'impression de ne plus savoir mémoriser de nouvelles informations. Elle se dit aussi extrêmement tendue à cause de cette situation et très souvent fatiguée. Elle a pris l'habitude de travailler « à fond » le matin, car elle se dit « bonne à rien » l'après-midi. Elle se sait très irritable pendant ses périodes de fatigue, ce qui la touche. Elle ne peut toutefois pas en discuter avec ses collègues.

Que proposer ?

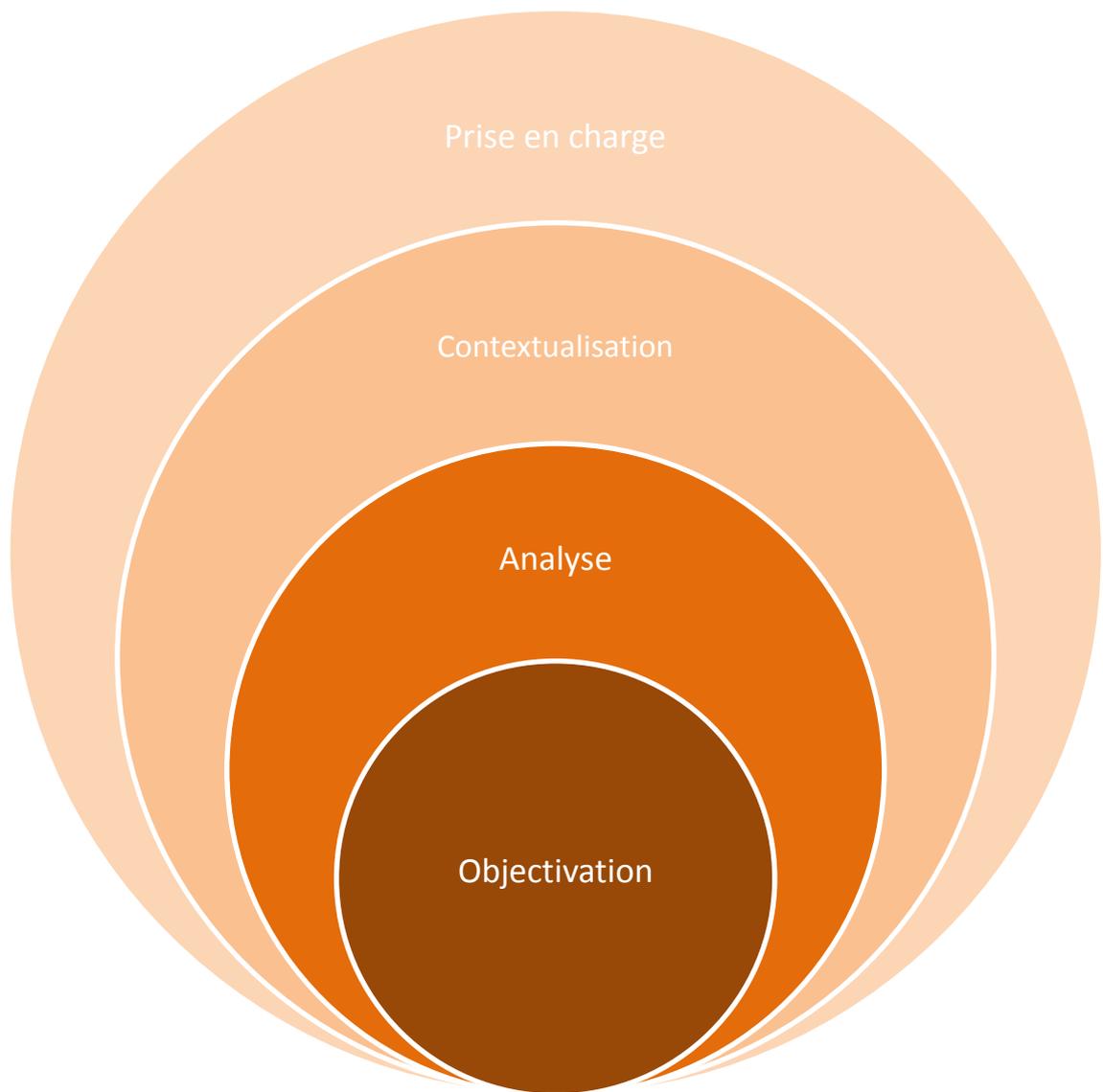
- Dans la vie quotidienne :
 - Services officiels
 - Prise en charge dans les centres de revalidation
 - Accompagnement ponctuel de type « counselling » chez un neuropsychologue
- Dans la vie professionnelle :
 - Cadre du maintien au travail/de la reprise du travail
 - Centre de revalidation (! flexibilité horaire !)
 - Aménagement des horaires de travail
 - Aménagement du poste de travail (ergonomie, ergonomie cognitive, etc.)

! Importance de la progressivité en cas de reprise pour éviter l'épuisement !

- Temps de travail
- Type de tâches

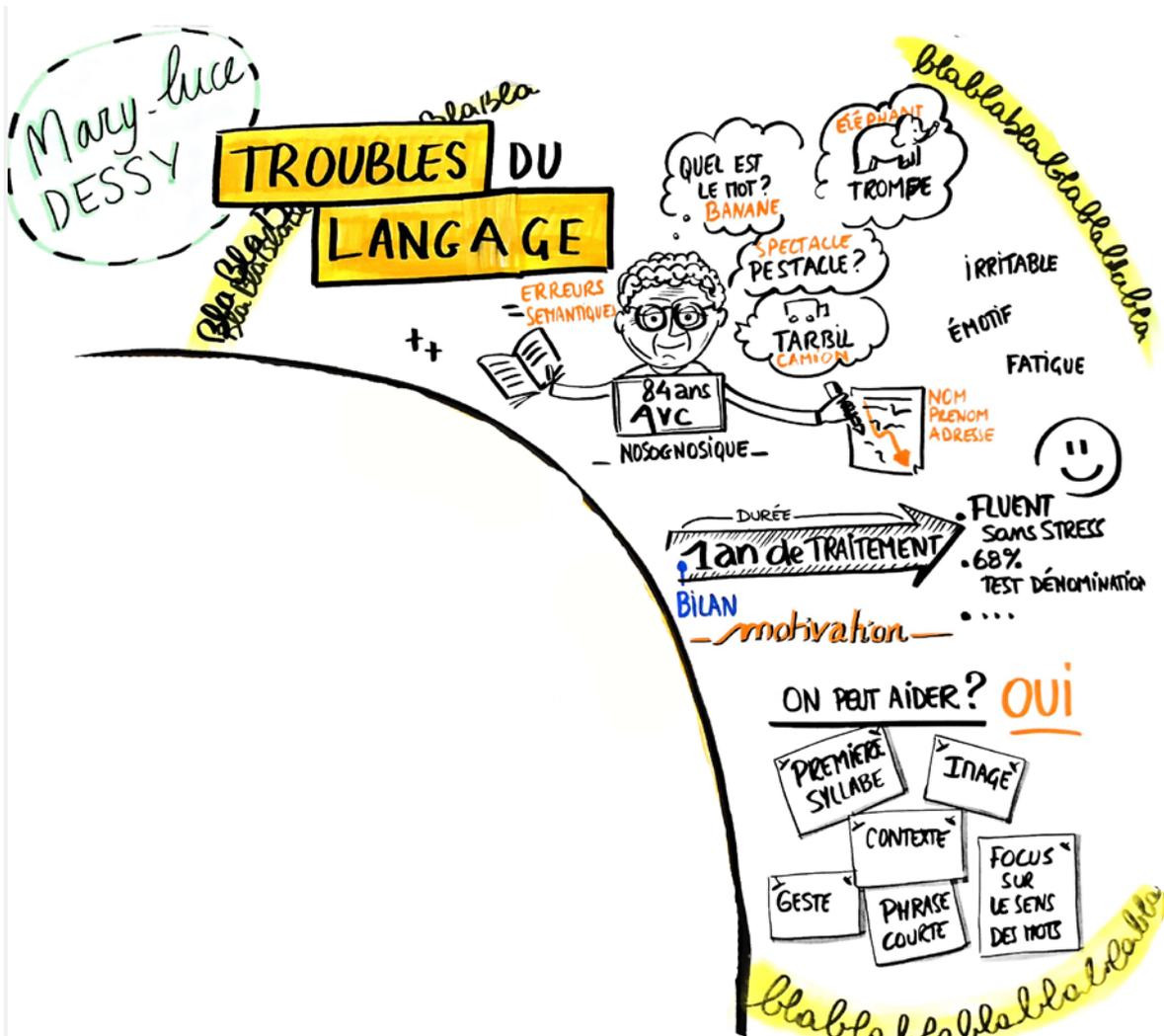
Take home messages

- Nécessité d'objectivation (ou non) des plaintes d'allure cognitive
- Nécessité d'analyse des processus cognitifs (ou non) sous-jacents
- Nécessité de contextualisation des résultats
- Nécessité d'une prise en charge spécifique, le cas échéant



Merci pour votre attention

Les troubles du langage
Marie-Luce Dessy



PRÉSENTATION D'UN CAS CLINIQUE

Monsieur Z, âgé de 84 ans

- Hémisphère gauche
- Aire de Broca
- Aphasie mixte post-AVC

Symptômes en expression orale

- Manque du mot
- Expression réduite
- Paraphasies sémantiques ou phonémiques
- Automatismes langagiers déficitaires
- Long temps de latence en dénomination
- Répétition de phrases K.O
- Fluence verbale diminuée

Compréhension orale

- Désignation < à N
- Exécution d'ordres complexes : -
- Questions au niveau d'une histoire : 0/8
- Nosognosique

Langage écrit

- Lecture : transposition visuophonatoire OK, mais paralexies lors des longues phrases
- En compréhension : erreurs sémantiques
- Écriture : paragraphies et conduite d'approches successives, liées à la longueur et complexité des items.

Après un an de rééducation logopédique

- Fluent, mais blocages de parole quand stress
- Langage oral : 68 % au test de dénomination
- Compréhension : temps de latence long pour l'épreuve du matériel idéique complexe de Goodglass

Changements de comportement

- Irritabilité
- Émotivité
- Fatigue : interventionnisme important des familles (« je réponds ou je le fais à sa place »)

Rééducation

- Bilan
- Motivation
- Plusieurs mois

Aides

- Facilitation (première syllabe)
- Évocation par le contexte
- Geste ou mimique
- Parfois le faire taire !
- Sens des mots (pas les mots liens)

Rééducation de la compréhension

- Désignation sur images, au niveau sémantique, puis phonémique
- Pas de perte auditive
- Phrases courtes, débit plus lent, intérêt
- Pas un enfant !

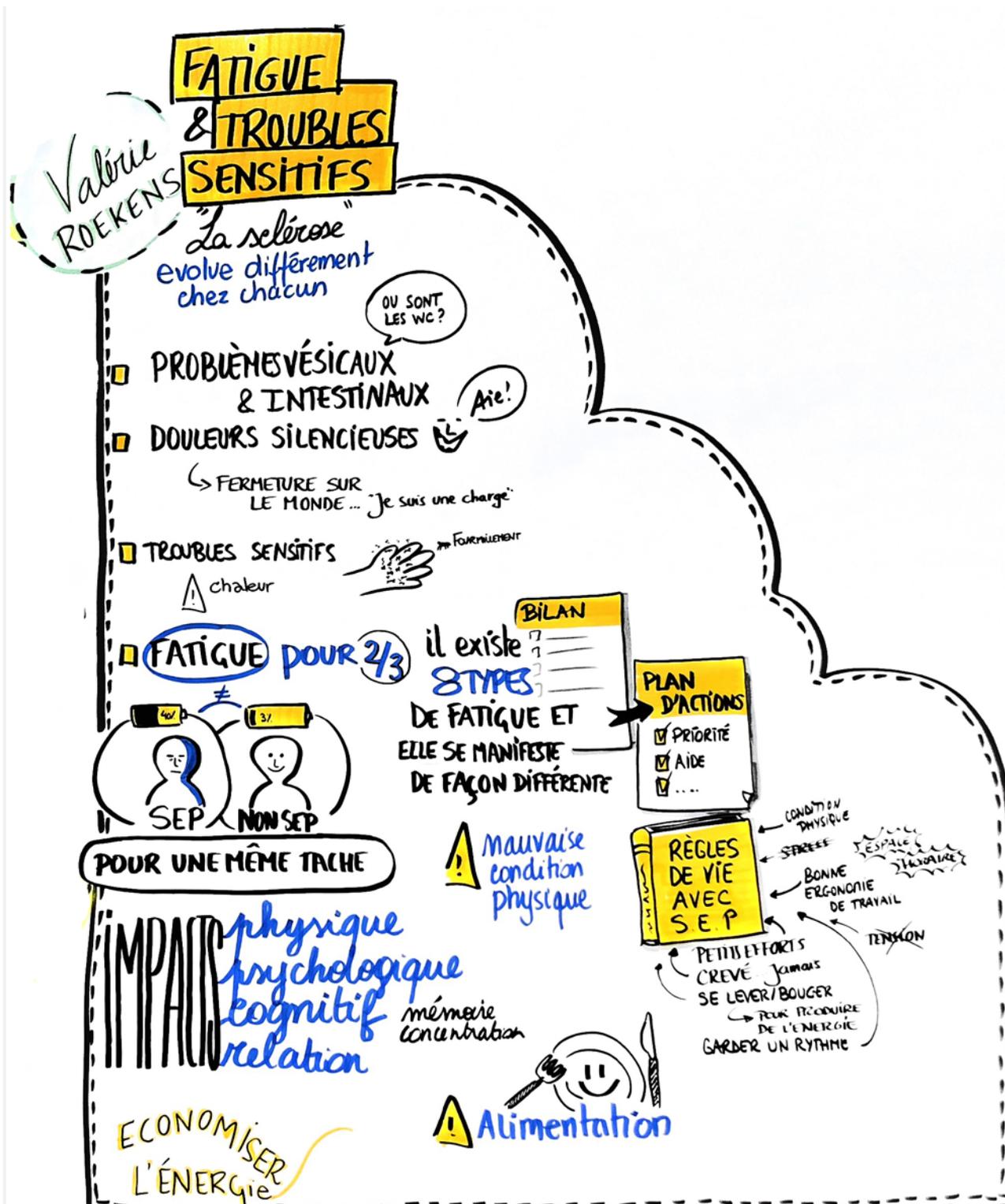
BIBLIOGRAPHIE

- SERON X, VAN DER LINDEN M. Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte. Tome 2 revalidation. Editions De Boeck supérieur, 2016
- Dr RUBINSTEIN Henri, Les handicaps invisibles : comment les identifier, les combattre et les surmonter. Editions du Seuil, 2008

Groupement d'aphasiques

- Éviter l'isolement
- Groupe « Osons revivre »

MERCI POUR VOTRE ATTENTION



La sclérose en plaques (SEP) est une maladie :

- Neurologique
- Inflammatoire auto-immune
- Chronique
- Imprévisible
- Invalidante
- Aux symptômes variés et multiples
- Aux causes multiples
- Qui touche une population plus féminine

La SEP évolue sous plusieurs formes :

- Forme rémittente
- Forme secondaire progressive
- Forme primaire évolutive

Symptômes invisibles de la SEP

- La fatigue
- La dépression
- Les troubles cognitifs
- Les troubles sensitifs
- Les problèmes vésicaux et intestinaux
- Les douleurs silencieuses

Problèmes vésicaux et intestinaux

- Problèmes vésicaux et intestinaux
- Douleurs silencieuses
- Troubles sensitifs
- La fatigue

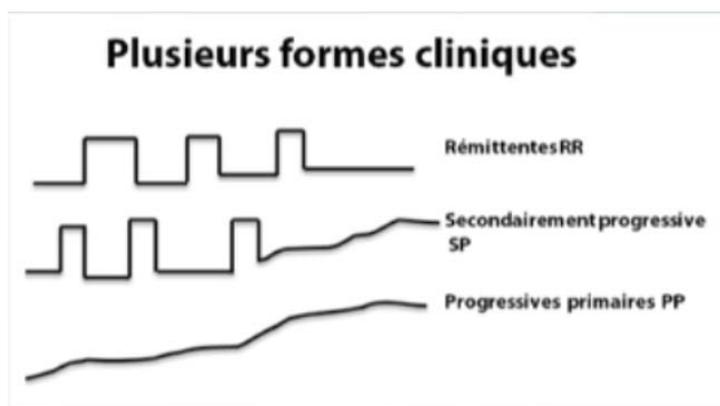
La fatigue

- La fatigue est un des principaux symptômes de la SEP. 70 à 80 % des patients s'en plaignent et deux tiers de la population ayant la maladie l'éprouve au quotidien.
- Des recherches ont démontré que la fatigue typique à la SEP était causée par une mauvaise conduction nerveuse.

Ce qui engendre un besoin de plus d'énergie au quotidien.

Les tâches domestiques comme faire la vaisselle, faire un lit... vont demander plus d'énergie à une personne sep qu'à une personne valide.

Rester longtemps debout, réaliser une activité de longue durée... la fatigue risque d'entraver la concentration.



Energiemanagement - het proces

Daar waar je aandacht is, is je energie!

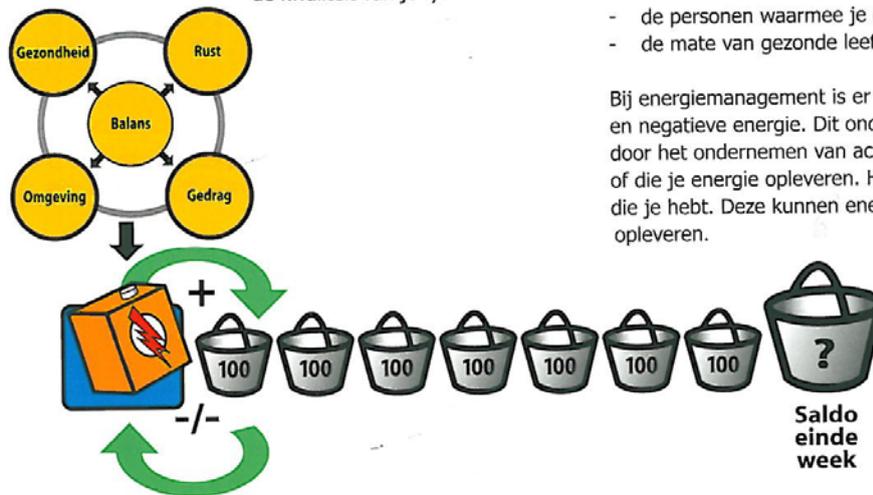
Energiemanagement

Wat is energiemangement? Individueel energiemangement betekent: je richten op de mogelijkheden van je eigen energiehuishouding. Binnen het begrip energiemangement kan je stellen dat ieder mens een voorraad heeft aan energie. De inhoud van de voorraad wordt bepaald door de kwaliteit van je fysieke en

emotionele gezondheid. Je zou kunnen zeggen dat elk mens iedere dag een "emmertje" energie in voorraad heeft. Die voorraad energie is datgene dat je kunt verbruiken. De wijze waarop je de voorraad verbruikt en weer aanvult wordt natuurlijk bepaald door:

- de activiteiten die je onderneemt
- de intensiteit van de activiteiten
- de personen waarmee je die activiteiten uitvoert
- de mate van gezonde leefstijl

Bij energiemangement is er sprake van positieve energie en negatieve energie. Dit onderscheid wordt veroorzaakt door het ondernemen van activiteiten die je energie kosten of die je energie opleveren. Hetzelfde geldt voor contacten die je hebt. Deze kunnen energie kosten of energie opleveren.



Les différents types de fatigue :

- fatigue normale
- fatigue par manque de sommeil
- fatigue alimentaire
- fatigue par manque d'exercice
- fatigue due aux incapacités
- fatigue associée à la dépression
- fatigue d'origine neuromusculaire
- fatigue typique à la SEP

Comment se manifeste la fatigue chez un patient SEP ?

- Chez chacun la fatigue va se manifester de manière différente. Certains vont perdre leur endurance et se sentir comme des batteries déchargées ou qui se déchargent plus rapidement, mais qui savent aussi se recharger.
- D'autres vont plus ressentir la fatigue au niveau du physique comme des problèmes de vue, des problèmes pour parler, pour se concentrer ,pour bouger...
- La fatigue peut donc avoir un effet négatif sur le fonctionnement physique (par ex faire les escaliers)et/ou sur le fonctions cognitives (ex : se concentrer pour lire un livre) Donc la fatigue peut affecter le corps, mais aussi le mental.

Impact de la fatigue.

- Au niveau physique : diminution des AVJ
- Au niveau psychologique : la non- compréhension de l'entourage
- Au niveau cognitif : mémoire (ex : on oublie un rendez-vous), concentration(ex : on ne sait plus faire deux choses en même temps), organisation (ex :l'organisation des tâches ménagères)
- Au niveau relationnel : certaines activités sont plus lentes

Deux types de fatigue : primaire ET secondaire.

- Primaire : liée directement à la SEP et conséquent à la mauvaise conduction nerveuse. Il existe une sorte de court-circuit qui provoque la perte d'une partie ou de l'entièreté de l'impulsion. Cette mauvaise conduction s'accroît avec la chaleur ce qui explique que les patients sep sont plus fatigués les jours de chaleur, après un repas copieux.....
- Secondaire : résulte des causes secondaires à savoir :
 - Les infections, les médicaments
 - La chaleur
 - Les troubles du sommeil, de l'alimentation
 - La dépression, la douleur,le stress
 - Les problèmes respiratoires
 - Le manque d'exercices...

Facteurs pouvant aggraver la fatigue.

- Une mauvaise condition physique.
- Une limitation des capacités fonctionnelles
- Des problèmes émotionnels(dépression)
- Des troubles de la température corporelle.
- Des problèmes alimentaires

Mauvaise condition physique

- Une mauvaise condition physique peut amener à une fonte musculaire et/ou à une restriction respiratoire.
- Avec l'aide du médecin et du kiné, un programme sur mesure pourra être élaboré et ainsi permettre de faire du sport sans trop de fatigue.

Une limitation des capacités fonctionnelles.

- La spasticité, la diminution de la capacité de marcher... tout cela va obliger à changer sa routine et donc va donner l'impression de moins d'efficacité malgré l'énergie dépensée.
- La compensation à ces limitations va demander plus d'énergie.
- Le niveau de fonctionnalité pourra être rehaussé grâce à l'utilisation d'aides techniques qui vont économiser l'énergie.
- L'adaptation du domicile permettra également d'économiser de l'énergie.

Problèmes émotionnels

- La sensation de fatigue peut aussi être causée par la dépression. S'il en est ainsi, le niveau de fatigue ne sera pas spécialement en adéquation avec le niveau d'activités.
- Si la fatigue est en rapport avec la dépression, il faut consulter un médecin qui donnera une médication adéquate.
- En compléments, la psychothérapie, la relaxation, des groupes d'entraide pourraient aider à améliorer la situation.

La température corporelle.

- Chez beaucoup de patients, une hausse de température provoque des plaintes (perte de force, fatigue musculaire...).
- Une diminution de la température corporelle peut aider à diminuer la fatigue et à augmenter la condition.
- Se rafraîchir en prenant une douche ou un bain frais, en allant nager, en buvant une boisson fraîche, ou en utilisant un coolpack...

L'alimentation

- Ce qu'on mange est transformé en énergie, il est donc important d'avoir une alimentation équilibrée.
- Conseils alimentaires qui aident en cas de fatigue.
 - Manger au minimum toutes les 4 heures. Cela ne doit pas être beaucoup, un "snack" est suffisant.
 - Manger souvent, mais de petits repas.
 - Éviter les gros banquets et les desserts remplis de sucre. Limiter la quantité de caféine. Trop de caféine perturbera le sommeil.

Comment évaluer cette fatigue ?

- En remplissant le MFIS
- En remplissant un journalier

Modified Fatigue Impact Scale

+		Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Presque toujours
	A cause de la fatigue ces dernières 4 semaines ...					
1	j'étais moins alerte					
2	j'ai éprouvé des difficultés à soutenir mon attention pendant un certain temps					
3	je ne parvenais pas à penser clairement					
4	j'étais maladroit et incoordonné					
5	j'avais des troubles de mémoire					
6	j'ai dû pratiquer mes activités physiques de manière plus lente					
7	j'étais moins motivé pour faire des activités physiques					
8	j'étais moins motivé à participer à des activités sociales					
9	j'étais limité dans ma capacité d'entreprendre des choses en dehors de la maison					
10	il m'était difficile de fournir un effort physique de manière soutenue					
11	il m'était difficile de prendre des décisions					
12	j'étais moins motivé par des tâches pour lesquelles je devais réfléchir					
13	mes muscles manquaient de force					
14	je ne me sentais pas bien physiquement					
15	il m'était difficile de terminer des tâches qui nécessitaient une réflexion					
16	il m'était difficile d'organiser mes pensées lorsque j'étais occupé(e) à la maison ou au travail					
17	j'étais moins capable de finir des tâches qui nécessitent un effort physique					
18	ma pensée était ralentie					
19	il m'était difficile de me concentrer					
20	j'ai dû réduire mes activités physiques					
21	j'avais dû me reposer plus souvent ou pendant plus longtemps					

Horaires	Activités	Scores						
	Activité	F	Pas fatigante					Epuisante
	Degré d'importance	V	Pas importante					Très importante
	Satisfaction	S	Satisfait					Très content
	Activité	F	Pas fatigante					Epuisante
	Degré d'importance	V	Pas importante					Très importante
	Satisfaction	S	Satisfaisait					Très content
	Activité	F	Pas fatigante					Epuisante
	Degré d'importance	V	Pas importante					Très importante
	Satisfaction	S	Satisfait					Très content
	Activité	F	Pas fatigante					Epuisante
	Degré d'importance	V	Pas importante					Très importante
	Satisfaction	S	Satisfait					Très content
		F =	Fatigue					
		V =	Valeur					
		S =	Satisfaction					

Comment va-t-on gérer cette fatigue au quotidien ?

- En fixant des priorités (ex : sortir les poubelles, quelqu'un d'autre peut le faire ; relever la boîte aux lettres : combiner poubelles et boîte aux lettres...)
- En demandant de l'aide ou en utilisant des aides techniques
- En assumant sa fatigue : essayer de l'assumer et de l'accepter soi-même pour ensuite que l'entourage l'accepte

Les règles de vie à essayer d'adopter

- Éviter la chaleur
- Éviter les efforts intenses
- Faire des efforts dynamiques
- Avoir un rythme de vie inchangé
- Adopter une bonne ergonomie de travail
- Opter pour une condition physique optimale
- Évitez le stress et les tensions

La chaleur

- La SEP est sensible à la chaleur
 - Supprimer les bains chauds, les bains de soleil, les boissons trop chaudes...
 - Par contre, prendre une douche froide donne un regain d'énergie
 - Attention la chaleur du lit ne doit pas dépasser la température du corps, donc supprimer les éléments chauffants

Éviter les efforts intensifs et de longue durée

- Il n'est pas indiqué d'aller au bout de ses capacités et d'arriver à l'épuisement, il n'est pas indiqué de vider la batterie complètement alors qu'elle a besoin de plus de temps pour se recharger
- Efforts intensifs = longue récupération
- Évaluer ses limites
- Règles :
 - efforts de courte durée
 - Petit repos après l'effort, relaxation.....
 - Étalage des efforts sur la journée
 - Reconnaissance de ses propres limites : essayer de rester en deçà de la fatigue. Ne jamais être « crevé »

Effort dynamique au lieu d'effort statique

- Effort statique(tv, ordinateur, tricot, lecture...):oblige les muscles à maintenir une certaine tension et ne peuvent se relâcher, ce qui diminue l'apport en oxygène = peu d'apport d'énergie → fatigue
- Effort dynamique(bricoler, tâches ménagères...):les muscles subissent alternativement tension et relâchement = apport d'énergie moins de fatigue
- Règles de vie :
 - Dépenser de l'énergie à des activités nécessaires
 - Favoriser des activités en position assise
 - Bonne posture
 - Utiliser des aides techniques pour diminuer l'effort

Maintenir un rythme quotidien inchangé

- Travailler à un rythme agréable et positif
- Avoir un rythme de vie régularisé, avoir ses heures de sommeil et essayer dans la mesure du possible d'aller se coucher à la même heure, idem pour le lever

Adopter une bonne ergonomie de travail

- Ergonomie=efficacité optimale avec dépense d'énergie minimum
- Différents points à analyser
 - La quantité de travail
 - Le planning du travail
 - L'aménagement de l'espace de travail
 - Le rangement
 - La variation des positions

Opter pour une condition physique optimale

- Elle aide à maintenir les capacités fonctionnelles et est importante pour le bien-être psychologique, car l'exercice peut induire une forte pensée positive et améliorer ainsi l'auto-efficacité.
- Une activité physique régulière contribue à diminuer la fatigue si le programme d'activités est régulier et respecte les limites de vos capacités.

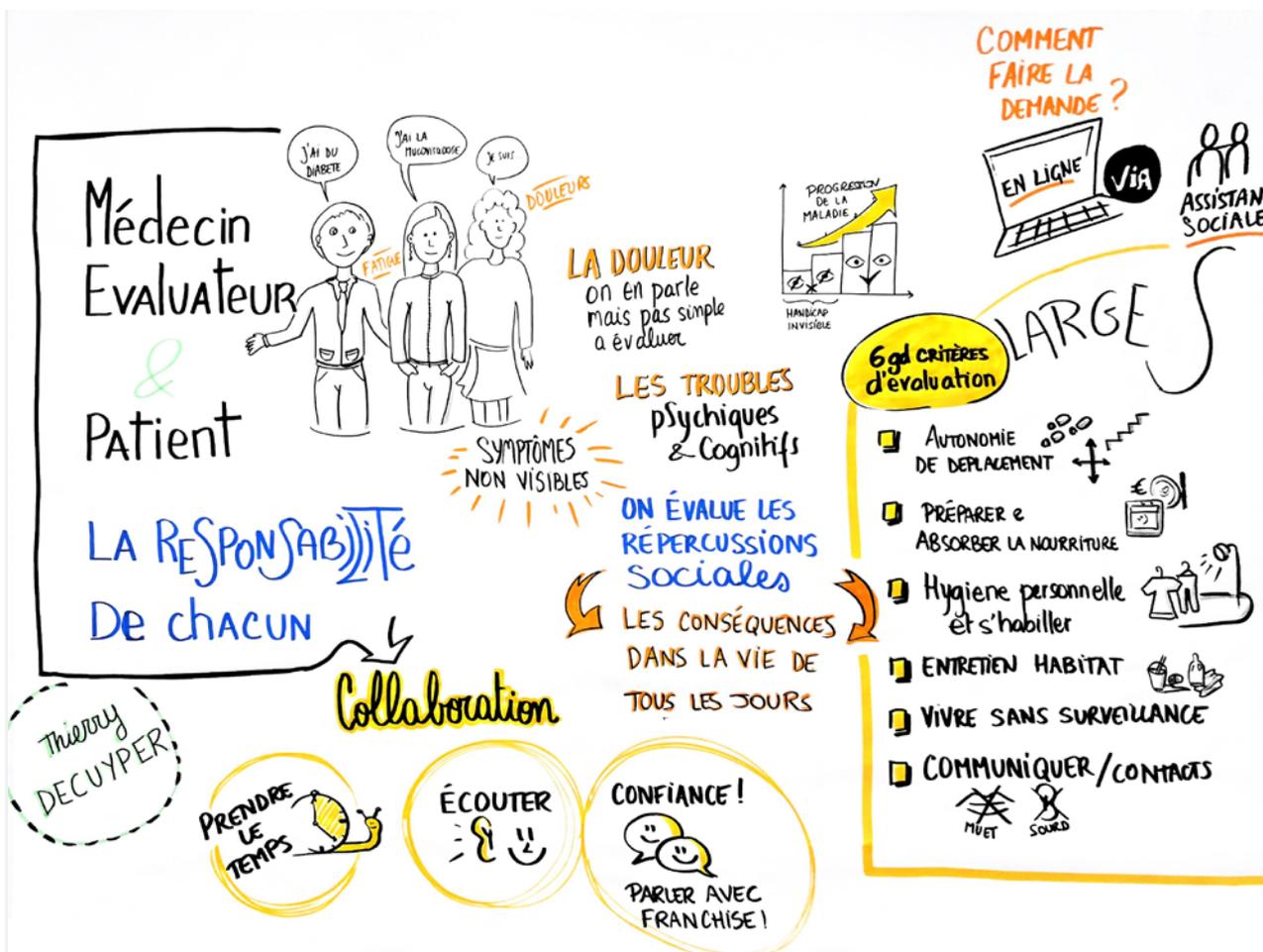
Évitez le stress et les tensions

- La relaxation vient du latin « relaxare » (synonyme de tension diminuée).
- Elle a pour objectif d'avoir une détente physique et psychique et regroupe un ensemble de méthodes.
- L'état engendré par la relaxation est celui d'un repos profond équivalent voire supérieur à celui du sommeil.
- Les méthodes qui sont utilisées à l'hôpital sont les méthodes de Shultz, Jacobson, Sophrologie et le Mindfulness.

Merci de votre attention

Le médecin évaluateur et le patient : la responsabilité de chacun

Dr Thierry Decuyper



Handicap invisible ?

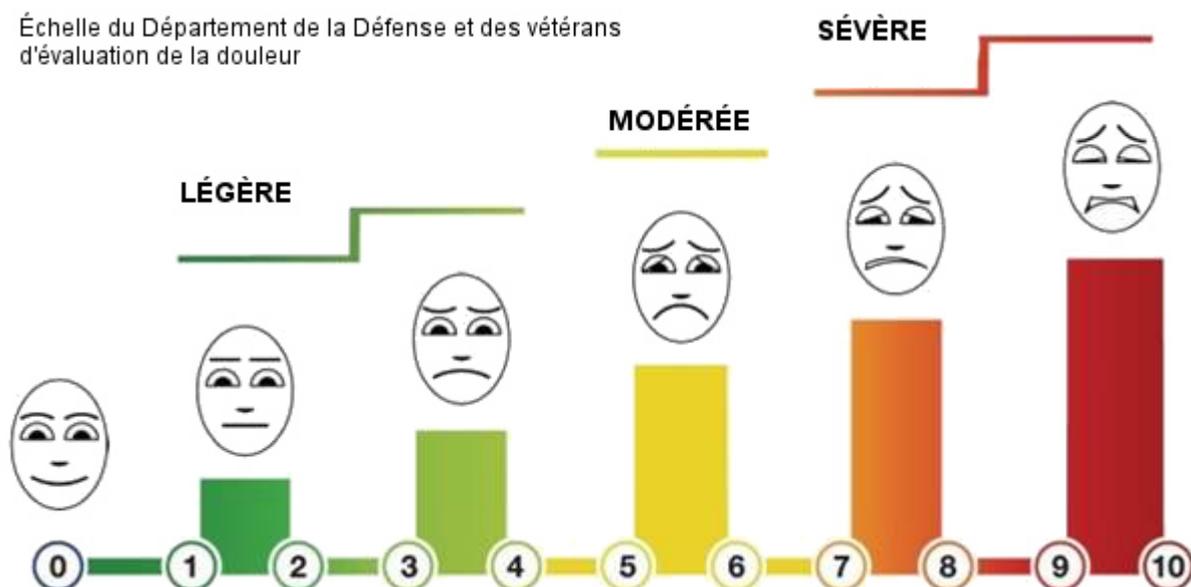
Invisibles ? →symptômes non visibles

- Douleurs
- Fatigue
- Symptômes lors des efforts comme l'essoufflement, mais absents au repos
- Maladie contrôlée par un traitement lourd
- Maladie avec périodes de rémissions et périodes aiguës ou suraiguës

Évaluer la douleur.

- Lors de l'interrogatoire : échelle/10

Échelle du Département de la Défense et des vétérans d'évaluation de la douleur



La douleur en expertise

- Barème officiel belge d'invalidité :
 - Le mot « douleur » a 92 occurrences.
 - L'évaluation de la douleur est quotidienne en expertise.

Évaluation de la douleur

barème "TVA voiture"

D = toutes les douleurs du MI (y compris radiculalgies, névralgies et douleurs d'origine vasculaire)

Règle	%	D	Marche	Boiterie	Appuis, appareils orthopédiques externes	Monopodale
R46	0 à 3	D1		Si fatigue	Pour longues distances	Stable et tenue
R47	3 à 6	D2	20 à 60 min	Nette	À l'extérieur	Instable mais tenue
R48	6 à 9	D3	10 à 20 min	Forte	Permanents à l'extérieur	5 secondes
R49	9 à 12	D4	Max 10 min	++ instabilité	Canne à l'intérieur	< 5 secondes
R50	12 à 15	D5	Quelques pas	+ instabilité	2 cannes ou tribune	Impossible
R51	15 à 18	D6	Impossible		Fauteuil roulant nécessaire en permanence	Impossible

Evaluation des troubles psychiques/cognitifs

- Des tests pour évaluer les différentes fonctions supérieures
 - la mémoire
 - Les troubles visuo-spatiaux
 - Les fonction exécutives...

Cinq domaines évalués :



L'ATTENTION ET LES FONCTIONS EXÉCUTIVES

Planification, mise en œuvre de stratégies, résolution de problèmes, auto-contrôle, résistance à l'interférence, inhibition, flexibilité intellectuelle



LE LANGAGE

Conscience phonologique, rapidité d'accès au lexique, expression et réception, articulation, fluidité verbale



LES FONCTIONS SENSORIMOTRICES

Mouvements fins simples et complexes, intégration visuospatiale d'informations kinestésiques, précision visuomotrice



LES TRAITEMENTS VISUOSPATIAUX

Aspects visuoconstructifs bi et tri-dimensionnels, analyses d'informations spatiales

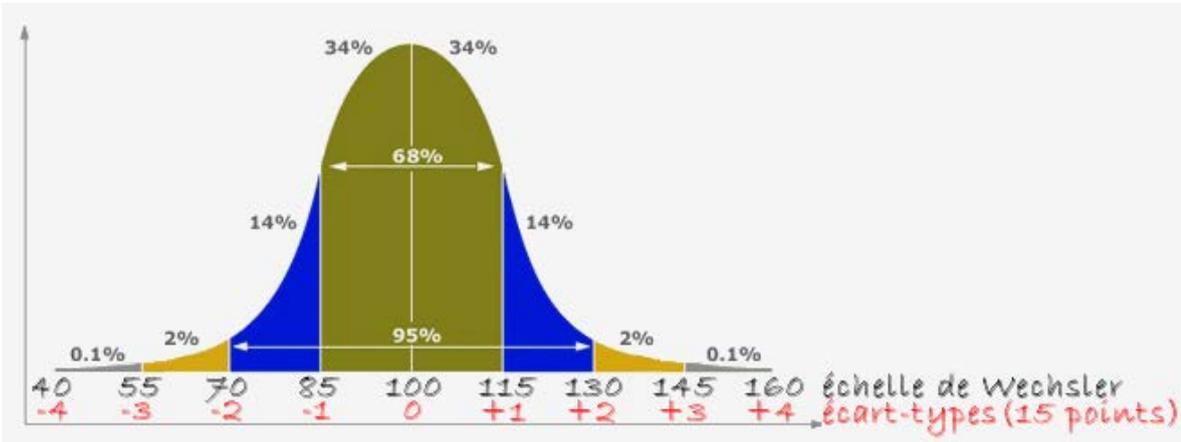
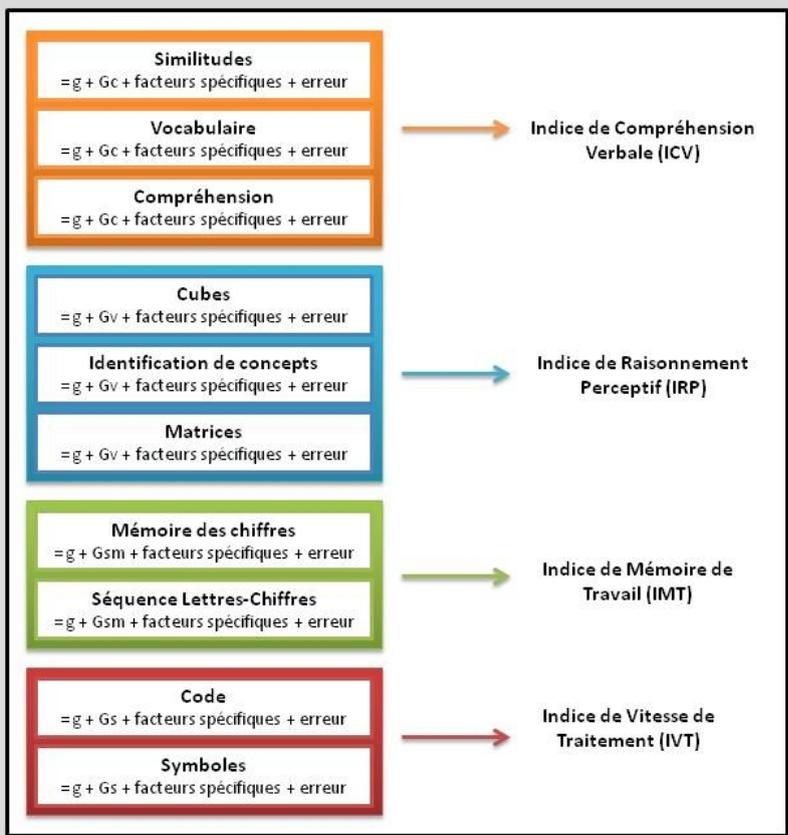


LA MÉMOIRE ET L'APPRENTISSAGE

Mémoire immédiate et différée, rappels libres et indicés, interférences, consolidation

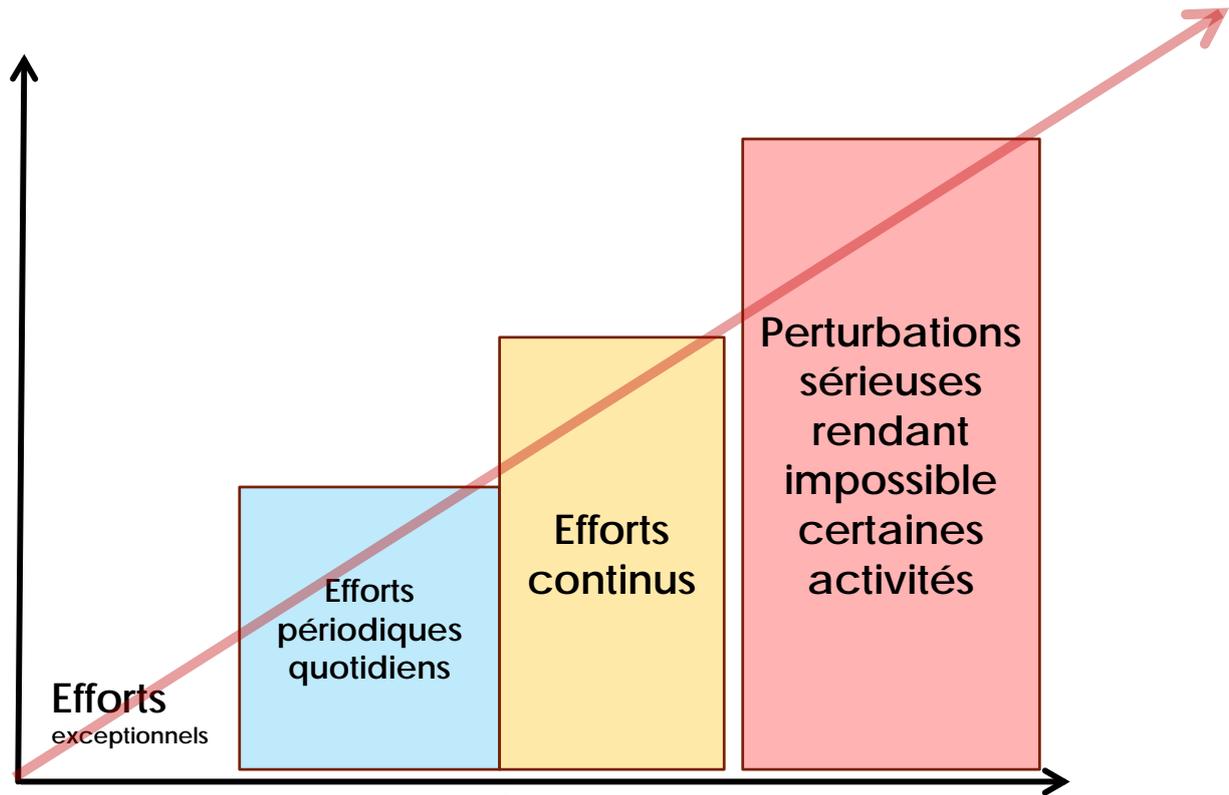
Chaque domaine de la NEPSY permet d'identifier les forces et les déficiences fines qui favorisent ou freinent le développement neuropsychologique et cognitif de l'enfant.
Chaque domaine peut être évalué de façon indépendante ou combinée.

Evaluation des troubles psychiques/cognitifs
Testings intellectuels QI



Retard mental = QI < 70

Evaluation de l'essoufflement/dyspnée



Handicap invisible

Evolution de la dyspnée Sadoul



Evaluation de l'essoufflement/capacité respiratoire

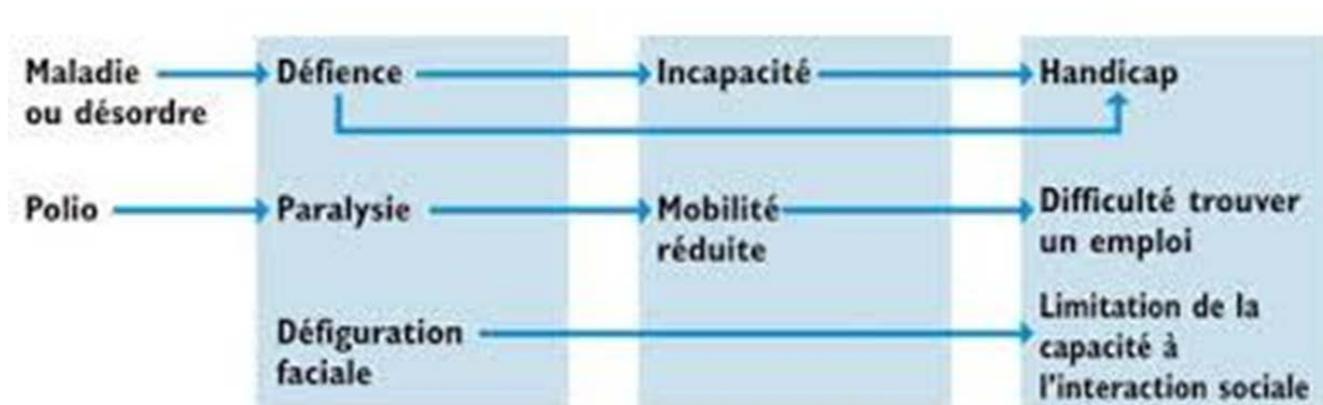
Evaluation d'affections « discontinues »

- Situation moyenne de l'intéressé(e)
ex : asthme, épilepsie

Evaluation de la fatigue

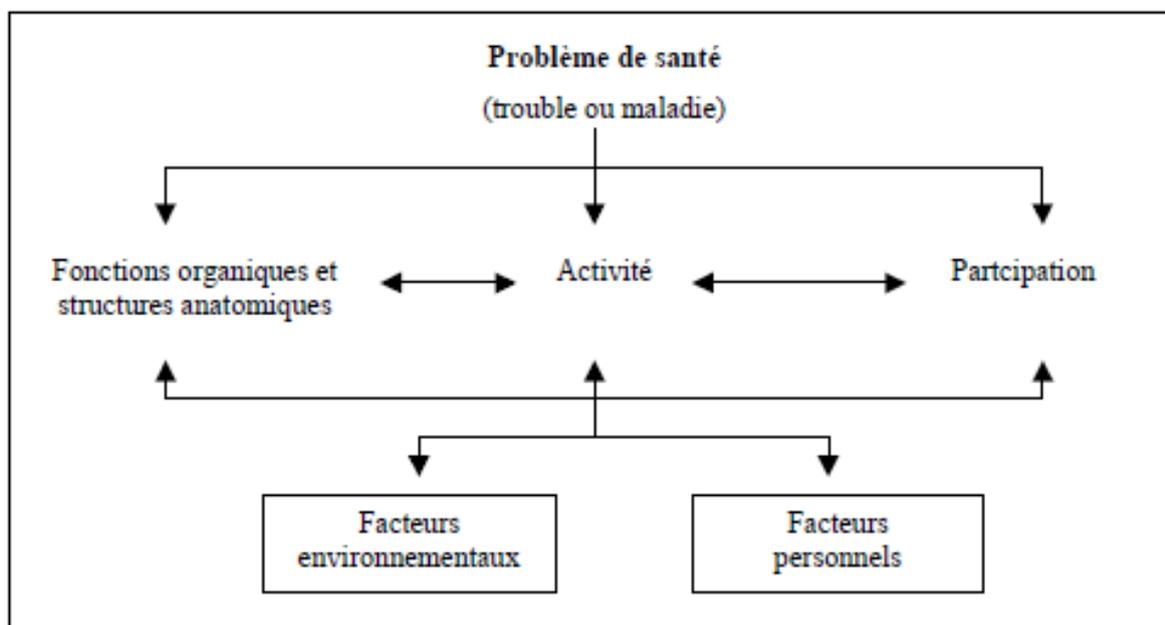
- Art 646. Etats asthéniques (fatigue) caractérisés par de l'épuisement psychique et physique.
- L'expert tiendra compte :
 - — des signes de déséquilibre neurovégétatif et de l'état général par rapport à l'âge
 - — du retentissement de l'asthénie psychique sur l'attention, la mémoire, la capacité opératoire intellectuelle et la vitalité
 - a) troubles subjectifs d'ordre somatique sans substrat objectivable - 0-10 %
 - b) signes objectivables d'asthénie physique ou psychique ne gênant que modérément la vie sociale - 10-25 %
 - c) signes objectivables d'asthénie physique ou psychique, entravant plus ou moins complètement la vie sociale - 25-60%
- Barème officiel belge d'invalidité

Evaluation du Handicap



Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps ou C.I.D.I.H. (W.H.O., 1980)

Evaluation du Handicap



Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (C.I.F.) (OMS, 2001)

Evaluation du Handicap

- Par « personnes handicapées » on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.
- Convention relative aux droits des personnes handicapées 13 MAI 2009 ; MB 22 juillet 2009

En quoi consiste la mission de la DG HAN ?

Nous aidons les personnes handicapées dans leurs difficultés

Les allocations

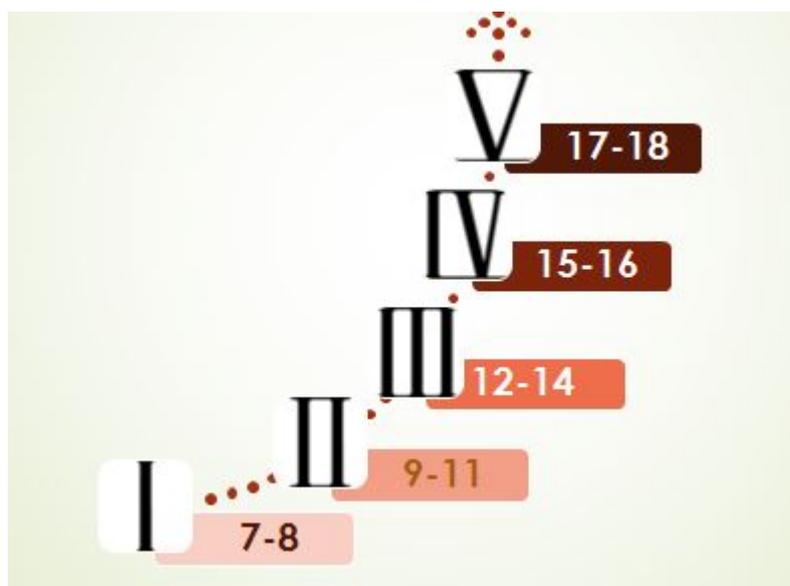


L'évaluation médicale, autonomie (1)

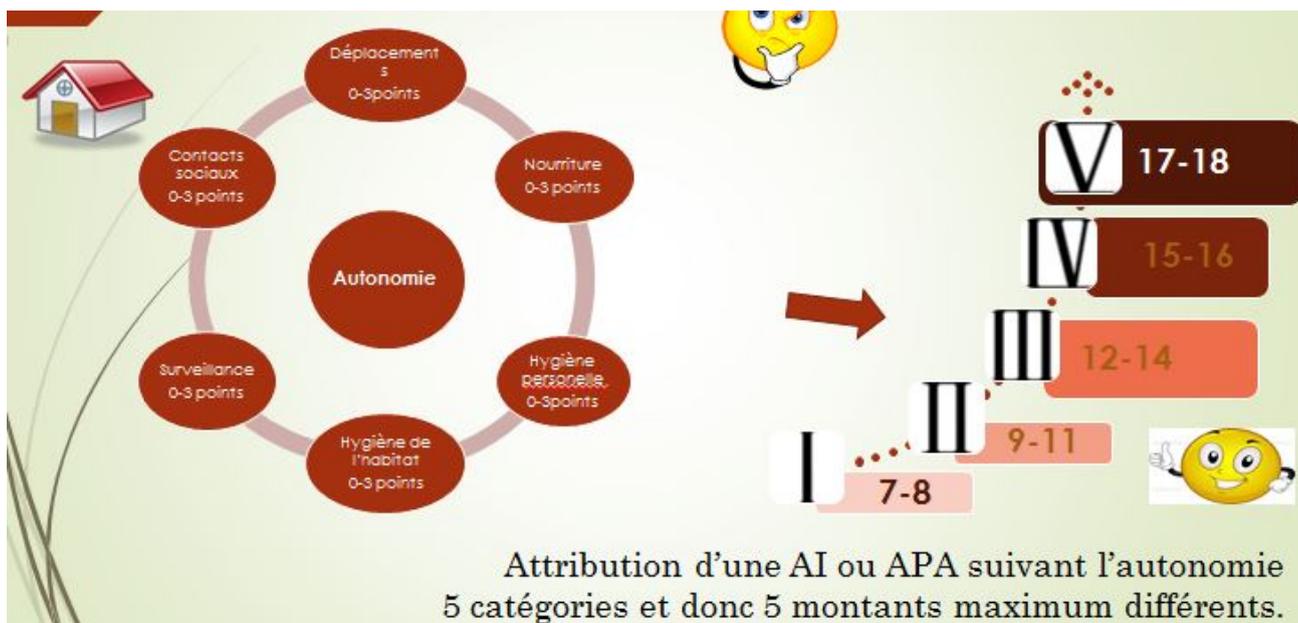
- 0 = pas de difficulté
- 1 = difficultés légères
- 2 = difficultés majeures
- 3 = impossibilité

Situation	Cote proposee	Justification eventuelle
Pas de difficultes Pas d'efforts particuliers Pas d'equipements particuliers		
Difficultes minimales ou Efforts supplementaires minimales ou Recours minime a des equipements particuliers		
Difficultes importantes ou Efforts supplementaires importants ou Recours important a des equipements particuliers		
Impossible sans l'aide d'une tierce personne ou Impossible sans accueil dans un etablissement approprie ou Impossible sans environnement completement adapte		

Catégories d'Allocations d'Intégration (AI) et d'Allocations pour Personne Agée (APA)



5 catégories d'autonomie ?



L'évaluation médicale, autonomie (9)

Déplacements (permet aussi l'octroi de la carte parking si 2 points)

- Marcher, se déplacer
 - Sur différentes surfaces
 - Contournement des obstacles
 - Escaliers
 - S'orienter
- Transport :
 - En commun
 - Voiture
- Moyens d'aides : béquilles, chaise roulante, télélift...

L'évaluation médicale, autonomie (10)

Absorber et préparer la nourriture

- Courses
- Préparation d'un repas chaud et tartines
- Manger
- Moyens d'aides :
 - Ustensiles adaptés
 - Régimes et préparations particuliers
 - Sonde alimentaire

L'évaluation médicale, autonomie (11)

Hygiène personnelle et s'habiller

- S'habiller
- Se laver

- Se soigner : ongles, se raser, cheveux, dents...
- Aller aux toilettes, continence
- Moyens d'aides :
 - Canules, sondes, stomies
 - Tierce personne

L'évaluation médicale, autonomie (12)

Entretien de l'habitat –travaux ménagers

- Ménage quotidien
 - Épousseter, balayer, ranger, faire le lit
- Ménage hebdomadaire
 - Laver le sol, aspirer, linge...
- Réparations simples aux vêtements et à l'habitat
- Jardinage
- Utilisation lave-linge et lave-vaisselle
- Moyens d'aides :
 - Tierce personne

L'évaluation médicale, autonomie (13)

Vivre sans surveillance, éviter les dangers

- Mener vie autonome : penser, analyser,décider
- Reconnaître situations dangereuses personnelles (hypoglycémie...) ou extérieur (circulation...)
- Gérer ses biens
- Prendre ses médicaments
- Fuir un danger
- Moyens d'aides :
 - Administrateur de biens
 - Tierce personne occasionnelle, permanente
 - Télévigilance

L'évaluation médicale, autonomie (14)

Communiquer - contacts sociaux

- Communiquer
 - Par écrit, oralement, par les gestes
 - Comprendre, s'exprimer
 - Audition, vision
- Interactions sociales
- Attitudes des autres
- Moyens d'aides :
 - Prothèses auditives, Tv-loupe, appareil braille

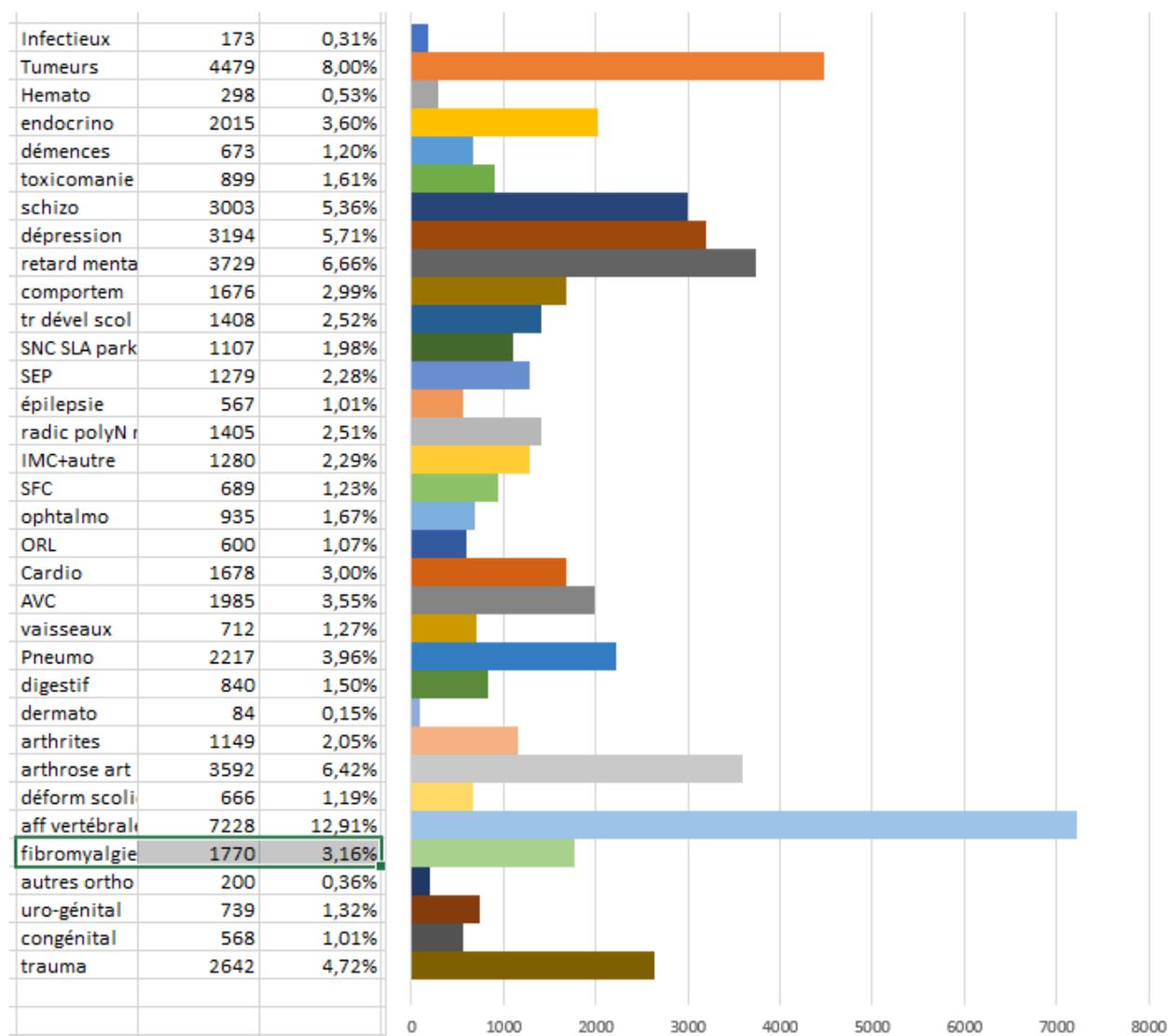
Informations utiles à l'évaluation :

Ecouter - Collaborer

Quelques chiffres

295.727 Demandes en 2013
 630.048 Personnes avec un handicap
 321.000 reconnus
 163.749 informations médicales

Répartition par pathologie principale, 21-64 ans, décisions entre 2013 et 2015



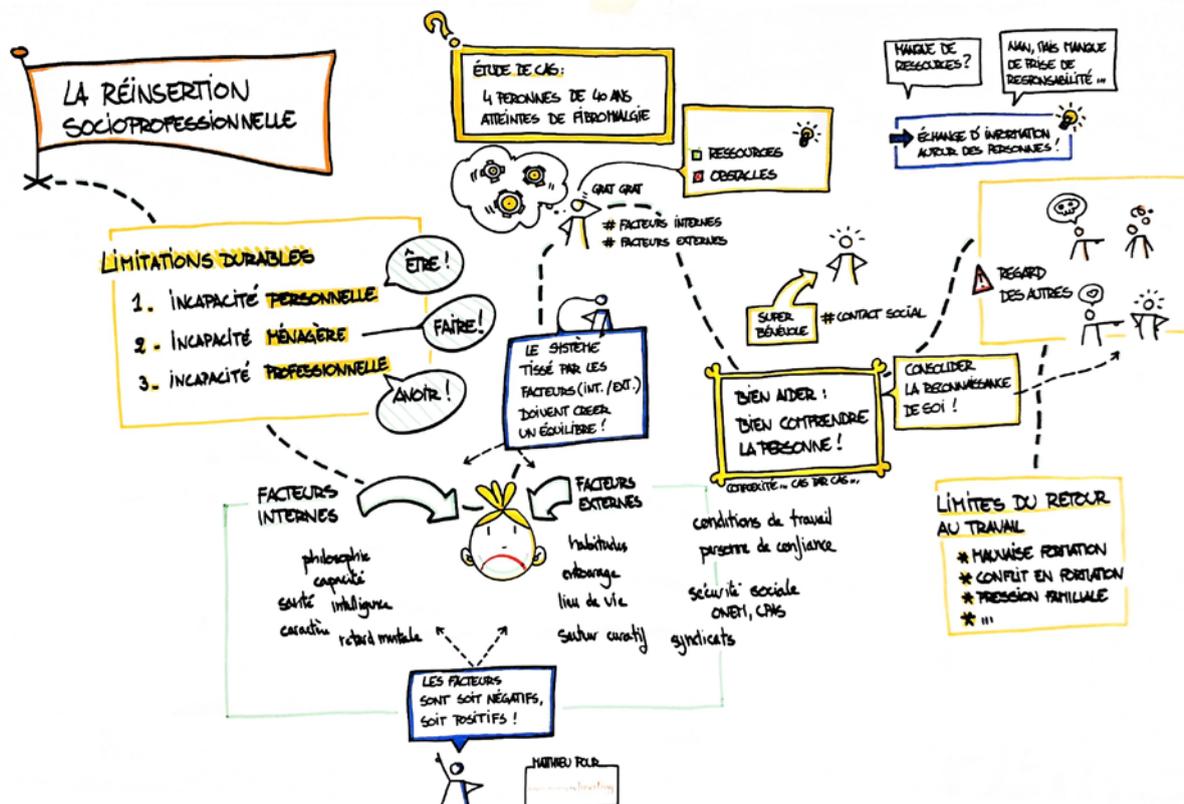
Le propre du visible est d'avoir une doublure d'invisible

Au lieu de se borner à la restitution du visible, la peinture y annexe la part de l'invisible aperçue occultement (Klee).



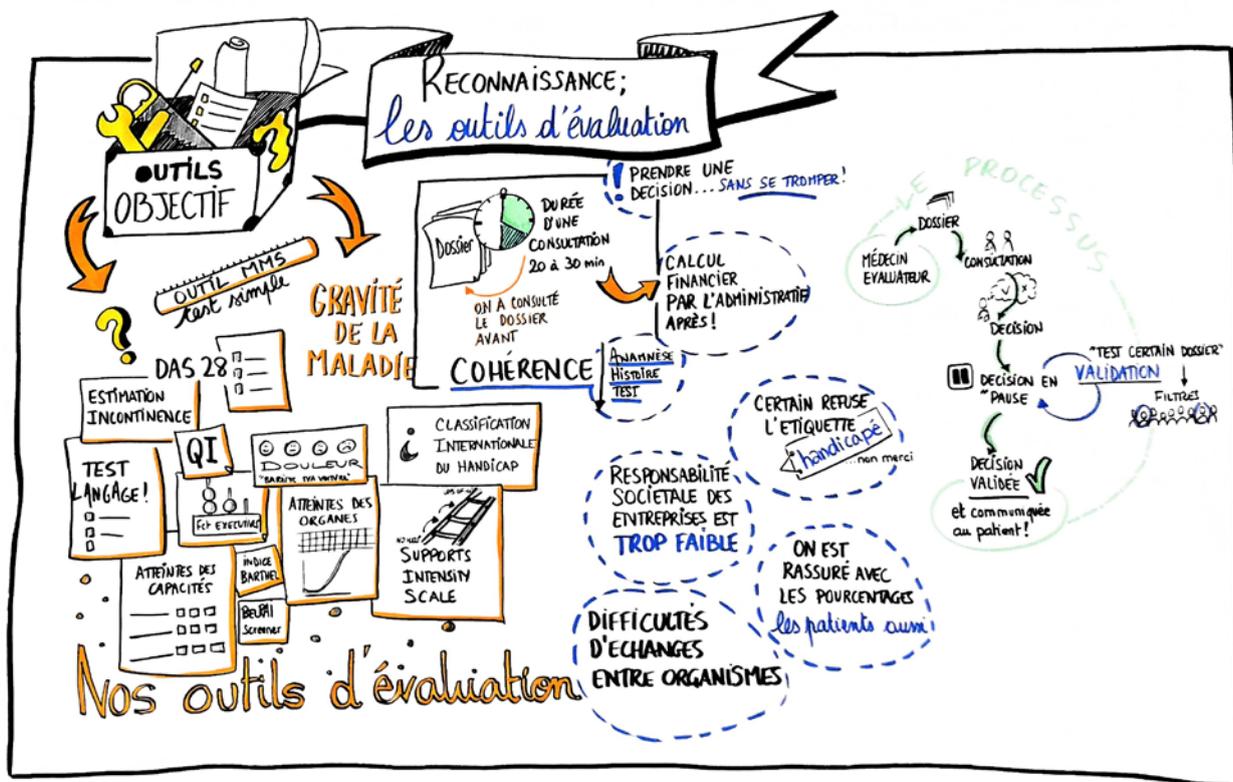
Réinsertion professionnelle : Quelles limites ?

Dr Véronique Dumonceau



Reconnaitances : Les outils d'évaluation

Dr Thierry Decuyper



Conclusion

Dr Dominique Feron

Nous voici arrivés au terme d'une journée de réflexion sur la reconnaissance du handicap et le respect de l'autre et de sa différence.

Exposés, capsules de témoignages de patients et ateliers vont permettre, nous l'espérons, un changement de paradigmes

Différents aspects ont été abordés par les intervenants : Fatigue, douleur, troubles neurocognitifs, dépression...

Complicés à objectiver et rendant parfois le diagnostic tardif, la prise en charge adéquate et la meilleure possible est souvent difficile à atteindre.

Le problème de santé va se situer à un carrefour faisant se rencontrer le fonctionnement, la participation, les facteurs environnementaux et personnels ayant tous une répercussion sur le niveau global d'activité de la personne. Une patiente a tellement bien décrit son malaise, son sentiment d'exclusion et de solitude en disant qu'être porteur d'un handicap invisible finissait par rendre invisible la personne elle-même en raison de son retrait social.

Ainsi l'évolution à bas bruit peut finir par conduire à un point de rupture générant parfois un sentiment de part de responsabilité dans ce qui lui arrive, subissant ainsi une « double peine ».

En tout état de cause ; la perte de qualité de vie restera permanente même en cas de guérison.

Nous pouvons retenir de la journée, l'importance de l'écoute, de l'empathie et de la bienveillance.

Passer par les étapes « objectiver, analyser, contextualiser et prendre en charge ».

Que le corps médical et thérapeutique apprenne à décroiser afin d'avoir une approche transversale de ces différents handicaps invisibles et d'agir en réseau multidisciplinaire autour du patient.

La collaboration étant une des clefs pour lever les obstacles et trouver des ressources.

Si aujourd'hui, la connaissance puis la reconnaissance de ces handicaps sont améliorées, que nous ayons été sensibilisés au vécu des personnes afin de changer notre regard et avoir la possibilité de leur redonner confiance en eux afin de les ramener de leur « planète » comme le confiait l'une d'entre elle, vers notre planète terre et parvenir à décoller les étiquettes, alors l'objectif de cette journée aura été atteint.

Je vous remercie pour votre participation et votre attention.

Lundi 4 décembre à l'intention du grand public.

LA (RE)CONNAISSANCE DU HANDICAP INVISIBLE.

Réflexions éthiques, sociales et politiques autour de la reconnaissance des handicaps invisibles.

Programme

8h30	Accueil
9h	Introduction – Florence Lebailly
9h10	Capsule vidéo « Le handicap invisible, c'est quoi ? »
9h20	La maladie de Verneuil – Clotilde Harvent
9h40	L'hypertension artérielle pulmonaire – Mélanie Sonet et Luc Mathysen
10h20	Questions-réponses
10h40	Pause
11h	Capsule vidéo « La connaissance, clé du handicap devenu invisible »
11h15	La maladie de Huntington – Albert Counet
11h35	L'insuffisance rénale – Christelle Berge
11h55	Le syndrome X-fragile – Jean-Marc Compere
12h15	Le traumatisme crânien – Bernadette Soulbreux
12h35	Questions-réponses
12h40	Capsule vidéo « Messages des concernés »
13h00	Conclusion – Florence Lebailly

Introduction

Florence Lebailly

La problématique du handicap invisible est encore fort méconnue à la fois du grand public, mais également des professionnels. Le manque de connaissance lié à certaines pathologies, symptômes ou troubles engendre parfois des conséquences dramatiques sur la qualité de vie des personnes concernées.

Les personnes doivent choisir entre justifier leur état de santé pour être reconnues (socialement et administrativement) ou préserver leur intimité au risque de ne pas pouvoir faire valoir leurs droits.

Alors, faut-il un stigmate pour être reconnu ?

A l'heure où l'on parle de plus en plus de société inclusive, ce paradoxe pour le moins questionnant vient bouleverser nos réflexions sur le sujet.

Entre les personnes qui ont un handicap visible et qui voudraient le dissimuler ; celles qui ne présentent aucun signe et qui souhaiteraient au contraire rendre leur difficultés plus visibles et celles enfin qui ne souhaitent pas être stigmatisées... bref, ces différents cas de figure pourraient prêter à sourire si cela ne soulevait des questions fondamentales liées aux droits sociaux, médicaux ou administratifs.

Quel est donc notre responsabilité dans ce manque d'inclusion des différences et des spécificités ? Mais surtout, que pouvons-nous proposer pour concrètement améliorer la reconnaissance, la prise en charge et le quotidien des personnes souffrant d'un handicap invisible ?

Nous poursuivrons au cours de ces deux journées, deux objectifs :
D'une part, l'amélioration de la connaissance et de la reconnaissance des handicaps invisibles, mais aussi une sensibilisation aux vécus des personnes concernées par le handicap invisible.

Je vous souhaite d'ores et déjà une journée constructive et conviviale.

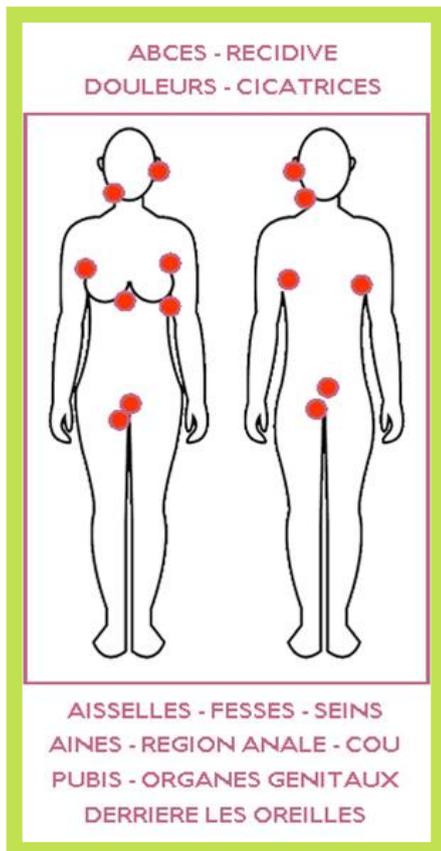




La Maladie de Verneuil, qu'est ce que c'est ?

- Découverte il y a + de 160 ans (1854) - Aristide Verneuil : chirurgien
- Maladie Dermatologique Inflammatoire Chronique
- Maladie courante sous - diagnostiquée : 1 personne sur 100 - PAS RARE, mais MÉCONNUE
- Délai moyen de diagnostic 7 ans – 10 médecins différent (Le plus souvent confondue avec : furonculose, poils incarnés, anthrax, abcès simples)
- NON CONTAGIEUSE
- Dysfonctionnement du follicule pileux (obstruction) avec atteinte secondaire des glandes sudoripares apocrines
- Critères diagnostic : Localisation des lésions + Récidive + Aspect des lésions et cicatrices





- Touche + les femmes que les hommes à partir de l'adolescence Facteur génétique (35 % des cas) – facteur hormonal
- Orpheline de traitement, MAIS contrôlable - Non contagieuse
- Très douloureuse : touche les couches profondes de la peau
- Évolution imprévisible – différents grades de gravité
- Écoulement de pus, de sang parfois accompagné d'une odeur forte
- Peut-être associée à d'autres maladies inflammatoires
- Entourée de tabous
- Silence et Isolement des malades

- *Les malades ont une très mauvaise image d'eux-mêmes*
- *Ils n'en parlent pas, se cachent et cachent leurs lésions surtout dans les zones intimes : sexuelle, anale, mammaire*
- *Ils ont honte et provoquent le dégoût*
- *Leur douleur physique et morale est incomprise*

La maladie de Verneuil : un handicap invisible ?

CACHER = RENDRE INVISIBLE

- Personne ne vit nu au travail, ni dans la rue, ni avec ses amis
- Ce qui pourrait être visible ne représente que la partie dévoilée de l'iceberg
- La douleur est invisible
- La honte est invisible
- Le silence rend invisible

L'OMS définit le handicap comme « celui dont l'intégrité physique ou morale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident en sorte que son autonomie s'en trouve compromise, »

Afin de définir tous les types de handicaps, l'OMS a créé une classification internationale des handicaps basée sur les trois conséquences de la maladie :

- DÉFICIENCE : toute perte ou altération d'une structuration ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique
- INCAPACITÉ : réduction (résultant d'une déficience partielle ou totale), de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain, ce sont les conséquences fonctionnelles de la déficience,
- HANDICAP OU DÉSAVANTAGE SOCIAL : résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels,

La maladie de Verneuil c'est...

- *la solitude et le silence*
- *la peur de la transmettre à ses enfants*
- *l'impuissance des proches*
- *la douleur et la fatigue chroniques*
- *du pus, le bistouri*
- *l'absence de projet de vie*
- *plus de maillots, plus de vacances,
plus de sports, plus de vêtements clairs,
plus de longs trajets, plus de sorties,
plus d'amis*
- *ne plus pouvoir serrer son enfant
contre soi*
- *le mensonge*
- *l'indifférence*

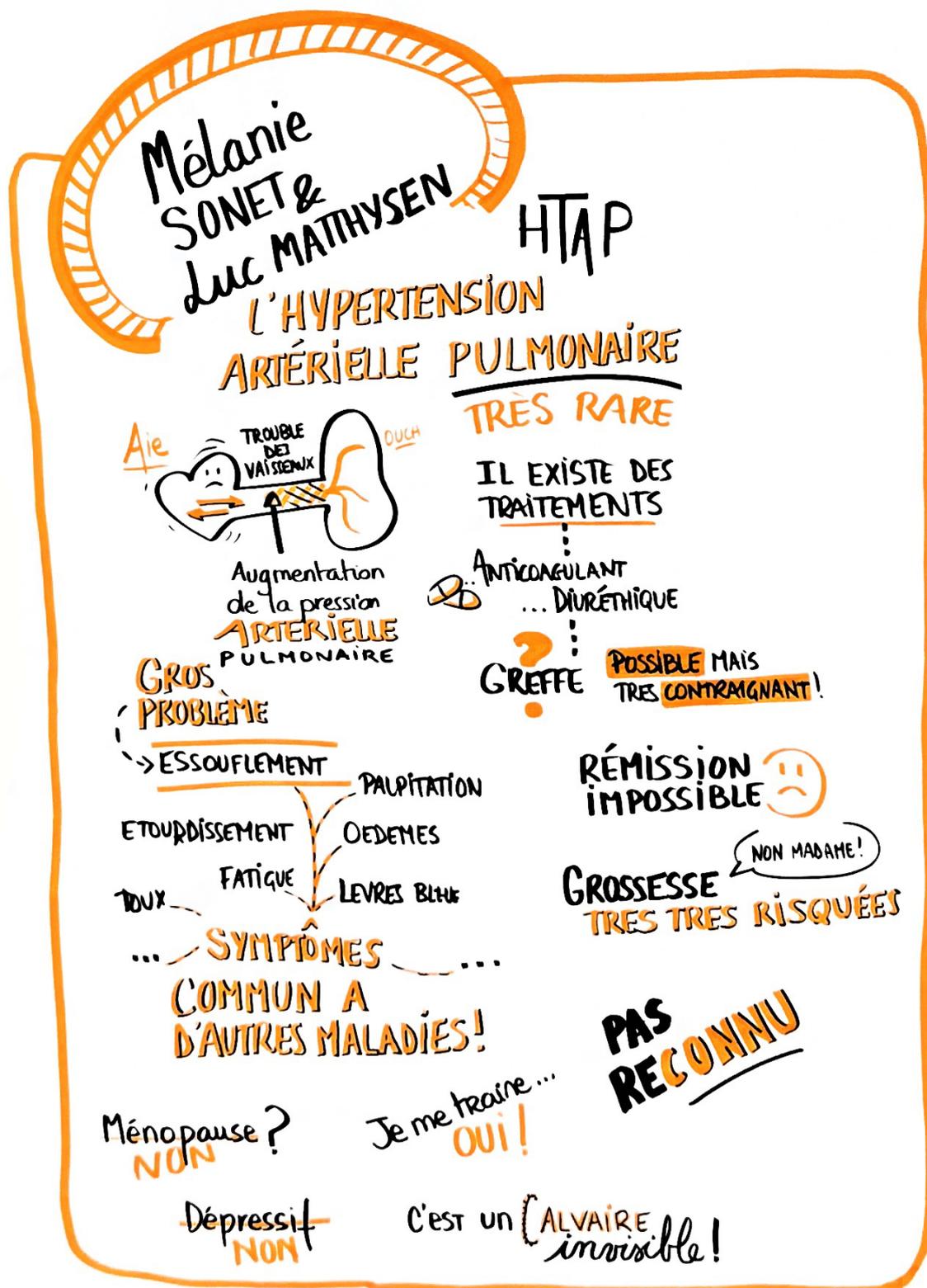
EN CONCLUSION

La maladie de Verneuil est inconnue, et invisible Les malades sont invisibles
Leur handicap est invisible et insoupçonnable

1 personne sur 100 en souffre : votre voisin, un ami, un collègue, un membre de votre famille,...

Sur 100 personnes que vous croisez dans la rue, vous croisez une personne malade et handicapée qui semble tout à fait normale, qui a bonne mine, mais qui subit à chaque instant, dans le silence et l'indifférence, les dégâts physiques, psychologiques, sociaux et moraux provoqués par la
MALADIE DE VERNEUIL

MERCI POUR VOTRE ATTENTION



Albert COUNET

La maladie de Huntington

Qu'est ce que c'est ? Neurodégénérative HÉRÉDITAIRE! 1 chance sur 2

TOUCHE TOUTES LES FACULTÉS

il faut être **RE CONNU** pour être **RE CONNU**
HIDDEN NO MORE!

il existe 5 stades

commence de la naissance..... Diagnostic entre 30-45ans

1/10.000 chez nous
(450 en communauté Française)
45 lit pour 100 malades qui en ont besoin

S'occuper DU Malade, PAS QUE DE LA Maladie!

la (mê) connaissance du corps médical

LES problèmes?

TROUVER UNE MAISON D'ACCUEIL

BONJOUR, JE SUIS HUNTINGTON!

PLUS DE TRANSMISSION HÉRÉDITAIRE

GÈNE CONNU!
... BIEN TÔT EN BELGIQUE!

+ D'info pour La recherche.

DIFFICULTÉ A SE NOURRIR

BESOIN DE MATÉRIEL

STRONGER TOGETHER!

Graphisme by Inerfi

1. Contexte - Meilleure connaissance de la problématique Huntington

La maladie de Huntington est une **maladie génétique neuro dégénérative** qui résulte de la mutation d'un gène. Il s'agit d'un **gène autosomique dominant** : chaque enfant dont un des parents souffre de la maladie de Huntington a **50 % de risque** d'être atteint à son tour. La maladie frappe environ 10 personnes sur 100.000, soit environ 1.000 à 1.200 en Belgique, soit 450 - 500 en Communauté Wallonie-Bruxelles et 600-700 en Flandre. À ces chiffres il faut encore ajouter toutes les personnes à risque de développer cette maladie en raison de son caractère héréditaire : enfants, collatéraux.

Statistiquement, les symptômes apparaissent le plus souvent entre 35 et 50 ans, mais peuvent aussi se manifester chez des sujets plus jeunes (forme juvénile) ou plus âgés (forme tardive). Ils varient d'une personne à l'autre et sont également fonction du degré de mutation du gène (nombre de répétitions du triplet CAG). Généralement, on voit apparaître progressivement et à un rythme variable des déficits à 3 niveaux :

- **au niveau moteur** : mouvements saccadés et involontaires, difficultés de contrôler les mouvements, déficit de la marche, perte d'équilibre, alimentation et déglutition difficiles.
- **au niveau cognitif** : troubles du langage, compréhension ralentie, difficulté de concentration, troubles de la mémoire à court terme, difficultés de prendre des décisions, d'initier, d'organiser ou de séquencer des activités.
- **au niveau émotionnel** : modifications de la personnalité, repli sur soi, sautes d'humeur brusques, irritabilité ou dépression, pulsions suicidaires.

L'énumération des **spécificités de la maladie** permet de saisir la complexité de sa prise en charge :

- Maladie **longue**, elle accorde aux personnes atteintes une **espérance de vie de 12 à 20 ans**, selon le degré de mutation du gène (entre autres facteurs).
- Maladie **incurable qui évolue inexorablement**, aucun traitement à ce jour,
- Maladie **héréditaire** qui a des répercussions sur tous les individus de la famille, obligeant la prise en charge non seulement du malade, mais de tout son système familial,
- Maladie **complexe, lourde et dévastatrice** touchant l'intégrité physique, les facultés cognitives, la personnalité. Elle entraîne des **déficits sévères** et une **perte d'autonomie**. **Au stade ultime le malade est en situation de dépendance totale,**

- Maladie **épuisante pour l'entourage** énormément sollicité avec pour conséquence pour certains malades de vivre en situation de rupture et d'abandon. Sans négliger l'impact du test génétique (le faire, ne pas le faire, angoisse, culpabilité du survivant,...) et le fait que, fréquemment, l'aidant ait en charge plusieurs membres de la famille.
- Maladie aujourd'hui encore **tabou**, certaines personnes évitent d'en parler autour d'elles par peur de discriminations (sociales, emplois, assurances, etc.). Cette maladie a tendance à renforcer l'isolement.
- Maladie où, contrairement à d'autres maladies neuro dégénératives, le malade a conscience de ce qu'il était, de ce qu'il est et de ce qu'il va devenir...

2. Situation actuelle

Depuis 2009 une **Convention Huntington – SEP – SLA** « Huntington – Sclérose en plaques – Sclérose latérale amyotrophique » a été conclue entre l'INAMI, le SPF Santé certains hôpitaux et des MRS dans l'orbite de ces hôpitaux.

La **Convention Huntington** consiste en une collaboration entre quatre hôpitaux, des maisons de repos, des aidants et des professionnels, et les Ligues Huntington francophone et néerlandophone. Elle s'adresse à des patients souffrant de la **MH à un stade avancé** et offre :

- Un soutien aux familles par une information adéquate sur la maladie, son évolution et ses conséquences.
- Un encadrement adapté en fonction des besoins du patient
- Une formation et un soutien du personnel
- Un recours à des avis spécialisés
- Une fonction palliative
- Un suivi médical
- Une collaboration entre les Ligues Huntington et les hôpitaux conventionnés.

La Convention comporte trois volets

a. La Convention de base

- Collaboration étroite entre les structures d'hébergement (MRS) et les hôpitaux conventionnés
- Coaching, formation du personnel
- Liaison médicale, recours à des avis spécialisés

Aides financières

- 10 €/jour sur le prix de journée
- +/- 8 €/jour pour les aides matérielles (lits, fauteuils etc.)
- +/- 16 €/jour pour l'aide à l'alimentation (notamment suppléments alimentaires)

- 0.43 ETP en personnel/patient
- Médecin spécialiste financé par la convention

b. La Convention complémentaire

- Collaboration entre les structures d’hébergement (autre que celles de la convention de base) et les hôpitaux conventionnés.
- Coaching, formation du personnel
- Liaison médicale, recours à des avis spécialisés

c. La Convention domicile

- Collaboration avec les Ligues Huntington
- Coaching, formation des professionnels
- Soutien des aidants proches
- Organisation de réunion de concertations (embryon de case management)
- Orientation et aide dans les démarches en collaboration avec les Ligues

La situation en 2016 est la suivante

Structure	Wallonie - Bruxelles	Flandre	Total	# de lits
Hôpitaux	2	2	4	20
MRS Convention	7	6	13	65
# de lits Huntington de la Convention				85

En plus de cette structure « Convention », un certain nombre de MRS « acceptent » d’héberger des malades Huntington (la « Convention Complémentaire » : 24 en Communauté W-B et 11 en VL) pour une moyenne de 1.76 malade/établissement... Ces MRS « hors convention » bénéficient d’un **suivi, mais moins intense** que les autres (visites et suivi par le même personnel médico-social), mais **sans l’avantage financier** octroyé par la Convention.

En 2015, une extension de personnel de 2 ETP a été octroyée (1 en W-B et 1 en VL) pour assurer, en collaboration avec les Ligues, une liaison avec les patients contraints de rester à domicile. La mise en place et la coordination des aides ainsi que le suivi peuvent de cette manière être spécifiques à chaque malade/famille. Ces malades sont pour la plupart en attente d’une place disponible dans la convention de base. Cette fonction de liaison en un maillon très important de la chaîne dans le trajet de soin du malade.

Le **taux d’occupation** en 2015 des capacités « Convention » disponibles se montait à 99 % pour les lits d’hôpital et 84 % pour les lits MRS (mais ces chiffres sont biaisés par le fait que le nouvel hôpital en Flandre, Zoete Nood Gods à Gent, n’a été ouvert que dans le courant de l’année). Toutes les structures plus anciennes sont saturées et ont des listes d’attente.

3. Points d'attention – Améliorations souhaitées

a. Manque de structures adaptées

Difficulté de trouver des **structures adaptées** à ce type de patient, éloignement géographique des structures, insuffisance des places disponibles.

- **1.000/200/85**

Il y en Belgique environ 1.000 à 1.200 malades Huntington (sans compter les personnes à risque). L'échelle internationale Shoulson – Fahn¹ classe les malades en 5 catégories, les 2 dernières pour les malades en dépendance totale. On peut estimer que, en Belgique, 200 malades se trouvent dans cette situation. Ce nombre est à rapprocher des 85 lits disponibles.

- **Couverture géographique**

Vu son territoire, la Flandre est maintenant raisonnablement couverte (Hôpitaux à Bierbeek-Leuven et Gent). Le Limbourg et la Flandre Occidentale manquent cependant de lits MRS.

Pour la Communauté W-B, les provinces de Liège, Namur et Brabant Wallon sont raisonnablement couvertes en hôpitaux (ISOsL Pèrî Liège et l'Hôpital psychiatrique du Beau Vallon Namur) et MRS (3 Liège, 2 Namur, 1 BW et 1 en Hainaut). Par contre les provinces de Hainaut (hormis les 5 lits MRS à Maffle), de Luxembourg et la Région Bruxelloise (aucune structure d'accueil pour ces 2 dernières) manquent cruellement de capacité.

- **Différence de traitement entre MRS « Convention » et « Hors Convention »**

L'accueil de malades Huntington est coûteux et le fait de ne pas bénéficier du « supplément convention » est certainement un frein à l'accueil pour les MRS hors convention.

- En Région Wallonne, les MRS sont tenues de ne pas dépasser un **quota de 5 % de leur capacité pour les patients de moins de 60 ans**, or nos malades ont pour la majorité entre 35 et 55 ans². En outre l'accueil des jeunes adultes en MRS n'est pas idéal (par exemple cohabitation de jeunes adultes HD, qui ont toute leur tête, avec des vieillards Alzheimer...).
- Peu de structure pour les malades restant à domicile (par manque de place d'accueil ou par volonté propre)

¹ HDURS, Huntington Disease Unified Rating Scale

² Il n'est pas tenu compte de cette limite dans les Hôpitaux et MRS de la Convention de base.

Les malades à domicile qui le souhaitent peuvent être suivi par le personnel médico- social des hôpitaux de la convention et être aidés par les Ligues, mais **ne bénéficient d'aucun soutien financier** pour les frais inhérents à leur maladie (soins et équipement).

- **Pas de structure de répit** par exemple pour accueillir les malades en journée ou pour un court séjour, permettant aux aidants proches de respirer.

b. Coût de la prise en charge pour les patients

- **Coût de la prise en charge** (addition des coûts encore à charge du patient liés à la prise en charge multidisciplinaire nécessaire³, par exemples :
 - consultations psychologue ou médecin spécialiste non remboursées,
 - Soutien psychologique du malade et de la famille,
 - Acquisition de matériel spécialisé en cas de maintien à domicile,
 - Frais liés à l'alimentation (compléments alimentaires épaississant, alimentation par sonde, tubulures, matériel d'aspiration, etc.)
 - Acquisition de matériel spécialisé en cas de maintien à domicile).
- Coût du **placement en institution** (+/- 1500 €/mois pour l'hébergement uniquement, à cela s'ajoutent tous les frais supplémentaires : médecin, médicaments, linge, télé, coiffeur, etc.).

Remarques importantes : des institutions frontalières ont ouvert leurs portes pour accueillir uniquement des **patients français**. Ces institutions bénéficient d'agrément de l'AVIQ en Belgique et des avantages du système belge de soins de santé. Ces institutions sont financées en partie par la MDPH⁴ en France et par la prise en charge en moyenne de **5.000 €/mois**, coût absolument impossible à assumer pour une famille belge de classe moyenne !!!

Une **harmonisation des 3 conventions** serait une amélioration sensible : elle inciterait les MRS « convention complémentaire » à accepter des malades Huntington et donnerait un support aux malades à domicile, encore plus démunis.

³ Pour la Convention complémentaire et la Convention domicile, les honoraires médicaux restent à charge du patient (sauf intervention des mutuelles et MAF)

⁴ La MDPH est le sigle pour Maison Départementale des Personnes Handicapées qui correspond à un lieu d'accueil, guichet unique d'information et d'orientation regroupant les compétence en matière de handicap par département. Les personnes Handicapées en France doivent s'adresser à leur MDPH pour faire valoir leur droits en manière de reconnaissance auprès de la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées). La Belgique est compliquée, mais la France a ses perles également, dans le sens où une même maladie ou un même handicap ne sera peut-être pas reconnu et/ou soutenu de la même manière en fonction du département d'où la personne handicapée dépend.

- Difficulté importante liée à la **mobilité**. (pour se rendre à une consultation, pour continuer à se rendre au travail, pour participer à certaines activités, etc). Les services de transport pour PMR coûtent très cher. Les structures d'accueil devraient être situées à **distances raisonnables** des domiciles familiaux des familles des patients.
- **Total life care**. La MH commence bien avant que ses effets soient visibles. On peut distinguer 3 stades : production de protéine mutée dès la naissance, puis dysfonctionnement neuronal et enfin perte de neurones. Pendant les 2 premiers stades, la plasticité du cerveau arrive à compenser (+/- selon la pénétrance de la maladie), mais les dégâts commencent. La prise en charge anticipée permet d'augmenter l'autonomie des malades et par conséquent de retarder le moment où une prise en charge plus lourde devient inévitable.
- **Complications administratives** : un vrai labyrinthe pour les non initiés !

c. **Chroniccare : 125.000/30.000/12**

D'une manière générale la Ligue Huntington Francophone Belge soutient le projet de nouvelle politique approuvé par le Conférence Interministérielle « CIM ».

Voici cependant quelques points que la Ligue Huntington a soulevés :

- ***Place des maladies rares dans le projet :***
Pour être significativement représentative, la nouvelle politique souhaite un regroupement par arrondissement, soit des bassins d'environ 125.000 personnes. Tenant compte que 27 % de la population souffre d'une maladie chronique, cela permettrait ainsi d'atteindre 30.000 personnes.
Mais la prévalence de malades Huntington est très faible (de l'ordre de 1/10.000) → cela donnerait +/- 12 malades concerné dans une zone.

Nous craignons que cela soit insuffisant pour que nos malades soient pris en compte dans les projets. Et il est à craindre qu'il n'y aura pas un établissement dans chaque zone qui se formera aux spécificités de la MH ou qui pourra servir de point de référence.

- ***Suivi spécifique des maladies rares***
Pour des maladies rares de type Huntington, la connaissance des spécificités de la maladie et des techniques de suivi sont des éléments critiques. Les médecins généralistes (et souvent même les neurologues) et le personnel soignant des MRS sont

peu au courant des spécificités de la maladie. Depuis 2009 la Convention MH/SLA/SEP apporte un début de réponse en spécialisant quelques institutions. Au fil du temps on a constaté une amélioration très nette de la qualité de la prise en charge.

Nous craignons que la création de bassins de suivi au niveau des arrondissements fasse perdre les améliorations que les Conventions ont apportées.

Les bassins de suivi au niveau arrondissement pourraient agir comme organisation de première ligne, mais les institutions conventionnées devraient rester les référents.

- ***Rôle des Ligues/Associations de Patients – Familles***

Le projet Chroniccare fait grand cas de « l'empowerment » des patients et du rôle des Associations de patients. Mais les « petites » associations vont être perdues dans les grandes structures qui vont se mettre en place. Elles n'ont pas les moyens humains, ni les ressources techniques pour assurer une présence auprès de chaque institution/consortium. Il sera impossible de dupliquer avec chaque arrondissement la qualité de la relation qui a été mise en place avec les Institutions de la Convention.

Pour illustrer : dans la phase préliminaire actuelle 15 projets ont été retenus. 7 en Communauté W-B dont 5 pourraient concerner la MH. Chaque projet implique de nombreuses et régulières séances de travail. Il est impossible pour les petites Associations de satisfaire le principe voulu par la Conférence Interministérielle de s'intégrer dans ces projets

Nous croyons nécessaire de maintenir une certaine centralisation des organisations concernant les maladies rares.

d. Assurances

La problématique des assurances a toute son importance, que ce soit pour une assurance hospitalisation, solde restant dû pour un prêt hypothécaire, assurance voiture, assurance perte de revenu, etc.

Les textes légaux sont clairs : on ne peut demander le statut génétique et rien n'oblige à répondre si la question est posée. Mais dans le concret, le problème reste entier ? Qui va prêter de l'argent à un malade ? Faut-il déclarer qu'on est porteur "non encore symptomatique" ? Est-ce une fausse déclaration de se taire ? L'article 58 du Moniteur 35507 du 30/04/2014 reste ambigu.

La maladie de Huntington ne pourrait-elle pas être reprise sur la liste des maladies graves au même titre que les autres (sclérose en plaques, diabète, etc.) concernant l'assurance hospitalisation...

e. **Job – milieu professionnel**

Le maintien au travail de nos malades via un mi-temps médical ou une adaptation du poste de travail relève très souvent de l'ordre de l'utopie.

Le déclarer à son employeur ? Premier sur la liste des restructurations ? Finies les promotions ?

Inventer une protection de type "femme enceinte" ou "délégué syndical" ?

f. **Reconnaissance**

Reconnaître que la maladie de Huntington est une pathologie lourde

Reconnaissance du travail des associations de patients dans le trajet de soin et

l'accompagnement des malades et des familles.

g. **Réforme de l'Etat**

Le partage des responsabilités (la Belgique compte 6 Ministres ayant des responsabilités touchant au domaine de la Santé) complique la vie des familles et des Associations de patients qui les soutiennent :

- La partie « Cure » relève du Fédéral
- La partie « Care » relève des régions

Les patients et les Associations qui les représentent ont besoin de vision à moyen long terme sur la manière dont ils seront traités et les ressources dont ils disposeront.

Garantie de continuité

Des associations de patients telles que les Ligues Huntington jouent un rôle important dans la coordination et la bonne circulation des informations sur la maladie et sur le patient. Elles sont un maillon important de la chaîne dans le parcours de vie du malade et de sa famille. Nous sommes présentes tout au long de l'évolution de la maladie et souvent avant que les premiers symptômes soient présents. Nous avons de par notre accompagnement transversal la possibilité de créer du lien entre les intervenants médicaux/paramédicaux et services acteurs de terrain. Ce travail d'éducation thérapeutique n'est pas reconnu. **Chaque année la même incertitude face à la « chasse aux subsides »** permettant de poursuivre notre mission d'aide, d'information, de soutien et d'accompagnement aux malades, familles et professionnels concernés par la MH.

h. **Coordination**

S'agissant de maladies rares, il faut éviter la dispersion des ressources, la dispersion des connaissances spécialisées et veiller à la dissémination des bonnes pratiques. Deux pistes intéressantes devraient être explorées :

- Uniformisation des centres d'expertise.
- Certification des soignants sur base de guidelines uniformisées.

Pour les structures de soins (hôpitaux et MRS) un modèle de type néerlandais est intéressant avec un centre unique rassemblant les connaissances de pointe et des antennes décentralisées. Ce modèle facilite aussi la collaboration avec le réseau Huntington international.

Pour l'accès aux bonnes pratiques (guides de soins, formations,...) il faut éviter de réinventer la

roue. Beaucoup de documentation bien actualisée est disponible sur des sites scientifiquement contrôlés. Il suffirait d'un petit budget pour organiser l'accès de ces informations sur les sites des Associations de patients belges (traductions en français et néerlandais et gestion du site). Des pistes sous forme de **eLearning** pourraient s'avérer utiles, par exemple des documents validés par les Comités scientifiques des Ligues.

Case Management pour coordonner les différentes personnes qui s'occupent d'un malade.

4. Adresses utiles

Ligue Huntington Francophone Belge

4bis Montagne Ste

Walburge 4000 Liège

Tel 04 / 225 87 33

Vinciane Gorissen et Vanessa Pirottin, accompagnatrices psychosociales

www.huntington.be

www.euro-hd.net

www.hdbuzz.net

www.enroll-hd.org

www.fr.hdyo.org

info@huntington.be





Du long fleuve tranquille au torrent des montagnes

"Le handicap invisible" ou "Le paradoxe de l'inclusion"

Comme l'homme invisible, le handicap invisible fait mal quand il frappe !

Le côté invisible des difficultés avec tout le paradoxe de se faire reconnaître sans devoir se justifier.

Le handicap peut-il être invisible ?

Le handicap invisible est un handicap qui n'est pas apparent, mais qui limite durablement la possibilité d'interaction spontanée.

Il devient plus visible décelable en cas de situations problématiques visibles dans certaines maladies ou dans des cas de déficiences relativement légères.

Actuellement, 80 % des handicaps ont une visibilité moindre, mais cette invisibilité est plutôt relative sauf si le handicap laisse des marques sur le corps ou le visage (trisomie 21...). Les attitudes du corps se remarquent plus rapidement, car le mouvement amplifie la différence (handicap physique, difficultés sensorielles...). Pire encore, ce sont les mouvements désordonnés ou les comportements autistiques qui pénalisent les jeunes dans un grand nombre de déficiences intellectuelles.

Au premier regard, le handicap de mon fils pourrait passer inaperçu, jusqu'à la première activité ou les premières paroles. Quant aux troubles du comportement et les difficultés du langage, ils auront vite briser cette invisibilité.

Aujourd'hui à 27 ans, il est un homme "bien bâti" qui se débrouille autant que possible et qui a une certaine assurance, mais au-delà du premier regard, le handicap sera découvert dans les premières minutes de la relation sociale.

Pourquoi serait-il invisible ?

Facile, c'est un handicap qui ne se voit pas ! Quid des répercussions et des risques ?

Une incapacité incomprise, des interprétations hâtives et des jugements négatifs touchent directement la personne et son entourage...

Lorsque les troubles du comportement surgissent sans raison particulière, les jugements hâtifs portés à son encontre le touchent, mais plus encore ses parents !

Ceux-ci sont trop nombreux, car ils sont généralement peu connus du grand public, de nombreux professionnels voire même de médecins bien que le diagnostic est plus rapidement donné aujourd'hui.

Quelques autres handicaps invisibles : autismes sans déficience intellectuelle, troubles dys, troubles de déficit de l'attention, hyperactivité, déficience intellectuelle, maladies rares, épilepsie, handicaps psychiques, déficiences visuelles ou auditives...

La vie quotidienne de la personne handicapée

Lorsque le handicap entre dans la famille, le "**long fleuve tranquille**" de la vie devient rapidement un "**torrent de montagne**" dont on ne voit pas la fin cachée par les fleurs, les rochers et le relief. Notre fils Jérémie présente le **syndrome X fragile**, une maladie rare qui donne un handicap mental d'origine génétique et héréditaire, dit modéré à sévère, avec des troubles typiques du comportement.

Si l'essai d'une intégration scolaire fut pénible pour nous, l'enseignement spécialisé (*type 2/forme 2*) fut un parcours positif pour obtenir un "**travail**" en SAJA (*Service d'Accueil de Jour pour Adultes*) où son activité principale est centrée sur la fourniture de "**Bois de chauffage**" (*coupe, fende de buches, livraison*).

À 27 ans malgré sa déficience intellectuelle, chaque jour, nous le voyons devenir plus autonome et développer de nouvelles compétences.

Sur le plan socioprofessionnel

Si son activité socioprofessionnelle nécessite un encadrement et des repères à plusieurs niveaux, il évolue et il prend de l'assurance dans sa façon d'être.

Il a participé à de nombreux projets pédagogiques en parallèle de sa scolarité spécialisée qui lui ont donné l'occasion d'exercer son autonomie et l'autodétermination en toute sécurité. Moins autonome que d'autres adultes, il apprend l'autonomie et il affirme son autodétermination dans ses choix au quotidien.

Sa situation socioprofessionnelle n'est pas garantie en SAJA où il y est inscrit à raison de 4 jours par semaine. Il s'y épanouit grâce à une bonne intégration dans une "**équipe**" de travailleurs encadrés par deux éducateurs dans le service "**Bois de chauffage**". Ce travail a changé radicalement sa vie d'adulte et augmenté son degré de confiance tout en favorisant son **inclusion sociale**.

Sur le plan social et cognitif

Jérémie ne supporterait pas être "**enfermé**" chez lui. Il ne veut pas être seul, il préfère découvrir de nouveaux horizons, partager des "choses" avec ses amis et envisager l'avenir en s'appuyant sur un réseau social.

Il participe volontiers aux activités socioculturelles et ludiques avec des amis, personnes handicapées ou non, et il bénéficie ainsi d'une mixité sociale. C'est ça aussi pratiquer l'Inclusion ! Nous sommes très satisfaits de le voir de plus en plus autonome. Son autodétermination montre une évolution importante même si elle nous semble fort lente !

L'évolution du savoir est rassurante, il développe ses potentialités et il acquiert de plus en plus d'autonomie bien que l'écriture, la lecture et le calcul restent encore un rêve lointain nécessitant des stratégies innovantes pour pallier cette lacune.

Au quotidien, sur le plan social

Les besoins relationnels et affectifs restent une préoccupation de tous les jours tout en prenant **sa place dans la société**.

Ses **relations sociales** sont à la fois différentes et similaires aux nôtres en fonction des lieux et des personnes rencontrées.

La vie va au rythme de Jérémy avec son lot de soucis et d'imprévus !

Sa taille d'adulte et son allure de jeune adolescent surprennent le public de par sa taille et de son côté naïf, agréable et spontané.

Néanmoins, la **gestion des émotions** restera un souci majeur même si c'est la bonne humeur qui règne généralement chez lui. Les **troubles du comportement** se rencontrent surtout en cas d'imprévus qui sont difficiles à gérer. Actuellement, nous le voyons rayonnant et heureux, mais **ce bonheur durera-t-il après nous ?** Et voilà, la question "**Après nous, les parents**" revient au centre de nos préoccupations avouées !

Et après nous, le handicap sera-t-il encore invisible ?

Jérémy est un brave homme, serviable et de bonne humeur : c'est son côté "**Long fleuve tranquille**", mais si la vie s'emballa, quelles seront les réactions face aux remarques désobligeantes ou d'autres réflexions qui pourraient le voir se transformer en "**Torrent de montagne**".

Aujourd'hui, nous pouvons temporiser et expliquer aux autres, mais demain, il devra se méfier et éviter seul ces répercussions malheureuses, **il ne suffit que d'une seule fois pour que tout s'arrête !**

Notre espoir était qu'il soit heureux et qu'il se sente libre !

Nous lui avons appris l'autonomie et l'autodétermination, mais la question de continuer de bénéficier de sa liberté de résidence, sa liberté d'activités, sa liberté de participer et de s'inscrire aux activités socioculturelles en groupes ou en inclusion.

Après tant d'effort pour lui apporter autonomie et liberté de choix !

Mais avons-nous fait le bon choix ?

"L'enfer, c'est les autres..."

Son activité socioprofessionnelle n'est pas une question de revenus, mais l'aboutissement pour une vie d'adulte avec ses valeurs humaines et d'estime de soi. Le "**travail en SAJA**" est indispensable pour son équilibre, car c'est une alternative intéressante, tant sur le plan social que professionnel. Sans cela, des problèmes de comportement seraient engendrés par l'absence de relations sociales ou d'objectifs utiles à une vie de qualité et nécessiteraient une médication relativement importante.

Un philosophe disait "**L'enfer, c'est les autres ! (Jean-Paul Sartre)**" ce qui résume l'ambiguïté d'être un adulte avec une déficience intellectuelle. Le grand public applaudit chaleureusement les réussites, mais sa réaction est diamétralement opposée en cas d'échec où le coupable est vite désigné avec des affirmations malencontreuses.

Vivre au quotidien avec la crainte du futur

La déficience intellectuelle fait encore "**peur**" et les troubles du comportement dérangeant. Actuellement, le handicap ne devrait plus être un souci lorsque nous voyons les actions de "**CAP48**" et les exploits d'autres acteurs, sportifs ou artistes.

Néanmoins, une plus grande autonomie montre un comportement différent, mais complique le besoin de tolérance et la nécessité d'expliquer.

Au quotidien, c'est vivre l'instant présent avec **la crainte du futur !**

Quelle résidence effective ? : un logement individuel avec ses risques ou le SRA (*Service Résidentiel pour Adultes*) qui est au centre de nombreuses réflexions actuelles dans sa conception et son mode de vie.

Quelle activité socioprofessionnelle ? : en insertion ou en SAJA (*sans garantie d'emploi ?*). Ce statut est vital pour rencontrer les besoins sociaux et donner une qualité de vie sans notion de rendement ou de bénéfices, mais plutôt de bien-être et d'épanouissement.

Si les mages peuvent voir le futur...

Si, Si... mais pour les parents, c'est plus compliqué !

Prévoir les mesures qui assurent une stabilité est impossible quand on a choisi de donner la liberté à son enfant, porteur d'une déficience intellectuelle, de choisir et de vivre sa vie comme chacun de nos enfants.

L'inclusion, pleinement réalisée, ne nécessitera pas la permanence d'une personne (*éducateur, parent, soeur,...*) et améliorera la qualité de vie de tous sur le plan sociétal et social !

Un vrai challenge pour notre fils d'être un citoyen comme les autres !

Malgré plus d'autonomie et son autodétermination, le partenariat avec des alternatives intéressantes sera encore utile pour une vraie liberté d'action.

Les préoccupations parentales restent : **Comment anticiper le déroulement des activités, le besoin de bouger et réaliser les activités quotidiennes ?** (*faire des courses, se promener,... ou participer à des activités socioculturelles et ludiques...*)

Les troubles du comportement se rencontrent surtout en cas d'imprévus qui sont difficiles à gérer. Actuellement, nous le voyons rayonnant et heureux, mais ce bonheur durera-t-il après nous ? Et voilà, la question "Après nous, les parents" revient au centre de nos préoccupations avouées !

Etre (visible) ou ne pas être (visible) ! Telle la question qui restera toujours posée.

Que ce soit "L'inclusion"... Que ce soit la visibilité du handicap... Le problème est avant tout culturel ! "L'enfer, c'est les autres" Disait Jean-Paul SARTRE.

Bernadette SOLBREUX
TRAUMATISME CRANIEN

ÇA PEUT VOUS ARRIVER
personne n'est à l'abri d'une chute...



lire
COMPTER
écrire
Je SUIS CASSEE!
MARCHER
NOUVEAU Nè...
DE 40 ANS

DEVOIR
TOUT RÉ-APPRENDRE

lentement

→ PRENDRE LE TEMPS & être patient

AAAA
B B B
C C C

RETOUR CHEZ PAPA & MAMAN pas simple

~~parasse~~ NON



JE PERD TOUTES MES NOTES!
LA, ÇA VA RESTER!

JE NOTE NE PAS OUBLIER

Ne pas ~~JUGER~~ sur les apparences...

Conclusion

Florence Lebailly

De toutes les situations de vie exposées aujourd'hui ressortent les mêmes constats :

- Obtenir le bon diagnostic relève du parcours du combattant
- Le silence et l'isolement dans lequel se retrouve les personnes concernées et les contraintes du quotidien
- Le regard et l'ignorance des autres, des proches : « l'enfer c'est les autres », « si on est handicapé, c'est à cause de l'ignorance des autres »
- Le manque de connaissance et de reconnaissance par les médecins

Ces différents constats me conduisent à cette réflexion :

L'expert de la maladie n'est-il pas la personne elle-même ? Avec ses réalités et ses souffrances ? Ce n'est pas l'étiquette de la maladie, quand celle-ci s'avère être la bonne...

La personne doit être considérée comme un partenaire à part entière dans le processus d'accompagnement et de soins mis en place.

Pour arriver à un système d'aide, de soin et d'accompagnement mieux adapté aux besoins, plusieurs pistes doivent être envisagées :

- Permettre aux personnes concernées par un handicap, une maladie, visible ou non de réaliser un travail sur elles-mêmes. Il est nécessaire de leur permettre de trouver les ressources qui leur seront nécessaires pour sortir de la culpabilité dans laquelle elles sont régulièrement poussées, leur permettre de sortir de la honte et du jugement des autres.
- Il faut oser dire les choses, briser le silence et refuser l'isolement
- Il y a également un problème culturel. Il faut doter notre société d'outils qui permettent un réel vivre ensemble et un plus grand respect de la différence. Pourquoi la remise en question et l'empathie ne font-ils pas partie du cursus suivi par l'ensemble des étudiants destinés aux professions médicales ?

Je voudrais conclure sur une note positive. Car si il faut du temps certes, de la patience, du courage, de l'humour et une bonne dose de créativité ; il ne faut jamais baisser les bras et il faut se battre. Il y a mille façons d'être, milles façon de poursuivre ses rêves !

Merci à tous.

IL FAUT

OSER

EN

PARLER

LA (RE)CONNAISSANCE DU HANDICAP

4 DEC 17

Chloé Harvent

La maladie de Verruill

Qu'est ce que c'est ?

maladie d'origine génétique

10 ans

3x plus de troubles (logiciel)

mauvaise image de soi

dégoût

RESISTER AGISS EST PENIBLE!

c'est une maladie que l'on cache

fatigue

besoin

PROJET DE VIE

ON EST LIMITE!

Albert COUNET

La maladie de Huntington

Qu'est ce que c'est ?

Neurodégénérative HÉRÉDITAIRE! 1 sur 10 000

TOUCHE TOUTES LES FACULTÉS

il existe 5 stades

il faut être connu

comment ça se passe... Diagnostic entre 30-40 ans

140 000 chez nous (400 en communauté française) et 10 par 100 000 malades qui en ont besoin

Si on a la maladie, on a besoin de matériel

trouver une maison d'accueil

LES PROBLÈMES ?

la (re)connaissance du corps médical

DIFFICILE A SE NOURRIR

STRONGER TOGETHER!

Christelle BREGRE

Insuffisance rénale

Je filtre

Équilibre SEL & POTASSIUM

ALTERNATIVE POSSIBLE LA TRANSPLANTATION

QUAND LES REINS VONT MAL TOUT VA MAL

TRAVAILER LE SÉRIEMENT

DOSAGE DES MÉDICAMENTS

OPÉRATION

chacun sa FORTUNE

PAS DE SEL

VIVE LES ÉPIQUES!

CONTRÔLE DU DIABÈTE

SI LES REINS ABANDONNENT DIALYSE

ON SOIT MOINS

14 000 Patients greffés/dialysés en Belgique

une prise de sang/an pour prévenir!

IL FAUT OSER EN PARLER

4 DEC 17

IL FAUT OSER EN PARLER

Mélanie SONET & Luc MATHESEN

HTAP

ARTÉRIELLE PULMONAIRE

TRES RAIRE

IL EXISTE DES TRAITEMENTS

Asymptomatique de la phase ARTÉRIELLE PULMONAIRE

GRIPPE PRODIGE

Essoufflement

ETOURDISSEMENT

FAIBLESSE

SYMPTÔMES COMMUN A D'AUTRES MALADIES!

Ménopause? NON

Je me boue... OUI!

Dépression? NON

C'est un ALVAIRE amovible!

REMISSION IMPOSSIBLE

GROSSESSE TRES TRES RARE

PAS RECONNU

Jean-Marc COMPERE

SYNDROME X-FRAGILE

PAS APPARENT MAIS LIMITANT!

il a appris progresser et il travaille... comme tout le monde!

mais il est et restera toujours différent

peut-être

SE TRAVAILLE DE PRÉCIS CONTINU

AVIGNONNE

LIBRE CHOIX

PEUR DU FUTUR

ET QUAND NOUS NE SERONS PLUS LÀ? IL VA DEVOIR FAIRE ATTENTION

L'enfer, c'est les autres... vont-ils l'accepter?

enseignement spécialisé + PROJETS PÉDAGOGIQUES + EFFORTS + VALEURS

Bernadette SOLBREUX

TRAUMATISME CRANIEN

ÇA PEUT VOUS ARRIVER

personne n'est à l'abri d'une chute

je suis cassée!

DEVOIR TOUT RE-APPRENDRE

Prendre le temps & être patient

Ne pas se fier sur les apparences...