

Handylogue

Le magazine de l'ASPH - N°1 2018

DOSSIER

Le handicap invisible



www.asph.be

Édito

La problématique du handicap invisible est encore peu connue 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 ?

À 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 ?

En tant qu'association de personnes en situation de handicap, il est de notre ressort de questionner la société sur ses incohérences, de se faire l'écho de revendications révélatrices d'un manque, d'un dysfonctionnement... Il est de notre ressort de rendre visible ce qui est invisible.

Florence Lebailly

En facile à lire et à comprendre :



Dans ce premier numéro de l'année, le dossier parle du handicap invisible.
Un handicap invisible, c'est quand une personne souffre, mais que cela ne se voit pas.
L'entourage ne voit pas la douleur de la personne.
L'entourage ne comprend pas toujours la situation de la personne.
C'est difficile pour cette personne.
Elle n'est pas reconnue.
Par exemple, Sylvie souffre d'une maladie qui lui interdit les efforts importants.
Sylvie ne peut pas porter de choses lourdes.

Elle ne peut pas se fatiguer.
L'entourage ne comprend pas, car sa maladie ne se voit pas.
Elle paraît en bonne santé.
Il n'y a pas de signes visibles de la maladie.
Pour parler du handicap invisible, l'ASPH a organisé une campagne avec des affiches, des vidéos, des colloques.
Avec cette campagne, l'ASPH souhaite :

- une reconnaissance de ces handicaps invisibles ;
- un soutien pour des traitements médicaux ;
- un travail adapté pour ces personnes.

Sommaire

- Pages 4-5 :** Appel à témoignages : maladies rares
Connaissez-vous le projet EMRaDi ?
- Pages 6-17 :** DOSSIER : Handicap invisible
Un double combat
Témoignages
Alexandra et les maladies rares
Sarah et l'autisme
Clothilde et la maladie de Verneuil
Pour conclure
- Pages 18-19 :** L'auto-sondage à domicile
Quels changements en 2018
- Pages 20-21 :** Courrier des lecteurs : la carte de réduction intervention majorée de la SNCB
- Pages 22-23 :** Écho des régionales
- Page 24 :** Contact center

Périodique de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée asbl
www.asph.be - 02/515 06 55

Editrice responsable :
Florence Lebailly. Rue Saint-Jean 32-38. 1000 Bruxelles

Contact :
Nathalie De Wispelaere
Tél. 02/515 06 55

Graphisme :
AZPrint - Crédit photos : ©Shutterstock.com
Les facilitations visuelles du dossier sont réalisées par InnerFrog

Ont collaboré à ce numéro :
Mélanie De Schepper - Nathalie De Wispelere - Isabelle Dohet - Alexandra - Sarah - Clotilde.

Merci à Fabienne et Benoit
pour la relecture des textes en « Facile à lire et à comprendre »

Tout don de 40 euros sur le compte BE81877-8028701-24
bénéficie d'une réduction fiscale

Dépôt : Bruxelles X - P501065

Ce magazine a été réalisé avec le soutien de :



Handylogue est mis sous film
par l'Entreprise de
Travail Adapté L'Ouvroir.
www.louvroir.be





Appel à témoignages : MALADIES RARES

Connaissez-vous le projet EMRaDi ?



EMRadDI est l'acronyme de Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases - Maladies Rares dans l'Euregio Meuse-Rhin. Ce projet initie une coopération transfrontalière entre cinq sous-régions : la Province du Limbourg (Belgique), la Province de Liège (Belgique), la Communauté germanophone (Belgique), la région d'Aix-la-Chapelle (Allemagne) et le sud de la Province du Limbourg (Pays-Bas).

C'est un projet pilote - orienté vers le patient - qui vise à améliorer les soins de santé transfrontaliers intégrés pour les patients atteints de maladies rares dans l'Euregio

Meuse-Rhin. Novateur, il privilégie une approche intersectorielle.

Les partenaires du projet¹, dont Solidaris, recherchent des patients, des proches et des professionnels pour participer à leur étude de terrain dans le but d'améliorer les soins de santé transfrontaliers proposés aux patients affectés par des maladies rares. Ils cherchent également, au travers d'interviews et de groupes de parole, à identifier les difficultés que ces patients rencontrent dans leurs vies quotidiennes et leurs trajets de soins dans les différentes régions de l'Euregio Meuse-Rhin.

¹ la Mutualité chrétienne, les Mutualités socialistes/Solidaris, l'Hôpital universitaire d'Aix-la-Chapelle et son Centre pour les maladies rares, le MUMC+/Hôpital universitaire de Maastricht et le Centre Hospitalier Universitaire de Liège, l'Association nationale néerlandaise des patients atteints de maladies rares et génétiques (VSOP) et l'Université de Maastricht.

Quelles sont les maladies concernées ?

Le projet se concentre sur huit maladies rares spécifiques :

- La maladie de Huntington
- La dystrophie musculaire de Duchenne
- La leucémie myéloïde chronique (LMC)
- La maladie de Vaquez
- Le Syndrome de Silver-Russell
- Le Syndrome de Rett
- La galactosémie de type 1
- La phénylcétonurie (PCU)

Ces maladies sont rares, mais les patients nombreux. Environ 27 à 36 millions de citoyens européens (6-8 % de la population de l'UE) sont affectés par une maladie rare. Dans l'Euregio Meuse-Rhin (EMR), cela représente environ 300.000 personnes.

Vu la rareté de ces maladies, les patients éprouvent souvent de nombreuses difficultés pour obtenir un diagnostic, un traitement adéquat et à organiser leur vie quotidienne. Ils désirent légitimement suivre leur traitement médical et recevoir l'assistance requise le plus près possible de chez eux. Dans l'EMR, certains patients atteints de maladies rares n'ont d'autre choix que de traverser la frontière et d'avoir recours aux systèmes de soins de santé «étrangers» pour bénéficier des soins nécessaires. Une clarification des ressources disponibles, essentiellement des traitements appropriés et remboursements possibles, est primordiale.

Il est dès lors important de combiner les forces en présence au sein de l'Euregio Meuse-Rhin, en dépit des défis engendrés par les différences entre les systèmes de soins de santé et par la barrière linguistique.

Il est également important d'identifier les besoins de ces patients afin d'y apporter les réponses les plus adéquates qui soient afin d'améliorer leur qualité de vie sur le long terme.

Vous êtes concerné par l'une de ces maladies rares ? Vous habitez en Euregio Meuse-Rhin et cette étude vous intéresse ?

Complétez le formulaire en ligne :

www.emradi.eu/fr/contact

Ou envoyez un e-mail à : info@emradi.eu

*En facile à lire
et à comprendre :*



Avez-vous envie de parler de votre maladie rare ?
Vous habitez dans la région de Liège, de Verviers...
Participez à un projet particulier.

Ce projet veut améliorer les soins de santé des personnes souffrant de maladies rares et habitant dans les régions près des frontières belge, allemande et hollandaise.

Prenons un exemple :

Yassine habite à Verviers.

Il a la maladie de Huntington.

Son médecin est belge.

Un nouveau traitement est développé en Allemagne.

Yassine veut suivre ce traitement.

Comme Yassine est belge, c'est difficile pour lui de suivre ce traitement.

Il y a des différences entre le système de santé belge et allemand.

Ce projet veut comprendre ces difficultés.

Ce projet veut comprendre les besoins de ces malades.

Ce projet veut améliorer la qualité des soins des personnes habitant près des frontières.

IL FAUT

OSER

EN

PARLER

■ Un double combat

L'année dernière, l'ASPH a orienté sa campagne sur la problématique du handicap invisible. Il s'agit d'un sujet qui nous tient particulièrement à cœur.

Nous avons rencontré différentes personnes confrontées aux mêmes réalités : devoir faire face à des difficultés qui ne se voient pas et qui génèrent, chez ces personnes, le sentiment particulier de ne pas être compris. En effet, les apparences et l'image qu'elles renvoient ne concordent pas avec leur ressenti, leur souffrance.

Elles se plaignent de difficultés, de douleur, de fatigue, de troubles de la mémoire, de vertiges... Pourtant elles paraissent tout à fait bien portantes aux yeux de tous.

Leur situation, leur parcours et leur combat restent invisibles. Comme le disait Clotilde Harvent, Présidente de l'Association de Verneuil : « Il n'y a pas que le handicap de ces personnes qui est invisible, c'est leur personne entière qui l'est ». Sans les stigmates convenus du handicap (voiturette, canne blanche, etc.), ces personnes se retrouvent hors cadre. Ni vraiment handicapées, ni vraiment sans handicap, elles se retrouvent de plus en plus isolées dans leurs difficultés.

Cet isolement véhicule beaucoup de ressentis négatifs. Un manque d'échange, de partage, de communication et d'information s'observe. Les personnes

en situation de handicap invisible sont au cœur d'un double combat : celui de lutter à la fois contre la maladie responsable de leurs difficultés, mais également contre le regard et le jugement des autres. Pour se faire entendre et faire valoir leurs droits, plus que d'autres, elles se perdent dans un combat permanent de justifications et d'explications.

Ces personnes se retrouvent alors coincées face à un dilemme :

- **rendre l'invisible visible en affichant verbalement leur état de santé**, en le justifiant pour être reconnues socialement et administrativement et ainsi bénéficier des accompagnements sociomédicaux nécessaires ;
- **préserver leur intimité**, ne pas mettre en évidence leur statut de « malade » ou de « personne en situation de handicap », ne pas s'associer à une image stigmatisante parfois très difficile à porter et à laquelle il est compliqué de s'identifier. Cependant, prendre cette distance conduit au risque de ne pas faire reconnaître ses besoins et donc de ne pas faire valoir ses droits.

L'ensemble des témoignages - que vous retrouverez au fil des pages ci-après - nous fait prendre conscience que nous travaillons ici une question différente de celle travaillée habituellement. Les personnes qui portent un « stigmat » sont dans une démarche propre. Elles

souhaitent ne pas être réduites à leur handicap, elles souhaitent effacer ce qui est visible pour que l'on puisse voir la personne lambda qui se cache derrière leurs difficultés. Les personnes en situation de handicap invisible se trouvent dans un processus inverse. Elles souhaitent que leurs difficultés puissent être, à tout le moins, reconnues. Elles désirent que derrière leur apparence de personne lambda, leurs difficultés et leur souffrance puissent exister. Le principe sous-jacent qui se pose n'est-il pas alors de reconnaître les souffrances de chacun, non pas pour limiter l'individu à celles-ci, mais bien pour expliquer le parcours suivi et comprendre comment chaque personne s'est construite et a mobilisé ses ressources pour exister aujourd'hui dans la société qui est la nôtre.

L'ASPH, à travers cette campagne, souhaitait rappeler l'importance de respecter l'intimité des personnes tout en veillant à garantir les droits sociaux, administratifs et médicaux de toute personne en situation de handicap.

L'ASPH poursuivra ce travail de sensibilisation et d'information auprès des différents acteurs-clés de la reconnaissance administrative, médicale et sociale. Comme le disait Albert Counet, président de la Ligue Huntington : « Avant d'être reconnu, il faut être connu ».

Pour plus d'information

Mélanie De Schepper

02/515 02 25

melanie.deschepper@solidaris.be



Les **actes des colloques** organisés en 2017

Faut-il un stigmatisme pour être reconnu-e ?

Réflexions éthiques, sociales et politiques autour de la reconnaissance des handicaps invisibles - sont disponibles sur notre site : www.asph.be.

Une **brochure** sur le sujet est également en cours d'élaboration en collaboration avec l'Académie des Beaux-Arts de Bruxelles pour les illustrations. Elle devrait être publiée fin juin.

Nous vous invitons aussi à une **exposition** sur le handicap invisible. Vous y découvrirez les illustrations et photographies réalisées, pour la brochure, par les étudiants de différentes sections de l'Académie des Beaux-Arts de Bruxelles. Du 26 avril au 8 mai (uniquement du lundi au vendredi de 10 heures à 18 heures), vous aurez l'occasion de découvrir leurs interprétations du handicap invisible.

Le vernissage aura lieu le mercredi 25 avril de 18 heures à 20 heures 30 et est ouvert à toutes et tous. Au plaisir de vous y retrouver : Académie des Beaux-Arts de Bruxelles, rue du Midi, 144 à 1000 Bruxelles.

Nous attirons votre attention sur le fait que le bâtiment n'est pas directement accessible aux personnes à mobilité réduite, mais nous veillerons à tout mettre en œuvre pour qu'il le soit du 25 avril au 8 mai 2018.

En facile à lire et à comprendre :

L'ASPH a voulu parler des handicaps invisibles.

Elle a organisé une campagne d'information et 2 journées de réflexion sur le handicap invisible.

L'ASPH voulait avoir l'avis des médecins et des personnes touchées par le handicap invisible.

C'est difficile pour ces personnes, car leurs familles, leurs proches et la société ne voient pas leur handicap.

Elles ne sont pas reconnues.

Elles se sentent incomprises.

Elles doivent parfois arrêter de travailler.

Elles se sentent isolées.

Elles n'ont pas toujours envie d'expliquer leur situation.

Elles n'ont pas toujours envie d'être vues au travers de leur handicap.





80% des cas!

Tolérance **Non**
et compassion

Regard
Dur **Oui**



**NOTRE
OBJECTIF**

Meilleure reconnaissance
& compréhension

↪ changer les
Regards! 😊

■ Témoignages

Lors de cette campagne, l'ASPH a donné la parole aux personnes qui voulaient témoigner.

Il s'agit d'Alexandra, Sarah et Clothilde.

Alexandra et les maladies rares

« Après une enfance marquée par les infections pulmonaires, mon état de santé se stabilise. Vers 35 ans, je présente un nombre incalculable d'infections et ma capacité à l'effort diminue sans qu'aucun des généralistes consultés ne puisse m'aider. Pendant plusieurs années, je reste sans réponse : mon état s'apparente à un sida non traité, toutes proportions gardées. Les pathologies dont je souffre peuvent entraîner des complications pulmonaires causes de décès. Ma consommation d'oxygène à l'effort est celle d'une personne en fin de vie, la force musculaire mesurée est extrêmement réduite. En plus de cela, je présente des douleurs osseuses insupportables.

Ces douleurs m'amènent à consulter une rhumatologue qui est la première personne à suspecter un problème immunitaire. J'ai près de quarante ans. Quelques années plus tard, je consulte un ORL qui me propose une thérapie jugée expérimentale par le corps médical. Je consulte plusieurs autres médecins spécialistes à Bruxelles, en Wallonie, en Flandre, à Paris. Tous se sentent impuissants face à la rareté de ma pathologie. Les tests ne sont pas réalisés ou pas approfondis. Les suivis sont suspendus. Les médecins sont désolés de ne rien

pouvoir faire ou minimisent le déficit.

Dans mon parcours, je fais une ultime tentative auprès d'un grand immunologue qui accepte de me recevoir. Il affirme que je présente un déficit d'immunité inné et recommande la prescription d'un traitement. Je vais enfin avoir plus de précisions sur mon état quinze ans après les premières suspicions de déficit immunitaire, d'innombrables complications, de séjours en urgence dans l'indifférence quasi totale. Encore aujourd'hui quand je fais état d'une immunodéficiences sévère, cela laisse bien des médecins et - ce qui est moins étonnant - de personnes tout venant de marbre ; ignorant les complications qui en découlent, faute de connaissances ? »

En facile à lire et à comprendre :



Alexandra n'a pas su pendant de très longues années de quoi elle souffrait.

Elle avait des difficultés à respirer.

Elle n'avait pas beaucoup de force.

Elle avait beaucoup de douleurs dans les os.

Pendant plus de 40 ans, elle n'a pas eu de réponses à ses questions.

Aujourd'hui, elle sait qu'elle souffre d'une maladie très rare, mais qu'elle va avoir un traitement plus adapté.

Aujourd'hui, beaucoup de gens ne savent pas comment réagir face à sa maladie.

Alexandra souhaite qu'on parle davantage de ces maladies rares.

Sarah et l'autisme

« Je suis la maman de trois enfants autistes légers de 9, 7 et 5 ans et demi. J'ai été la première à éprouver des difficultés à trouver des explications aux difficultés de mes enfants, à pouvoir mettre un terme sur leur handicap invisible, même si pour l'autisme je parlerais plutôt de différence de fonctionnement.

Étant donné qu'il s'agit d'autisme léger, les diagnostics n'ont pas été aisés. Pour mes deux plus jeunes il a fallu recommencer deux fois les entretiens à l'hôpital. C'était dur à vivre pour moi. On ne prenait pas mes inquiétudes au sérieux.

Le plus pénible au quotidien - outre le fait que mes enfants réclament plus d'attention et de surveillance - est le regard parfois péjoratif posé sur eux. Les gens jugent au lieu de vous aider. J'ai fait partie de ces gens qui se disent : « À cet âge-là un enfant qui fait une crise, il est mal élevé, colérique ». Je ne vais donc pas leur jeter la pierre...

Être parent ou proche d'un enfant «différent» apprend à voir le monde autrement, à prendre en compte le caractère unique de chacun et des efforts et progrès qu'il réalise. Cela a considérablement élargi mon horizon. Les gens ont peur de la différence. Ils ne savent pas comment l'aborder. Alors ils critiquent ou se sentent gênés. Il vous complimentent sur votre courage, mais a-t-on vraiment le choix quand on est maman ? Je les comprends. Les gens ne

savent pas vraiment quoi dire. Ils se sentent mal à l'aise. Ils ne connaissent pas l'autisme et ne savent pas comment réagir face à une personne autiste. C'est pour cela qu'informer les gens sur la différence, le handicap invisible et la façon dont on peut interagir avec ces personnes est essentiel. Sinon il peut y avoir du rejet. Certains enfants le disent clairement :

« Oh, il est bizarre celui-là .» quand il voit un de mes enfants. Cela me donne l'occasion d'expliquer qu'effectivement ils sont un peu différents, mais que l'on peut interagir avec eux. Je leur explique comment. Les adultes n'expriment pas leur ressenti et cela provoque un malaise vis-à-vis de mes enfants. Cela n'aide pas à améliorer la situation.

Une autre difficulté... C'est quand les gens me disent que je cherche les problèmes... Que tout compte fait mes enfants ne sont pas si autistes que ça... Qu'ils n'ont rien du tout. Par contre, quand un de mes enfants commence à flapper (battre des bras comme un oiseau) ou à sauter sur place, ils détournent le regard...

Mon aîné à tendance à parler fort et tout le temps. J'ai parfois des remarques désobligeantes dans les magasins, les trains... Je fais ce que je peux, j'apprends comme tout parent à son enfant à respecter autrui. J'ai entendu une fois à mon égard : « Elle ne sait pas tenir son enfant ». Mais un enfant n'est pas un chien qu'on tient en laisse. Un enfant est un adulte en devenir à qui l'on apprend à vivre en société.

Je tiens également à souligner le côté positif de toute une frange de la population. J'ai d'ailleurs beaucoup de chance d'avoir trouvé des gens très bienveillants, par exemple les institutrices et une directrice (des écoles de mes enfants) très à l'écoute et prêtes à tout mettre en œuvre pour le bien de ceux-ci. »

**IL FAUT
OSER
EN
PARLER**

En facile à lire et à comprendre :

Sarah est la maman de 3 enfants autistes. Le quotidien n'est pas facile pour elle. Les gens ne comprennent pas ses enfants. Ils portent un regard négatif quand ils font trop de bruit, quand ils n'agissent pas comme les autres enfants. Sarah a l'impression qu'elle doit souvent expliquer la situation de ses enfants. Comme le handicap ne se voit pas, les gens ne comprennent pas pourquoi ils agissent comme ça. Les gens ne font pas toujours l'effort de comprendre ou d'aider.



Clotilde et la maladie de Verneuil

« Je vois, j'entends, je parle, je me tiens debout et j'agis comme une personne « normale ». J'ai plutôt bonne mine dans le métro ou au resto. Je suis plutôt joviale même en société. La plupart du temps, quand je suis en contact avec les gens, je me tiens en position assise. C'est « normal » de s'asseoir et personne ne se soucie de savoir si cela est un problème ou pas.

Et pourtant...

La maladie dont je souffre s'appelle « la maladie de Verneuil » ou encore hidrosadénite suppurée, inflammation suppurative des glandes de la sueur.

Elle se présente sous forme d'abcès pouvant atteindre la taille d'une grosse orange. Ils prennent leur source dans les racines des poils, dans les couches profondes de la peau, où ils se relient entre eux par des fistules. Les localisations principales sont les aisselles, les parties génitales, la zone anale, les seins et les fesses.

Ce sont des parties du corps que notre culture judéo-chrétienne nous dicte de cacher. Elles sont donc INVISIBLES. Invisibles aussi l'insupportable douleur, les suppurations, les cicatrices, les mutilations et le handicap.

Si je ne pouvais pas marcher, on me donnerait une chaise, une prothèse, des béquilles, si je ne pouvais pas voir, un chien protecteur, si je ne pouvais pas parler ou entendre, on m'apprendrait un autre

langage, si j'étais atteinte d'une maladie psychiatrique, on m'encadrerait pour m'offrir une qualité de vie optimale...

Mais voilà, je n'ai rien de tout ça. Ma difficulté c'est de rester assise, d'avoir une vie affective, de faire du sport, de ramasser un papier, de nettoyer ma maison... Je me demande ce que l'on peut m'offrir comme reconnaissance de handicap et quelles adaptations pourraient me permettre d'avoir une vie à peu près « normale » ».

Plus d'info sur la maladie :

www.lamvb.be

Analyse ASPH sur la maladie de Verneuil :

www.asph.be dans l'onglet santé et éthique des analyses et études.

En facile à lire
et à comprendre :



Clotilde souffre de la maladie de Verneuil.
Quand on la croise dans la rue, personne ne peut dire qu'elle en souffre.
Cette maladie touche des zones cachées.
Cette maladie se présente sous la forme d'abcès.
Ce sont des grosses boules de pu sous les bras, dans les plis de la peau.
Clotilde a alors beaucoup de mal pour marcher, s'asseoir, parfois porter certains vêtements.
Parfois, Clotilde a besoin de s'isoler.
Sinon Clotilde agit comme tout le monde.
La maladie passe inaperçue.
Elle n'a pas de reconnaissance.

Clothilde HARVENT

La maladie de Verneuil

Qu'est ce
que c'est

PUS ODEUR

SANG

maladie
dermatologique

160 ans

DOULOUREUX

3x plus de Femme (chez nous)



mauvaise
image
DE SOI

Dégout

RESTER
ASSIS EST
PÉNIBLE !

c'est une maladie
que l'on cache !

CHUUT!

SOLITUDE

BISTOURI

FATIGUE

PROJET
DE VIE

ON EST
LIMITÉ !

PLAGE

■ Pour conclure

Lors de cette campagne, les professionnels de la santé ont été invités à donner leur point de vue, à développer leur questionnement sur le handicap invisible. Comment réagir face au désarroi des patients en souffrance dont les limitations psychiques ou physiques ne sont pas visibles par leur entourage tant professionnel, que social ou familial ?

Selon le Docteur Feron - médecin-directeur à la Direction médicale de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes et intervenante lors du colloque à l'intention des professionnels - dans environ 80 % des cas, le handicap ne se voit pas alors que les pathologies sont multiples. L'entourage ne comprend pas la situation vécue par la personne en situation de handicap invisible puisque son image ne renvoie aucun stéréotype lié aux handicaps. *« De malentendus en incompréhensions, au handicap présent, s'ajoute un sentiment de chagrin ou de révolte. Sans « stigmante » 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. »*

Le Docteur Feron continue : *« 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 ? Ou vaut-il mieux se taire afin de ne pas être stigmatisé ? »

Besoin de reconnaissance, nécessité d'accompagnement, prise en charge médicale adaptée... sont autant de revendications que la société doit entendre.

Il est essentiel de changer l'image renvoyée à la personne afin qu'elle puisse faire valoir son humanité et ne pas être réduite à une étiquette.

Il est vital de lutter contre le retrait social engendré par la fatigue, la douleur, la culpabilité parfois pour rendre visible ces handicaps invisibles.

L'écoute, l'empathie et la bienveillance sont fondamentales dans la reconnaissance de ces pathologies et des souffrances qu'elles engendrent.

Nous concluons ce dossier avec ces quelques mots du Docteur Feron :

« Que le corps médical et thérapeutique apprennent à décloisonner 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. »

En facile à lire et à comprendre :

Lors de la campagne, l'ASPH a invité des médecins pour parler du handicap invisible.

Comment réagir quand le handicap ne se voit pas ?

Comment accepter son handicap quand il est invisible pour les autres ?

Les médecins doivent s'interroger pour apporter la réponse la plus adaptée à leur situation.

Les médecins doivent travailler ensemble pour mieux suivre ces personnes.

Car elles sont face à un choix :

Soit elles parlent de leur maladie.

Mais ces personnes ne veulent pas toujours porter l'étiquette « handicap ».

Soit elles ne parlent pas de leur maladie.

Alors, elles n'ont pas la reconnaissance et le suivi adapté.

Il faut changer le regard porté sur le handicap.

Le handicap ne peut pas être une étiquette que l'on met sur une personne.



SANTÉ

Auto-sondage à domicile : quels sont les changements ?

Depuis le 1^{er} novembre 2017, les conditions du remboursement pour l'auto-sondage à domicile ont changé. Vous trouverez ci-dessous toutes les informations concernant ces changements.

L'auto-sondage c'est quoi ?

Il s'agit d'une technique qui permet à une personne de vider sa vessie en introduisant une sonde par l'urètre. Le sondage peut se faire soit par la personne elle-même, soit par une personne de son entourage formée à cette pratique.

Qui peut bénéficier d'un remboursement par l'INAMI et pour combien de sondes ?

En fonction de la pathologie dont vous souffrez, vous bénéficierez d'un remboursement pour 5 ou 8 sondes. Voici les détails :

Cinq sondes par jour vous seront remboursées si vous souffrez d'une de ces affections :

- vessie de rétention présentant un résidu postmictionnel important (égal ou supérieur à 100 ml) suite à une lésion médullaire acquise ou congénitale ;

- vessie de rétention présentant un résidu postmictionnel important (égal ou supérieur à 100 ml) suite à une neuropathie périphérique ;
- paraplégie ou paraparésie, tétraplégie ou tétraparésie, lorsque la progression de l'incontinence est évitée par l'association de médicament(s) parasympatholytique(s)¹ avec l'autosondage ;
- rétention urinaire en l'absence d'une lésion neurologique isolée : vessie de substitution ; vessie d'agrandissement.

Attention : Si vous avez moins de 18 ans, la condition de 100 ml de résidu postmictionnel n'est pas à être remplie.

Vous bénéficierez d'un remboursement de maximum 8 sondes par jour si vous souffrez :

- d'une vessie rétentionniste ne dépassant pas 300 ml de capacité ;
- d'une vessie neurogène chez les enfants âgés de moins de 18 ans.

Quelles sont les sondes remboursables ?

Trois types de sondes sont remboursables :

- les sondes sèches ;
- les sondes avec lubrifiant intégré ;
- les sondes avec lubrifiant intégré et « autres fonctionnalités dites avancées ».

¹ Il s'agit de médicaments qui empêchent le fonctionnement du système parasympathique, appelé également système vagal.

Ces sondes doivent par ailleurs être reprises dans la liste INAMI. Vous pouvez consulter cette liste via le lien suivant :
(<http://www.riziv.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/dispositif-materiel-medical/materiel-medical-pharmacie/Pages/autosondage-novembre-2017.aspx#.WlXkGa6nHIU>)

Comment obtenir un remboursement ?

Votre médecin spécialiste² doit remplir une demande d'intervention et la renvoyer auprès du médecin-conseil de votre mutualité. Le médecin-conseil analysera la demande et délivrera ou pas une autorisation valable un an.

Les adultes peuvent renouveler cette autorisation pour une période de 5 ans maximum. Cela signifie qu'il y aura une intervention sur ce matériel pendant 6 ans.

Pour les enfants, le renouvellement ne peut se faire qu'une seule fois. L'INAMI interviendra donc pendant 2 ans maximum pour les enfants.

Le médecin spécialiste rédige la 1^{re} prescription, mais c'est le médecin traitant qui effectuera les prescriptions ultérieures.

Le pharmacien délivre les sondes sur base de la prescription et de l'autorisation délivrée par le médecin-conseil de la mutualité. Le remboursement se fait automatiquement.

**Renseignements : 02/515 19 19
asph@solidaris.be**

² En urologie, en neurologie, en neuropédiatrie ou en médecine physique et en réadaptation.

En facile à lire et à comprendre :



Certaines personnes ont des difficultés pour aller à la toilette comme tout le monde.

Elles doivent alors utiliser du matériel adapté pour vider leur vessie.

Ces personnes ont des remboursements pour ce matériel.

Mais il y a des conditions à respecter.

Les conditions ont changé depuis le 1^{er} novembre 2017.

Le médecin spécialiste doit remplir certains papiers.

Il doit envoyer ces papiers à la mutualité.

La mutualité décide pour 5 ans si oui ou non il y a un remboursement du matériel.

L'ASPH RÉPOND

A VOS QUESTIONS

Nous recevons quotidiennement des courriers, des appels sur de nombreux sujets. L'un d'entre eux a attiré plus particulièrement notre attention et nous avons voulu le partager avec vous.

Si vous aussi, vous vous questionnez sur les conditions pour bénéficier de certains services, sur la procédure à suivre pour l'octroi d'un avantage ou pour tout autre question en lien avec le handicap, contactez-nous.

« Bonjour, je voudrais connaître les conditions à remplir pour bénéficier de la carte de réduction intervention majorée de la SNCB. Que dois-je faire ? »

La carte de réduction intervention majorée de la SNCB est une carte qui permet d'obtenir des réductions sur l'achat des billets de train pour les personnes reconnues BIM. Vous trouverez ci-dessous toutes les informations utiles à ce sujet.

Pour qui ?

- la personne bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM - voir encart) de l'assurance soins de santé ;
- le conjoint ou le partenaire de vie du bénéficiaire ;
- le ou les personnes à charge du bénéficiaire.

La carte de réduction est nominative. Elle ne peut donc pas être prêtée.

Quel avantage ?

La carte réduit de moitié le prix d'un trajet simple ou d'un trajet aller-retour.

Le voyage doit se faire en 2^e classe.

Comment faire ?

Vous devez vous rendre à un guichet de la SNCB avec :

- votre carte d'identité ;
- le formulaire de demande de la carte complété (**disponible sur le site de la SNCB à cette adresse : <http://www.belgianrail.be/fr/titres-de-transport/reductions-et-gratuites/intervention-majorée/demande.aspx>**).

Au guichet, l'employé de la SNCB vérifiera votre statut BIM en se connectant à la Banque Carrefour avec votre carte d'identité. Si vous remplissez les conditions, la carte de réduction plastifiée vous sera directement remise. Cette carte sera certifiée par un billet de validation. Le tout combiné vous donnera droit à un tarif réduit sur l'achat des billets de train.

Cette carte plastifiée, valable 5 ans, est gratuite. Le billet de validation est valable 1 an pour les personnes de moins de 65 ans et d'office 5 ans pour les personnes de 65 ans et plus.

Le billet « intervention majorée » peut être acheté (comme les autres billets) :

- aux guichets de la SNCB ;
- aux automates qui se trouvent dans la gare ;
- sur le site internet snqb.be ;
- sur l'application SNCB;
- dans le train, mais un supplément vous sera réclamé (au Tarif à Bord).

Si votre billet est combiné avec du transport régional STIB ou TEC (moyennant paiement d'un supplément), vous pourrez voyager sur ces réseaux respectifs dans les conditions prévues par chacune des sociétés de transport régional :

- en Région bruxelloise :
Stib : www.stib.be
- en Région wallonne :
Tec : www.infotec.be

Pour toute autre question :
02/ 515 19 19 – asph@solidaris.be

Le statut BIM peut vous être octroyé automatiquement si vous bénéficiez d'un des avantages sociaux suivants :

- le revenu d'intégration sociale ou aide équivalente pendant 3 mois ininterrompus ;
- le revenu garanti aux personnes âgées (GRAPA) ;
- l'allocation relative aux personnes en situation de handicap.

Il est également octroyé aux :

- mineurs étrangers non accompagnés (MENA) ;
- enfants ayant un handicap physique ou mental d'au moins 66 % ;
- enfants titulaires orphelins de père et de mère (et bénéficiaires d'allocations familiales majorées) et âgés de moins de 25 ans.

Il ne faut entreprendre aucune démarche. Le statut BIM est octroyé automatiquement si vous répondez à ces conditions.

En facile à lire et à comprendre :



L'ASPH a été contactée par une personne qui voulait savoir comment obtenir la carte de réduction pour le train.

Il faut être BIM. Cela signifie bénéficiaire de l'intervention majorée.

Pour être BIM, il faut bénéficier pendant au moins 3 mois d'un revenu d'intégration sociale ou d'une aide similaire.

Par exemple :

Marc reçoit un revenu pour personnes âgées comme la GRAPA.

Yvonne reçoit une allocation aux personnes handicapées.

Ces personnes sont BIM

Elles peuvent avoir cette carte de réduction. Les proches habitant avec eux peuvent aussi avoir la carte.

Il faut aller à la gare avec sa carte d'identité. Il faut imprimer et compléter un document qui se trouve sur le site de la SNCB.

Cette carte est à leur nom.

Cette carte est valable 5 ans.

L'ÉCHO DES RÉGIONALES

■ ASPH Régionale de Liège

SORTIE EAUTO

Le samedi 21 avril 2018 de 13h30 à 17h00

Olympiades - Organisation d'une après-midi sportive dont l'objectif est de participer et de découvrir une multitude de sports adaptés à tout un chacun.

Prix : 8 €/participant (goûter compris)

Public : Enfants et jeunes avec autisme

Lieu : Rue E. Remouchamps, 2, 4020 Liège (près de la Médiacité)

Contact :

Tél. : 04/341 63 06 (en matinée uniquement)

E-mail : espacedifferences.liege@solidaris.be

CINÉ-DÉBAT EN AUDIODESCRIPTION À ESNEUX

Le jeudi 3 mai 2018 à 19h

L'ASPH met en place un groupe à projet, composé de personnes déficientes visuelles. Ensemble, elles organisent un ciné-débat ouvert à tou-te-s. Le film « Intouchables » sera audio décrit. Il sera suivi d'un échange sur l'expérience vécue par le public.

Public : De 13 à 18 ans et plus (avec et sans handicap)

Lieu : L'Escale – Espace Communal Associatif pour les Loisirs à Esneux

Adresse : Avenue de la station 80 – 4130 Esneux

Si vous souhaitez rejoindre le groupe à projet, contactez l'ASPH.

Public : 18 ans et plus (avec et sans handicap)

Lieu : La Lumière asbl

Adresse : Rue Sainte Véronique 17 – 4000 Liège

Contact :

Tél. : 04/341 63 06

E-mail : asph.liege@solidaris.be

« AUTREMENT DIT », UN JOURNAL POUR ET AVEC VOUS !

Les mardis de 14h à 16h30 tous les 15 jours.

Vous avez participé à des activités de l'ASPH ou d'Espace Différences et vous voulez raconter votre expérience ? Vous souhaitez écrire sur un sujet de votre choix ? Ces groupes sont pour vous ! Rejoignez un de nos comités de rédaction et faites entendre votre voix ! Journal paraissant en avril et en novembre.

Prix : Gratuit

Public : À partir de 18 ans, avec et sans handicap

Lieu : Rue E. Remouchamps, 2, 4020 Liège (près de la Médiacité)

Contact :

Tél. : 04/341 63 06

E-mail : asph.liege@solidaris.be

Comité de rédaction

L'écriture vous passionne ? Rejoignez notre comité de rédaction. Les dates ne sont pas encore arrêtées. Contactez-nous.

Prix : Gratuit

Public : Personnes avec ou sans handicap

Lieu : Rue E. Remouchamps, 2, 4020 Liège (près de la Médiacité)

Contact :

Tél. : 04/341 63 06 (en matinée uniquement)

E-mail : asph.liege@solidaris.be

■ ASPH Régionale de NAMUR



L'EXTRA ORDINAIRE LUDO

Une ludothèque ouverte à tous, qui met en location des jeux adaptés à différents handicaps.
Rue de l'Hôtel de Ville, 3/5 à Auvelais (3^e étage de Solidaris mutualité)

Ouverture les 1^{er} et 3^e mercredis de 13H à 15H30

Pour les personnes à mobilité réduite, possibilité d'utiliser l'ascenseur en téléphonant au **0477/971 915** (uniquement pendant les heures d'ouverture)

RENCONTRES ET JEUX

Vous aimez les jeux de société ? Rejoignez-nous lors des matinées « Rencontres et jeux ».

Ces rencontres sont des lieux d'échange dans le respect de chacun sur l'adaptation de jeux classiques afin de les rendre accessibles à toute forme de handicap

Public : Tous

Quand : Les jeudis de 9h30 à 12h

Lieu : Dans les locaux de Solidaris Mutualité

Adresse : Chaussée de Waterloo, 182 - 5002 Saint-Servais

Contact :

Avant de participer à ces rencontres, merci de prendre contact avec l'animateur au 081/777 814

ZUMBA® GOLD – ZUMBA ADAPTÉE AUX PMR

Vous aimez les rythmes latins comme la cumbia, la salsa, le merengue... ?

Vous pensez que c'est inaccessible aux personnes à mobilité réduite ou en chaise roulante ? Détrompez-vous ! Sandra, notre professeure diplômée, vous montrera qu'avec la Zumba® Gold vous pouvez, vous aussi, venir danser sur des rythmes endiablés !

Rejoignez-nous, chaque vendredi (hors congés scolaires) au Hall Sportif de Fernelmont de 18h à 19h, la 1^{re} séance est gratuite !

Renseignements et inscription obligatoire au **081/777 814**

DE LA CYCLODANSE

Session de danse en duo pour les personnes en chaise roulante accompagnées d'une personne valide.
Le mercredi après-midi à Philippeville.

Renseignements et inscription obligatoire au **081/777 814**



Nous répondons à toutes
vos questions liées au handicap,
à une maladie grave et/ou invalidante
du lundi au jeudi de 8h30 à 15h00
et le vendredi de 8h30 à 11h00
au 02 515 19 19.

Le Contact Center de l'ASPH.