FAUT-IL UN STIGMATE POUR ÊTRE RECONNU-E ? 80% DES
HANDICAPS
SONT
INVISIBLES.
INDOLORES

80% DES
HANDICAPS
SONT
INVISIBLES.
INFONDES

80% DES
HANDICAPS
SONT
INVISIBLES.

MINENTES



Nous tenons à remercier toutes les personnes ayant participé de près ou de loin à cette campagne sur le handicap invisible.

Plus particulièrement aux personnes concernées par ces difficultés:

Alexandra, Anne, Chantal, Christelle, Clothilde, David, Delphine, Fabienne, Françoise, Graziela, Jean-Louis, Jean-Marc C., Jean-Marc H., Jérémy, Laura, Luc, Marie-Paule, Marie-Rose, Maryse, Mélanie, Myriam, Rose-Line, Sarah, Saskia, Stéphane, Tanguy

Et aux collaborateur.rice.s de l'Académie Royale des Beaux-Arts de Belgique :

Michael Baltus,
Professeur titulaire Communication visuelle
Pascale Brouillard,
Professeure de l'orientation Communication visuelle
Franck Christen,
Professeur Photographie
Anne Quévry,
Professeure titulaire Illustration
Anne Simon,
Assistante Illustration

Les étudiant.e.s du cursus Illustration Les étudiant.e.s du cursus Photographie Les étudiant.e.s du cursus Communication visuelle IL FAUT



EN



anding anding anding anding and anding a Yyuuu. Yullulli

Anthilly unnith unnith unnin Untit annin unnith unnith unnith unnith

Anthun Anthun Anthun Annun Ann

YnHiHi unnHi

1// 1/////// מווולוווי llillini. 1/ milli 1/1/1/1/ 1/1////// mille 1/////// 11111111 111111111 rinnyy) Allinni //////// 1/1///// /////// unnyy Hhuun unnii. uilun

À l'heure où l'on parle de plus en plus de société inclusive, d'une société où chacun tente de trouver sa place de citoyen en étant accepté tel qu'il est, la question de la reconnaissance de chaque individu se pose. Etre reconnu comme individu, comme personne, avec son vécu, ses droits sociaux, médicaux ou administratifs constitue un défi permanent.

Chacun d'entre nous porte en lui la responsabilité de cette possible inclusion des différences et des spécificités. Nous nous demandons dès lors comment améliorer cette reconnaissance ainsi que le quotidien de tout individu ; et plus spécifiquement celui de personnes souffrant d'un handicap invisible puisqu'elles se trouvent dans une situation encore plus complexe.

Nous poursuivons, à travers ce fascicule, 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. La collaboration avec les partenaires de terrain est importante car, ce dont nous sommes certains, c'est que l'expert de la maladie est la personne elle-même, avec ses réalités et ses souffrances, et non pas l'étiquette de la maladie, quand celle-ci s'avère être la bonne. Dans ce contexte, la personne doit être considérée comme un partenaire à part entière dans le processus d'accompagnement mis en place.

Nous sommes convaincus qu'en travaillant de concert, nous pourrons faire avancer les mentalités.

L'ÉQUIPE DE L'ASPH



1/1//////

,,,,,,,,//l.



MÉLANIE DE SCHEPPER

Chargée d'études et de projets, A.S.P.H.

En Belgique, des milliers de personnes souffrent chaque jour sans « signe extérieur » visible ou reconnu.

Lors de nos diverses rencontres de terrain, nous nous sommes rendus compte de la situation particulière à laquelle plusieurs personnes étaient confrontées; celle de présenter des difficultés qui ne sont pas perceptibles. Il s'agit là d'une situation à part, générant un sentiment particulier, celui de ne pas se sentir compris. Le vécu de ces personnes ne semble pas concorder avec l'image qu'elles présentent. Elles font part de difficultés, de douleur, de fatigue, de troubles de la mémoire, de vertiges, mais pourtant elles paraissent tout à fait bien portantes aux yeux de tous.

Être en situation de handicap, ce n'est pas uniquement avoir une malformation physique, être en chaise roulante, utiliser une canne blanche ou la langue des signes... C'est aussi ne pas pouvoir se lever le matin parce qu'on a mal, ne plus pouvoir aller travailler car on n'arrive plus à se concentrer, ne plus pouvoir discuter parce que le son de la voix engendre des vertiges, ... « Être en situation de handicap », cela recouvre aussi une série de réalités qui ne sont pas forcément perçues par l'environnement.

On se représente souvent le handicap à travers des stéréotypes comme une personne à mobilité réduite, une personne aveugle, une personne ayant une trisomie 21... Mais qu'en est-il des personnes qui ne rentrent pas dans ces stéréotypes ? Qui ne correspondent pas aux images véhiculées ?

Si la société ne perçoit pas les difficultés de ces personnes, comment peutelle les reconnaître? Et si elle ne reconnaît pas ces difficultés, quelles aides officielles et quelles adaptations leur apportera-t-elle ?

Les questions abordées à travers ce fascicule sont différentes de celles travaillées habituellement dans le champ du handicap. Nous nous trouvons dans une réflexion parallèle. En effet, les personnes en situation de handicap dit « visible », portant un « stigmate », sont dans une démarche propre. Elles souhaitent, à juste titre, ne pas être limitées à leur handicap, effacer ce qui est visible pour que l'on puisse voir la personne qui se cache derrière leurs difficultés.

Les personnes en situation de handicap invisible se trouvent dans un processus tout à fait inverse qui les engage dans un double combat : celui de lutter à la fois contre leurs difficultés au quotidien mais également de lutter contre le regard des autres rempli de jugement.

Les perceptions que chacun a du handicap sont limitées et engendrent des comportements inappropriés dans l'approche que l'on a de ces personnes. Ceci pose un réel problème d'inclusion, d'acceptation de l'autre différent sur base d'une non connaissance de ces vécus autres. Malheureusement, ces lacunes présentes tant chez le grand public que chez les professionnels, mettent en danger le respect des droits sociaux de ces personnes. Le manque de connaissance lié à ces difficultés engendre un jugement hâtif de l'état de santé d'une personne et de son vécu au quotidien. Un manque de reconnaissance criant de leur situation est alors observé avec des conséquences non négligeables sur leur qualité de vie.

L'ensemble des personnes concernées par ces situations se retrouve dans un système paradoxal et lassant de justifications à répétition. Ces personnes doivent choisir soit d'afficher leur état de santé, de le rendre visible, de le justifier pour être reconnues socialement et administrativement et ainsi bénéficier des accompagnements sociomédicaux nécessaires ; soit de préserver leur intimité, de ne pas mettre en évidence leur statut de « malade » ou de « personne en situation de handicap » pour ne pas être associées à une image stigmatisante qu'elles ne veulent pas porter... au risque de ne pas faire reconnaître leurs besoins et ne pas faire valoir leurs droits.

Des initiatives spécifiques sont prises pour faire connaître certaines maladies mais une action commune se doit d'être menée ; les répercussions familiales, sociales, professionnelles, ... étant transversales indépendamment de l'étiologie des troubles.

L'A.S.P.H. a décidé de mettre en lumière ces handicaps dits « invisibles », trop souvent oubliés, méconnus, voire gommés.

À travers, notre campagne, et plus particulièrement ce fascicule, nous avons voulu toucher tous les acteurs gravitant autour de la personne en situation de handicap invisible à savoir le corps professionnel (médical, administratif,) mais aussi les proches, la famille, les amis, et ceux qui ne connaissent pas le secteur du handicap. Selon notre vision, chacun a sa part de responsabilité à porter dans la perception que l'on a du handicap invisible.

Nous avons pour volonté de sensibiliser et d'informer sur la présence de difficultés même lorsque la situation handicapante ne rentre pas dans le cadre attendu, même si elle n'est pas apparente et même si elle ne présente pas le stigmate habituel. À travers davantage de compréhension, nous avons le souhait de délester les personnes concernées d'une charge de justification par la preuve en générant, chez les lecteurs, une prise de conscience du vécu de ces personnes et une meilleure reconnaissance de ces handicaps.

Durant la construction de ce fascicule nous avons souhaité laisser la place aux personnes confrontées à ces situations. Une partie des textes, informative et scientifique, est rédigée par des professionnels de la santé. L'autre, davantage subjective, a été travaillée, avec les personnes concernées. Il s'agissait dans ce travail de (re)donner une place à ces personnes dans la gestion de leurs difficultés, de leur permettre de participer activement dans la reconnaissance de leur vécu, de devenir des acteurs incontournables, acteurs intégrés dans le réseau des partenaires dont ils sont le centre.





LE HANDICAP INVISIBLE ... POUR QUI ?

DOCTEUR FERON DOMINIQUE

Médecin Directeur, Direction médicale UNMS

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

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 « stigmate » 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.

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.

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 ?



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

Nous devons dès lors retenir l'importance de l'écoute, de l'empathie et de la bienveillance. Passer par les étapes « objectiver, analyser, contextualiser et prendre en charge ». Mais aussi que le corps médical et thérapeutique apprenne 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.

La réflexion constructive, qui sera générée à travers ce fascicule, 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 dans le respect de l'autre et de sa différence.

Si aujourd'hui, la connaissance puis la reconnaissance de ces handicaps sont améliorées, si nous parvenons, à travers ce fascicule, à être sensibilisés au vécu des personnes, à avoir la possibilité de leur redonner confiance en eux afin de parvenir à décoller les étiquettes, alors notre objectif sera atteint.





Au sein de ce fascicule, nous avons fait le choix délibéré de présenter les difficultés par symptôme et non pas par pathologie.

En effet, ne pouvant être exhaustifs dans l'énumération des pathologies, maladies, syndromes, regroupés sous le vocable « handicap invisible », il nous a semblé plus pertinent de faire état des symptômes les plus fréquemment rapportés ayant un impact sur la qualité de vie des personnes concernées. Symptômes étant, par ailleurs, transversaux à plusieurs maladies.

NOUS AVONS CONSCIENCE DE NE PARCOURIR QU'UNE INFIME PARTIE DES SYMPTÔMES INVISIBLES RESSENTIS PAR DES MILLIERS DE PERSONNES. NOUS SOUHAITONS TOUTEFOIS SENSIBILISER AU VÉCU QUI RESTE PARTAGÉ.







MEREDITH ROTURIER

LES TROUBLES PSYCHIQUES

WODON ISABELLE

Psychologue Hôpital Erasme



C'est quoi?

Les troubles psychologiques peuvent se caractériser par un changement du mode de pensée, par un changement d'humeur ou une modification du comportement associée à une détresse psychologique et, ou à une altération des fonctions mentales. Pour être considérées comme trouble, toutes ces difficultés rencontrées par une personne doivent causer une souffrance ou constituer un handicap dans un ou plusieurs domaines de la vie courante (altération du fonctionnement social, professionnel ou autres domaines importants).

Nous pouvons retrouver différents catégories de troubles psychologiques :

- Troubles dépressifs et bipolaires
- Troubles anxieux, troubles obsessionnel-compulsif
- Troubles liés au traumatisme et au stress
- Troubles des conduites alimentaires
- Troubles du spectre de la schizophrénie
- Troubles liés aux substances
- Troubles neurocognitifs et neurodéveloppementaux





Comment cela peut s'exprimer?

Presque un tiers de la population mondiale a expérimenté au moins un des principaux troubles mentaux (trouble dépressif, anxieux, abus de substance, troubles des conduites alimentaires). Une personne va présenter de très nombreux signes exprimant son malaise, allant d'une baisse d'énergie à une perte d'intérêt pour les activités plaisantes.

On peut ainsi retrouver:

- Une humeur triste au quotidien
- Une perte d'intérêt pour les activités plaisantes
- Une baisse d'énergie
- Une perte de l'estime de soi et de la confiance en soi
- Une culpabilité injustifiée
- Des idées noires et/ou suicidaires.
- Des problèmes de concentration
- Des altération des performances
- Des problèmes de sommeil
- Des problèmes d'appétit
- Des troubles paniques (agoraphobie, ...)
- Des TOC : Rituels
- Des hallucinations, distorsions de la réalité
- Un manque d'intérêt et d'initiative dans les activités quotidiennes

Chaque signe associé les uns aux autres peut être la mise en place d'un trouble psychologique plus important.

Quels peuvent être les impacts au quotidien?

Un seul signe est souvent banalisé par la personne et l'entourage. Puis, petit à petit, la personne s'isole, se sent de moins en moins bien et bascule, « décompense ». Les conséquences se font de plus en plus grandes et négatives :

- Burn-Out et arrêt de l'activité professionnelle
- Dérèglement de la vie de famille
- Isolement social et relationnel
- Incapacité de s'adonner à des activités de loisir
- Peu de recours aux services sociaux et culturels
- Problèmes d'ordre juridique

•••

L'impact au quotidien sera multiple. Tout d'abord, il y aura un impact sur la personne, elle-même. Cette dernière souffre des symptômes eux-mêmes (agoraphobie, dépression, etc.), puis ensuite des conséquences des symptômes (arrêt du travail, isolement social avec parfois discrimination). La personne s'inquiète aussi de ne pouvoir assumer ses responsabilités envers ses proches et craint d'être un poids pour les autres. En résumé, un trouble psychologique affecte de manière considérable et durable la qualité de vie d'un individu. Et sa qualité de vie restera affectée, même après la guérison, sous l'effet de facteurs sociaux tels que les préjugés et la discrimination.

Ensuite, il y aura un impact sur l'entourage. Les familles d'une personne malade se voient souvent « obligées » d'apporter une aide matérielle (coût d'une prise en charge psychiatrique, perte financière liée à l'arrêt professionnel, etc.). En plus des difficultés financières, il faut tenir compte de tout ce à quoi la maladie oblige à renoncer (charge émotionnelle). L'annonce du diagnostic et son acceptation ou non. Le stress lié aux comportements « perturbé » du patient et le dérèglement de la vie de famille au quotidien. Et lors de la rémission, la famille vit dans la crainte permanente d'une rechute qui viendrait perturber à nouveau la vie familiale.

Ensuite, il y aura un impact sur la société. Cet impact est profond et multiple. Les troubles psychologiques sont dans les premières causes d'incapacité juste après les cancers et après les maladies cardiovasculaires. Il y a le coût des soins qui est très importants. On retrouve une perte de productivité très conséquente.





LES TROUBLES COGNITIFS

DYXLESIE

80% DES HANDICAPS

Troubles psychiques ou cognitifs:

Drobles du speche de l'alcoolsation fortale, traumas crimiens, AVC les TDAH le syndrome d'Asperger, dyspravie, dyslovie, dyscalculie.





MOYANO NICOLAS

Neuropsychologue CNRF - Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle

DE SCHEPPER MÉLANIE

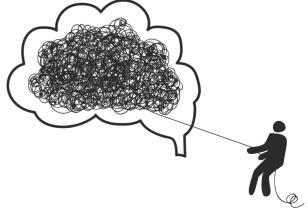
Neuropsychologue

C'est quoi?

Les fonctions cognitives concernent les fonctions créées par notre cerveau pour gérer notre quotidien. Il s'agit à proprement parlé des fonctions mentales dites « supérieures ». Ces fonctions peuvent être subdivisées en 5 axes principaux :

- Mémoire (à court terme, épisodique, procédurale, de travail)
- Attention (sélective, divisée, soutenue, vigilance, alerte, vitesse de traitement)
- Fonctions exécutives (flexibilité, inhibition, programmation, initiation, catégorisation)
- → Langage (phasies)
- Fonctions instrumentales (praxies, gnosies)

Ces fonctions ne sont pas indépendantes du contexte dans lequel elles existent. Elles restent fortement sensibles à d'autres facteurs qui peuvent aggraver leur expression tels que la fatigue, la douleur, la prise de médicaments, la motivation, une surcharge, ... la combinaison de l'ensemble de ces facteurs peut être déterminante dans un fonctionnement ou plutôt un dysfonctionnement au quotidien.



Comment cela peut s'exprimer?

Les symptômes peuvent être nombreux et variés en fonction des personnes et des stratégies qu'elles auront mises en place. On peut, entre autre retrouver :

On peut ainsi retrouver:

- Des oublis fréquents (rendez-vous, ce qui a été dit, ce qui a été fait)
- Des répétitions des mêmes choses en boucle
- Ne plus savoir mémoriser de nouvelles informations
- Une distraction importante, un manque de concentration
- Une personnalité plus irritable, des comportements plus agressifs
- Dire des choses de manière impulsive, « sans filtre », qui n'auraient pas été dites auparavant
- Un manque d'adaptation, une rigidité importante
- Un sentiment d'être surchargé-e

Quels peuvent être les impacts au quotidien?

Chez certaines personnes il peut arriver que la présence de ces troubles soit aussi handicapante et invalidante que certains troubles physiques, voire même davantage. Ces difficultés peuvent rapidement mener à une perte de qualité de vie et une perte d'autonomie de la personne. L'impact des troubles cognitifs dans le quotidien est varié et concerne tant le domaine social, privé que professionnel.

- Arrêt de l'activité professionnelle
- Dérèglement de la vie de famille
- Maintien social compliqué

Qui est-ce que cela peut concerner?

De nombreuses pathologies neurologiques d'origine génétique, toxique (alcool, drogues, ...) ou encore dues à un accident perturbent ces capacités cognitives au point de compliquer certaines habiletés quotidiennes et de ne plus pouvoir assurer toute une série de tâches ni de s'ajuster à l'environnement social, personnel, professionnel. Les personnes se trouvant dans les contextes suivants peuvent davantage être concernées par les troubles cognitifs :

- Personnes avec pathologies neurologiques (AVC, Traumatisme crânien, Sclérose en plaques, Huntington, ...)
- Personnes avec troubles psychologiques/psychiatriques
- Lors de prises de substances (alcool, drogues, médicaments, ...)

LA FATIGUE

ROEKENS VALÉRIE

Ergothérapeute

MS Center - Centre National de la Sclérose en Plaques

C'est quoi?

Il existe 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 aux pathologies

Différents facteurs peuvent aggraver cette fatigue telle une mauvaise condition physique, une limitation des capacités fonctionnelles, des problèmes émotionnels, des problèmes alimentaires.

Comment cela peut s'exprimer?

Chez les personnes présentant une fatigue importante on peut souvent retrouver les symptômes suivants :

- Perte d'endurance
- Lenteur d'exécution
- Se sentir comme des batteries déchargées ou qui se déchargent plus rapidement
- Problèmes de vue
- Problèmes d'élocution
- Problèmes de concentration
- Problèmes de mobilité



Quels peuvent être les impacts au quotidien?

Les impacts dans les différents domaines de vie sont nombreux :

- Impact physique : diminution des activités
- Impact psychologique : une non-compréhension de l'entourage
- Impact cognitif : problèmes de mémoire, de concentration
- Impact relationnel : si les activités sont plus longues à réaliser









LES TROUBLES RESPIRATOIRES ET CARDIAQUES

DOCTEUR DELCROIX MARION

Pneumologue UZ Leuven

C'est quoi?

L'insuffisance cardiaque ou pulmonaire provoque essoufflement et fatigue. La toux, la perte d'appétit, des douleurs thoraciques, les jambes gonflées peuvent également être les symptômes de certaines maladies cardiaques et pulmonaires.

Ces maladies sont courantes, l'insuffisance cardiaque affectant 2% de la population adulte. L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), par contre, fait partie des maladies rares (<1 cas par 2000 habitants). Elle est causée par une obstruction progressive des vaisseaux pulmonaires avec augmentation de la résistance de ces vaisseaux au flux sanguin et augmentation de la charge imposée au cœur. Elle entraine une insuffisance cardiaque et respiratoire. Cette maladie atteint le plus souvent les adultes mais également des enfants et des personnes âgées. Au moment du diagnostic la plupart des patients sont fonctionnellement très diminués.

Comment cela peut s'exprimer?

Les symptômes apparaissent généralement lors d'efforts importants associés à la pratique d'un sport ou plus généralement dans la vie courante lors de la montée d'escaliers ou de la marche en terrain pentu. L'essoufflement est disproportionné par rapport à l'effort fourni et s'aggrave progressivement. Des activités simples comme s'habiller, se laver, faire ses lacets, manger finissent par poser des problèmes insurmontables à ces patients.

Pour les affections cardiaques et l'HTAP, on utilise généralement la classification fonctionnelle de la New York Heart Association (NYHA) pour décrire l'importance des symptômes :

- Absence de limitation fonctionnelle pour les activités physiques habituelles; ces activités ne causent pas de dyspnée, de fatigue, de douleur thoracique ou de malaise.
- Limitation fonctionnelle légère pour les activités physiques ; il n'y a pas d'inconfort au repos, mais des activités physiques normales causent de la dyspnée, de la fatigue, des douleurs thoraciques ou des malaises.

- L'imitation fonctionnelle importante pour les activités physiques;
 il n'y a pas d'inconfort au repos, mais des activités physiques peu importantes causent de la dyspnée, de la fatigue, des douleurs thoraciques ou des malaises.
- Incapacité à réaliser toute activité physique et/ou signes d'insuffisance cardiaque droite. La dyspnée et la fatigue peuvent être présentes au repos et accentuées par toute activité physique.

Quels peuvent être les impacts au quotidien?

Ces symptômes entrainent une incapacité à exécuter les activités de la vie courante. Ils conduisent le plus souvent à la perte de l'activité professionnelle, surtout s'il s'agit d'un travail pénible et nécessitant des efforts physiques. Le médecin de travail peut alors proposer des mesures comme la mutation ou la transformation de poste, mais le plus souvent ces personnes sont écartées par les employeurs. La prise de diurétiques dans le cadre de l'insuffisance cardiaque empêche les patients de circuler librement en raison des émissions d'urine intempestifs. L'administration d'oxygène est parfois nécessaire rendant alors le handicap visible.

Il est cependant conseillé aux personnes ayant des troubles cardiaques ou pulmonaires de maintenir autant que possible de l'activité physique, sociale et professionnelle mais ceci dans un cadre adapté à leur handicap. Un effort trop important cause une surcharge du coeur avec un risque de trouble du rythme et d'arrêt cardiaque.

En partie à cause de leur invisibilité, ces manifestations peuvent remettre en cause les relations avec autrui et favoriser le repli sur soi, l'isolement. Les personnes qui en sont atteintes peuvent rencontrer un mal-être dans leur vie privée ou professionnelle notamment au niveau de l'incompréhension et le jugement de leur entourage. Souvent, les personnes ne se signalent pas comme ayant des difficultés.

De plus, la méconnaissance des maladies rares et de leurs conséquences entraine parfois un refus de reconnaissance de l'invalidité par les autorités compétentes (carte de parking, indemnisation, ...).

Les patients avec une forme grave d'HTAP (classe NYHA IV) sont amenés à recevoir un traitement intraveineux continu via des pompes portables. Ils sont complètement dépendants de leurs médicaments et de leur entourage (famille ou amis) qui endosse le rôle de soignants. Ces patients sont dans une situation de vie précaire et se sentent continuellement oppressés par la dyspnée.

Qui est-ce que cela peut concerner?

Un grand nombre de personnes âgées souffrent d'insuffisance cardiaque ou pulmonaire et ce nombre ne fait que croître avec le vieillissement de la population. De plus, suite à l'augmentation de facteurs de risque tels que l'obésité et l'hypertension artérielle, des patients plus jeunes sont également atteints d'insuffisance cardiaque.

La cause la plus fréquente d'insuffisance respiratoire reste la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), en général liée au tabagisme. Des maladies rares telles que la mucoviscidose et la fibrose pulmonaire idiopathique sont également à prendre en considération.





LUCAS CREVECOEUR

LES TROUBLES VÉSICO-SPHINCTÉRIENS

DOCTEUR HERVÉ FRANÇOIS

Chirurgien Urologue

Urologie Fonctionnelle et Neuro-Urologie aux Cliniques Universitaires Saint-Luc

C'est quoi?

Le fonctionnement vésico-sphinctérien normal permet de stocker les urines produites de façon continue tout au long de la journée et de la nuit par les reins, et de les expulser ponctuellement (plusieurs fois par jour) lors des mictions.

Un fonctionnement vésico-sphinctérien normal assure des mictions faciles, complètes, et volontaires, sans fuite entre chaque visite aux WC.

Comment cela peut s'exprimer?

Les troubles vésico-sphinctériens correspondent au mauvais fonctionnement d'un ou de plusieurs acteurs de la continence et de la miction. Ces troubles touchent hommes et femmes, quel que soit leur âge (enfants, adultes, personnes âgées).

Les troubles vésico-sphinctériens (TVS) se manifestent par des symptômes hétérogènes et variés:

- Augmentation de la fréquence mictionnelle pendant la journée.
- Besoin brutal, impérieux et irrépressible de devoir uriner.
- Fuite involontaire d'urine qui survient suite à une urgence mictionnelle, lorsque la personne n'arrive pas à temps aux WC (quelques gouttes, ou grande quantité).
- Fuite involontaire d'urine qui survient lors d'un effort physique (toux, éternuement, pratique de sport, se lever d'une chaise, porter quelques chose de lourd, marcher...).
- Fuite involontaire d'urine pendant le sommeil.
- Réveil nocturne pour devoir uriner. La nycturie doit être prise en charge lorsque le patient s'en plaint (difficulté à se rendormir, nombreux levers nocturnes...).
- Difficulté à uriner. S'accompagne souvent d'un jet faible, hésitant, de poussées abdominales et de la sensation de vidange vésicale incomplète.
- Impossibilité totale d'uriner, et donc d'évacuer le contenu de la vessie.



Quels peuvent être les impacts au quotidien?

Les troubles vésico-sphinctériens sont fréquents, invalidants et souvent sous-évalués. En effet, les plaintes, habituellement considérées comme "inavouables", sont généralement passées sous silence par le patient, et/ou négligées par le personnel soignant et/ou considérées comme une fatalité par un certain nombre.

Les difficultés à maintenir une continence satisfaisante ou les difficultés à vider le contenu vésical sont à l'origine d'une altération considérable de la qualité de vie, avec des retentissements à différents niveaux:

- Handicap psychologique: dépression, manque de confiance en soi, impression de ne pas contrôler son corps, peur de sentir mauvais...
- Handicap social: La personne présentant des TVS peut se sentir dépendante de l'accessibilité aux WC et, par conséquent, réduire les sorties en dehors du domicile, et développer des conduites d'évitement.
- Handicap au domicile: nécessité pour le patient d'adapter ses sous-vêtements, de porter des protections, de changer régulièrement les draps...
- Handicap sexuel: La vie sexuelle du couple peut être aussi perturbée par les troubles vésico-sphinctériens et la présence (ou la crainte) de fuites urinaires lors des rapports sexuels.
- Handicap professionnel: compte tenu des troubles urinaires, les personnes atteintes de troubles vésico-sphinctériens sont plus fréquemment absentes au travail, sont moins productives/efficaces (fatigue...) et ont tendance à partir à la retraite plus précocement que les personnes asymptomatiques.
- Handicap physique: fatigue par la perturbation du sommeil, irritation cutanée et douleurs liées aux fuites...

À côté des enjeux fonctionnels évoqués ci-dessus, souvent au premier plan, les troubles vésico-sphinctérien ont également des conséquences vitales à court et à long terme.

Le risque de chute et de fractures est supérieur chez ces patients (levers nocturnes, risque de chute en courant pour aller au WC...) entrainant des hospitalisations et des interventions orthopédiques (fractures du col du fémur...).

D'autre part, les infections urinaires, le reflux vésico-rénal (reflux d'urine vers les reins) et l'insuffisance rénale sont autant de complications qui doivent être prévenues car, même si elles sont parfois silencieuses, grèvent le pronostic vital des patients.

Qui est-ce que cela peut concerner?

On les retrouve chez les personnes suivies par un neurologue pour certaines maladies du système nerveux, mais aussi dans le cadre de la prise de certains médicaments, ou après certaines opérations (prostatectomie...).

Ces troubles sont aussi décrits dans certains cas chez des personnes sans aucun antécédent.





Annous Halley Tunda Halla Halla Thalla Thalla Thalla Thalla Thalla Thalla Thalla Thalla Thalla Thalla



STÉPHANE

Je suis atteint d'insuffisance rénale. Il m'arrive souvent de devoir me justifier auprès de différentes personnes. Je me souviens d'une journée où j'allais faire mes courses. Au sein du parking, je m'étais garé sur une place PMR. Un monsieur me regardait avec insistance pendant que je prenais quelque chose dans le coffre de ma voiture. J'ai fait semblant de rien, je me sentais mal à l'aise.

Ensuite, il s'arrête près de moi et me dit: « Dis jeune homme, tu connais ton code non?! Tu n'as pas à te garer là, c'est une place pour personnes à mobilité réduite (PMR)».

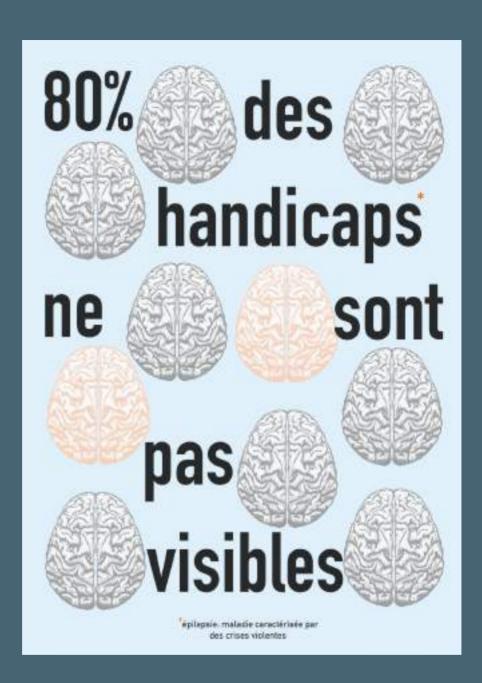
Je lui réponds : « Je sais monsieur, je suis moi-même handicapé et j'ai besoin de cette place»

Il répond : « Pfff, bien sûr.. fainéant!»

Afin de lui prouver que j'étais en droit, j'ouvre ma voiture pour prendre ma carte de stationnement « Voici ma carte, et la photo est bien la mienne, donc vous voyez je suis en droit de me garer sur cet emplacement». Gêné, il me répond qu'il est obligé de surveiller car il y a tellement de fraudes. De mon côté je lui explique que je suis d'accord avec lui. Mais qu'il doit également concevoir qu'il a des jeunes qui ont aussi besoin de cette carte.









ROSIE ET LUC

Le diagnostic de HTAP a eu lieu, par hasard, lors d'examens en cardiologie. Cela faisait plusieurs années que je me plaignais à mon médecin de famille, d'essoufflements, d'une sensation permanente d'oppression au niveau du thorax, d'une grande fatigue. Elle traduisait ces symptômes par une déprime due à l'âge, à l'arrivée de la ménopause. Je pense pouvoir affirmer que mis à part mon mari et mes enfants, le reste du monde ne croit pas en la gravité de cette maladie.

JEREMY ET JEAN-MARC

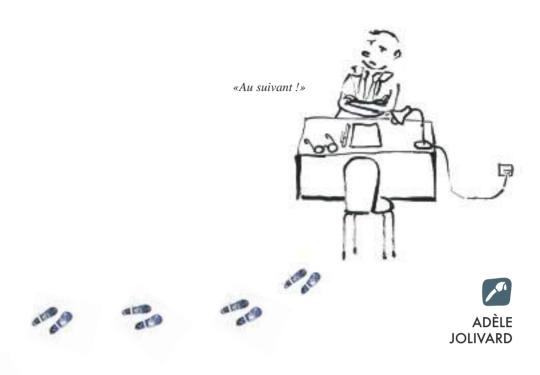
Mon fils est atteint d'un handicap mental léger. Et même dans cette situation, on ne nous croit pas. Quand je dis « on », ce sont les gens que l'on voit tous les jours ; la famille, les amis,le passant et surtout les médecins conseils des mutualités, les assistants sociaux de nos villes et communes.

Pour ces professionnels nous sommes des profiteurs, des menteurs.

JEAN-MARC H.

Je me souviens d'un jour où j'ai dû me présenter devant le médecin conseil qui ne connaissait pas la maladie. Lors de la consultation, j'ai pris le temps de lui expliquer mes symptômes, les douleurs que j'avais, je lui expliquais aussi que j'avais de plus en plus de crises de tétanie. A ce moment-là, je ne me sentais pas trop bien. J'avais mal dans mon bras droit car on m'avait opéré un mois avant. J'ai dit au médecin que j'avais de plus en plus de mal à respirer et que j'allais perdre connaissance. Cependant le médecin n'a pas réagi. Il m'a simplement dit : « Bon arrêtez votre comédie, votre maladie est plus psychologique que physique. Faites-moi parvenir un rapport détaillé de vos symptômes par votre médecin et je verrai ce que je peux faire ». Suite à cela, une crise de tétanie s'est déclenchée. Le médecin s'est levé et m'a secoué pour que je reprenne mes esprits. J'ai fini cette épisode sur une civière. Pour beaucoup de médecins le syndrome d'Ehlers Danlos est psychologique, on nous prend pour des hypocondriaques.





SARAH

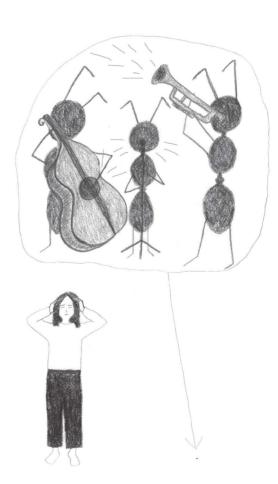
Dans le cadre d'une suspicion d'autisme pour ma fille, je me suis retrouvée seule avec elle à l'hôpital dans le bureau d'un neuropédiatre. Celui-ci a examiné ma fille, m'a posé quelques questions et puis m'a dit d'un air méprisant « Madame, vous avez vraiment envie que votre fille soit autiste !». Je n'ai rien répondu à ce Monsieur mais cette phrase m'a beaucoup marquée. Je lui ai alors montré une vidéo où l'on voyait ma fille réaliser certains gestes bizarres. Après l'avoir visionnée, il en a conclu qu'il y avait un risque que ma fille ait une tumeur au cerveau. Pas beaucoup selon ses dires, seulement une chance sur 2 . Il avait émis cette hypothèse car il était persuadé que les gestes de ma fille n'étaient pas liés à des traits autistiques.

J'ai réalisé un second bilan avec ma fille par la suite, bilan qui a bien diagnostiqué chez elle un autisme avec épilepsie.

ROSE-LINE

Il y a de cela plusieurs années, j'ai eu un accident du travail causant un traumatisme de l'oreille interne. Les O.R.L. consultés n'ont jamais compris mes symptômes.

Après 3 ans d'examens en tout genre, ils ont fini par diagnostiquer un traumatisme auditif grave avec hyperacousie invalidante, appelé phénomène de Tullio : un orchestre de chambre d'acouphènes du plus grave au plus aigu! Mais avant que ce diagnostic ne tombe, la plupart des spécialistes m'ont conseillé de consulter des psychiatres en me disant que les acouphènes sont psychosomatiques et que l'hyperacousie ça n'existe pas.





« si je m'accroupis je me relève pas »

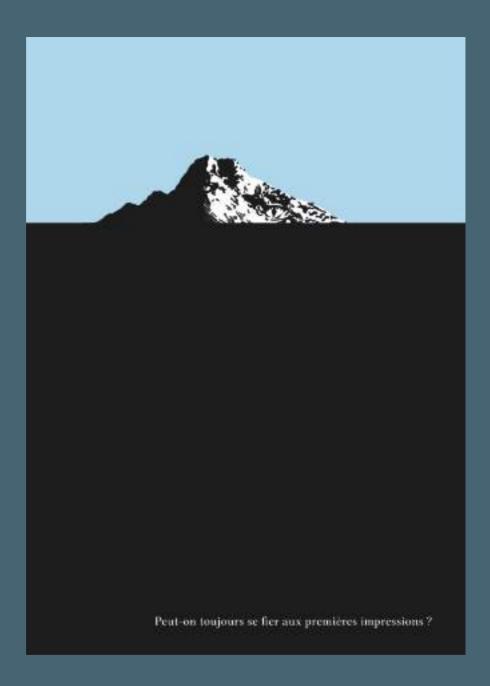






DELPHINE

J'ai une maladie du tissu conjonctif, elle touche les organes et les articulations surtout. De l'extérieur, on ne voit rien. C'est abîmé dedans. Je suis debout pour les petites distances, mais pour les longues distances ou longues périodes en fauteuil roulant. Donc personne ne comprend pourquoi je ne vais pas faire une petite même toute petite balade avec mon fils. Le parc c'est pas loin. Oui mais la rue descend. Et remonter ça n'ira pas. «Au lieu de mettre un timbre sur ta lettre tu pourrais aller jusqu'à la mutuelle c'est pas loin et ça ferait une promenade pour le petit». Oui mais la douleur de la promenade est plus élevée que 0,74€ de timbre.





CLOTHILDE

La maladie de Verneuil est très peu connue. On est couvert de pansements spéciaux pour protéger les plaies ouvertes. Si on n'enlève pas ces pansements par manque de matériel adéquat on peut pas se rendre compte du handicap réel que cela peut engendrer. Cette maladie de Verneuil touche les zones fessières, génitales, anales et il est souvent impossible de s'asseoir que ce soit chez nous, dans les transports, dans les salles d'attente, ... Ne pas pouvoir être assis ne semble pourtant pas constituer un handicap au quotidien.

MARYSE

Je suis une femme de 46 ans, aide-soignante en Mr-Mrs. En 2009 on m'a diagnostiqué une fibromyalgie et une insuffisance rénale chronique stade 3 évoluant lentement. Je ne suis soutenue par personne, ni famille, ni collègue. Je suis en incapacité depuis 2017 pour troubles anxio-dépressifs dû à mon état de santé pour lesquels je suis suivie.

Je suis tout le temps fatiguée, je n'ai pas de sommeil réparateur, j'ai tout le temps des douleurs surtout au niveau des jambes et des pieds, dès que je fais un effort je fais un malaise, je ne supporte plus les lumières fortes, les bruits, les cris, les gens qui parlent en même temps. Je ne sors pratiquement pas de chez moi ou alors juste pour conduire mes enfants à l'école ou aller au sport. J'adore faire du sport mais je ne sais plus le faire comme je le voudrais.

J'ai été convoquée chez le médecin conseil, mais elle n'a même pas regardé mon dossier ,ni posé de questions sur mon état de santé. Pour elle je fais juste un épuisement ,donc elle a estimé que je devais prendre contact avec le médecin du travail pour une réintégration au travail. Le médecin du travail s'est retrouvé face à un dilemme et ne comprenait pas pourquoi le médecin conseil me renvoyait chez elle. J'adore mon métier, j'aimerais recommencer à travailler mais c'est très dur pour moi. Où je travaille je n'ai aucune reconnaissance, aucune compassion, beaucoup me disent que c'est dans ma tête et que je dis ça pour ne rien faire au travail.

ALEXANDRA

«

Je suis en attente d'un diagnostic et d'une prise en charge éventuelle depuis plus de dix ans. Je ne sais même pas ce que l'on cherche exactement ni ce que j'ai au juste... Il y aurait trois possibilités et il faudrait que je reste calme avec tout ça! Personne pour m'expliquer, me soutenir me comprendre véritablement. Je commence à chanceler...

De la difficulté d'être malade, très malade, faible, très faible ; au point de ne pouvoir lire, tenir debout ou faire sa toilette et d'être – en même temps – l'objet de suspicions, d'interrogations et de dénégations de la réalité... Comment gérer une telle faiblesse, comment accepter cet état de fin de vie et de surcroît faire face à cette hostilité ambiante ? Mes proches nient ma maladie et ma faiblesse tout comme l'administration ; j'entends parler de cure thermale ! Je me fais apostropher avec des « tu es malade depuis toujours ! ». L'ironie, c'est que c'est possible surtout s'il s'agit d'un défaut génétique : le temps n'arrange jamais ce type de déficiences découvertes tardivement...

L'administration et mon entourage m'ôtent le peu de sérénité qu'il me reste encore. Je me lève le matin, la tête toujours pleine de justifications à fournir, de courriers à faire ; il ne faut surtout pas oublier tel document, telle facture, je dois appeler, demander, quémander, me justifier, attendre sans cesse... la fixation... les visites de contrôle, fournir des dossiers encore et encore...

L'ASPH – Association Socialiste de la Personne Handicapée — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique. Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 90 ans, l'ASPH agit concrètement pour faire valoir les droits de ces personnes: lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions:

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui les concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Pour en savoir plus sur notre campagne

Site internet: www.ASPH.be

Contact:

De Schepper Mélanie Melanie.deschepper@solidaris.be 02/515.02.25

ASPH

Association Socialiste de la Personne Handicapée

Éditrice responsable : Carmen Castellano - Directrice du secteur associatif de l'UNMS et

administratrice ASPH

Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles Rédaction : Mélanie De Schepper Coordination : Manon Cools Graphisme: Aurore Beaulisch

Édition: Avril 2018

Crédits photo : Shutterstock Dépôt légal : D/2018/9926/2

Également disponible en téléchargement sur www.asph.be

Cette brochure est une initiative de:





avec le soutien de:





