



arthrites asbl

Siège administratif Chauny 10 - 7520 Templeuve

Siège social Avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles

N° vert gratuit: 0800/90 356

contact@arthrites.be www.arthrites.be

Comité de rédaction

Dr Silvana di Romana Dr Monique Vander Elst Joëlle Thirionet Patricia Gillot Christine Dessart Françoise Heine Mireille Naveaux Dominique Vandenabeele

Comité de lecture

Dr Robert François Jean Marion Marie-Louise Moulart

Mise en page

Cristel Grimonpont

Conseil d'Administration

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

Membres du Comité Scientifique

Dr Valérie Badot • ULB Erasme • Bruxelles

Dr Céline Brasseur • CHR Soignies

Pr Patrick Durez • UCL Saint-Luc • Bruxelles

Dr Robert François • Uccle

Dr Marie-Joëlle Kaiser • ULG CHU Sart Tilman

Pr Bernard Lauwerys • UCL Saint-Luc • Bruxelles

Dr Clio Ribbens • ULG CHU Sart Tilman • Liège

Dr Serge Schreiber • CHU Tivoli • La Louvière

Dr Laure Tant • ULB Erasme • Bruxelles

Editeur responsable

Jdweb asbl

Comment devenir Membre?

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

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

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

Personnes relais par province

Bruxelles

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

Hainaut / Charleroi

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

Hainaut / Mons

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

Hainaut / Tournai

Martine Kevers 0473/44.45.63 martekev@hotmail.com

Luxembourg / Bastogne

Cécile Debiève 061/40.17.58 cecile.cdb@hotmail.com

Namur

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

Liège

Jean Marion 04 / 372 02 76 ieanmarion@voo.be

Région germanophone

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

Antenne "Solis"

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

Mireille Naveaux 0478/29.04.36 mireillenaveaux@yahoo.fr

EDITO

oici déjà notre quatrième édition cette année, ce qui annonce les fêtes de fin d'année... Je ne sais si pour vous cette année est passée vite, mais pour nous ce fut une année chargée avec ses rendez-vous habituels, comme la journée des affections inflammatoires rhumatismales organisée par CLAIR le 15 mars à Ottignies, un véritable succès, notre participation au périple BaRiE vers Mons et hors de nos frontières vers Paris, la joie d'être ensemble, la journée mondiale de l'Arthrite organisée cette année sur une semaine et qui s'est clôturée sur la Grande soirée CAP48, soirée pendant laquelle tous les records ont été battus grâce à votre grande solidarité. Mais que

feront-ils dans deux ans lorsqu'ils n'auront plus notre Quentin pour animer leur émission?

Et puis il y eut aussi les autres rendez-vous comme « La Roue Tourne pour Les Rhumatismes » le 8 juin à Mons, journée de solidarité organisée au profit de la recherche scientifique en rhumatologie, les marches organisées par nos équipes locales « Entre-Nous », l'invitation reçue par Kourir, l'association française d'arthrite juvénile pour leur journée nationale, à laquelle s'est rendue notre équipe de jeunes « Solis », un échange européen enrichissant et une rencontre sympathique. Et enfin, les projets liés à CAP48, qui font suite aux nouveaux diagnostics, qui se mettent en place... Doucement mais sûrement, même si cela nous demande beaucoup d'énergie. Nous aussi, nous nous devons d'être « CAP » et tous ensemble nous arriverons à surmonter cette maladie.

Je suis certaine que 2015 sera un bon cru et que nous pourrons vous faire part bientôt de belles avancées sur la recherche pour l'arthrite. L'ensemble du comité et moi-même vous souhaitons d'agréables fêtes de fin d'année en famille et/ou entre amis. Que 2015 vous soit doux et rempli de petits moments de bonheur. Bonne lecture!

Mireille

SOMMAIRE

3	Edito	16	Dossier «Nos émotions ont des choses à nous dire»
4	Agenda Assemblée Générale	17	Comment aborder l'annonce d'une pathologie inflammatoire rhumatismale, son diagnostic et suivre le patient dans sa globalité ?
6 7	Journée CLAIR Focus sur les Entre-Nous	20	«Se guérir autrement, c'est possible», un livre de Marie-Lise Labonté - commentaire La marche consciente
8 8	On y était Congrès belge de rhumatologie à Bruxelles Rencontre entre Solis et Kourir	24 24 28	Nutrition Lipides et acides gras : quel impact ? Recette : Saumon « saveur exotique »
11 11 12	Semaine de l'arthrite Les marches Quentin s'invite sur les plateaux de la RTBF	24 24	Bon à savoir L'INAMI et les maladies chroniques
14	Le 12 octobre, nous avons tous été Cap	30	Boutique

Assemblée Générale

L'assemblée générale de l'association aura lieu le 24 janvier à St Luc Bruxelles. Les membres effectifs y seront conviés mais tout membre de l'association peut assister à cette assemblée.

Si vous souhaitez assister à l'AG du 24 janvier, merci de confirmer votre présence au 0800/90.356.

Qu'est ce que l'assemblée générale et quelle est la structure d'une association ?

Une association est construite sur la base d'une société commerciale. La seule différence est que l'association ne poursuit pas de but lucratif, c'est-à-dire que son but n'est pas de faire des bénéfices. Dans les petites associations comme la nôtre, il n'y a pas de personnel rémunéré. Ce sont des volontaires (bénévoles) qui font fonctionner l'association.

Les membres adhérents → les clients

En réglant annuellement votre cotisation, vous devenez membre adhérent de l'association. Vous recevez ce magazine trimestriellement vous bénéficiez de certains avantages : brochures gratuites. conférences tuites, et autres petits avantages ponctuels que nous aimerions augmenter. Soumettez-nous vos idées...

Les membres effectifs → les actionnaires

Les membres effectifs sont des membres adhérents qui souhaitent participer aux grandes décisions de l'association et donner leur avis. Ils se réunissent une fois l'an en assemblée générale, durant le premier trimestre. La plupart sont des bénévoles actifs. Tous les deux ans, ils élisent certains d'entre eux qui ont choisi de s'impliquer de façon plus importante dans l'association.

Le conseil d'administration → le comité de direction

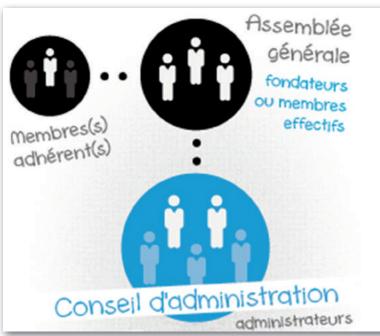
Ces bénévoles qui s'impliquent sur base quotidienne ou hebdomadaire constituent le conseil d'administration. Ils ont été élus pour 2 la bonne gestion des finances, et les autres administrateurs s'impliquent dans la communication, les relations et les projets.

Les antennes « Entre-Nous » → les filiales

Au niveau local, nous avons choisi de créer de petits groupes plus ou moins indépendants que l'on appelle les « Entre-Nous ». Bruxelles représente plutôt le « siège » car notre siège social se situe à Woluwe-St-Lambert, tandis que Liège,

Arlon, Namur, Mons,

Charleroi et Tournai sont nos « filiales ». Chaque responsable « Entre-Nous » est un membre effectif et s'engage à défendre nos valeurs communes. Ces groupes sont néanmoins autonomes et conservent leur choix d'activités, fréquence rencontres avec les membres, voire leur financement. Une spécifique antenne nommée « Solis » rassemble les enfants et les jeunes atteints d'arthrite juvénile.



ans par les membres effectifs de l'assemblée générale. Le président représente l'association et propose la direction à suivre, le secrétaire se charge du secrétariat, le trésorier de

Cette année, l'Assemblée Générale va élire un nouveau comité qui poursuivra les valeurs que nous avons établies il y a déjà presque 2 ans:

- Accompagner
- Informer
- Sensibiliser

Les fondations sont à présent clairement posées, et les différents corps de métiers vont pouvoir se mettre à l'œuvre pour construire un nouveau bel édifice, adapté aux patients qui bénéficient aujourd'hui de traitements et bien souvent de la préservation d'une vie active, sociale et professionnelle.

Souhaitez-vous nous rejoindre dans cette merveilleuse aventure? Souhaiteriez-vous devenir membre effectif et/ou bénévole?

Mais qu'est-ce que concrètement être bénévole dans une association?

Etre bénévole dans une association, c'est avant tout répondre à un besoin humain et personnel, c'est créer une relation de partage et d'échange. Cela peut vous paraître étrange a priori, mais si le bénévolat ne vous apporte rien, vous ne serez pas un bon bénévole, pour la simple raison qu'une relation équilibrée se doit de fonctionner dans les deux sens. Si je donne, il me faut recevoir, si je reçois, il me faut donner.

Qu'est-ce que cela implique ?

Cela implique tout d'abord d'identifier le plus clairement possible quels sont vos besoins, et comment vous pouvez y répondre. Identifions-en quelques-uns.

J'ai besoin d'être mieux informé(e) sur ma maladie, j'ai besoin de participer à la recherche et à la connaissance de façon plus approfondie.



Vous pouvez participer à la recherche d'articles pour ce magazine, à la préparation de conférences d'information. Vous serez en première ligne pour toute nouvelle information provenant du médical ou du social.

J'ai besoin d'être actif dans la défense de mes droits, d'être un acteur dans la sphère publique.

Vous pouvez nous représenter au niveau d'une commune, d'un groupement de défense de nos droits, ou même au niveau de l'état. Vous serez au cœur de votre action, vous devrez peut-être faire face à des difficultés pour obtenir ce que vous souhaitez, mais vous gouterez aussi à la satisfaction de faire avancer les choses.

J'ai besoin de réaliser des projets qui répondent à mes aspirations profondes (pas seulement à mon employeur). J'ai besoin d'appliquer mes connaissances de façon altruiste.

Vous pouvez mettre vos compétences à disposition de l'association, rédaction d'articles, organisation d'activité, recherche de fonds, etc. Vous aurez ainsi l'occasion de tester vos compétences sans obligation de résultat, avec l'avantage de mieux savoir vous positionner mais surtout avec la satisfaction de ce que vous aurez obtenu.

J'ai besoin de reconnaissance, de sentir la valeur de ce que je réalise pour les autres. J'ai besoin de partage, d'échange, de convivialité.

Vous pouvez venir en aide aux groupes locaux « Entre-Nous », rencontrer, dialoguer avec les membres. Vous aurez très rapidement les résultats de ce partage. Vous apprendrez sur les autres et donc sur vousmême.

J'ai besoin d'aider, d'être utile socialement aux plus faibles ou aux plus isolés.

Vous pouvez nous aider à mettre en place des actions sociales ciblées. Vous aurez la satisfaction d'être utile. de recevoir des remerciements, de voir des sourires.

J'ai besoin de changer le monde, j'ai besoin de défendre les valeurs qui me tiennent à cœur.



Changer le monde commence par se changer soi-même. Une association est un microcosme dans lequel évolue un groupe souvent représentatif de la société. Parvenir à améliorer la vision des choses dans un petit groupe vous permet de comprendre les avantages à les améliorer dans un groupe parallèle (votre famille, votre vie professionnelle) voire à plus grande échelle.

Ensuite, il vous faudra définir quel pourcentage de votre temps vous êtes prêt à consacrer à satisfaire votre besoin. Identifions deux propositions concrètes.

Je souhaite « participer ». J'aimerais de temps en temps répondre à mon besoin à une occasion ou à une autre, être appelé pour partager la tenue d'un stand dans un hopital, l'organisation d'une activité qui me plaît bien dans ma région...

Je contacte le responsable « Entre-Nous » de ma région (voir coordonnées en page 2) et je l'informe de mon intention de m'impliquer de temps à autre.

Je souhaite « m'engager ». J'aimerais faire partie des bénévoles réguliers et assumer une véritable tâche par moi-même, être responsable de mes réalisations. Je souhaite m'impliquer de façon régulière dans un ou plusieurs domaines.

Je contacte la présidente (dovda@arthrites.be), je lui fais part de mes aspirations, de mon temps disponible et nous voyons ensemble ce qui peut se mettre en place dans l'organisation de l'association.

J'ai identifié mon besoin et je

souhaite participer ou m'engager, un peu, beaucoup ou passionnément.

Je me rends sur le site web à l'adresse www.arthrites.be/form-me. pdf et j'imprime le formulaire de demande pour devenir membre effectif. Je le remplis et le renvoie au siège administratif:

> arthrites asbl Chaunv. 10 7520 Templeuve

Je m'engage à être présent(e) le 24 janvier où je pourrais être mieux informé(e) de la façon dont fonctionne l'association et de la façon dont je peux être utile au niveau central ou local.

D'ores et déjà, bienvenue dans notre grande famille.

Dominique, présidente

Journée CLAIR

En 2015, il n'y aura pas de journée de conférences organisée par CLAIR. La santé des personnes responsables de CLAIR est actuellement délicate. Pour tous les patients, y compris les patients qui s'impliquent bénévolement dans nos associations, il est important de respecter nos limites. Il nous a ainsi paru essentiel de montrer l'exemple, d'être « raisonnable » et de préserver nos forces.

Nous réfléchissons à deux options alternatives:

- Postposer la journée plus tard dans l'année si nous trouvons le soutien de nouveaux volontaires, de façon à présenter des conférences sur les affections inflammatoires rhumatismales : arthrites, lupus et sclérodermie.
- Présenter une nouvelle formule basée sur l'échange médecins-patients (questions/réponses) organisée pour les arthrites uniquement

Votre avis nous intéresse : www.arthrites.be/sondage2015.asp

Entre-Nous Namur

Les prochaines rencontres auront lieu:

- le 27/10/14
- le 19/01/15
- le 16/03/15
- et le 18/05/15

à 19h30 à la salle Dandoy de la Luss rue Sergent Vrithoff 123 à Namur.

Pour en savoir plus: 081/357 382 ou christine.dessart7@gmail.com



Entre-Nous Mons

Nous envisageons une rencontre en janvier pour tirer les rois autour d'une galette et d'une tasse de café à la maison. La date définitive n'est pas encore fixée.

Pour en savoir plus: 065/31 46 50 ou mcolympe@skynet.be



Focus sur les Entre-Nous



Les prochaines rencontres auront lieu :

- le 9/12/14
- le 13/01/15
- le 10/02/15

de 19h30 à 21h au Collège Saint Michel, 15 faubourg de Charleroi 6041 Gosselies..

Pour en savoir plus: 0474/52 15 34 ou billwanu@gmail.com





Entre-Nous Bruxelles

Les prochaines rencontres auront lieu le 3ème jeudi du mois au « Cook and Book » au Wolubilis à Bruxelles.

Pour en savoir plus: 02/479 21 19 ou marielo@arthrites.be

Congrès belge de rhumatologie à Bruxelles



Le 18ème Congrès de Rhumatologie qui a été organisé cette année par les Drs S. Di Romana, M. Moris et A. Peretz avait un New Look!

New look pour le programme scientifique d'abord

Celui-ci coordonné par le professeur Rik Lories (KU Leuven) et la SRBR était d'un niveau particulièrement varié et intéressant. Cette année, nous avons inauguré quelques nouveautés:

- une lecture « Vesalius » , portant sur un excellent travail à propos de la génétique et les anticorps

dirigés contre les traitements en polyarthrite rhumatoïde. Cette lecture doit son nom au célèbre médecin bruxellois qui au XVIe siècle révolutionna l'étude de l'anatomie. Mais Vésale pratiqua aussi la médecine. Il fut le médecin personnel de Charles-Quint et de Philippe II. Lorsqu'Henri II de France fut blessé à la tête au cours d'un tournoi et entra dans le coma. Ambroise Paré appela Vésale en consultation. Vésale promut l'utilisation de la racine de Chyna pour traiter la syphilis, mais nous ne savons pas si ce fut très efficace.

 4 ateliers orientés sur des aspects cliniques : l'évaluation du lupus , l'étude du pied , la capillaroscopie qui analyse avec un microscope des vaisseaux du lit de l'ongle ce qui permet de détecter des anomalies en rapport avec certaines maladies et enfin , l'évaluation des troubles fonctionnels au travail;



- des présentations de questions-réponses sur des cas cliniques avec la participation active de l'assemblée présente,
- une revue de la contribution récente des rhumatologues belges (chercheurs ou cliniciens) aux sciences basiques et translationnelles et cliniques. La recherche fondamentale concerne l'étude in vitro de cellules ou l'étude in vivo chez l'animal . l'étude translationnelle est la transition entre la recherche fondamentale et la recherche clinique appliquée



à l'homme, par exemple en vue de comprendre l'effet de traitements ou les mécanismes qui expliquent la survenue des maladies.

- 4 sessions de présentations orales de posters sélectionnés. Un poster (affiches) tour a remporté également un franc succès.

New look également pour l'organisation opérationnelle

Les trois organisatrices ont mis un



point d'honneur pour le choix de l'endroit, non conventionnel: la Wild Gallery, un bâtiment spacieux, post-industriel datant de 1902 dans un style Art-Déco.

Cet espace, vaste et dépouillé était tout à fait adapté pour accueillir la première « Art exhibition » : une exposition de peintures, de photos et de sculptures réalisés par les patients, médecins et autres. Trente deux artistes ont répondu présents à l'appel. Un prix a été décerné à un patient remportant le plus grand nombre de



votes et c'est l'artiste JOY qui a remporté le prix sous forme d'un chèque cadeau. Enfin, la soirée de gala s'est déroulé au Midi Station, endroit emblématique de Bruxelles, dans un espace lounge, perle du baroque moderne décoré par le célèbre architecte Antoine Pinto et agrémenté par un concert en live d'une talentueuse chanteuse, Sandrine Henry et de son excellent pianiste, Xavier- Edward Horemans!

N'oublions pas, le traditionnel Run For Arthritis avec la participation de courageux lève-tôt dans le parc val-Ionné Duden.

Afin d'immortaliser ce congrès New Look, le comité organisateur offrira un livre de photos-souvenirs d'une photographe renommée Virginie Delaby pour les artistes exposés et un lien internet pour tous les participants rhumatologues, para-médicaux et les associations de patients et autres.

Quand on vous dit que cette année, c'était différent!

DR SILVANA DI ROMANA, CHEF DE CLINIQUE EN RHUMATOLOGIE, CHU ST PIERRE, BRUXELLES



Rencontre entre SOLIS et KOURIR

Ce 4 octobre, Solis, notre antenne de jeunes arthritiques rencontrait à Paris, l'association KOURIR.

Dans un prochain numéro, nous vous présenterons en détail Kourir, l'association française pour les en-

fants atteints d'arthrite et leurs familles. L'invitation de la présidente, Laurence Toumoulin, a permis à Luna et Quentin de se rendre en famille aux premières journées de l'Arthrite Juvénile (AJ), à Fleury Mérogis, dans le sud de Paris.

Départ en Thalys vendredi soir après l'école, une première pour les enfants, qui sont fort excités à l'idée de rencontrer d'autres copains ayant leur maladie. Quentin communique sur Facebook avec Emma, Léna et d'autres ados atteints d'AJ. Pareil pour moi, je connais pas mal de parents mais de façon virtuelle. S'il a fallu 1h30 entre Bruxelles et Paris, ce sont deux heures de bouchons qui nous attendent à l'arrivée... pour une quarantaine de kilomètres! Du coup, la soirée se résumera en repas et dodo!

Le lendemain, petit déjeuner au Centre Jean Moulin et inscription aux diverses activités. Conférences de médecins « à la carte » sur un tas de sujets concernant l'arthrite des

enfants, comme celle du Professeur Quartier de l'hôpital Necker enfants sur les nouveaux traitements biologiques, ateliers auto-hypnose, gestion de la douleur, sophrologie (entre autres), jeux pour les enfants, olympiades, spectacles, feu d'artifice, repas, film sur l'AJ pour les jeunes,





signatures d'autographes par Lionel Comole (champion de rallye atteint de spondylarthrite), pêche aux canards, châteaux gonflables, tombola, impossible de tout citer. Tout était prévu pour le confort d'environ 200 enfants et parents, voire davantage. Même le soleil s'est invité et il était bienvenu, vu que les activités pour enfants étaient surtout en extérieur. Luna participe volontiers aux Olympiades et jeux avec une nouvelle copine. Les mamans, Mireille et moi, ainsi que Quentin, participons plutôt aux conférences et ateliers. Cela

> n'empêche pas Quentin de faire du babyfoot avec ses nouvelles copines... Journée épuisante mais riche!

> Les associations, c'est aussi la solidarité sans frontière. Luna ayant fort mal au genou, elle se voit offrir une chaise roulante, celle de Johnny! Merci Laurence pour ta générosité!

Samedi, le retour en voiture était calme, vu l'épuisement général après une journée riche de belles rencontres, d'émotion, d'échanges, de découvertes, de jeux aussi... Un énorme merci à Kourir pour l'invitation et l'organisation de ces journées. Dimanche, ce sera l'AG de Kourir, toujours au centre Jean Moulin.

Nous espérons étendre nos contacts et activités avec Kourir France dans le futur. Il existe d'ailleurs aussi l'ENCA, une association européenne qui regroupe les associations AJ natio-

nales en Europe. Plein de bonnes idées et nouveaux projets en perspective pour Solis! N'hésitez pas à nous contacter (voir coordonnées page 2) si vous aimeriez participer, voire renforcer l'équipe!

Françoise et Mireille

Semaine de l'arthrite

« A Erasme, le monde médical était bien représenté ; en effet, tout au long de la journée, deux rhumatologues nous ont constamment épaulés ainsi qu'une ergothérapeute et une kinésithérapeute. C'était l'occasion de faire connaître au grand public nos différentes pathologies grâce à un présentoir bien fourni en documentations diverses et à un projecteur diffusant en boucle des informations tantôt sur la PR, tantôt sur la SA voire encore sur les pathologies rhumatismales en général. »

PAUL HANKART



« De belles rencontres avec des patients ce vendredi à Saint-Luc. J'ai été très étonnée d'apprendre que certains patients refusaient de se soigner. Les raisons sont multiples : coûts des soins, peur des notices accompagnant les traitements, contact insatisfaisant avec leur rhumatologue actuel, ou pire, confiance totale en des médecines alternatives. J'espère avoir pu les convaincre de l'importance de la précocité d'un traitement efficace. »

DOMINIQUE VANDENABEELE

« La semaine de l'arthrite a été un grand succès à Liège. Une bonne entente entre les bénévoles, beaucoup de rire, mais aussi beaucoup de rencontres avec les patients, et pas mal d'informations écrites distribuées. Plusieurs médecins nous ont rendu visite et se sont intéressés à notre magazine.»

JEAN MARION



« A Namur, j'ai pu apprécier la joie et le soulagement de certains patients de pouvoir enfin parler de leur pathologie et d'être enfin compris, mais également le grand intérêt du personnel soignant, infirmier et médecin, qui nous montre que nos associations sont vraiment plus que nécessaires pour les patients, le personnel soignant et que nous avons un rôle important de relais à jouer entre eux tous. »

CHRISTINE DESSART

Les marches

Ce 27 septembre, nous nous sommes retrouvés à 4 vaillants marcheurs à Belgrade (en Namurois, rassurez-vous) pour une marche ADEPS de 5 km. Le temps était splendide, un beau soleil, pas trop chaud ni trop froid, bref, de parfaites conditions pour marcher. Nous choisissons le parcours de 5km normal car celui réservé aux Personnes à Mobilité Réduite (PMR) et aux jeunes parents avec poussette comporte quelques troncons asphaltés qui nous intéressent moins.

Après quelques centaines de mètres dans les rues de Belgrade et après avoir traversé une chaussée très fréquentée et très bruyante, nous nous retrouvons d'un coup en plein bois dans un silence assez étonnant.

Nous sommes très près de Namur et nous avons l'impression d'être en Ardenne. Marie et moi, habitantes du grand Namur, nous faisons la réflexion que nous avons bien de la chance de disposer d'une telle nature à nos portes. Nous empruntons



de petits sentiers ombragés, sinueux et très légèrement accidentés. Je m'aide de bâtons de marche bien rassurants notamment dans les petites pentes et pour traverser les petits passages boueux.

Les conversations vont bon train et même très bon train ainsi que les éclats de rire. En arrivant au terme de la balade, l'une d'entre nous s'exclame « Nous avons déjà marché 5km! Incroyable! Cela m'a paru très court». Après une boisson bien fraîche à la terrasse d'un café et toujours sous le soleil, nous nous promettons de nous retrouver pour la marche prévue le 16 novembre à Cortil-Noirmont où nous espérons vous retrouver nombreux.

CHRISTINE DESSART

Quentin s'invite sur les plateaux de la RTBF

Notre petit Quentin a grandi, il a déjà 15 ans. Suite à son exploit lors de la soirée CAP48 de 2013, la RTBF lui a demandé de s'investir plus au niveau médiatique. Parcours d'un « blues brother » pas comme les autres...

Préparation du Clip Cap 48

1er jour, le studio

Août 2014, RTBF, Reyers. Ce sont les retrouvailles avec la super équipe de Cap 48. C'est aussi le tournage de « The Voice », les artistes défilent pour se passer le chapeau noir de Quentin, déguisé en Blues Brother pour l'occasion. Stanislas, Quentin Mosimann, BJ Scott, les Frères Taloche, les présentateurs RTBF, j'en passe. Quentin ne les reconnaît pas (à cause de sa vue) et n'est pas impressionné pour un sou.

Puis, c'est enfin son tour. Il se débrouille comme un chef, même s'il supporte mal la lumière des projecteurs. Plusieurs heures plus tard, il est épuisé, affamé mais content! C'est lui la vedette aujourd'hui!

Vers 16h, une petite soupe et quelques pâtes bolos et on repart vers le studio du JT de la RTBF, avec Mr De Brigode. Dans la voiture enfin, Quentin s'endort illico presto, épuisé, la tête pleine de souvenirs.

Quentin récolte de petits carrés de tissu, offerts par les personnalités, qui « donnent » ainsi de leur per-

sonne « pour que le handicap ne soit plus un handicap ». Tous ces petits carrés prélevés serviront, au final, à former un énorme patchwork « we need you »...

2ème jour, sur un parking de Tour et Taxis

Septembre 2014, Bruxelles. II fait assez beau mais pas chaud. Le soir commence à tomber. La DJ Experience commence bientôt, au moins 6000 personnes vont envahir les lieux. L'équipe de tournage de Nicolas est au poste, mais aussi Jean-Louis Lahaye, Eric Boever, etc. Jean-



On y Était

Louis pilote le drone, cette caméra qui ressemble à un hélico radio guidé. Quentin est fasciné et aimerait le piloter. Tous ensemble, il faut tendre le patchwork de 50m2, le drone filmant de haut. Il faut se dépêcher car le soleil se couche et le vent se lève! A nouveau, de chouettes rencontres et de beaux souvenirs...

3ème jour, conférence de presse Cap48

Septembre 2014, Reyers. Le lancement de la campagne, enfin ! Plusieurs sujets seront abordés : les mères des enfants handicapés, l'aide à la jeunesse, le handicap et surtout le projet «recherche polyarthrite », qui se consacre cette année au lupus, avec le témoignage de Véronique Barbier.

En clôture, la diffusion du clip de Cap 48, qui est superbe ! Quentin attend avec impatience de pouvoir



le voir sur son ordi. Il rêve aussi du beau golden retriever rencontré après la conférence, un chien guide pour aveugles et malvoyants.

Eh oui, l'arthrite juvénile s'at-

taque aussi aux yeux, avec des conséquences parfois lourdes...

Heureusement, la recherche avance, raison de plus pour soutenir l'action de Cap 48.

Françoise Heine

« Je me suís beaucoup amusé et j'ai rencontré plein de nouvelles personnes très sympas.

J'espère que vous avez été nombreux à regarder l'émission.

En plus, durant la soirée j'ai été interviewer les stars pour les niouzz!

Et mercí à toute l'équipe cap 48 pour ce superbe lego qu'ils m'ont offert! » Quentin



12 octobre, nous avons tous été « CAP »

12 octobre 2014, la soirée Cap48 est le jour de la journée mondiale de l'arthrite, quelle coïncidence! Cette année, l'accent est mis sur le lupus, avec Véronique Barbier, présentatrice JT atteinte de cette maladie voisine de la polyarthrite.

Quentin, 15 ans et atteint d'arthrite juvénile depuis qu'il est bébé, est cette année le « fil rouge » de l'émission. Il assure le clip de promotion, l'intro de l'émission et du sujet de la « recherche-action polyarthrite chez l'enfant et l'adulte jeune», un projet de 5 ans qui finance la recherche dans ce domaine. Entre la radio, les enregistrements, le plateau télé, les interviews des vedettes pour les Niouzzz, la soirée est bien remplie pour Quentin. Pour lui, il est fort tard, les séquelles sont importantes. Le projet devrait permettre en particulier aux nouveaux patients d'être mieux pris en charge et de limiter les séquelles grâce à l'utilisation rapide du traitement leur permettant d'atteindre une rémission. D'autres projets visent à améliorer la qualité de vie, aider les familles, etc.

Cette soirée est très importante à plusieurs points de vue. Outre la recherche et l'aide aux associations, elle permet de faire connaître et reconnaître ces maladies par le grand public mais aussi par les politiques et même le milieu médical ou des soins de santé.

FRANCOISE HEINE

Alors, êtes-vous carrément CAP48?





Dossier



Nos émotions ont des choses à nous dire...



Comment aborder l'annonce d'une pathologie inflammatoire rhumatismale, son diagnostic et suivre le patient dans sa globalité?

Lors de la journée proposée par CLAIR le 15 mars 2014, le Docteur Monique Vander Elst, psychiatre, psychothérapeute analytique, U.L.B. Erasme, proposait une conférence en duo avec le Pr Patrick Durez.

Un tout grand merci de votre invitation à échanger autour d'un thème qui m'est cher depuit au minimum 1989...

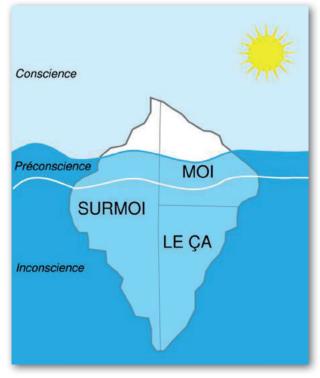
Merci aussi de ces retrouvailles avec le Professeur Patrick Durez pour échanger autour de thèmes comme chronicité, impuissance, fatigue, douleur, déni, limite, acceptation, gestion et recherche de solutions, etc.

Comment aborder l'annonce d'une pathologie inflammatoire rhumatismale, son diagnostic et suivre le patient dans sa globalité?

Le plus authentiquement possible, avec respect, patience et sérénité, dans un contexte pluridisciplinaire. avec chacun sa spécificité.

Pourquoi une psychiatre dans ce contexte? Mon but est d'offrir au patient un temps et un lieu de parole autour de son histoire, histoire de sa maladie certes mais aussi histoire de vie.

Faire connaissance avec lui. remettre une temporalité avec un passé, un présent et un avenir, tracer avec lui une LIGNE DU TEMPS reprenant les événements négatifs mais aussi les événements positifs, les changements, l'attente d'un diagnostic, les errances d'un hôpital à l'autre et finalement la confirmation,



la notion de chronicité et la confrontation avec la nécessité de devoir faire avec.

Alors il y a le déni, la révolte, le marchandage, la dépression légitime, l'angoisse.

Tout dépend pour chacun des mécanismes de défense ordinaires qu'il possède pour faire face au choc.

Chaque être humain naît avec un équipement génético-psycho-moteur particulier et tombe dans un environnement lui-même variable. Des interactions entre ces deux ins-

> tances se constituera un individu unique. Pour se développer et faire face aux événements de la vie, chacun met en place des mécanismes de défense différents

> Tout cela s'opère dans notre Inconscient, on ne se rend donc pas toujours compte de tous ces phénomènes.

> Pour illustrer ces mouvements, une lecture possible de notre fonctionnement psychique est la triade çà-moisurmoi avec comme exemple caricatural:

- çà = j'ai envie de manger plein de chocolat
- surmoi = je dois faire régime (gendarme intérieur)
 - moi = je vais en manger un peu

Ceci est un compromis satisfaisant pour tenir l'équilibre intérieur.

Selon les moments, contextes, on laisse parler plus ou moins fort les envies, le gendarme ou le compromis.

Dossier

Dans les pathologies qui nous concernent, on retrouve souvent un tempérament de base hypervigilant, perfectionniste, centré sur la satisfaction des besoins d'autrui avant les siens, très sensible à tout, sur qui on peut compter, qui a du mal à demander de l'aide, qui doit tout contrôler, comme si le corps n'était qu'une machine à travailler.

Vous reconnaissez-vous?

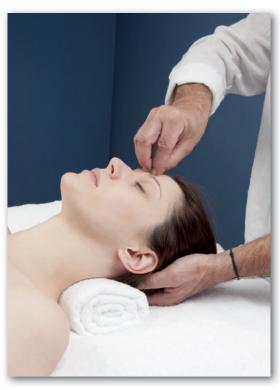
Arrive la douleur, la douleur physique d'abord, les limitations de mouvement, on ne le supporte pas...

Alors... on force.

Alors... augmente la tension corporelle globale, arrive la rage, le découragement, la douleur morale, la fatique.

Alors... on mélange tout, on pense ne plus rien valoir, on se replie sur soi, on tombe dans « le monde des cercles vicieux ».

Une maladie chronique produit



une cassure de nos certitudes, un dérangement dans notre rythme ordinaire, la machine se grippe.

Il y a un AVANT et un APRES.

Alors... on essaie de forcer encore et on est face à son impuissance, à l'échec de ses moyens de défense ordinaires. Si quand je suis triste, je vais ranger mes armoires plutôt que pleurer, si la douleur de mon corps me limite dans ce système de défense efficace, je vais devoir sentir cette tristesse, apprendre à la gérer autrement, ne pas l'évacuer dans le corps, et ce n'est pas simple...

Alors... un(e) psy?

Oui, mais pas pour tous, oui mais quel psy ? Un(e) psy qui va partir du corps physique avec l'équipe des soignants (médecin traitant, rhumatologue, kiné, ergo, infirmier, etc.)

Un(e) psy pour rappeler que nous avons cinq sens...

> Si on n'y prend garde, la douleur prend toute la place. Elle nous fait oublier que nous avons des yeux pour voir, des oreilles pour entendre, un nez pour humer, une bouche pour gouter et une peau pour sentir. Restimulons ces organes que notre fonctionnement machinal a endormis.

> Un(e) psy pour apprendre à récupérer sa vie avec l'équipe, malgré et avec la maladie, pour apprivoiser cette maladie plutôt que vouloir l'éliminer,

Un psy qui s'occupe aussi de parler du corps, d'une autre manière, puisqu'après

Quelques idées de lecture :

52 méditations pour vivre, Luc Templier, Calligraphies, Dervy

Les mots sont des fenêtres (ou des murs), Marshall B.Rosenberg, Editions Jouvence

Un voyage immobile, Matthieu Ricard, Editions de La Martinière

L'éveil de soi, Dr. Patrizia Collard, Editions Flammarion

Méditer jour après jour, Christophe André, Ed. L Iconoclaste

Et tous ceux qui vous tentent...

tout, tout part du corps...

Un psy pour parfois aussi supporter l'impuissance, la sienne, celle du patient et celle des autres soignants, mais RESTER, ACCOMPA-GNER dans cette expérience de vie non désirée.

Merci à tous, patients et soignants pour tout ce que vous m apprenez jour après jour... et une phrase de Marie-Lise Labonté dans son livre « Le Déclic » aux Editions de l'Homme

« Plus le chevalier s'occupe de son royaume intérieur, en explorant ses terres, en dialoguant avec les habitants qui les cultivent, en démystifiant le dragon qui y est caché, plus il sera en mesure de connaître la richesse dont il est le légataire et l'utiliser pour lui-même et pour les autres. »

DOCTEUR MONIQUE VANDER ELST

Pour proposer de lâcher le contrôle, revoir les priorités, prendre le temps Pour apprendre à communiquer autrement, de façon directe et non violente

Pour soutenir l'équipe face à la détresse des patients

Pour se rassurer qu' « on n'est pas une folle, une fainéante, une loque... » Pour apprendre un autre rythme basé sur la satisfaction de ses besoins propres

Pour
se rappeler que le
meilleur traitement de la
fatigue c'est le repos... même
si l'activité physique est un excellent
anti dépresseur... donc un psy pour
apprendre à détecter les paradoxes et trouver les compromis, souffrance corporelle

oblige...

Pour discuter traitement, effets secondaires, compliance, colère contre le rhumato, pour le renvoyer chez ce rhumato, discuter!

Pour rappeler combien respirer est important...
Pensez à respirer.

Un psy
pour QUOI
faire ?

Pour apprendre à laisser dire et laisser penser

Pour proposer des lectures...

Pour recommander les associations de patients, ne pas rester seul

Pour regarder, observer dans quel lieu on vit, dans quel décor on travaille, aménager, personnaliser ces lieux, qu'on soit patient ou soignant...

Pour regarder aussi le passé, comment le digérer autrement s il nous encombre toujours

Pour mettre des mots sur ses perceptions, les identifier, les respecter

Pour évaluer l'indication d'un traitement antidépresseur ou anxiolytique pour leurs effets sur la douleur, l'humeur, l'angoisse, le sommeil, la tension musculaire

Pour
prescrire du tai
chi, de la relaxation, un
cycle d'apprentissage de
pleine conscience

Pour apprendre à mettre des limites, dire non, réduire la culpabilité, raisonner le gendarme intérieur, vivre des émotions négatives sans honte, parce que c'est normal de pleurer

Pour ne pas vouloir être comme avant, mais mieux... comme aujourd'hui

Les livres de Marie-Lise Labonté

A la fin de son article, le Dr Vander Elst cite un texte provenant d'un des livres de Marie-Lise Labonté. Mais qui est Marie-Lise?

Marie-Lise est atteinte d'une première crise d'arthrite à l'adolescence. Elle entreprend alors une démarche psycho-corporelle qui la conduit petit à petit à comprendre les mécanismes qui l'ont menée à la maladie. De cette compréhension naît une méthode qu'elle nomme la Méthode de libération des cuirasses (MLC). Dans le livre « Se guérir autrement, c'est possible », elle raconte son parcours qui l'a menée à la découverte de l'origine de ses maux et, après plusieurs années de recherche, à la rémission. Elle parle notamment de cette autodestruction qu'est l'arthrite sous sa forme physique, mais aussi sous sa forme plus profonde au cœur de notre inconscient.

« Dans ce processus d'autoguérison, j'ai pris conscience de ma capacité inconsciente à me détruire : j'ai constaté que trois des grands facteurs qui avaient contribué à ma maladie avaient été de vouloir contrôler la femme que j'étais, de vouloir la sous-estimer et même de vouloir l'anéantir ; j'ai pris conscience d'un autre facteur très destructeur qui était d'avoir permis aux autres de me contrôler, de me rapetisser et de m'anéantir. »

Lorsqu'à 22 ans, elle reçoit le diagnostic de sa pathologie, voici comment elle décrit son ressenti :

« Le diagnostic du médecin me donna une grande bouffée d'air frais. Une partie de moi était contente, satisfaite : enfin je pouvais dire non. faire une pause, prendre le temps de m'arrêter. Le médecin était mon ami. lui me comprenait. La maladie me donnait la permission de m'aimer enfin. Parce que j'étais malade, je pouvais dire que j'avais mal ; je pouvais me venger de mon compagnon en l'obligeant à prendre soin de moi ; je pouvais me venger de l'université et surtout de certains professeurs. J'avais la permission d'être différente, de me croire différente des autres qui eux, étaient en santé... et cette fois-ci être acceptée dans la société dans ce rôle. »

Un peu plus tard, se rendant compte qu'elle s'installe dans un rôle de victime, et qu'elle ne souhaite pas assister sans réagir à l'évolution de sa maladie, elle choisit de se rendre chez un psychiatre pour rechercher les causes de son mal-être.

Elle écrit : « Pendant deux heures, je répondis aux questions sur ma famille, sur ma place dans

la famille et cela me fit un bien immense d'en parler. J'étais épuisée, contente et je sentais que quelque chose montait en moi. Je savais au plus profond de moi que je détenais la clé de l'énigme de ma maladie. Je savais qu'il y avait quelque chose qui ne marchait pas en moi. Je savais que le fait de parler de mon enfance avait recréé la même douleur émotive que j'avais vécue et que cette douleur me faisait mal partout. Mais surtout, je savais que je pouvais faire quelque chose pour moi. »

Dans un autre de ses livres « Le déclic », Marie-Lise nous livre les témoignages d'une autre patiente souffrant d'arthrite. Maryse, exerce une profession paramédicale. Elle a appris qu'elle souffrait d'une spondylarthrite et a entrepris une psychothérapie après avoir réalisé qu'elle se situait dans un schéma d'autodestruction.

« J'étais prisonnière de cette douleur paralysante, incapable du moindre mouvement volontaire. Par contre. mes muscles se contractaient de plus en plus dans une douleur et une tension irrépressibles... Je me détestais, moi et mon corps. J'en voulais à la vie, au monde entier... Mais je n'étais toujours pas prête à me faire soigner adéquatement. Je prenais des antalgiques et anti-inflammatoires que des collègues médecins me prescrivaient entre deux portes à l'hôpital. Je n'ai pas cessé de travailler pour autant. Puis d'autres symptômes sont en-





core apparus. Ils ont fait suite à un évènement traumatique dans ma relation avec un homme. Je me suis sentie niée et rejetée par cet homme que j'aimais et qui m'aimait... Je me suis vue comme ma mère avec les mêmes gestes d'automutilation. »

Maryse a accepté de suivre une psychothérapie, elle témoigne :

« Quand j'ai commencé ma thérapie, j'étais dans une souffrance physique et psychique énorme. J'avais l'impression de n'être plus rien. Je n'existais plus. Mon corps était douloureux, raide, maigre, transparent et épuisé, je n'existais plus. Me revaloriser et me reconnaître dans cette valorisation était indispensable pour calmer le profond rejet que j'avais de moi-même et lui survivre. Je me sentais victime. J'avais besoin de vider mon sac dans un milieu accueillant. où je serais écoutée sans être jugée. Le simple fait de parler, même si je n'osais pas encore entrer en profondeur, aérait la prison dans laquelle j'étais enfermée. Je restais encore beaucoup dans le contrôle, je ravalais mes larmes. Depuis mon enfance, j'avais appris à me protéger pour survivre. Alors faire confiance à l'autre et me permettre de lâcher prise a pris beaucoup de temps. »

Dans son livre « Au cœur de notre corps », Marie-Lise nous explique que l'approche corporelle a aussi de l'importance. Voici le témoignage d'Andréa qui, ayant suivi une psychothérapie dans le cadre de sa polyarthrite, a pu améliorer déjà considérablement son état, mais l'approche multidisciplinaire a

aussi pour certains, de l'importance. Elle explique :

« Je suis devant un cul-desac dans ma psychothérapie. Je me heurte à une couche que je n'arrive plus à pénétrer. Il y a un an que je suis aux prises avec la colère. Cette colère est de la rage. En même temps, j'ai souvent envie de mourir, de tout lâcher. J'ai même le goût de redevenir malade car par la maladie, j'avais au moins l'impression d'exister. Là, c'est le néant. Je me sens au bord d'un gouffre et en même temps devant un geyser. Je suis déchirée entre la rage, le désespoir,

le goût de mourir et une envie folle de vivre. J'ai maintenant des réactions de colère et de défense lorsqu'on me touche pour me traiter. Cette rage a très bien servi à me protéger face à ce que je ressens, je m'étais isolée dans la maladie pendant des années, j'ai fait la même chose avec ma rage, mais aujourd'hui, je veux m'en libérer. »

Plusieurs témoignages qui expliquent que l'arthrite est une maladie multifactorielle, et qu'il ne faut pas hésiter à l'aborder également de façon multiple. Au sein de l'association, nous sommes convaincus que « guérir de l'arthrite », c'est aussi revisiter son histoire, et qu'en ce sens, nous sommes acteur de notre guérison. En adjonction à notre traitement médicamenteux, l'aide d'une psychothérapeute et/ou d'un kinésithérapeute, d'une activité physique régulière peut être, en ce sens, très utile.

Dominique Vandenabeele



Dossier

Marche consciente

« Au commencement était la route ! » Joseph Bédier

Définition

La marche consciente est l'art de marcher en se connectant et en vivant pleinement l'instant présent, en accordant toute l'importance à chaque pas, en le rendant ainsi unique dans ses possibilités de découvertes.

Tout se gagne par les pieds.

A chaque instant, de nouvelles impressions et sensations peuvent nous surprendre si nous sommes en totale présence à ce qui est, se montre et s'offre à nous.

Fonctionnement

C'est une véritable méditation dans l'action. Marcher c'est BOU-GER avec tout son corps et goûter au simple plaisir d'y aller par soimême, en humant l'air, en savourant la brise, le nez au vent ! La marche consciente est une pratique psychocorporelle qui nous invite à goûter au silence pour mieux **ressentir**, dans la paix et le calme, le lien avec la terre.

Cette exploration en rythme lent nous ouvre à la perception de qui nous sommes réellement et à nous recentrer, pas à pas et à développer plus de « déprise », de sagesse et d'équilibre. Un pas devant l'autre, avec une infinie persévérance et une discipline, l'impossible est conquis par la répétition obstinée du possible, pas après pas, chaque pas me permettant de reprendre racine!

Pendant la marche consciente, notre attention est portée sur les pieds, la respiration, le corps en mouvement, les sons extérieurs, l'espace en soi et autour de soi.

Comme en méditation, nous nous recentrons sur nos sensations afin que notre esprit s'apaise et quitte nos pensées discursives, petit à petit. Il en est capable d'autant que, par l'effort continu et automatique du corps, l'esprit est rendu à sa disponibilité. C'est alors que les pensées peuvent venir, survenir, advenir... et parfois l'esprit se vider et connaître le bonheur de l'état de vacuité ressourçant! C'est ainsi qu'au fil des pas, la tête peut tomber dans les pieds et retrouver le silence intérieur salvateur!

« Si tu n'arrives pas à penser, marche. Si tu penses trop, marche. Si tu penses mal, marche encore...! » Jean Giono

Apports

Parmi les apports de la marche, citons qu'elle améliore la tonicité et le maintien du corps. Elle aide à optimaliser le poids et réduit les risques cardiaques et de diabète. En permettant la secrétion d'endorphines, elle agit contre le stress.

Quel profit je retire de la marche? Il est nul. Dans les termes de l'économie traditionnelle, c'est du temps perdu, gâché, du temps mort sans production de richesse tangible et pourtant pour ma vie totale, le bénéfice est immense : c'est un long moment où je suis resté à la verticale de moi-même et où la Nature m'a donné sans compter et à profusion, toutes ses couleurs! Vivre au plus profond de nous-mêmes, personne ne peut le faire à notre place.

En marchant, je savoure la chance de vivre la **quiétude** en



mouvement grâce au flux énergétisant de la pleine conscience d'être, tout en me ressourçant à la nature et à la présence silencieuse des autres marcheurs de leur vie, en quête chacun de l'agrandissement de sa sérénité.

Marcher fait retrouver la simplicité absolue de la présence, au-delà de tout espoir et en-deçà de toute attente. Dans le dénuement des possessions, le marcheur peut (re)trouver la vérité de sa condition primitive passant de l'utile à redéfinir le nécessaire, l'élémentaire, le véritable essentiel.

Silences et ouverture des 5 sens

Ce qui s'appelle « silence » dans la marche, ce n'est jamais d'abord que la **fin du bavardage**, de ce bruit presque permanent qui fait écran, tout ce qui envahit de notre présence, comme un chiendent les vastes étendues de prairies. Le bavardage assourdit. On n'entend plus rien, il saoule, on perd la tête. Ca part dans tous les sens.

Marcher fait taire soudain les rumeurs et les plaintes et fait arrêter les interminables bavardages intérieurs par lesquels on commente les autres et ce que l'on rencontre. On s'évalue soi-même, on recompose, on interprète, emprisonné dans nos « toujours mieux, toujours plus urgent et important à faire », sans « être là »! Au lieu de cela, je suis face à la montagne et je marche au milieu des grands arbres qui ont été là avant moi, qui ne m'ont pas attendue. Ils m'ont indéfiniment devancée et continueront bien après moi.

On ne « fait » rien en marchant, rien que marcher. C'est alors que l'on peut retrouver le pur sentiment d'être, de redécouvrir la simple joie d'exister, celle qui fait toute notre enfance. Ainsi la marche, en nous délestant de l'obsession du faire, nous permet à nouveau de rencontrer cette éternité enfantine, dans l'émerveillement et la contemplation des beautés, sans comparaison à autre part, juste dans l'instant de ce qui se montre à nos yeux d'enfants. La Nature ainsi nous réveille du cauchemar de l'homme étouffé!

Comme la marche ne sollicite que le corps, rien de votre expérience acquise de « savoir », de vos lectures, de vos relations, ne va servir. Rien que votre corps suffit et vos yeux grands ouverts pour VOIR et aller là où vous n'êtes personne pour les collines, les forêts, les ruisseaux que vous allez rencontrer. Vous n'êtes plus un personnage mais un corps qui ressent la pointe des cailloux sur les chemins, la caresse des hautes herbes et la fraîcheur du vent qui frôle votre visage. Quand on marche ainsi, le monde n'a plus ni passé ni futur. Seuls existent les cycles des matins et des soirs.

Marcher, c'est être dehors, à l'air libre! Etre plongé dans la nature, c'est vivre une sollicitation permanente. Tout vous parle, vous salue, appelle votre attention : les arbres, les fleurs, les traces d'animaux, la couleur des chemins, le souffle du vent, le bourdonnement des insectes, la course du ruisseau qui répond à votre présence, au choc de vos pas sur la terre. C'est impossible d'être seul quand on marche tellement on possède de merveilles sous son regard qui sont données à notre contemplation! Voir, regarder, c'est posséder mais sans les inconvénients de la propriété! Le monde est à moi, pour moi, avec moi... et bientôt, en moi.

Marcher pour quitter le « ici » dans l'impossibilité de demeurer en place à s'enterrer vivant, à rester simplement là... « Allons! Le monde nous attend! », disait Rimbaud.

On ne dépend que de soi pour avancer! Ainsi la marche évoque l'autonomie, la maîtrise intérieure reliée à une calme détermination.

Il s'agit bien de marcher en trouvant mon rythme fondamental, celui qui me convient et ainsi pouvoir marcher sans m'épuiser d'autant que ie peux marcher

dans le silence, même en étant accompagné, chacun dans sa solitude partagée. La solitude se partage, elle aussi, comme le pain et le jour!

JOËLLE THIRIONET

L'animatrice

Joëlle Thirionet partage avec passion une autre approche de la marche, fruit de ses expériences de marche consciente et pratique de la marche afghane proposées en ateliers de marche, en randonnées et en animations depuis 11 ans. Elle soutient chacun dans son apprentissage des techniques rendant la marche plus aisée et constructive et veille au respect de chacun dans son rythme et ses découvertes.

http://www.ressourcements.be/ Menu « Autres activités », « Marches conscientes »

Bibliographie

JEAN-YVES LELOUP. « L'ASSISE ET LA MARCHE ». EDITIONS ALBIN MICHEL.

Frédéric Gros. « Marcher, une philoso-PHIE ». EDITIONS LE LIVRE DE POCHE.

CHRISTOPHE LAMOURE. « PETITE PHILOSOPHIE DU MARCHEUR ». EDITIONS MILAN.

PIERRE-YVES BRISSIAUD. « MARCHE ET MÉDITA-TION, UN CHEMIN VERS SOI ». EDITIONS JOUVENCE. PHILIPPE ET MARTINE DELERM. « LES CHEMINS NOUS INVENTENT ». EDITIONS LE LIVRE DE POCHE. JACQUES LACARRIÈRE. « CHEMIN FAISANT ». EDI-TIONS FAYARD.

H. D. THOREAU. « DE LA MARCHE ». EDITIONS MILLE ET UNE NUITS.



Lipides et acides gras, quel impact sur notre santé?

Les lipides sont présents dans l'alimentation, ils sont scindés lors de la digestion en acides gras.

On distingue les acides gras selon leur nombre d'atomes de carbone et le type de liaison entre les atomes (simple ou double).

Il y a trois classes d'acides gras selon l'existence et le nombre de doubles liaisons :

Les acides gras saturés (AGS) : pas de double liaison

Les principales sources alimentaires sont les produits animaux (beurre, crème, viande, charcuterie, fromage), les huiles tropicales (palme, coco), le beurre de cacao, les viennoiseries, les pâtisseries.

Les acides gras saturés sont à limiter car ils favorisent les maladies cardio-vasculaires.

Les acides gras mono-insaturés (AGMI)

Ils comportent une seule double liaison. Le plus célèbre est l'acide oléique (oméga 9) dans l'huile d'olive qui participe à la prévention de maladies cardio-vasculaires.

Les acides poly-insaturés (AGPI)

Ils comportent plusieurs doubles liaisons et sont composés de deux familles: les oméga-3 et les oméga-6. Les effets de ces deux familles d'acides gras diffèrent et les connaissances actuelles montrent que la consommation d'huiles riches en oméga 6 est trop importante, alors que celle d'huiles riches en oméga 3 est insuffisante.

Les oméga-3 se retrouvent principalement dans les huiles de colza, de noix, de lin, de cameline, dans les œufs « Colombus », les végétaux du printemps, le pourpier, la mâche, les noix, les poissons gras (sardines, maquereaux, anchois, harengs, saumon, thon etc.).

Les sources d'oméga-6 sont les huiles de tournesol, de maïs, de soja, de sésame, de pépins de raisin, les aliments carnés, l'huile de bourrache et d'onagre.

Les acides gras oméga-3 et oméga-6 sont dits « essentiels » car ils ne peuvent être produits par notre corps et doivent être apportés par l'alimentation.

A quoi servent les lipides dans notre corps ?

Les lipides sont d'excellents carburants et jouent un rôle de réserve énergétique. Les acides gras poly-insaturés ont un rôle de structure spécifique dans la constitution des membranes, ils permettent d'assouplir celles-ci pour faciliter

la communication entre nos cellules. Les membranes cellulaires reflètent le type d'acides gras que nous consommons. Je suis ce que je mange!

La suppression totale des graisses chez le rat de laboratoire aboutit à la mort. Les populations qui ont le plus faible taux de décès par maladies cardio-vasculaires sont les Méditerranéens qui consomment principalement de l'huile d'olive. Mais leur régime comporte une dizaine d'autres caractéristiques à respecter pour obtenir le même effet bénéfique. Il ne faut pas mettre toutes les graisses dans le même panier! Il y a de bonnes et de mauvaises graisses.

Un peu d'histoire...

Nos ancêtres jusqu'au début du 20ième siècle, pressaient les huiles à froid, seul procédé de pressage qui respecte l'intégrité et les qualités biochimiques des acides gras pour la santé de l'être humain.

Le régime moderne et l'alimen-



ALIMENTATION

tation industrielle dénaturent les acides gras par l'extraction par solvants chimiques. Pour obtenir un meilleur rendement, on chauffe les graines à haute température dans des solvants pour libérer l'huile.

Ces huiles sont ensuite raffinées, désodorisées, décolorées et recolorées !!! car elles sont devenues malodorantes et peu appétissantes.

Les huiles végétales liquides peuvent être transformées en graisses solides (ex. la margarine) par l'ajout d'hydrogène. Cette transformation forme des dérivés toxiques et plus particulièrement des acides gras trans qui augmentent les risques de maladies cardiovasculaires et altèrent le profil lipidique.

D'où l'extrême importance de choisir des huiles végétales de 1ière pression à froid.

Aux Etats-Unis, alors qu'avant 1920, les maladies coronariennes étaient très rares (comme d'ailleurs les cancers, le diabète...), elles allaient devenir dès 1950, l'une des premières causes de mortalité.

Or c'est à ce moment-là que les huiles végétales ont commencé à être transformées par le biais de l'hydrogénation et que les acides gras trans se sont retrouvés de plus en plus nombreux dans l'alimentation humaine tout au long du 20ième siècle!

Les sources d'acides gras trans sont les chips, fritures, diverses mayonnaises, margarines, sauces, gâteaux, viennoiseries, biscuits, plats préparés industriellement, huiles végétales hydrogénées.



Dans les années 1980, le régime crétois et méditerranéen s'est largement répandu et nombre de personnes ont introduit l'huile d'olive en remplacement des huiles raffinées d'arachide ou de tournesol pressées à chaud, avec une amélioration de la santé.

Une étude menée à Lyon en 1994 par le docteur Renaud met en évidence les vertus cardio-protectrices d'une alimentation combinant des apports adéquats en oméga 3 et les effets bienfaisants de l'alimentation méditerranéenne, riche en huile d'olive, en légumes et en fruits.

Le modèle crétois, plus riche en oméga 3 grâce à la consommation de noix, pourpier, huile de colza, escargots, poissons gras, diminue le risque de maladies cardiovasculaires, de cancer et de diabète. Il diminue en effet l'insulino-résistance et les cytokines pro-inflammatoires. Il est encore plus intéressant que le régime méditerranéen. Il allonge l'espérance de vie en bonne santé.

Seul le modèle asiatique Okinawa lui est proche.

Je résume : la diète méditerranéenne comporte une grande variété de matières grasses mais les mono insaturés (huile d'olive) et les oméga-3 (graines de lin et colza noix, légumes à feuilles vertes, abats, poissons, fruits de mer...) caractérisent les graisses alimentaires des Méditerranéens.

Nous voilà ainsi prêts pour organiser nos courses et nos menus!

Pourquoi manquons-nous d'oméga-3 ?

Trop d'acide linoléique, oméga-6 et consommons-nous trop d'acide linoléique (LA)?

Les conditions modernes d'élevage ont entraîné un appauvrissement considérable des aliments en oméga-3. Avant l'industrialisation forcenée de l'agriculture et de toutes formes d'élevage, le bétail, les poules et les lapins étaient nourris avec des herbes, des plantes sauvages et des céréales riches en oméga-3.

En effet dans la vie sauvage, les plantes sont riches en oméga-3 et

ALIMENTATION

pauvres en oméga-6, contrairement aux plantes de l'agriculture industrielle (maïs, soja et tournesol) qui sont beaucoup trop riches en oméga-6 et pauvres en oméga-3.

Les acides gras essentiels sont cruciaux pour conserver un état de santé optimal. C'est à partir de l'acide linoléique, oméga-6 et de l'acide alpha-linolénique (ALA), oméga-3 qu'en théorie nous sommes capables de synthétiser leurs descendants plus complexes et très importants pour la santé comme l'EPA et DHA de la famille oméga-3. Mais en réalité, nos capacités de synthétiser sont limitées, surtout à partir de 50 ans. Concrètement, notre alimentation doit comprendre des aliments riches en EPA et DHA qu'on trouve presque exclusivement dans les poissons gras ou éventuellement dans les capsules d'huiles de poisson ou encore dans les œufs de poules nourries avec des graines de lin (œufs « Colombus »).

Oméga-6 (LA) et oméga-3 (ALA) : la compétition

Finalement si les acides gras essentiels (linoléique et alpha-linolé-

nique) doivent être apportés par nos aliments, ils doivent l'être en quantité équilibrée car pour les transformer en composés plus complexes, nos cellules font appel aux mêmes voies biologiques et aux mêmes enzymes. Il v a donc une compétition entre les deux séries d'acides gras pour la synthèse de leurs descendants. Ces derniers ont des propriétés et des activités différentes sur de nombreuses cibles impliquées dans des pathologies majeures (cardiovasculaires, cancéreuses, inflammatoires et psychiatriques). Des apports excessifs de l'un gênent le métabolisme de l'autre. Il y a actuellement un consensus pour dire que notre alimentation contemporaine est beaucoup trop riche en oméga-6 et trop pauvre en oméga-3. Autrement dit, il faut diminuer notre consommation d'acide linoléique (huiles de tournesol, maïs, soja, pépins de raisin) et augmenter nos apports en oméga-3 (huiles de colza, noix, cameline).

On doit veiller à respecter la balance d'apports entre graisses poly-insaturées de type oméga-6 et oméga 3 à 4/1 car l'alimentation occidentale courante fournit trop souvent de 10 à 30 fois plus d'oméga-6

que d'oméga-3.

Osons les bonnes graisses...

Plus d'oméga-3 d'origine végétale.

Pour corriger les déficits en oméga-3 nous devons d'abord augmenter notre consommation d'acides gras oméga-3 d'origine végétale. L'huile de table choisie est un élément-clé!

Les huiles... de l'or dans votre assiette!

L'huile de colza

Très riche en oméga-3, possède une excellente balance oméga 6/ oméga 3 de 2,2.

C'est une huile diététique dont les études épidémiologiques ont confirmé les bienfaits sur la survenue des maladies cardiovasculaires.

Ses alliés : les salades, surtout la mâche très riche elle aussi en oméga 3.

Elle accompagne très bien l'huile d'olive dans les vinaigrettes (50/50).

L'huile de noix

Riche en oméga 6 et oméga 3 avec un bon équilibre proche de 5. Cette huile est diététique car elle contribue à la prévention des troubles liés au déséquilibre alimentaire. Contient de l'acide oléique qui contribue à l'abaissement du mauvais cholestérol LDL.

Elle contient peu de vitamine E, ce qui pose un problème de conservation. C'est la plus fragile des huiles. Achetez-la en petite bouteille.



ALIMENTATION

Ses alliés : une salade d'endives ou de betteraves, la laitue, la roquette, les tomates, les champignons, un carpaccio de poisson... Le plaisir du raffinement!

L'huile d'olive

On dit que c'est la reine des huiles grâce à 75% d'acides gras mono-insaturés.

Reconnue pour avoir des effets sur la santé, elle réduit le taux du mauvais cholestérol LDL, a un rôle majeur dans la prévention des facteurs de risques des maladies cardio-vasculaires.

L'huile d'olive contient des antioxydants capables de protéger nos cellules contre les agents oxydants et de débarrasser notre organisme des déchets oxydés susceptibles d'abîmer nos cellules.

Elle facilite la digestion et le transit intestinal. Elle contient du squalène, antioxydant qui protège contre les cancers de la peau.

Ses alliés : crudité, poisson ou viande crue, légumes cuits, purée...

Bon à savoir : pensez à alterner les huiles pour des meilleurs bénéfices santé!

D'autres aliments doivent figurer le plus souvent possible au menu : les noix, les graines de lin, les végétaux à feuilles vertes comme le pourpier et la mâche, les œufs ou autres produits nourris avec un aliment enrichi en acides gras oméga-3 comme « les produits de la filière lin » logo en France Bleu-Blanc-Cœur ou les produits Belovo (concept Colombus), des pains fabriqués avec des farines enrichies avec des graines

de lin ou de chia. Les animaux qui broutent l'herbe fraîche de printemps et d'été des alpages fournissent un lait plus riche en acides gras oméga-3. Les fromages fabriqués à partir de ces laits doivent être privilégiés.

Plus d'oméga-3 d'origine marine

L'EPA et le DHA se trouvent principalement dans les produits d'origine marine et surtout auprès des poissons gras (en ordre décroissant selon teneur en EPA + DHA) maquereau, sau-

mon, sardine, rouget, truite, anchois, anguille, hareng, bar, dorade... Consommez deux à trois portions par semaine, frais, marinés, fumés, cuits en papillote, à la vapeur, à basse température, surgelés ou en conserve au naturel, à l'huile d'olive ou de colza pour varier les menus.

Sauvage ou d'élevage ?

Il n'y a pas de raison de se priver des poissons de ferme dont l'élevage est maintenant bien codifié et réglementé. Ils apportent autant d'oméga-3 que les poissons sauvages et sont parfois plus frais. De plus les risques de fortes concentrations en pesticides, dioxines et métaux lourds est plus faible car les fermes marines sont en principe installées dans des endroits privilégiés au point de vue écologique. Les compléments nutritionnels sous forme de capsules peuvent être utiles pour compléter les apports en EPA+DHA.





Kousmine gourmande, Suzanne Preney et Brigitte Favre, Editions Jouvence

Le guide familial des aliments soigneurs, Dr Jean-Paul Curtay, Albin Michel

Le pouvoir des oméga-3, Dr Michel de Lorgeril

Cholestérol ou graisses hydrogénées, Marcel Arickx, Testez... édition



Saumon « saveur exotique »

Ingrédients

- 4 filets de saumon
- 2 c à s de sauce tamari ou soja
- 1/4 tasse de vin blanc sec
- 1 c à s d'huile de colza ou d'olive ou de sésame
- 1 c à s ou le jus d' ½citron
- 1 gousse d'ail pressée
- 1 c à c de gingembre pelé et finement haché ou en poudre

Préparation

- Réaliser la marinade avec la sauce de tamari ou de soja + vin blanc + huile + citron + ail + gingembre.
- Mettre les filets de saumon frais ou congelés dans un plat allant au four et arroser de la marinade.
- Dans un four préchauffé cuire à basse température à 85 °C pendant 30 min et si le poisson est congelé cuire pendant environ 1h. Arroser 2 à 3 fois et retourner le poisson à mi-cuisson.
- Accompagner avec du riz ou du quinoa et des légumes verts : haricots princesse, brocolis, choux de Bruxelles... selon la saison.



Bénéfices des oméga 3 (ω3) :

Le saumon est un poisson gras riche en acides gras polyinsaturés de type ω3.

Ce sont des constituants majeurs de la membrane de nos cellules, ils sont présents en quantité importante dans le cerveau et les tissus.

Les ω 3 en particulier EPA et DHA jouent un rôle majeur dans l'équilibre lipidique, la régulation nerveuse et dans les processus inflammatoires.

Les ω 3 participent :

- à l'équilibre émotionnel et à l'amélioration des troubles de l'humeur
- au bon fonctionnement du système cardio-vasculaire
- à l'activité anti-inflammatoire et anti-thrombotique

L'INAMI et les maladies chroniques

Message concernant la 6ème réforme de l'État

Les informations de cette page traite partiellement des compétences qui sont transférées aux entités fédérées (communautés, régions ou commissions communautaires), le 1er juillet 2014, suite à la 6ème réforme de l'Etat. La réglementation existante reste d'application jusqu'à ce qu'une entité fédérée décide de modifications ou de nouvelles règles. Durant une période transitoire, l'INAMI gérera encore les dossiers relatifs aux compétences transférées, mais il agira au nom et pour le compte des entités fédérées.

Le statut de personne atteinte d'une affection chronique améliore l'accès aux soins.

Grâce au statut de personne atteinte d'une affection chronique (« statut malade chronique »), vous bénéficierez automatiquement d'avantages, comme le tiers payant ou une diminution du plafond de vos interventions personnelles (parts payées par vousmême, appelées tickets modérateurs) dans le cadre du maximum à facturer. Le statut est octroyé automatiquement dans certains cas, ou sur base d'une attestation médicale à transmettre à la mutualité.

Vous avez des dépenses importantes en soins de santé ou



bénéficiez de l'allocation forfaitaire malades chroniques? Vous bénéficiez automatiquement du « statut malade chronique »

Votre mutualité vous octroie automatiquement le statut de malade chronique :

• si vous avez minimum 300 EUR de dépenses de santé par trimestre pendant 8 trimestres consécutifs, ces 8 trimestres constituant 2 années civiles. Les dépenses de santé comprennent tant la part payée par la mutualité que la part payée par vous-même (appelée ticket modérateur)

OU

 si vous bénéficiez de l'allocation forfaitaire malades chroniques, appelée aussi « forfait soins malades chroniques » Votre mutualité vous octroiera le statut pour 2 ans, et c'est ensuite renouvelable d'année en année.

Avantages pour les bénéficiaires du statut de malade chronique

En tant que bénéficiaire du statut, vous bénéficierez automatiquement des avantages suivants :

- tiers payant (à partir de 2015) Cela signifie que vous ne devez plus avancer l'entièreté des honoraires ; vous payez uniquement la partie non remboursée.
- diminution du plafond de vos interventions personnelles (parts payées par vous-même, appelées tickets modérateurs) dans le cadre du maximum à facturer, usuellement appelé maximum à facturer malades chroniques.

Base légale : arrêté royal du 15 décembre 2013

http://riziv.fgov.be/citizen/fr/medical-cost/specific/chronic/pdf/arkb20131223.pdf Extraits de http://riziv.fgov.be/citizen/fr/medical-cost/specific/chronic/index.htm

Boutique

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

Nos brochures



Guide Arthrite Juvénile et son carnet de santé

68 pages

7 euros • gratuit pour les membres



Les arthrites psoriasiques et le psoriasis

120 pages

7 euros • gratuit pour les membres



Spondylarthrite Ankylosante

84 pages

7 euros • gratuit pour les membres



Polyarthrite rhumatoïde

1 chapitre Arthrite Juvénile et **Arthrite Psoriasique**

68 pages

7 euros • gratuit pour les membres

LES AUTRES PUBLICATIONS



Polyarthrite rhumatoïde : Des exercices physiques adaptés pour préserver votre santé. A faire en collaboration avec votre kiné.

Intéressé ? Votre kiné ou vous pouvez commander la farde d'exercices.

Pour les non-membres :

6 euros de frais d'envoi (est considéré comme colis)



Spondylarthrite Ankylosante? Il faut bouger!

32 pages

7 euros • gratuit pour les membres



Guide du patient Comprendre et traiter les affections rhumatismales inflammatoires

2,5€ - gratuit pour les membres



Guide du patient Aides sociales et financières pour maladies inflammatoires rhumatismales

2,5€ - gratuit pour les membres



Passeport patient

Disponible également chez votre rhumatologue



Guide sur les aides sociales et financières

Le guide est joint à à toute commande de brochure ou d'articles de la boutique.

Aides techniques

Ouvre-bocal

7 euros





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

Ouvre-boîte pour boîte à anneaux 7 euros



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

Dévisse-bouchon pour tetra-brick







Porte-clés

10 euros



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

Bic ergonomique





Guide aides techniques 8 euros • gratuite pour les membres



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



Poloch 2 en 1

20€ pour les membres (au lieu de 25€) + 6,50€ frais de port





Poloch os



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





Bookseat

25 euros pour les membres (au lieu de 29,95) + 6,50 frais de port Vous pouvez consulter les couleurs disponibles via www.thebook-







Les nouvelles aides techniques sont visibles sur notre site web.

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

Les commandes seront envoyées dans les 15 jours après réception du montant de la commande sur le compte BE 28 2100 7837 2820 code BIC GEBABEBB Asbl Polyarthrite. En communication : pour les aides techniques, précisez "aides techniques no......."

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

N° vert gratuit: 0800/90 356

contact@arthrites.be www.arthrites.be

Comment devenir Membre?

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

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

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

Pourquoi devenir Membre ?

En devenant membre, vous rejoignez un groupe de personnes qui s'associent pour améliorer le quotidien de personnes souffrant d'arthrite, qui tentent de faire entendre leur voix auprès des politiques et des medias, de façon à leur permettre de vivre dans un environnement adapté pour qu'elles puissent conserver leur autonomie.

Devenir membre, c'est aussi engager les efforts nécessaires pour susciter des réflexions, faire partager ses préoccupations, identifier des besoins communs pour l'émergence de nouvelles actions.

Ensemble, nous pourrons mieux vivre et nous défendre!

Comme toute Asbl, nous ne disposons pas de fonds propres et nous ne pouvons donc vivre sans les cotisations de nos membres. Ainsi, l'Assemblée Générale a fixé une cotisation de 15 euros minimum par an. Elle a accepté le principe d'une réduction de cotisation de 7,5 euros pour les membres disposant du statut BIM (anciennement VIPO) dans le cadre de la législation sur l'assurance maladie invalidité.













