



Cette histoire a été créée pour t'aider à mieux comprendre ce qu'est le psoriasis. Théo, un petit garçon, et Mia, une fée habitante de la planète Psoria, vont t'aider à comprendre cette maladie et à mieux la vivre avec ta famille, avec tes copains et copines à l'école et avec ton médecin. Bonne lecture.

Ce qui m'a touché ?

Le café-psy

Un groupe de parole, d'entraide et d'échange d'expériences où les personnes peuvent discuter de leurs sentiments : quand quelqu'un ne va pas bien, tout le reste du groupe s'organise pour le soutenir. Un espace d'apprentissage collective où parler des doutes par rapport au traitement. Car la découverte du traitement le plus adapté à chaque personne se fait souvent par « essai/erreur », ce que les médecins n'en parlent jamais. Donc le groupe est aussi un espace expérimental pour trouver des bonnes solutions et pour mieux se comprendre.

le **pso-dating** (une conférence de 20 minutes où les personnes peuvent discuter avec plusieurs médecins) et le site ludique « **je ne me cache plus** »

Ce qui m'a étonné c'est la lutte de l'association pour la reconnaissance des difficultés des malades pour vivre avec le psoriasis. Roberte nous parle de l'image sociale négative de la maladie : elle serait une MST ? C'est contagieux ? C'est un problème d'hygiène ? Un problème de qui ne tolère pas le stress ? Toutes ces idées reçues me font penser à la souffrance des malades et aux obstacles qu'ils doivent affronter au quotidien. Je me suis étonnée par l'engagement de l'association, d'une part pour soutenir les malades à travers l'écoute et la diffusion d'information, et d'autre part pour sensibiliser les professionnels, le grand public et les autorités par rapport à la gravité de la maladie.

FRANCE PSORIASIS

LE 17 MAI 2017
MARIANA DORSA

Les actions de France Psoriasis se concentrent sur trois axes :
S'entendre : des permanences téléphoniques, même le soir 3x par semaine ;
Se voir : des rencontres, des conférences d'information, le « café psy » ;
S'écrire : le site internet, l'accueil mail et bientôt, peut-être, l'accompagnement par skype.

« L'accompagnement est notre première raison d'exister ! »
Roberte Aubert



J'aimerais connaître plus sur