

quand la science rencontre l'humain

where science meets humanity™

Dégénérescence des fibres nerveuses

Image à focus commun (confocale) par Kien Trinh, Unité de recherche sur la sclérose en plaques et la neuroréparation

Lauren

Patiente vivant avec la sclérose en plaques

2020/10Biogen-77945 | Sysimage 3001

Pionniers en neurosciences

Chez Biogen, nous sommes les pionniers d'une nouvelle science qui nous emmène au plus profond du système nerveux et s'étend à travers les réseaux numériques et les communautés de patients, pour mieux comprendre et préserver les qualités fondamentales de la nature humaine.

www.biogen.fr

Biogen France SAS | Tour CBX | 1 passerelle des Reflets | 92913 Paris La Défense Cedex
Société par actions simplifiée au capital de 40000 € - N°398410126 RCS Nanterre



Le COURRIER de la LIGUE

Trimestriel 3€
#169
Sept 2022

Ensemble
CONTRE LA
SCLÉROSE
EN PLAQUES

ACTUS JURIDIQUES

Comment se maintenir en emploi

ENSEMBLE

La passion avant tout !

NUMÉRO SPÉCIAL
TRAVAIL & SCLÉROSE EN PLAQUES



Ligue française
contre la sclérose en plaques



Rapprochons-nous!

Sep-Ensemble.fr

Le site dédié aux patients atteints de sclérose en plaques et à leurs proches

- Des informations utiles pour comprendre et mieux vivre avec la maladie
- Des ressources concrètes pour les proches/aidants-aimants



Les incontournables *Chroniques de Charlotte* (conseils, astuces, témoignages...)

De nouveaux contenus pour l'entourage de patients atteints de SEP

SANOI GENZYME 



Véronique Carrette
Rédactrice en Chef

Tu fais quoi dans la vie ?

Le travail, c'est la santé... Et lorsque la santé défaille, cet adage s'écroule-t-il ? Confucius, Voltaire, Jean Jaurès, Coluche, Karl Marx, Socrate, Oscar Wilde. Nombre de grands hommes ont cité le travail dans leur discours ou leurs écrits. Et nous ? Le « bas peuple » que pourrions-nous dire ? Comment dire que le travail est épanouissant, qu'il apporte un équilibre de vie... ? Et bla et bla... ? Avant de dire qu'il nous apporte le confort financier ?

Pour beaucoup de personnes en situation de handicap, beaucoup d'énergie est dépensée pour ne serait-ce que comprendre les arcanes floues de leurs droits en matière de travail. La plupart des intervenants de ce dossier ont insisté particulièrement sur le besoin d'informer. Informer que la qualité (oui, j'ai bien dit « qualité ») de travailleur handicapé reste le sésame indispensable pour aménager son poste, ses horaires, pour financer des formations...

Et continuer ! Pour paraphraser Coluche, « A la télé, ils disent tous les jours que 3 millions de personnes veulent du travail. C'est faux : de l'argent leur suffirait ». C'est vrai. Toutefois, si le travail apporte des revenus, il amène aussi du lien social, un sentiment d'utilité au monde et souvent la satisfaction du travail bien fait.

Un merci tout particulier à Marie Delenne, Patientte experte, qui a su nous convaincre de consacrer un dossier - devenu numéro spécial par abondance de matière - au travail et surtout à l'information, aux droits des personnes en situation de handicap face au travail.

Bonne lecture !




Retrouvez nos dossiers et suivez-nous sur :

www.ligue-sclerose.fr

 LigueSclerose

  @lfsep

 01 53 98 98 80

VOUS VOULEZ AGIR CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

 **REJOIGNEZ**
LES ÉQUIPES DE LA LIGUE.

 **INVESTISSEZ-VOUS**
DANS LE BÉNÉVOLAT.



Olivier Heinzlef
Président de la Ligue

Lundi 30 mai 2022, une date qui compte !

La journée mondiale de la sclérose en plaques doit être un moment qui fédère les personnes vivant autour de cette maladie !

Stands de sensibilisation, ateliers, conférences, sont autant d'actions portées par les différents réseaux et associations dédiés à l'accompagnement des personnes atteintes de la SEP, pour faire bouger les lignes !

Nous étions présents durant tout le mois de mai dans les régions de France, avec notre réseau de bénévoles, pour intervenir sur différentes actions locales et sensibiliser le grand public.

A ce titre, la Ligue a soutenu des défis sportifs de patients, organisé des événements sportifs adaptés à tous et un webinaire qui a rassemblé plus de

5 000 personnes autour de conférences, le 30 mai. Cette journée doit aussi nous rappeler que le combat contre la SEP reste entier, que chaque jour nous conduit un peu plus vers cet objectif de trouver un traitement amenant à la guérison et que tout au long de ce chemin, notre rôle est d'accompagner et d'informer les patients et les aidants !

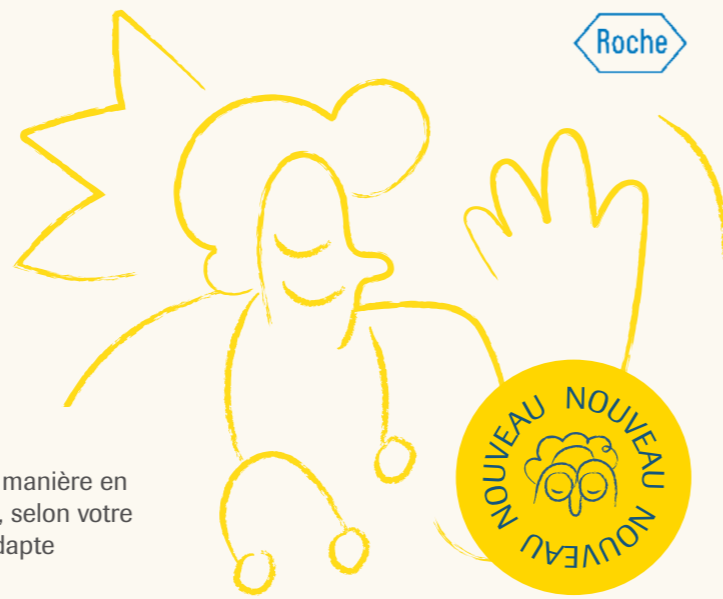
Enfin, à la veille de la période estivale, il est utile de rappeler que notre réseau sera toujours à votre écoute, en local ou sur notre ligne Ecoute SEP au 01 53 98 98 81.

Je vous souhaite, à tous, un très bel été !

Le mot du Président

Lumière sur la SEP fait peau neuve !

Parce que l'on n'aborde pas la sclérose en plaques de la même manière en tant que patient qu'aidant. Avec un diagnostic récent ou ancien, selon votre humeur ou même vos centres d'intérêts, Lumière sur la SEP s'adapte à chacun d'entre vous.



La grande nouveauté de notre site, c'est son option de personnalisation des contenus.

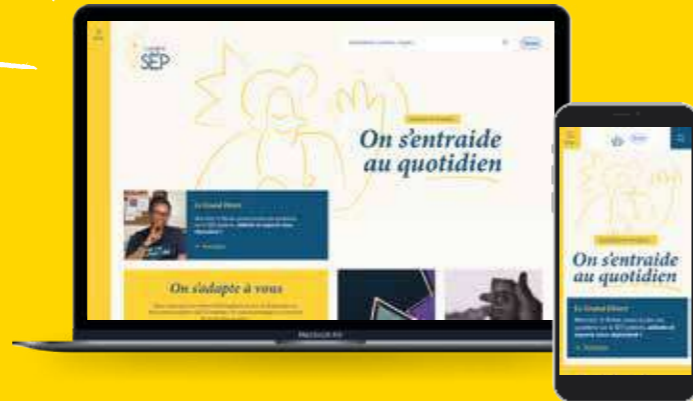
Êtes-vous prêt à le découvrir ?

Scannez le QRCode ci-dessous :



Ou rendez-vous sur :

<https://www.lumieresurlasep.fr/>



Vivre avec la SEP

Différents conseils pour mieux appréhender le quotidien : de l'acceptation du diagnostic au dépassement de soi, apprenez à comprendre le parcours de soin, gérer la douleur, améliorer votre bien-être, vous épanouir en famille ou au travail, gérer votre alimentation ou votre activité physique... Toujours d'un œil bienveillant et positif, Lumière sur la SEP vous accompagne en partageant les petites victoires des membres de sa communauté.

Connaître mes droits

SEP mes droits est le premier site d'aide et d'orientation plongé au cœur des droits des patients et de leurs proches aidants. Il permet d'accéder à des données fiables et actualisées répondant aux questions d'ordre administratif, juridique et social des personnes qui en ont besoin.

Bien mentourer

Retrouvez ici le registre des associations et réseaux SEP permettant de valoriser les initiatives régionales, ainsi que leurs coordonnées pour prendre contact au besoin car vous n'êtes pas seul à affronter la maladie !

Comprendre la SEP

Des articles plus complets pour expliquer la maladie : l'objectif est de synthétiser et diffuser les informations traitant de thématiques-clés (les symptômes et poussées, les traitements, la recherche...) issus d'experts et autres spécialistes : neurologue, sophrologue, nutritionniste, assistante sociale, sexologue. Testez également vos connaissances en répondant à nos quizz sur la sclérose en plaques.

Enfin, pour ne pas rater une miette de nos actualités et pour échanger avec les autres membres de la communauté



Le COURRIER de la LIGUE

Le magazine est édité par la :
Ligue Française contre la sclérose en plaques (LFSEP)



40, rue Duranton, 75015 Paris.
Tél. 01 53 98 98 80
E-mail : info@ligue-sclerose.fr
www.ligue-sclerose.fr
ISSN 0290-5736 - Siret: 381 667 336 00022 - NAF: 8899B N° de Commission Paritaire: 1014 H 79082

Membre français de la Fédération internationale des associations de sclérose en plaques (MSIF) et de la Plate-forme européenne (EMSP)



RÉDACTION

Directeur de la publication D^r Jean-Christophe Ouallet
Rédactrice en Chef M^{me} Véronique Carrette
veronique.carrette@ligue-sclerose.fr

Directrice Artistique M^{lle} Audrey Hochard
Comité de Rédaction scientifique :
P^r Nicolas Collongues, D^r Jonathan Ciron, D^r Olivier Heinzlef, M^{me} Catherine Mouzawak, D^r Laure Michel, D^r Jean-Christophe Ouallet, P^r Hélène Zéphir.

Cellule de Création 2021 :
M^{me} Véronique Carrette, M^{lle} Benedicte Carrion, M^{me} Marie Delenne, M^{me} Agnes Fernandez, M^{lle} Audrey Hochard, D^r Jean-Christophe Ouallet, M^r Timothée Rouillé, M^{me} Elisabeth Elisabeth Tikantarte, M^{me} Sophie Tortosa.

Ont collaboré à ce numéro :

M^{me} Annabelle Bouammar, D^r Maria Carmelita Scheiber-Nogueira, M^{me} Véronique Carrette, M^{me} Marie Delenne, M^{me} Nathalie Jarry, M^{lle} Audrey Hochard, D^r Charles Joussain, D^r Jean-Christophe Ouallet, M^r Grégory Renaux, M^r Timothée Rouillé, M^{lle} Emilie Séjournant, Audrey, Circée, Elisabeth. Eva, Marie, Sylvain.

PHOTOGRAPHIE

Photos droits réservés : LFSEP
Photos libres de droits : Shutterstock, Freepik
Illustration «Un symptôme vu par...» : Coline Citron

DISTRIBUTION

Agence BEUDET
350 avenue Vila Nova de Famalicão
ZA des florélites
77310 Saint Fargeau Ponthierry

Dépôt légal: Septembre 2022
Dans le cadre de la loi "Informatique et liberté", vous avez la possibilité de demander la consultation et la rectification des informations vous concernant contenues dans nos fichiers.
La reproduction d'articles ou d'extraits d'articles n'est autorisée qu'après accord donné par la rédaction du Courrier. Mention obligatoire: "Extrait du Courrier de la Ligue - Ensemble contre la sclérose en plaques".
Les annonces publicitaires apparaissant dans la revue n'engagent que la responsabilité des annonceurs. En aucun cas, leur présence n'implique une caution de la part de la Ligue.



Sommaire

03 ÉDITO

05 LE MOT DU PRÉSIDENT

08 ACTUS LÉGALES

13 DOSSIER SPÉCIAL

Travail et sclérose en plaques

- Prendre le temps
- Pas des sous médecins
- Les choses avancent
- Une source d'équilibre majeure
- Les enjeux du travail avec une SEP
- Une consultation d'un nouveau genre
- Traiter le thème du travail dans un programme d'ETP
- Le travail à temps partiel
- Fonctionnaires, un dispositif à se saisir
- Et dans le Monde... ?
- Et en France... ?
- Lorem ipsum Cap Emploi
- Témoignages
- Infos

28 ENSEMBLE

- Atelier insertion professionnelle
- Atelier intimité
- La Course du cerveau 2023
- Session Aquabike

32 INFOS UTILES

- Les associations partenaires
- Les correspondants locaux

34 TRIBUNE DES PATIENTS

La passion avant tout !





Par

COMMENT SE MAINTENIR EN EMPLOI ?



Marie Delenne
Patiente Experte

L'intérêt de suivre une formation... Quelques pistes...

Toute personne, suite à l'apparition d'un problème de santé ou d'un handicap ou en raison de l'aggravation d'une situation de handicap existante, peut se retrouver confrontée à un risque d'inaptitude pouvant remettre en cause son emploi.

La formation peut alors être une des solutions pour préserver son emploi et éviter le licenciement pour inaptitude.

La formation nous sert à acquérir de nouvelles compétences pour nous adapter ou évoluer dans notre métier, à accéder à un poste plus adapté à notre situation, à apprendre un nouveau métier dans le cadre d'une reconversion professionnelle.

Parmi les actions menées pour se maintenir en emploi, en lien avec des projets de formation, on peut retenir :

Le conseil en évolution professionnelle

Il est gratuit, personnalisé et proposé à toutes les personnes (salarié du secteur privé, agent du secteur public, travailleur indépendant) souhaitant faire le point sur leur situation professionnelle.

Il permet d'établir un projet (évolution professionnelle, reconversion, reprise ou création d'activité) et d'être conseillé sur les dispositifs et aides adaptés à la situation. Pour en bénéficier, il faut se rapprocher d'un organisme chargé de sa réalisation : Missions Locales, CAP EMPLOI, APEC. Tout au long du conseil en évolution professionnelle, il est possible de réaliser différentes actions, en fonction de l'avancée de son projet professionnel ou de sa formation.

Le bilan de compétences

Il sert à faire le point sur sa situation et son projet professionnel. Il permet en particulier :

- d'analyser ses compétences personnelles et professionnelles, ses aptitudes et ses motivations,
- de définir son projet professionnel et le cas échéant, un projet de formation. Le bilan est réalisé par des experts. Il s'étale au maximum sur 24 heures et peut être mobilisé pendant un arrêt de travail sous condition ou à la reprise de l'activité (retour au travail). Il peut être conseillé par tout

acteur de la prévention de la désinsertion professionnelle (médecin du travail, CAP EMPLOI, CARSAT...). Il est payant et peut-être financé notamment par le compte personnel de formation (CPF).

La validation des acquis de l'expérience (VAE)

Elle permet de faire reconnaître son expérience en obtenant un diplôme d'État, un titre RNCP ou un certificat de qualification professionnelle.

» Pour tout renseignement site Service-Public.fr, fiche validation des acquis de l'expérience.

Des formations qualifiantes ou certifiantes, des remises à niveau

En fonction de son projet, différentes modalités de financement existent dont il sera nécessaire d'étudier la faisabilité.

Pour cela, se rapprocher de la MDPH, de CAP EMPLOI, de PÔLE EMPLOI ou de la Mission Locale).

Le plan de développement des compétences de l'entreprise

Il propose des formations visant à assurer l'adaptation des salariés à leur poste de travail et à veiller au maintien de leur capacité à occuper leur emploi, au regard notamment des évolutions technologiques. Tous les salariés de l'entreprise peuvent en bénéficier.

» Pour tout renseignement voir l'employeur, les représentants du personnel notamment le Conseil Social et Economique, les Syndicats, le Référent Handicap ou la Direction Départementale de l'Emploi, du Travail et des Solidarités

À noter que le compte personnel de formation (CPF) permet à tout salarié de financer une formation admissible à ce dispositif.

Le projet de transition professionnelle

Il permet au salarié de suivre une formation de son choix pour se qualifier, changer de métier ou se reconverter.

» Pour des informations : site Service-Public.fr, Fiche projet de transition professionnelle.

L'alternance

La reconversion ou la promotion par l'alternance (précédemment périodes de professionnalisation) vise à favoriser, par une formation en alternance, le maintien dans l'emploi des salariés les moins qualifiés.

» Pour des informations Site Service-Public.fr fiche Reconversion ou promotion par alternance (Pro-A).

À noter que l'Agefiph finance des actions de formation afin de conserver son emploi grâce au dispositif « l'aide à la formation » dans le cadre du maintien dans l'emploi.

Dans les Fonctions Publiques, des formations, en vue d'un reclassement ou d'une reconversion professionnelle, peuvent être financées par l'Administration et/ou par le Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP). Rapprochez-vous de votre service RH, du référent handicap, du médecin de prévention ou d'un syndicat pour obtenir des informations.

Une nouvelle instance dans les trois fonctions publiques : le comité médical

Il s'agit d'une instance consultative que l'Administration ou la collectivité territoriale doit obligatoirement consulter avant de prendre certaines décisions relatives à la situation administrative d'un agent en cas de maladie. Il remplace les comités médicaux et les commissions de réforme.

Quelle est la composition du comité médical ?

En formation restreinte, le conseil médical est composé de 3 médecins titulaires et d'un ou plusieurs médecins suppléants, désignés parmi les médecins agréés. La liste des médecins agréés généralistes et spécialistes est établie par le préfet sur proposition de l'Agence régionale de santé (ARS) après avis du Conseil départemental de l'Ordre des médecins.

En formation plénière, le conseil médical est composé des médecins siégeant en formation restreinte et de représentants de l'Administration et du personnel.

Le conseil médical est présidé par un médecin désigné par le préfet parmi les médecins titulaires du conseil.

Quelle est la procédure devant le comité médical ? Le conseil médical doit être saisi, pour avis, par l'Administration, à son initiative ou à celle d'agent.

Le médecin chargé de l'instruction peut recourir à l'expertise d'un médecin agréé.

Le médecin agréé saisi pour expertise rend un avis écrit. L'agent doit être informé au moins 10 jours ouvrés avant la date de la réunion du conseil médical.

Il peut, durant ce délai, consulter son dossier médical, présenter des observations écrites et fournir des certificats médicaux.

Il dispose, également du droit d'être accompagné ou représenté par une personne de son choix à toutes les étapes de la procédure.

Il peut, en outre, demander que le médecin de son choix soit entendu par le conseil médical (l'Administration également). S'il le juge utile, le conseil médical peut aussi demander à entendre l'agent.

L'avis du conseil médical est motivé dans le respect du secret médical. Il doit cependant être notifié à l'agent et à l'Administration.

Contestation de l'avis du conseil médical devant le conseil médical supérieur.

Lorsque sa situation est examinée par le conseil médical en formation restreinte, aussi bien l'agent que son Administration peuvent contester l'avis rendu devant le conseil médical supérieur.

Le recours doit être effectué dans les 2 mois suivant la notification de l'avis du conseil médical.

Le conseil médical supérieur peut faire procéder à une expertise médicale complémentaire.

En l'absence d'avis émis par le conseil médical supérieur dans les 4 mois suivant la date à laquelle il dispose du dossier de l'agent, l'avis du conseil médical est considéré comme confirmé. Toutefois, ce délai est suspendu lorsque le conseil médical supérieur fait procéder à une expertise médicale complémentaire.

A la suite de l'avis du conseil médical supérieur, l'Administration doit prendre une nouvelle décision au vu de l'avis de cette instance ou, en l'absence d'avis du conseil médical supérieur, à la fin du délai de 4 mois.

Portée de l'avis du conseil médical sur la décision de l'Administration :

Les avis rendus par le conseil médical et éventuellement par le conseil médical supérieur ne lient pas l'Administration qui peut, ainsi, prendre une décision différente de l'avis rendu.

Sources :

- Ordonnance n° 2020-1447 du 25 novembre 2020 portant diverses mesures en matière de santé et de famille dans la fonction publique ;
- Décrets n° 2022-350 du 11 mars 2022 relatif aux conseils médicaux dans la fonction publique territoriale ; n° 2022-351 du 11 mars 2022 relatif aux conseils médicaux dans la fonction publique hospitalière ; et n° 2022-353 du 11 mars 2022 relatif aux conseils médicaux dans la fonction publique de l'État.
- Site Service-public.fr Fiche : Rôle du conseil médical dans la fonction publique

CUMUL PENSION D'INVALIDITÉ - REVENUS D'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Plus de 800 000 personnes bénéficient d'une pension d'invalidité. Parmi elles, près d'un tiers exercent une activité professionnelle (données APF France Handicap).

Depuis le 1^{er} avril 2022 les règles du cumul pension d'invalidité et revenus d'activité ont changé. Jusqu' en avril 2022 le cumul était strictement limité.

Que se passait-il ? Si pendant deux trimestres consécutifs, le total des ressources (ex : salaire brut + pension) excédait le salaire trimestriel moyen brut de la dernière année civile précédant l'arrêt de travail (suivi d'invalidité), le montant de la pension baissait à hauteur du dépassement constaté au cours du trimestre précédent.

Maintenant, la période de référence retenue pour comparer le montant des ressources : pension + autres revenus (ex-salaire), ne sera plus nécessairement le salaire moyen de la dernière année d'activité. Si cela est plus favorable à la personne percevant la pension d'invalidité, la Sécurité sociale retiendra le salaire annuel moyen des dix meilleures années d'activité avant le passage en invalidité.

Deuxième changement : une pension réduite plus légèrement.

Au-delà du dépassement du salaire moyen de la dernière année d'activité ou du salaire annuel moyen des dix meilleures années, la pension d'invalidité ne baisse plus d'un euro pour chaque euro gagné mais de 50 centimes. **Le montant mensuel de la pension d'invalidité est réduit à hauteur de « 50 % du montant du dépassement constaté ».**

Et toujours un cumul intégral pension + revenus professionnels pendant les six premiers mois.

Les pensionnés sont assurés de pouvoir intégralement cumuler, pendant leurs six premiers mois d'activité, leurs revenus professionnels et le montant de la pension qu'ils percevaient avant de recommencer à travailler.

Pour toute question concernant la déclaration à la Sécurité Sociale de revenus avec l'attribution d'une pension d'invalidité **n'hésitez pas à prendre rendez-vous avec l'Assistante Sociale de votre CPAM.**

Source : Décret 2022-257 du 23 février 2022 - JO du 27 février

NOUVEAUTÉ ! EXTENSION DU TRAVAIL À TEMPS PARTIEL DANS LES FONCTIONS PUBLIQUES

Le temps partiel pour raison thérapeutique ne peut pas être inférieur au mi-temps.

On peut demander à travailler à temps partiel à 50 %, 60 %, 70 %, 80 % ou 90 % d'un temps plein.

Jusqu'à présent l'autorisation de travail à temps partiel pour raison thérapeutique était accordée et renouvelée par période de 1 à 3 mois dans la limite d'un an.

Le temps partiel pour raison thérapeutique peut être exercé de manière continue ou discontinue.

Nouveau : Lorsque les droits à travailler à temps partiel pour raison thérapeutique sont épuisés, ils se reconstituent, désormais, à la fin d'une période d'un an.

Pour le calcul de ce délai d'un an, seules les périodes effectuées en position d'activité et de détachement sont prises en compte.



À la fin de cette période d'un an, on peut donc demander une nouvelle autorisation de temps partiel pour raison thérapeutique.

Source : - code général de la fonction publique : art. L115-1 à L115-6 et L823-2 à L823-6 - Site service-public.fr fiche temps partiel thérapeutique.

ET SI ON PARLAIT ÉVOLUTION PROFESSIONNELLE ?

80 % des réclamations des travailleurs handicapés au Défenseur des Droits concernent des perturbations de l'évolution professionnelle en rapport avec le handicap (promotion, salaire, formation...).

Au travail, le bien-être et la reconnaissance se manifestent généralement par une évolution professionnelle. Or, en France, il semblerait que les personnes en situation de Handicap subissent, sur ce point, des discriminations. C'est leur premier motif de saisine du Défenseur des Droits. Comment expliquer cette situation ? Il y a très peu d'études sur les parcours professionnels des PSH mais il est possible de discerner plusieurs raisons :

- ces dernières années, la priorité a été donnée à l'accès et le maintien dans l'emploi,
- le poids de préjugés : un manager handicapé ? Et peut-être à temps partiel ? Peu envisageable... Propose-t-on des promotions aux personnes cumulant pension d'invalidité et travail à temps partiel ?
- les limitations liées au handicap : accès complexe aux formations (éloignement géographique, à temps complet...)
- manque de confiance des travailleurs handicapés en eux-mêmes,
- souci de demeurer dans la ville, le lieu où ils sont soignés,
- il peut y avoir confusion entre le maintien dans l'emploi et l'évolution professionnelle. Pourtant, au fur et à mesure que la durée de vie professionnelle s'allonge, cette évolution devient un enjeu.

Quelles solutions ?

- signature d'accords collectifs dans les entreprises pour garantir l'égalité des chances en évolution professionnelle pour tous les salariés,

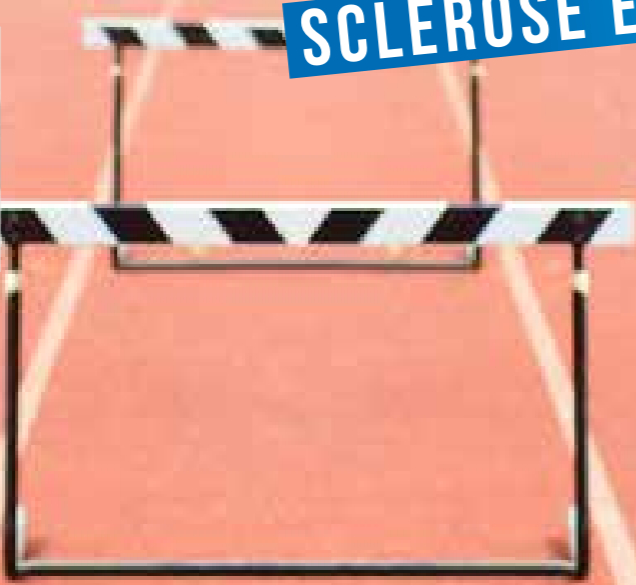


- recours plus large au Conseil en Evolution Professionnelle conduit par CAP EMPLOI à la demande des personnes ou de l'employeur,
- utilisation de la boîte à outils de l'AGEFIPH (aides à la formation professionnelle en complément du droit commun, aides à la compensation : aménagements de poste et des conditions de travail...)
- contre le double plafond.

Source : site Défenseur des Droits



NUMÉRO SPÉCIAL : TRAVAIL & SCLÉROSE EN PLAQUES



TRUCS &
ASTUCES



INTERVIEWS



TÉMOIGNAGES



ETUDES
SCIENTIFIQUES



ACTUALITÉS



Par



Dr Audrey Rico-Lamy
Neurologue
CRC-SEP MARSEILLE
HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
DE MARSEILLE

INTERVIEW PRENDRE LE TEMPS



Le neurologue peut-il trouver sa place dans l'accompagnement au maintien du travail ? Dans quelle mesure ? Entretien avec le Docteur Audrey Rico-Lamy, Coordinatrice du programme d'éducation thérapeutique FORMAT SEP à Marseille.

« L'activité professionnelle est-elle un sujet abordé de façon systématique ? »

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : Bien sûr, dès la première consultation lorsque que l'on aborde avec le patient son mode de vie, son environnement et ses activités. Cela permet de mieux le connaître et de mesurer les conséquences que les symptômes ont pu avoir sur son quotidien.

Lors des premiers symptômes, la priorité est de permettre à la personne de libérer le temps nécessaire pour les soins et pour appréhender la maladie. Suspendre son activité professionnelle peut alors être nécessaire le temps des examens, des traitements et de la récupération. Ce temps peut être utile pour mieux appréhender la maladie et bénéficier d'un accompagnement par des professionnels, par exemple, dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Un arrêt de travail ordinaire est le plus souvent suffisant à ce moment initial. Si la récupération est plus lente, l'arrêt maladie pourra être prolongé dans le cadre de l'ALD.

Quel est votre message à ce moment-là ?

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : Dans les phases aiguës, au début de la maladie ou lors de poussées, je crois qu'il est important de se donner du temps et d'éviter de tout remettre en question au niveau professionnel alors que son état de santé n'est pas stabilisé. Avec les traitements actuels, les symptômes initiaux vont s'améliorer progressivement en quelques semaines et l'activité de la maladie peut être contrôlée ensuite, permettant une reprise d'activité. C'est vraiment un temps de récupération et de soins. Il est capital d'attendre que la situation médicale se stabilise avant de prendre des décisions définitives sur son activité professionnelle.

Et après ce temps de récupération ?

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : Après une première poussée rapidement traitée, la reprise de l'activité professionnelle est le plus souvent possible. Notre rôle est alors de rassurer

et d'accompagner cette reprise, avec le médecin traitant et le médecin du travail. La reprise peut être progressive dans le cadre du temps partiel thérapeutique pour diminuer la fatigue et l'anxiété et prolonger le temps de récupération. Ce temps partiel est modulable et renouvelable.

Dans certaines situations, des séquelles persistent empêchant une reprise dans les mêmes conditions qu'auparavant. Beaucoup de solutions existent alors comme des aménagements ou des changements de poste, l'accès à un bilan de compétences, à des formations L'arrêt de travail est prolongé pendant ces démarches. Il est très important de ne pas rompre son contrat pour pouvoir bénéficier de ces dispositifs au sein de l'entreprise par l'intermédiaire du médecin du travail.

Vous mettez-vous en relation avec le médecin du travail de l'entreprise ?

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : Ce n'est pas systématique car nous sommes tenus au secret médical vis-à-vis du médecin du travail. Nous le faisons uniquement à la demande du patient qui reste décisionnaire des informations médicales qu'il souhaite transmettre.

Pour autant, le médecin du travail est un allié au sein de l'entreprise. Il a un rôle capital car il est le seul à avoir en main à la fois les informations médicales et les informations concernant le poste et les conditions de travail. C'est par son intermédiaire que les aménagements pourront être demandés. Il est très important de le voir après un arrêt prolongé pour organiser et faciliter la reprise. Une visite de pré-reprise peut être demandée par l'employé pendant l'arrêt de travail pour bien préparer la reprise.

Est-il pertinent d'informer l'entreprise de sa pathologie ?

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : C'est une question difficile. La santé fait partie de la vie privée que chacun partage plus ou moins et à sa façon dans son milieu professionnel. C'est un choix personnel car il n'y a aucune obligation à informer



notre hiérarchie ou nos collègues sur notre santé. C'est une décision à réfléchir en fonction de son vécu de la maladie, de ses symptômes, de sa personnalité et de l'état d'esprit au sein de l'entreprise.

Comme souvent avec cette maladie, la situation sera unique pour chacun ?

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : C'est effectivement une histoire médicale et professionnelle propre à chacun.

Il est important de souligner que la SEP n'empêche pas d'avoir une vie professionnelle épanouissante même si des aménagements ou des réorientations peuvent être nécessaires à certains moments. Les possibilités d'adaptations se sont élargies notamment grâce au travail des associations auprès des instances publiques.

L'enjeu est d'ouvrir toutes ces possibilités pour que les personnes puissent continuer à travailler de façon adaptée à leurs symptômes.

La fatigabilité fréquente dans la SEP par exemple, est à prendre en compte pour éviter un épuisement et un désinvestissement du temps familial et personnel. La réduction du temps de travail peut alors permettre d'améliorer la qualité de vie en libérant du temps et de l'énergie pour s'occuper de soi et se ressourcer.

Quand des symptômes irréversibles rendent difficile la reprise de travail à son poste, il existe de nombreuses possibilités comme l'adaptation du poste (bureau individuel, fauteuil confort, adaptation de l'écran, de la souris, proximité des toilettes, place de parking proche réservée, télétravail, ...) ou le changement de poste après bilan de compétences et formations ou encore l'aide à la création d'entreprise... En cas de doute, un essai encadré pendant l'arrêt de travail à son poste ou à un nouveau poste pourra être proposé.

Même si les démarches sont longues et parfois complexes, il y a beaucoup de possibilités pour le maintien dans l'emploi avec des bénéfices sur le plan matériel, physique et psychique. Quand l'activité professionnelle est adaptée et respecte la fatigabilité et l'équilibre avec les activités familiales et de loisirs, on observe un impact positif sur la santé et le bien-être.

Travailler est-il le seul moyen de s'épanouir ?

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : Non bien sûr. Les sources d'épanouissement sont multiples comme les activités physiques, artistiques, intellectuelles, l'entraide familiale et amicale ou encore le bénévolat dans le milieu associatif. Ces activités peuvent permettre également de créer du lien social, d'avoir des activités physiques et intellectuelles et de se sentir utile au monde.

Cela n'est possible que si notre sécurité matérielle est assurée par un revenu qui nous est propre. En cas de réduction de revenus professionnels du fait d'une maladie chronique, plusieurs dispositifs compensatoires sont possibles selon les

situations comme la pension d'invalidité et/ou l'allocation adulte handicapé (qui ne sera bientôt plus soumis au niveau de ressources du conjoint(e)).

À quel moment ou sur quels critères peut-on demander une invalidité ?

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : Quand la reprise du travail à temps plein n'est pas possible après un arrêt de travail prolongé ou un temps partiel thérapeutique prolongé et malgré des aménagements. L'invalidité est accordée par le médecin contrôleur de l'assurance maladie à son initiative ou à la demande du patient et de son médecin ou neurologue traitant. Il est possible de faire un recours de la décision du médecin de l'assurance maladie dans le mois qui suit la notification de sa décision sur votre compte Ameli et sur l'adresse mail communiquée à Ameli. La décision est alors réévaluée par un neurologue expert qui connaît bien la sclérose en plaques.

La pension d'invalidité remplacera les indemnités journalières en complément ou en remplacement du revenu d'activité professionnelle.

L'activité professionnelle reste possible. L'invalidité est ainsi un bon dispositif pour pérenniser un allègement du temps de travail si celui est indispensable et que le temps partiel thérapeutique n'est plus renouvelable.

Cette invalidité n'est pas définitive et si la capacité de travail s'améliore et que l'emploi génère un revenu supérieur aux conditions d'octroi de la pension, celle-ci sera diminuée ou suspendue. A contrario, si le revenu issu de l'invalidité et de l'activité professionnelle est inférieur au montant de l'AAH (autour de 950 euros en 2022) celle-ci pourra être demandée auprès de la MDPH. Après accord de la MDPH, la CAF complètera alors les revenus jusqu'au montant de l'AAH. Il s'agit du complément AAH.

À qui faire appel ?

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : Le médecin du travail est un interlocuteur indispensable après un arrêt prolongé ou en cas de difficultés au poste de travail. Il évaluera l'adéquation entre votre poste de travail et vos possibilités. Pour cela, il aura besoin que votre neurologue lui transmette des informations sur votre maladie (Est-elle stabilisée, quels sont les symptômes qui persistent, quels sont les traitements ?...).

Il pourra ensuite faire des préconisations d'aménagements ou de changement de poste et solliciter des services d'appui comme Cap Emploi pour par exemple un bilan de compétences ou une formation.

Durant l'arrêt de travail, une assistante sociale de l'assurance maladie et de la CARSAT pourra vous guider dans les démarches. Il est également possible de se tourner vers le CRCSEP et le réseau SEP de votre région. L'activité professionnelle peut y être abordée dans le cadre de l'éducation thé-



rapeutique ou avec une assistante sociale. Enfin, un accompagnement peut être proposé également dans certains services de rééducation appelés services de médecine physique et réadaptation. Des informations sont aussi disponibles auprès des associations comme La Ligue ou France Handicap.

Le télétravail est-il une alternative ou un faux ami ?

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : C'est un aménagement qui s'est étendu avec la pandémie. C'est un bon outil qui peut permettre de diminuer la fatigue en évitant les trajets, en organisant un environnement plus calme et en fractionnant le temps de travail avec des pauses plus fréquentes.

Il peut par contre avoir des effets néfastes comme l'isolement social et la réduction des activités physiques.

Il est conseillé d'alterner si possible avec une activité en présentiel pour maintenir les liens sociaux et l'intégration dans l'équipe et de s'organiser pour maintenir une activité physique quotidienne comme la marche.

Conseillez-vous de demander la Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé à la MDPH même si tout va bien ?

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : Oui, car c'est un laisser-passer qui peut ouvrir des possibilités supplémentaires en cas de

difficultés lors de son parcours professionnel. Il s'agit d'un statut accordé par la MDPH uniquement à la demande de la personne concernée. La personne demandeuse est la seule informée de cette reconnaissance. Elle est libre d'en informer ou non son médecin du travail et son employeur.

Les MDPH accordent généralement ce statut aux personnes atteintes de SEP quelques soit leur état de santé pour permettre un suivi renforcé du service de médecine du travail et l'accès rapide aux différents dispositifs de maintien dans l'emploi si des difficultés apparaissent.

Cela peut aussi ouvrir accès à des offres d'emploi spécifiques.

Un dernier message ?

» **Dr Audrey Rico-Lamy** : Vivre avec une maladie chronique est une expérience qui conduit à développer de nombreuses qualités comme, par exemple, la connaissance de soi, la communication, la capacité d'adaptation, la ténacité, la maturité. Ces qualités seront précieuses dans le monde du travail. Enfin, nous disposons maintenant de nombreux traitements de fond très efficaces pour contrôler la sclérose en plaques permettant de se projeter à long terme dans sa vie professionnelle. ”

Propos recueillis par V. Carrette

TÉMOIGNAGE DE KARINE TITRE TITRE TITRE ?



“ Bientôt, mes années de SEP seront équivalentes à celles de bien portante. J'ai d'ailleurs oublié ce que signifient ces expressions : bien portante, en santé, en pleine forme, la pêche ! Bien sûr, il a eu au cours de ces années, des périodes qui ressemblaient à une sensation de mieux être. Des moments où ça allait à peu près, où tout redevenait possible...”

Malheureusement, cela ne durait pas. Et pourtant, je me suis toujours accrochée et encore aujourd'hui, je ne baisse pas les bras. Aussi, lorsque je me prends à faire une espèce de bilan, je me rends compte que ce qui m'a porté et accompagné tout au long de ces années, et, outre l'amour de mes proches, mon travail et mes élèves. Je suis une bienheureuse professeure de français. Ce travail, je ne l'ai jamais lâché malgré les difficultés inhérentes à la maladie et m'a permis j'en suis certaine, de me maintenir, tant physiquement que moralement. Cela n'a pas été facile, j'ai tu bien longtemps mon état. A trente ans, j'avais déjà élaboré des techniques parfaites de camouflage pour ne pas dévoiler la fatigue chronique, les douleurs multiples et

autres symptômes. Et puis, les collègues ne nous regardent jamais vraiment alors un petit mensonge innocent n'est pas bien grave... « C'est rien, je suis fatiguée car mon fils, mon chat, les voisins, m'ont réveillée à 2h du matin ! »

Je craignais à l'époque d'être mise en invalidité d'office si je révélais que j'étais atteinte de sclérose en plaques. J'ai tout de même réussi à prendre confiance en moi et j'ai un jour obtenu la fameuse RQTH (reconnaissance travailleur handicapé). Dès lors, j'ai pu bénéficier d'un aménagement de mon poste de travail, des horaires aménagés, une salle de classe en rez-de-chaussée. Ainsi, je peux affirmer aujourd'hui que cela m'a « sauvée » car j'ai pu, je peux oublier encore mon état pour me consacrer aux autres et à ma passion de la littérature. Je garderai toujours au chaud le souvenir d'élèves qui portaient mon cartable, de façon intuitive, lorsque la marche devenait difficile certains jours. Alors oui, je suis atteinte de sclérose en plaques mais je suis aussi autre chose, tellement de choses ! ”



Par



Dr Régine Poisson
Médecin du travail
?????????

INTERVIEW PAS DES SOUS MÉDECINS



Médecin du travail pendant 40 ans, dans de grandes et moyennes entreprises, le Docteur Régine Poisson nous parle de son expérience, de ses nombreuses confrontations aux problèmes liés au handicap. Entretien.

« **En quarante ans d'exercice de médecine du travail, avez-vous vu les choses évoluer par rapport au handicap ?**

» **Dr Régine Poisson :** J'ai vu les choses évoluer au niveau des différentes structures qui accompagnent le salarié handicapé, comme l'AGE-FIPH par exemple. J'ai vu aussi, hélas, des choses se dégrader : notamment les visites médicales de plus en plus espacées rendent le contact avec le médecin du travail plus difficile pour les salariés. Pas toujours au courant de leurs droits, ils ne savent pas toujours qu'ils peuvent contacter le médecin du travail n'importe quand. L'information dans ce domaine est fondamentale.

L'existence d'un handicap fragilise le salarié. Mal informé de ses droits, ne sachant comment s'y prendre face aux différentes structures qui peuvent être contactées, ne sachant par où commencer, dans un premier temps il fait tout pour s'adapter à la situation au risque d'aggraver son handicap.

Son contact privilégié reste son médecin traitant qui n'a pas accès à l'entreprise. Rappelons-le, le médecin du travail est le seul médecin à avoir libre accès à l'entreprise, à pouvoir visiter les postes de travail, à évaluer leur adaptation aux capacités du salarié, à rencontrer les instances de l'entreprise chargées de l'hygiène et de la sécurité.

Les personnes atteintes de SEP peuvent donc avoir trois interlocuteurs, leur médecin, leur neurologue et le médecin du travail ?

» **Dr Régine Poisson :** Bien sûr avec également le médecin de la sécurité sociale.

Le premier réflexe d'un malade est d'aller consulter son médecin traitant ou son neurologue. Ce qui est bien compréhensible puisqu'ils sont prescripteurs de soins. Or, répétons-le, le seul interlocuteur à être admis dans l'entreprise, c'est le médecin du travail.

Votre rôle peut être celui du coordinateur entre tous les interlocuteurs ?

Oui. Coordination entre les différents médecins concernés et l'employeur.

Quel est votre pouvoir ?

» **Dr Régine Poisson :** Notre pouvoir est d'orienter le salarié en difficulté vers les services compétents. Vers la MDPH pour la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), par exemple.

L'employeur est tenu d'employer 6% de personnes handicapées dans son entreprise.

Et puis, il y a les différents services qui peuvent intervenir pour l'adaptation du poste de travail, la formation. Notre rôle est d'aider le salarié à suivre cette chaîne des différents services pour pouvoir être maintenu dans l'emploi. Cela peut lui apparaître comme un labyrinthe effroyable. Il est donc capital de bien lui expliquer que les structures existent et qu'elles sont là pour l'aider.

Il y a à présent, c'est très récent, l'éventualité de faire un « essai » pendant l'arrêt de travail pour évaluer la capacité de se reclasser ailleurs.

Il y a des possibilités d'étude de poste, de proposition d'aménagement de poste à l'initiative du médecin du travail avec un financement par les structures dédiées.

Tout ceci avec la collaboration du salarié qui, bien souvent, a d'excellentes idées. Il connaît parfaitement son travail, peut proposer des détails d'aménagement qui sont peu coûteux et qui permettent d'améliorer les conditions de travail pour lui et aussi pour les autres salariés.

Quelles sont les missions du médecin du travail ?

» **Dr Régine Poisson :** Nous ne rédigeons pas d'ordonnance. C'est donc un rôle exclusivement préventif qui, normalement, doit se faire en

toute indépendance sans subir les pressions de l'employeur. Si les pressions existent malgré tout, c'est au médecin de ne pas se laisser influencer.

Son rôle est de juger des conditions de travail, de veiller à l'adaptation de ces conditions au salarié, qu'il soit handicapé ou non. En fin de compte, il s'agit, dit la loi, d'éviter l'altération de la santé du salarié du fait de son travail.

Autrement dit, il convient de garder les salariés en bonne santé et pour ceux qui ne sont pas en bonne santé, de ne pas aggraver leur situation.

Comment se passe le suivi ?

» **Dr Régine Poisson :** Les visites annuelles n'existent plus. Les visites ont lieu tous les 4-5 ans sauf si le médecin du travail décide qu'il y a des risques particuliers au poste de travail qui justifient des visites plus fréquentes. J'ai toujours prétendu que pour tous types de travail, qu'il soit physique ou intellectuel, il y a toujours des risques qui justifient des visites plus fréquentes... La loi en a décidé autrement.

Ce n'est plus forcément le médecin lui-même qui fait les visites. Il y a une équipe médicale pluridisciplinaire (infirmier spécialisé, assistant social, psychologue...). En fin de compte, le médecin du travail intervient pour les visites « autres » que les visites annuelles.

- la visite de pré-reprise : extrêmement importante, cette visite a lieu dans le cas d'un arrêt de travail de plus de 30 jours. Elle est conçue pour préparer la reprise du travail, pour savoir si le maintien au poste sera possible ou s'il faut d'ores et déjà envisager des solutions d'aménagement, de changement de poste, de changement de rythme, etc...

Cette visite est, en principe, demandée par l'employeur. Sinon, elle est demandée par le salarié. Il est donc important que le salarié sache qu'il peut faire cette démarche.

- la visite de reprise : elle permet aussi de dire, au moment de la reprise du travail, si le salarié peut reprendre ou non, doit bénéficier d'aménagements, d'un changement de poste, etc... Il s'agit de se prononcer sur l'aptitude, l'aptitude partielle ou l'inaptitude.

- la visite spontanée : tout salarié peut demander à tout moment à consulter son médecin du travail pour lui exposer ses problèmes.

Lorsqu'un salarié a un souci de santé, il est fondamental qu'il l'explique à son médecin du travail. Il n'a pas l'obligation de prévenir son employeur de cette démarche.

Harcéler un salarié déficient, menacé d'inaptitude, le pousser à démissionner n'est pas rare. Les problèmes de harcèlement doivent aussi être expliqués au médecin du travail. Il a des conseils à donner, des informations à dispenser sur les preuves à conserver, sur la vigilance à avoir, sur l'intervention de l'inspection du travail. Il y a sur ce sujet un protocole complet. C'est une maladie professionnelle reconnue.

Vous participez donc au maintien dans l'emploi ?

» **Dr Régine Poisson :** Le maintien dans l'emploi est fondamental d'un point de vue économique. C'est indispensable également au niveau psychologique et de la vie familiale et sociale. La perte d'emploi du fait d'un problème de santé est moralement catastrophique.

Quelles sont les difficultés les plus fréquentes ?

» **Dr Régine Poisson :** Il y a des difficultés au quotidien avec des employeurs qui ne sont pas toujours honnêtes ou sont simplement mal informés. Ils s'imaginent que l'aménagement de poste va leur coûter cher aussi n'ont-ils pas envie de se lancer dans des choses compliquées. Heureusement, tous les employeurs ne sont pas comme ça ! Il y a, le plus souvent, moyen de discuter.

Il y a donc deux axes de travail, le maintien dans l'emploi et l'angle psychologique ?

» **Dr Régine Poisson :** Oui. J'ai vu trop de salariés atteints d'un handicap se retrouver en inaptitude, d'une part à cause de leur pathologie et d'autre part, à cause des répercussions de leur pathologie sur leur moral. Bien souvent, essayant de cacher leurs difficultés, leur handicap, ils s'épuisent pour continuer à faire leur travail coûte que coûte et compliquent encore leur état. Jusqu'au jour où ce n'est plus possible : le handicap a trop évolué, les solutions de reclassement deviennent très difficiles. Cela peut conduire à un licenciement pour inaptitude qui aura un fort impact psychologique. C'est une atteinte à l'image de soi et à la confiance en soi.

Est-il pertinent de dire sa maladie à l'employeur ?

» **Dr Régine Poisson :** La question est délicate. Le médecin du travail, comme tout médecin est soumis au secret médical, à moins que le malade ne le délivre de ce secret et lui demande d'expliquer les choses. Je ne suis pas sûre que cela soit une bonne solution. Que le salarié dise les choses lui-même n'est pas toujours non plus une excellente idée.

Il est très difficile d'apporter la bonne réponse. L'employeur peut se faire un jugement par rapport à ce qu'il connaît de la maladie. Or, la sclérose en plaques de l'un est bien différente de la sclérose en plaques de l'autre.

Ce qu'il est important de préciser, c'est ce que le salarié peut faire comme travail et ce qu'il ne peut plus faire. C'est son aptitude qui est intéressante à définir et c'est la seule chose qu'il convient de dire à l'employeur.





Les salariés handicapés sont-ils un plus pour l'entreprise ?

» **Dr Régine Poisson** : Effectivement, il ne faut pas toujours considérer la maladie comme une malchance. Il peut arriver qu'elle soit presque une chance. Elle permet de développer autre chose, de changer sa vie et de la changer en mieux. La maladie peut être une prise de conscience, un changement d'angle de vue. Le rôle du médecin du travail est aussi d'entendre cela.

Son rôle est d'encourager, de motiver, de dire qu'il y a des solutions, une voie qui élève que ce soit par le travail ou autre chose. J'ai connu un homme qui était boucher dans un supermarché qui est devenu concepteur de bijoux ! C'est un parcours incroyable. Embaucher un salarié handicapé ne signifie pas pour l'entreprise embaucher un mauvais compagnon.

Avez-vous toujours un rôle lorsque le salarié ne peut plus travailler ?

» **Dr Régine Poisson** : Non. A partir du moment où le salarié quitte l'entreprise, nous n'avons plus de lien, les choses nous échappent...

Existe-t-il de fausses idées sur le médecin du travail ?

» **Dr Régine Poisson** : La plus grave est de croire que, parce que le médecin du travail de prescrit pas de médica-

ment, il est un médecin qui n'a pas abouti, qui n'est pas complètement formé, un sous-médecin en quelque sorte.

En réalité, il est médecin en titre. Après sa thèse il a suivi une spécialité qui dure 2 ans. Cette spécialité est orientée sur les risques chimiques, les risques toxiques, les risques physiques, le bruit, les poussières... et bien souvent, une formation complémentaire en ergonomie pour l'adaptation des postes de travail.

Le médecin du travail est un spécialiste, ce n'est pas un médecin au rabais.

Ensuite, nombreux sont ceux qui pensent que le médecin est à « la botte » de l'employeur. Je répète que la Loi dit qu'il exerce son activité librement en respectant, comme tout médecin, le secret médical.

Un dernier message ?

» **Dr Régine Poisson** : Il est capital d'informer et d'éduquer les employeurs, les salariés et les médecins traitants.

Il est important d'obtenir très vite la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. C'est cette qualité qui ouvre l'accès à tous les dispositifs, à toutes les structures d'aides au maintien dans l'emploi.

Dernier point capital, ne pas tomber dans le piège de l'employeur qui harcèle et pousse à la démission. Ne jamais démissionner ! La démission entraîne une perte de droits et c'est la catastrophe. Quand les choses deviennent trop difficiles, il y a l'inaptitude, le licenciement avec des droits pré-

servés. ”
Propos recueillis par V. Carrette



LES CHOSES AVANCENT !

Nouvelles dispositions introduites par la loi prévention et santé au travail du 2 août 2021 et ses décrets d'application.



1/ Concernant les visites médicales par le médecin du travail :

Visites de reprise :

Depuis le 31 mars 2022, pour les arrêts de travail consécutifs à un accident ou une maladie non professionnels et débutant après le 31 mars 2022, seule une absence d'au moins 60 jours impose une visite médicale de reprise.

Dès que l'employeur a connaissance de la date de la fin de l'arrêt de travail, il doit saisir le service de prévention et santé au travail (médecin du travail) qui organise l'examen de reprise le jour de la reprise effective du travail et au plus tard dans un délai de 8 jours suivant cette reprise.

Visites de pré-reprise :

En vue de favoriser le maintien dans l'emploi, les travailleurs en arrêt de travail d'une durée de plus de 30 jours peuvent bénéficier d'une visite de pré-reprise

Ces dispositions sont entrées en vigueur le 31 mars 2022 et s'appliquent aux arrêts de travail débutant après cette date.

Visite de mi-carrière :

Afin de détecter le risque de désinsertion professionnelle, une nouvelle visite médicale est créée : la visite de mi-carrière. Elle intervient à l'âge de 45 ans à défaut d'accord de branche ou en même temps qu'une autre visite médicale (visite d'information et de prévention, visite de reprise ou visite périodique) organisée dans les 2 ans précédant le 45ème anniversaire du salarié.

Visites médicales dans le cadre de téléconsultations :

Depuis le 31 mars, il est possible d'organiser des **visites médicales à distance** à condition que le salarié soit d'accord et que le dispositif utilisé respecte la confidentialité des échanges. (décret 2022- 653 du 25 mars 2022). Le matériel utilisé doit respecter des règles fixées par les autorités.

2/ Concernant la prévention de la désinsertion professionnelle :

Les décrets n° 2022-373 et n° 2022-372 du 18 mars 2022 prévoient des **dispositifs** visant à **lutter contre la désinsertion**

professionnelle des salariés en arrêt de travail et des salariés reconnus inaptes ou en voie d'inaptitude.

-Tout d'abord, le salarié dont la durée d'absence au travail est supérieure à 30 jours peut bénéficier, à son initiative ou à celle de son employeur, **d'un rendez-vous de liaison** avec ce dernier et avec le service de prévention et de santé au travail (Médecin du travail).

Le rendez-vous a pour objet d'informer le salarié qu'il peut bénéficier d'actions de prévention de la désinsertion professionnelle, de l'examen de pré reprise avec le médecin du travail et des mesures d'aménagement du poste et du temps de travail.

-**Mise en place d'une convention de rééducation** depuis le 1^{er} avril 2022 : (convention signée entre la CPAM ou la MSA et l'entreprise) à l'issue d'un arrêt de travail pour les travailleurs handicapés déclarés inaptes par le médecin du travail ou susceptibles d'inaptitude lors d'un examen de pré-reprise. Un avenant au contrat de travail est signé. Le salarié perçoit des IJSS au tarif des IJSS perçues pendant l'arrêt qui est à l'origine de la convention de rééducation professionnelle (code de la sécurité sociale) avec un complément de salaire versé par l'employeur pour atteindre une rémunération, avec les IJSS, égale au salaire perçu avant l'arrêt de travail (code du travail).

La convention de rééducation professionnelle a une durée maximale de 18 mois (code du travail).

Lorsque la convention de rééducation professionnelle est effectuée dans une autre entreprise, l'employeur facture à l'entreprise utilisatrice la part de rémunération, charges comprises, restant à sa charge (code du travail).

Selon le cas, c'est soit le service social de l'assurance maladie, soit le service de prévention et de santé au travail qui coordonnent les démarches avec le salarié, son employeur, le médecin du travail et Cap emploi

- **L'essai encadré** est ouvert aux salariés en arrêt de travail en raison d'un accident ou d'une maladie, d'origine professionnelle ou non (code de la sécurité sociale). Il permet aux salariés d'évaluer, pendant cet arrêt de travail, au sein de leur entreprise ou d'une autre entreprise, la compatibilité d'un poste de travail avec leur état de santé.

Ce dispositif est mis en œuvre par le service social de la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat), avec l'accord du médecin traitant, du médecin-conseil de la CPAM et du médecin du travail assurant le suivi du salarié.

- Mise en place une **cellule dédiée à la prévention de la désinsertion professionnelle**. L'objectif est de proposer des actions de prévention collectives et individuelles d'amélioration des conditions de travail et d'éviter l'inaptitude.

Chiffres médecine du travail en France en 2020

- 4 857 médecins du travail, en constante diminution, pour près de 28 millions de travailleurs.
- Age moyen : 55 ans (contre 51 pour l'ensemble des médecins)
- 69 % de femmes (contre 48 % pour l'ensemble des médecins)

MÉCONNUE ET DONC MAL AIMÉE

Les Français connaissent mal la médecine du travail. C'est ce que révèle, en effet, un récent sondage réalisé pour le Service aux entreprises pour la santé au travail. Ainsi, 59 % des actifs considèrent la médecine du travail comme « un service de contrôle des conditions de travail dans les entreprises » et non comme un service de conseil (seuls 40 % l'identifient comme tel).

Pire encore, en cas de problème de santé en lien avec leur activité professionnelle, 82 % des personnes interrogées déclarent qu'elles se tourneraient alors vers leur médecin traitant et non

vers la médecine du travail, pourtant « experte en situations pathogènes » et soumise au secret médical, comme le rappelle l'étude. Une méconnaissance voire une méfiance d'autant plus alarmante que 6 actifs sur 10 déclarent souffrir ou avoir déjà souffert de douleurs et de troubles musculo-squelettiques (TMS) liés à leur emploi.

À noter, enfin, que si une majorité (56%) des interrogés se déclarent bien informés en matière de santé au travail, seuls 13 à 16 % s'estiment très bien informés. Il reste bien du chemin à parcourir en la matière...



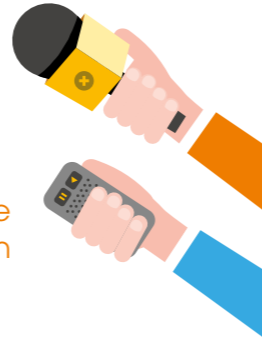
Par



Dr Charlotte Tourmente
Journaliste, sexologue
PARIS

INTERVIEW UNE SOURCE D'ÉQUILIBRE MAJEURE

Faire le choix d'une vie épanouissante malgré le handicap. Le parcours hors du commun d'une femme à la détermination chevillée au corps. Entretien.



« Pouvez-vous nous raconter votre parcours professionnel ? »

» **Dr Charlotte Tourmente** : J'ai appris que j'avais une sclérose en plaques en début de troisième année à la faculté de médecine. C'était en 1996, j'avais 20 ans et au départ, je me suis convaincue que cela ne changerait rien à ma vie et encore moins à ma carrière...

Mais durant mes études, j'ai jonglé entre les révisions, les examens, les poussées, les stages, les symptômes. L'épuisement et les douleurs (des névralgies dans le visage et des douleurs en étau dans les jambes), m'ont obligée à réinventer ma vie professionnelle mais cela a provoqué beaucoup de questionnements, de doutes et de la créativité. J'ai finalement décidé de suivre un diplôme universitaire de journalisme médical et j'ai débuté ma carrière pour l'émission « Le magazine de la santé » sur France 5.

Je n'ai jamais regretté cette bifurcation professionnelle, qui m'aide à concilier intérêt et qualité de vie. Je n'ai jamais envisagé d'arrêter de travailler. Si ne pas avoir d'enfants était conciliable selon moi avec une vie épanouie, ne pas avoir de métier non... Le choix était clair pour moi !

Forcément, il y a eu des péripéties à cause de poussées... En 2008, j'ai dû quitter ce poste que j'adorais, j'ai fait une demande de Reconnaissance de la qualité de travailleurs handicapés. Depuis 2009, je travaille pour leur site internet Allodoc-teurs.fr. C'est un poste aménagé, à temps partiel et à raison de 4 demi-journées sur 5 à domicile et la 5ème sur mon lieu de travail pour voir l'équipe avec laquelle je travaille. Cela m'a vraiment aidée à rester insérée professionnellement.

J'écris les Chroniques de Charlotte sur le site SEP-ensemble.fr, destiné aux patients, depuis 2014. Partages d'expérience en article, podcasts, réponses en vidéo aux questions des internautes ou interviews d'autres patients, les contenus sont variés et positifs. Il s'agit de montrer comment

mieux vivre avec la maladie et composer avec les symptômes. Cela m'a permis d'accepter encore plus ma maladie. J'ai également écrit le livre Sclérose en plaques et talons aiguilles, en 2019, pour transmettre aux autres patients ma boîte à outil pour mieux vivre avec la maladie.

Comme ne pas soigner les patients me manquait, je me suis formée en sexologie. Et cela, grâce à une poussée en 2010. J'avais une hémiplégie et une aphasie (un trouble de langage), où j'ai été incapable de : citez 10 noms d'animaux... ! J'ai eu besoin de me challenger et sur mon lit d'hôpital, j'ai décidé de me former en sexologie, un rêve que je caressais depuis quelques années. En 2013, j'ai décroché mon diplôme et je me suis lancée comme sexologue clinicienne. Je réalise des consultations de sexologie, en libéral et sur la plate-forme de santé sexuelle féminine Mia.co. C'est avec un bonheur immense que j'aide mes patients à retrouver une sexualité plus épanouissante.

« Quel est votre lien au travail aujourd'hui ? »

» **Dr Charlotte Tourmente** : Ma vie professionnelle est une source d'équilibre majeure pour moi. D'une part, mes différents métiers donnent du sens à ma vie et m'épanouissent vraiment ; d'autre part, ils me permettent de rencontrer de nombreuses personnes (même si c'est par téléphone !), aux horizons et aux parcours différents. C'est donc passionnant pour moi qui ai une nature très curieuse et tournée vers les autres.

« Comment organisez-vous votre quotidien ? »

» **Dr Charlotte Tourmente** : C'est très structuré ! Je suis la plus efficace le matin et en début d'après-midi, donc je me mets au travail après mon petit-déjeuner. Pour « reposer » mes



neurones, je fais des micro-pauses en prenant un café ou un thé puis en déjeunant rapidement. J'arrête habituellement vers 15 heures et place à la méditation ou au repos en regardant une série. Je me remets au travail si j'ai une consultation par exemple, en fin d'après-midi.

La difficulté est de jongler avec les symptômes mais je suis passée maître dans l'art de gérer l'épuisement, après 26 ans d'expérience ! C'est plus compliqué avec les névralgies, qui sont parfois très intenses. Mais mon employeur me laisse une certaine liberté dans la gestion de mon temps et sait que si je travaille un peu moins un jour, je compenserai le lendemain.

« Pouvez-vous dire que vous êtes épanouie professionnellement ? »

» **Dr Charlotte Tourmente** : Oui, même si ce n'est pas la vie dont j'avais rêvée à 18 ans !

*Femmes, emploi et handicap, états des lieux et perspectives. Observatoire national de l'emploi et du handicap, Agefiph.
https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/documents_presse/2022-03/Agfiph_Femmes_emploi-Handicap_9R%20%281%29.pdf

TÉMOIGNAGE DE CHRISTOPHE SEP ET TRAVAIL, UN VRAI PROBLÈME ?



« Je ne vais pas tenter de répondre à cette question tant la SEP est différente pour chacun de nous et tant les situations de travail le sont également.

Pourtant, dans notre pays, le fait d'avoir une SEP ne devrait poser aucun problème tant le nombre de textes protecteurs est important. Pour ma part, tout en habitant Toulon, je suis à Paris toutes les semaines et souvent dans différents pays d'Europe. Je suis permanent syndical et les textes sont respectés et même davantage.

Avoir une SEP dans ces conditions rend le travail supportable tant la dimension humaine est importante dans ce contexte.

En dehors des conséquences de la SEP, il y a parfois et surtout les freins que l'on se met soi-même et ceux-ci peuvent être importants, au moins le temps d'accepter le fait d'être

Mais je mesure à quel point ce n'est pas la vie que j'aurais dû avoir sans handicap. D'après le rapport Femmes, emploi et handicap*, datant de mars 2022, le plafond de verre est majoré quand on est une femme en situation de handicap. On souffre davantage de temps partiel subi, de précarité du fait d'emplois moins qualifiés et d'un accès aux études plus entravé. Raison pour laquelle je m'investis dans l'association DareWomen, où je suis présidente de l'entité DareWomen Handicap.

« Que diriez-vous à un responsable politique sur les choses à mettre en place pour travailler avec une SEP ? »

Je parlerais de maladies chroniques et de handicap, pas uniquement de sclérose en plaques. Pour réussir l'insertion professionnelle d'une personne en situation de handicap, toute l'entreprise doit être sensibilisée à propos des préjugés sur le handicap, des dispositifs d'aide (il en existe déjà mais mal connus des PME), et des bienfaits à être une entreprise inclusive (certaines études commencent à les montrer). Il faudrait presque une obligation de formation à toutes les strates de l'entreprise, du directeur général aux employés, par des sociétés et associations spécialisées dans l'inclusion !

Et peut-être qu'il faudrait alléger les taxes des entreprises en ce qui concerne les travailleurs handicapés, pour favoriser leur emploi, en attendant que toute la société soit convaincue que le handicap est une richesse... »

Propos recueillis par V. Carrette

un travailleur en situation de handicap. Il y a ce temps d'acceptation, le temps d'acceptation d'avoir parfois besoin d'une canne pour se déplacer ou celui du fauteuil.

Bref, j'ai connu plusieurs périodes d'acceptation. Une fois ces périodes derrière moi (mais jamais définitivement), arrive une autre période, celle enfin où j'assume, je n'hésite plus à dire quand je suis fatigué, quand je ne comprends pas quelque chose que j'aurais compris avant cette maladie. Évoluer dans ce milieu, où la dimension humaine est importante me fait sentir comme toute le monde et quand, en plus, je rencontre des ministres pour négocier les textes sur les droits des personnes en situation de handicap, je connais bien le sujet contrairement à mes interlocuteurs.

Enfin, le handicap invisible devient un avantage quand je dis à mes interlocuteurs que j'ai une SEP ! »



Par

Marie Delenne
Patiente Experte
PACA

LES ENJEUX DU TRAVAIL AVEC UNE SCLÉROSE EN PLAQUES

Lorsque l'on est atteint d'une SEP, on va, sa vie durant, cheminer avec elle. Dans cette vie, comme pour tout le monde - les progrès thérapeutiques aidant - le travail est une question importante. Il permet de satisfaire plusieurs besoins.



Tout d'abord, il permet d'obtenir puis de conserver des **ressources** financières, facteur d'autonomie. En France, il n'y a pas d'obligation de **maintien du revenu** en cas de maladie chronique. Les revenus de remplacement (IJSS, allocation chômage, pension d'invalidité) sont, généralement, plus faibles que les revenus tirés du travail. Pour conserver son niveau de ressources, il faut, dans la durée, si l'on ne travaille plus, relever d'un bon régime complémentaire de prévoyance... Ce qui n'est pas fréquent !

Le travail permet, bien souvent, d'avoir **des liens sociaux**. Il reste le lieu privilégié de relations sociales diverses et permet d'éviter l'isolement. Durant la période de confinement, de nombreuses personnes se sont plaintes de la perte de liens sociaux.

Il permet de répondre, dans la durée, aux besoins de **protection sociale**. Le revenu tiré du travail, salarié ou indépendant, supporte, en principe, des cotisations sociales. Celles-ci ouvrent des droits, que n'apportent pas les revenus de remplacement (non chargés). Exemples : sur la question du calcul de la retraite, il existe les trimestres validés ou assimilés accordés pour les périodes de maladie, chômage, invalidité. Ils permettent certes d'éviter une décote préjudiciable. Toutefois, le montant de la pension vieillesse sera calculé par rapport au nombre de **trimestres cotisés**. De même, le travail durant un an minimum permet d'acquérir, après épuisement des droits à indemnités journalières maladie (légal et conventionnelles), de nouveaux droits à indemnisation.

Le travail permet bien souvent, de **se sentir utile** et de conserver une bonne estime de soi. Il existe de nombreuses façons de se sentir utile : les activités non professionnelles notamment dans le cadre du bénévolat, des loisirs, répondent à cette envie. Choisies, elles sont facteur d'épanouissement. Mais reste alors à régler la question des ressources financières !

Pour ces raisons, il est important de mettre l'accent, lorsque l'on parle d'accès, de maintien ou de retour à l'emploi, sur une **dimension qualitative du travail**. Pour que le rapport travail/santé soit de moins en moins négatif, nous avons besoin d'avoir accès à des emplois de qualité et durables et à une évolution professionnelle. Connaître ses droits, les outils qui permettront de trouver ou de conserver une place satis-

faisante dans le monde du travail, utiliser le Conseil en Evolution Professionnelle (cf. pages *Actualités juridiques*), s'appuyer sur les organismes spécialisés (médecine du travail, référent handicap, Cap Emploi, MDPH, AGEFIPH, FIPHP...) est essentiel : le panel des aides est riche. Certes les dispositifs sont complexes à l'instar des situations mais les initiatives d'information, de sensibilisation se multiplient.

Ainsi, aujourd'hui les campagnes se développent autour de **4 dispositifs** : le **Duo Day** du 17 novembre prochain (mise en relation d'un employeur et d'une PSH pour démystifier le handicap d'un côté, découvrir un métier de l'autre), **l'Alternance** (contrat d'apprentissage sans limite d'âge, contrat de professionnalisation sans limite d'âge avec l'AAH), **le CDD Tremplin** (de l'Entreprise Adaptée vers l'Entreprise Classique), **l'Emploi Accompagné** (du sur-mesure social et professionnel pour les plus éloignés de l'emploi en emploi ou en recherche d'emploi).

Pour en bénéficier, on se rapproche de Pôle Emploi, Cap Emploi, des Missions Locales. D'autre part, **les établissements de pré-orientation (ESPO) et de réadaptation professionnelle (ESRP)** accompagnent les personnes handicapées ou en risque d'invalidité sur demande de la MDPH. Les formules du cumul pension d'invalidité (en particulier première catégorie) et travail à temps partiel dans le secteur privé ou celle du congé longue maladie fractionné dans les fonctions publiques permettent de concilier temps de soins, de repos et de travail et de limiter la perte des revenus et de la protection sociale.

On observe, pour finir, une évolution des entreprises qui, dans le contexte actuel, sont de plus en plus nombreuses à prendre en compte le savoir-être, la motivation, les compétences des personnes. La vie avec la maladie témoigne de la capacité des patients à s'adapter, à gérer une complexité d'actes et démarches auxquels ni leurs formations, ni leurs études ne les avaient préparés. Ces capacités d'ajustement des façons de penser, d'agir, de réagir face à une situation nouvelle, les patients connaissent et elles sont transposables dans le monde du travail. Elles deviennent un atout fort pour les agents/salariés/indépendants et les entreprises/administrations.

Saisissons-nous de cette réalité, de ces opportunités.

EXPÉRIENCE UNE CONSULTATION D'UN NOUVEAU GENRE

La sclérose en plaques peut engendrer de la fatigue chronique et des difficultés sensibles, motrices, cognitives ou émotionnelles pouvant impacter la vie professionnelle. Ces constats sont fréquemment rapportés par nos patients. Le dispositif d'accompagnement au maintien dans l'emploi (DISPAME) est une nouvelle consultation proposée par le Réseau Rhône-Alpes SEP. La première, date de novembre 2020, il y a presque deux ans. Elle a été créée pour conseiller nos patients lorsqu'ils rencontrent des difficultés sur leur lieu de travail.

Le dispositif permet de recevoir 2 patients par mois sur une demi-journée. Il est composé de quatre professionnels : neuro psychologue, psychologue, assistante de service social et médecin du travail. La consultation permet de réaliser un point spécifique de la situation de travail avec des approches et une expertise, différentes. Lors de ce temps d'échange, nous recueillons l'ensemble des difficultés rencontrées par les patients, qu'elles soient d'ordre purement physique, médicale, mais aussi administrative, organisationnelle, psychologique, relationnelle ou cognitive.

Ensuite, nous proposons un suivi en accompagnant, en coordonnant les différentes démarches entreprises ou à entreprendre. Par exemple, nous pouvons être en lien avec le service de santé au travail pour expliquer la maladie, réfléchir et proposer des aménagements du poste de travail. Cela peut reposer sur des « détails », comme la demande d'un bureau à proximité des toilettes pour une personne avec des troubles urinaires, ou des aménagements plus importants comme des aménagements de temps ou de tâches de travail.

Nous informons également sur les dispositifs existants, les aides, les structures, le temps partiel thérapeutique, les droits et les devoirs du salarié etc...

Quelle est votre mission première ?

Le DISPAME sert à informer, à donner des connaissances supplémentaires aux personnes reçues. Nous échangeons sur les solutions possibles dans leur situation propre. A l'issue de la rencontre, un compte rendu est transmis. Celui-ci permet d'avoir une sorte de feuille de route pour qu'elles sachent comment procéder et surtout dans quel ordre faire les différentes démarches.

Dans les suites de la première consultation, et en fonction de la situation, un référent de parcours est défini. Ce référent continue l'accompagnement de la personne et coordonne les différents interlocuteurs.

La matinée de consultation peut aussi être l'occasion pour le patient « d'accéder à nouveau » aux soins. Cela peut se tra-

duire par une demande de prise en charge en kinésithérapie, une demande de bilan neuropsychologique, une demande de séjour en rééducation... Tous ces conseils sont formulés pour favoriser le maintien en emploi, en prenant compte les problématiques de nos patients.

Nous accompagnons également nos patients dans leurs démarches administratives (dossier MDPH...)

Qui peut en bénéficier ? Est-ce qu'il y a des « critères » d'admission ?

Seuls les patients atteints de sclérose en plaques et adhérents au Réseau peuvent solliciter le dispositif. L'admission se fait sur prescription médicale, du médecin traitant, du médecin du travail ou encore du neurologue. Un référent Cap emploi peut également nous orienter les patients. Cet accompagnement est spécifique au maintien dans l'emploi.

Une personne avec un souhait de reconversion professionnelle ou en recherche d'emploi n'entre pas dans les critères du dispositif.

Lorsque le maintien dans l'emploi s'avère impossible, nous accompagnons le début de la reconversion et passons le relai aux structures compétentes.

Pour des raisons d'organisation et de déplacements, nous demandons pour le moment que les personnes travaillent et/ou résident sur la grande métropole de Lyon.

Combien de personnes ont bénéficié du dispositif ?

Nous avons accompagné une vingtaine de personnes. Aucun licenciement n'a été rapporté à ce jour. Nous avons pu intervenir en entreprise pour sensibiliser les collectifs de travail sur la maladie.

Seize personnes ont encore un suivi régulier. Nous espérons que ce dispositif continuera à se développer au fil du temps.

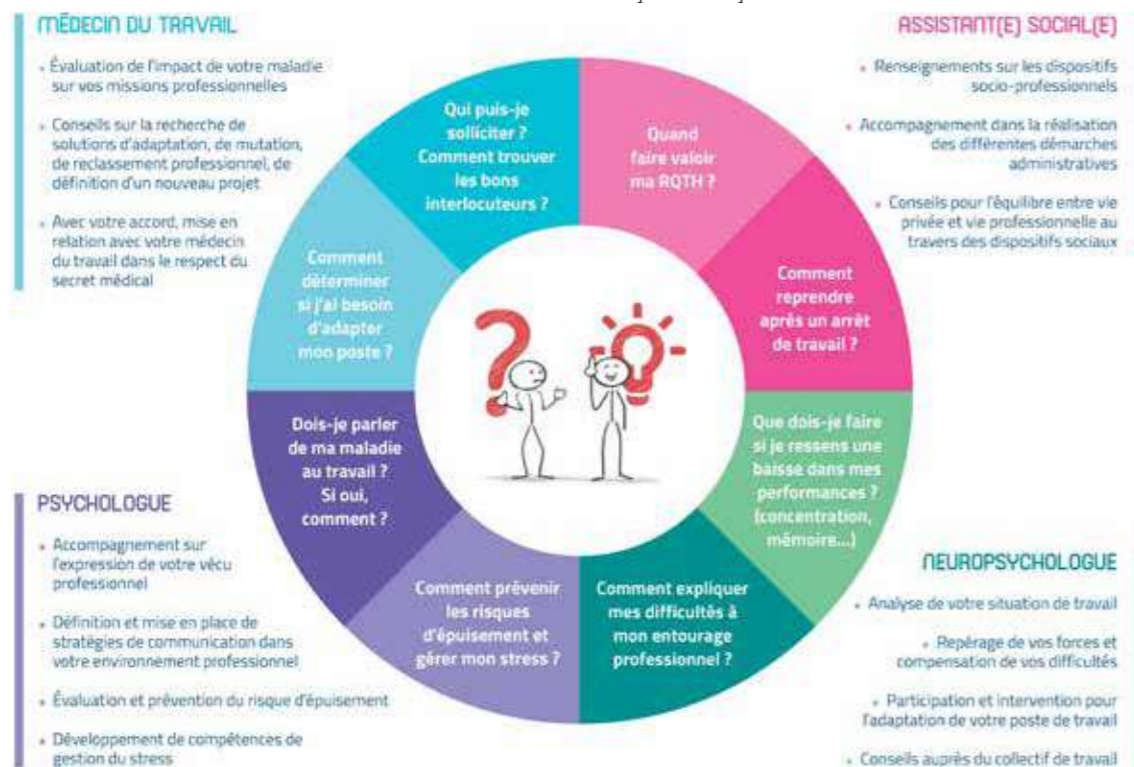
Par

Hélène GALICH
Psychologue
spécialisée en
Neuropsychologie
RESEAU RHÔNE ALPES SEP
HOSPICES CIVILS DE LYON

Nous sommes convaincues que c'est une problématique fréquemment rencontrée par les patients et que l'accompagnement

au maintien dans l'emploi est essentiel à l'amélioration de leur qualité de vie.

Propos recueillis par A. Hochard



TÉMOIGNAGE DE MARINE GÉRER LA FATIGUE

“Depuis bientôt 2 ans je suis chargée de projet dans une start up qui développe des applications santé pour des patients atteints de maladies chroniques.

Je travaille à temps plein et j'ai été recrutée en septembre 2020 avec ma qualité de travailleur handicapé. Cela m'a permis de pouvoir mettre en place des aménagements de poste et de temps de travail. J'ai surtout pu négocier le droit au télétravail. Ce qui a été très bénéfique pour moi, car travaillant en open space, c'est parfois compliqué de gérer mes troubles cognitifs et ma fatigue causés par la SEP dans un environnement bruyant. Grâce au télétravail régulier, j'arrive à adapter mes horaires et à être beaucoup plus efficace.

Après mes études, j'ai longtemps eu des craintes par rapport à ma future vie professionnelle avec ma SEP. J'avais peur de ne jamais pouvoir travailler à temps plein et surtout de ne pas réussir à gérer la fatigue au travail. Comment parler de la SEP ? Faut-il que j'annonce à mon employeur que j'ai une SEP ? Un tas de questions qui m'angoissaient.

Il y a plusieurs années, l'assistante sociale du réseau de santé SEP de ma région m'a encouragée à faire ma demande de RQTH. Elle m'a expliqué les avantages de cette démarche et surtout le fait que je pouvais faire la demande sans même en

parler à mon futur employeur. J'étais convaincue et j'ai donc fait cette demande.

C'est lors de mon premier emploi post-études supérieures que j'ai souhaité parler de ma RQTH au médecin du travail et c'était donc lui mon interlocuteur privilégié pour mes demandes d'aménagements.

Aujourd'hui, avec le recul de cette expérience. Je suis heureuse de travailler à temps plein, ce n'est pas toujours simple. Il m'arrive d'être très fatiguée mais grâce à mes aménagements j'arrive à adapter mon temps de travail et à adapter mon travail à mes difficultés liées à ma SEP.

J'ai décidé de parler de ma SEP dans mon milieu professionnel car je me sentais en confiance, je ne le conseille pas à tout le monde, ça dépend de chaque situation. Mais dans mon cas, cela m'a permis de créer une atmosphère de transparence et de confiance avec mes collègues et mon employeur.

Travailler me permet aussi de continuer à avoir une vie sociale, de rencontrer du monde, d'apprendre de nouvelles choses. Pour moi, c'est donc fondamental d'essayer de continuer à travailler malgré la SEP, en fonction des possibilités de chacun bien sûr. Il existe beaucoup de dispositifs, d'aides, c'est important d'en parler et d'informer les patients afin qu'ils soient orientés vers les bons interlocuteurs.



”

EXPÉRIENCE TRAITER LE THÈME DU TRAVAIL DANS UN PROGRAMME D'ETP

Présentation de la fiche SYNTHÈSE - Travailler avec une maladie chronique (MC) - à l'ARS PACA et aux coordonnateurs de programmes ETP

Les situations personnelles sont très diverses pour aborder ce thème en ETP. On peut distinguer :

- les personnes pour lesquelles le diagnostic a été posé récemment. La personne est en soins, en arrêt de travail avec un contre coup psychologique. Dans ce cas, sauf demande expresse, on ne crée pas de questionnement. Le patient a reçu l'information au travers de la remise d'un dépliant, d'une fiche indiquant l'Atelier. On s'en tient là. On y reviendra plus tard.

- les personnes sont plus éloignées de l'annonce du diagnostic. Elles sont sur un chemin d'appropriation de la maladie et soit elles se projettent dans l'avenir, soit elles sont confrontées concrètement à des difficultés pour reprendre ou poursuivre leur travail. Avec elles, on va aborder la question au cours du Bilan Educatif Partagé ou d'un autre entretien. On voit bien que la vie professionnelle avec une maladie chronique n'est pas un long fleuve tranquille mais connaître ses droits, savoir qu'il existe des leviers, des personnes et des dispositifs ressources est un message rassurant, qui va donner ou redonner de l'espoir.

Quel que soit l'âge, le parcours professionnel, la situation (recherche d'emploi, arrêt de travail, en emploi), il existe des solutions. Enfin, sur la question du moment, une remarque : on peut distinguer le moment du savoir, moment où l'on donne des outils et le temps des démarches qui parfois coïncident mais qui peut aussi pour certaines personnes venir après, bien après.

Le savoir, même non utilisé ou peu maîtrisé dans l'immédiat, donne des repères (obligations de l'employeur, rôle du médecin du travail, de CAP EMPLOI, référent handicap, AS CPAM, OS, IT...), de l'assurance.

On peut aborder le thème du travail dans un programme d'ETP au cours du bilan éducatif partagé ou d'un entretien. On peut rappeler que le travail, l'emploi restent un sujet central de la vie de tout un chacun. C'est la même chose quand on a une maladie chronique. Les besoins sont identiques qu'il s'agisse :

- des ressources (maintien de leur niveau ; ce qui est rarement le cas avec les revenus de substitution),
- des liens sociaux,

Par



Marie Delenne
Patiente Experte
PACA



- de la protection sociale (salaire = cotisations),
- de se sentir utile.

En ce sens, le travail est un instrument de santé, un point d'ancrage dans cette existence bouleversée par la maladie.

Attention, on ne sacralise pas le travail (en 2021, des études rappellent que pour 1/3 des Français, le travail est considéré comme de nature à détériorer leur santé). Mais on est là pour aider les personnes à faire des choix.

On peut, pour débuter l'entretien, poser quelques questions :

- Où en êtes-vous de votre parcours dans la maladie ? Dans votre vie professionnelle ? En arrêt maladie, au travail à temps complet, à temps partiel, en invalidité ?

- Vous heurtez-vous à des difficultés ? Absences répétées, lenteur, fatigue, remarques négatives de votre entourage professionnel ?

- Mesurez-vous l'impact du travail sur votre santé et de votre santé sur votre travail ?

- Que souhaitez-vous dans votre vie professionnelle ? Quels sont vos projets ? Comment imaginez-vous pouvoir accorder votre vie professionnelle et votre maladie ? L'intervenant est à l'écoute car les situations sont variables. Selon les personnes, il peut paraître compliqué de concilier travail et soins.

L'intervenant reconnaît cette réalité. Il sait que la maladie impacte la vie professionnelle de plusieurs façons. On comprend que pour certains, la démarche de se maintenir en emploi semble, a priori, très compliquée voire insurmontable. Mais on propose d'en parler maintenant car le faire trop tardivement risque de le priver de soutien. C'est bien d'anticiper. Il faut généralement du temps pour mettre en place, mobiliser des solutions.

On propose une boîte à outils afin que les personnes ne restent pas isolées avec leurs questionnements. Quels points souhaitent-ils examiner ? Par exemple : En parler à l'employeur ? Rester sur leur poste ou changer ? Connaissent-ils la RQTH ? Comment on l'utilise ou pas ? Cap Emploi ? Envisagent-ils de se former ? Travailler à temps partiel ? Possibilités de revenir à temps complet ?



FOCUS LE TRAVAIL À TEMPS PARTIEL

Il existe plusieurs possibilités de travailler à temps partiel :
Pour les salariés du régime général :

- Le travail à temps partiel soumis à l'accord préalable de l'employeur et qui entraîne une baisse des ressources.
- Le travail à temps partiel thérapeutique limité dans le temps pour une reprise progressive du travail. On reprend son activité professionnelle à temps partiel : le temps de travail et la répartition des horaires étant décidés en concertation entre le salarié, le médecin du travail et l'employeur (exemples : travail tous les matins, un jour sur deux, une heure de moins chaque jour...). Il est prescrit par le médecin traitant mais nécessite la validation du médecin conseil de la sécurité sociale, l'avis du médecin du travail et l'accord de l'employeur.
- La pension d'invalidité catégorie 1, 2 ou 3 : elle est attribuée au décours d'un arrêt maladie lorsque celle-ci est stabilisée ou après épuisement des droits aux indemnités journalières sur appréciation du médecin conseil de la Sécurité Sociale. La mise en invalidité n'entraîne jamais la rupture du contrat de travail. Dès lors que l'on est mis en invalidité, il faut se rapprocher de son médecin du travail afin qu'il se prononce sur l'aptitude ou non à poursuivre son travail. On peut, en

même temps, percevoir une pension d'invalidité et un salaire correspondant à un travail à temps partiel.

Voir : www.service-public.fr :

- temps partiel secteur privé,
- temps partiel thérapeutique,
- pension d'invalidité.

Pour les fonctionnaires :

- Le travail à temps partiel qui entraîne une baisse des ressources.
 - Le travail à temps partiel thérapeutique qui ne peut être inférieur à 50% soumis à l'accord préalable de l'administration Cf. article dans actualités juridiques.
 - Le congé longue maladie fractionné demandé par le fonctionnaire et accordé par l'administration après avis du médecin agréé et du conseil médical.
- Voir : www.service-public.fr :
- temps partiel fonction publique,
 - temps partiel thérapeutique fonction publique.

FOCUS FONCTIONNAIRES, UN DISPOSITIF À SE SAISIR

Par l'ordonnance du 19 janvier 2017 et ses décrets d'application les dispositions des trois fonctions publiques ont été modifiées pour accueillir un nouveau dispositif, destiné à accompagner le fonctionnaire vers son retour à l'emploi après un congé pour raison de santé : il s'agit de la période de préparation au reclassement.

Un agent reconnu définitivement inapte aux emplois de son corps d'origine a droit, avant d'être nommé dans un nouveau corps ou cadre d'emploi, à une période intermédiaire, dite de préparation au reclassement.

D'une durée d'un an maximum et rémunérée car considérée comme une période de service effectif, la période de préparation au reclassement a pour vocation de permettre à l'agent de réussir sa réorientation professionnelle en anticipant ses besoins de formation et d'adaptation aux fonctions

de son nouveau corps. Un projet de préparation au reclassement, document écrit, doit être établi entre l'administration et son agent, prévoyant les diverses actions à mener (formation, observation, mise en situation, stage, etc...) et les modalités de leur évaluation. L'agent peut être reclassé à l'issue de la période, ou même de manière anticipée, si les résultats sont satisfaisants.

Ce nouveau droit doit être mis en œuvre par les administrations. Il est sollicité par les agents eux-mêmes, avec le soutien du référent handicap et des organisations syndicales. Il suppose aussi que l'administration fasse évoluer ses pratiques et s'implique activement dans la sortie de l'inaptitude prolongée de ses agents.

Sources : Ordonnance 2017-53 du 19 janvier 2017 prévoyant la période de préparation au reclassement pour les fonctionnaires dans les 3 Fonctions Publiques
Décrets n°2018-502 du 20 juin 2018, n° 2019-172 du 5 mars 2019 et n°2021-612 du 18 juin 2021 instituant la période de préparation au reclassement respectivement dans la fonction publique de l'Etat, des Collectivités Territoriales et Hospitalière.
Site Service.Public.fr - fiche Comment est reclassé un fonctionnaire en cas d'inaptitude physique



TÉMOIGNAGE DE MARIE TROUVER LE BON RYTHME



“Ma vie au travail a été longue (33 ans) dont une grande partie avec la SEP. Bien qu'intéressante elle n'a pas été un long fleuve tranquille !

A la suite d'études juridiques, j'ai intégré, après concours, la Fonction Publique d'Etat (inspection du travail). Lorsque la SEP a été diagnostiquée, ma vie professionnelle était très enrichissante. Le point de bascule ne date pas du jour où le diagnostic a été posé mais du moment où la maladie s'est exprimée de manière agressive. Conséquence : arrêt maladie durant plusieurs mois, atteintes motrices, intense fatigue et grand désarroi psychique. Il y a 20 ans, peu de traitements existaient. Toutefois, après un traitement immunosuppresseur efficace, j'ai eu envie de retourner au travail, de reprendre la main. Malgré ma crainte d'être dépassée par le rythme, de ne pas y arriver, mon retour s'est déroulé dans de bonnes conditions, facilité par les atouts dont j'ai bénéficié :

- un milieu professionnel bienveillant, au sein duquel la maladie n'est pas stigmatisante et avec lequel j'avais conservé des contacts (liens amicaux ou cordiaux),
 - le maintien d'une relation de confiance avec ma hiérarchie.
- Il n'y a pas eu de doute, de remise en cause de mes compétences, de mon changement de rythme, de ma fatigue. Mes demandes d'adaptation de poste ont été comprises et acceptées. J'ai disposé des marges de manœuvre qui m'ont permis de travailler.

Aménagements/adaptations mis en place :

- passage d'un poste actif (avec déplacements) à un poste sédentaire avec maintien de fonctions juridiques (l'essentiel pour moi),

- simultanément, toujours pour réduire la fatigue, travail à temps partiel thérapeutique (1 an) puis temps partiel dans le cadre d'un congé de longue maladie fractionné,
- possibilité de planifier mes horaires de travail, avec une répartition me permettant de commencer plus tard et d'avoir des journées pas trop longues pour tenir le coup.

Le CLM fractionné est dans les fonctions publiques une formule administrativement un peu lourde à mettre en place mais elle permet de concilier soins et travail.

Grâce à un protocole de soins établi par le neurologue, j'ai utilisé le temps de non-travail pour me soigner (séances de rééducation, de balnéo, de sophrologie, d'orthoptie, de méditation pleine conscience...)

Le CLM fractionné accordé par périodes de 6 mois maximum pendant 3 ans peut être renouvelé dès lors que l'on a travaillé 1 an au cours des quatre années précédentes.

Mon administration a également financé l'achat d'équipements de travail ergonomiques. Cela en concertation avec le Médecin de prévention (médecin de l'aptitude dans les fonctions publiques).

J'ai ainsi travaillé jusqu'au moment où j'ai décidé, à la suite d'un accident et d'une accentuation de la fatigue, de partir en retraite anticipée.

Depuis, je me suis investie dans la fonction de PE, fonction bénévole pour laquelle je me suis formée et qui me permet notamment de mettre mes compétences juridiques au service du CRC SEP PACA Marseille et des patients confrontés à des questionnements ou à des difficultés professionnelles. ”

TÉMOIGNAGE DE SONIA LE TRAVAIL C'EST L'INDÉPENDANCE

“J'ai une SEP depuis 1995. J'ai fait une névrite optique de l'œil gauche et j'ai reçu un bolus de corticoïdes et l'hôpital a réalisé une ponction lombaire qui a montré les facteurs d'une maladie démyélinisante.

Je finissais mes études et au moment de trouver mon premier travail, loin de mon environnement familial, j'ai eu ma deuxième poussée qui s'est portée sur l'oreille interne. rebelote, re-ponction lombaire et synacthène® en intramusculaire, allergie à ce médicament...J'ai rencontré quelques médecins aussi traumatisants que dénués de psychologie.

J'ai fait une multitude de « poussettes » qui, je pense, étaient en lien avec ces rencontres (avec des phrases telles que : « vous savez, il y a des maladies plus graves comme le cancer »). J'ai changé de neurologue (il me provoquait des angoisses engendrant des réactivations de SEP).

Entre temps, j'ai continué à travailler à temps plein, à m'arrêter lorsque je faisais des poussées, à récupérer.

J'ai la chance d'être très bien entourée par ma famille. J'ai créé mon réseau de médecins (homéopathes, acupuncteurs, généralistes et neurologues) qui me convenaient (avec



un minimum d'altruisme et moins « tout médicament ») et bien sûr continuer à travailler.

Je suis technico-commerciale en sciences de la vie depuis 1998. Je me déplace beaucoup aussi bien en avion, train et voiture. Je ne peux pas concevoir de ne pas travailler, c'est un enrichissement intellectuel, de rencontres, de rire, d'échanges...

J'ai vécu en m'informant sur les avancées de la recherche, mais sans être suivie par un neurologue pendant quelques années. En 2015, après un licenciement économique j'ai fait une très grosse poussée, j'ai eu très peur de me retrouver en fauteuil roulant. J'ai arrêté mon travail de commerciale et grâce au chômage, j'ai suivi une formation sur la création d'entreprise et une formation de 2 ans en sophrologie.

J'ai repris également quelques cours à la fac de psychologie. Bref, je me suis fait plaisir.

Je savais que je n'étais pas en capacité de faire mon précédent travail et j'avais toujours voulu faire de la sophrologie et continuer mes études de psy sans en avoir le temps.

C'était ma pause et cela m'a fait énormément de bien.

Ce temps m'a aussi permis de m'informer sur la rééducation fonctionnelle et de rentrer dans un programme de SEP et santé à l'UGECAM, d'avoir des contacts de personnes ayant cette pathologie qui m'ont donné le nom d'un neurologue...

J'ai repris mon travail de technico-commerciale et je gère très bien ma fatigue

Je sais quand je dois me poser, prendre des RIT ou des congés, je fais attention à ce que je mange (même si il y a quelques excès mais qui font plaisir !)

Je n'utilise jamais le mot maladie mais je parle de cette pathologie comme mon problème. C'est comme les maths, tout problème se résout !!!

Je dis toujours que le négatif attire le négatif et le positif attire le positif.

Le travail c'est l'indépendance aussi bien pécuniaire que sociale. J'ai la chance que mon problème ne soit pas trop visible et je ferais tout mon possible qu'il en soit ainsi.



TÉMOIGNAGE DE SORAYA SOIGNANTE ET SOIGNÉE...

“ Je m'appelle Soraya. Je suis professionnelle de santé depuis les années 2000 au service de différents publics en situation de vulnérabilité, auprès de patients en unité hospitalière comme de résidents en Ehpad.

J'ai rencontré, comme mes pairs soignants, d'intenses moments d'oscillation de sentiments entre satisfaction d'un boulot bien fait, fatigue intense et lassitude profonde, déconnectée de mes limites physiques humaines souvent dépassées. En effet, les soins doivent être garantis et assurés de manière efficiente dans un laps de temps réduit, difficilement acceptable. Suite à une formation et l'exercice du métier socio-esthétique qui me donnait le sentiment d'être plus en phase avec mes valeurs, j'ai souhaité développer et approfondir de nouvelles connaissances par des études d'infirmière et... La révélation de ma sclérose en plaques.

Parmi les symptômes les plus courants que je peux vivre, ceux-ci touchent de nombreuses régions de mon corps et peuvent apparaître et disparaître de façon sporadique. Voilà l'un des aspects difficiles de la SEP, puisque l'on ne sait jamais quels symptômes se présenteront et à quels endroits dans le corps ils se manifesteront. Oui, ne sachant pas ce qui m'habitait, j'ai longtemps outrepassé ces derniers à mes risques et périls.

Alors comment transmettre un tel message auprès de collègues soignants eux-mêmes désœuvrés face à la multitude de tâches qui leur incombe et en sous-effectif ?

Comment se positionner quand on est soi-même atteint d'une pathologie irréversible considérée comme grave, dans un tel contexte, un système de santé dorénavant à bout de souffle, après 20 ans de « performance » digne d'épreuves de « triathlon » ?

Je suis reconnue travailleur handicapé et me soigne à mon tour. Confrontée au handicap, j'ai à cœur de rebondir de manière constructive et faire de celui-ci une force. Je souhaite contribuer à sensibiliser à cette dimension et aux solutions alternatives dans le domaine du travail, notamment pour mettre à profit les ressources existantes des individus concernés par la sclérose en plaques. A cet effet, je souhaite terminer mes études d'infirmière presque abouties. Je suis accompagnée par un syndicat très dynamique pourvoyeur de dialogue et d'avancées sociales.

J'envisage par la suite de me former comme patiente experte et référent handicap, encouragée par une patiente experte de la région PACA positive.



ET DANS LE MONDE... ?



Le Bureau International du Travail (BIT) publie sur son site ILOSTAT les données qui aident à quantifier les disparités entre personnes handicapées et non handicapées sur le marché du travail.

Il estime à un milliard le nombre de personnes handicapées dans le monde, **soit 15 % de la population mondiale**. La plupart d'entre elles sont en âge de travailler. De nouveaux indicateurs du marché du travail désormais disponibles sur ILOSTAT révèlent les nombreux défis auxquels sont confrontées les personnes handicapées par rapport aux personnes non handicapées lorsqu'il s'agit du monde du travail.

Adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en décembre 2006, la Convention relative aux droits des personnes handicapées consacre « **le droit des personnes handicapées de travailler, sur la base de l'égalité avec les autres** », notant que « **cela inclut le droit d'avoir la possibilité de gagner sa vie par un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un environnement de travail ouvert, inclusif et accessible aux personnes handicapées.** »

La Convention interdit toute forme de discrimination en matière d'emploi, appelle à la création d'environnements de travail plus accommodants et exige des États qu'ils favorisent l'accès des personnes handicapées à la formation professionnelle et aux possibilités de travail indépendant.

Les données sont essentielles pour l'élaboration, le suivi et l'évaluation des politiques et des programmes visant à promouvoir des possibilités d'emploi décent pour les personnes handicapées et à sauvegarder leurs droits en matière de travail.

Que nous disent les données d'ILOSTAT ?

Voici quelques éléments clés à retenir.

Les personnes handicapées sont plus susceptibles d'être inactive. Et dans les 60 pays pour lesquels des données sont disponibles, le taux d'inactivité des femmes handicapées est non seulement plus élevé que celui des femmes non handicapées, mais aussi plus élevé que celui des hommes handicapés et non handicapés.

- Les personnes handicapées rencontrent des obstacles à l'éducation.

En effet, elles sont confrontées à des obstacles à l'éducation à un stade précoce de leur vie. Cela a un impact significatif sur leurs résultats ultérieurs sur le marché du travail, puisque les taux d'emploi des personnes handicapées et non handicapées augmentent avec le niveau d'éducation.

Il est donc essentiel de veiller à ce que les personnes handicapées bénéficient de l'égalité d'accès à l'éducation et de mettre en place des programmes visant à combler les lacunes dans leurs qualifications et leurs compétences.

- Les personnes handicapées sont plus susceptibles d'être au chômage.

Un taux de chômage plus élevé chez les personnes handicapées que chez les autres est observé dans plus de la moitié des pays. Les périodes de chômage prolongées conduisent inévitablement de nombreuses personnes handicapées à l'inactivité ou peuvent les contraindre à occuper des emplois dans l'économie informelle.

Dans certains pays, le taux de chômage des personnes handicapées est plus faible, en raison de l'absence de systèmes d'assurance chômage ou de filets de sécurité sociale. Dans ce cas, les personnes recourent à toute forme d'activité économique, aussi insignifiante ou inadéquate soit-elle.

- Les personnes handicapées ont deux fois moins de chances d'être employées que les autres.

L'écart d'emploi entre les personnes handicapées et non handicapées augmente avec l'âge.

- Les personnes handicapées sont plus susceptibles de travailler dans l'économie informelle.

Une très grande partie des personnes handicapées dans les pays en développement ont des emplois informels, qui se caractérisent généralement par un manque de sécurité et d'avantages. L'emploi informel accroît la vulnérabilité : absence de législation du travail et de protection sociale.

- Les personnes handicapées sont plus susceptibles

**d'être des travailleurs indépendants.**

Les personnes handicapées sont plus susceptibles que les autres d'exercer une activité indépendante, c'est-à-dire de travailler à leur compte ou de contribuer à la vie familiale. Dans de nombreux pays, cela reflète le peu de possibilités qu'elles ont de trouver un emploi rémunéré.

- Les personnes handicapées gagnent souvent moins.

Ce qui a des conséquences directes sur leur pouvoir d'achat et leur niveau de vie. Les jeunes handicapés sont plus susceptibles de ne pas avoir d'emploi, d'éducation ou de formation (NEET).

- Les obstacles que rencontrent les personnes handicapées pour accéder au lieu de travail commencent tôt. Les jeunes handicapés âgés de 15 à 29 ans ont jusqu'à cinq fois plus de chances d'être en dehors du système éducatif et de ne pas avoir d'emploi ou de formation que leurs pairs non handicapés.

- Le taux de NEET des jeunes femmes handicapées est encore plus élevé que celui des jeunes hommes handicapés.

- La situation de l'emploi des personnes handicapées s'est très probablement détériorée pendant la crise de la Covid-19.

Après l'adoption de la Convention relative aux droits des personnes handicapées en 2006, des progrès considérables ont été accomplis dans la lutte contre les inégalités et les stigmates

dont souffrent de nombreuses personnes handicapées. Cependant, pendant la crise de la Covid-19, ces progrès ont été stoppés, voire inversés.

L'une des raisons possibles de cette détérioration est que les pertes d'emploi les plus importantes ont eu lieu dans les secteurs du commerce de détail et de l'hôtellerie, où de nombreuses personnes handicapées ont tendance à travailler. Il est également possible que les personnes handicapées qui, en plus, avaient des problèmes de santé, ne souhaitaient pas rester ou retourner à des emplois qui les exposaient au risque de contracter le virus.

Le BIT s'est engagé de longue date à promouvoir la justice sociale et à assurer un travail décent aux personnes handicapées. L'Organisation suit une double approche à cet égard. La première consiste en des programmes ou des initiatives spécifiques au handicap visant à surmonter des désavantages ou des obstacles particuliers, tandis que la seconde vise à assurer l'intégration des personnes handicapées dans les services et activités ordinaires, tels que la formation professionnelle, la promotion de l'emploi, les régimes de protection sociale et les stratégies de réduction de la pauvreté.

Source : Informations extraites de l'étude de Valentina Stoerska, statisticienne au BIT.

ET EN FRANCE...?

- 12 millions de personnes en situation de handicap sur 65 millions (source : OCIRP)
- 2,7 millions de personnes avec une reconnaissance administrative du Handicap (RQTH, PI...)
- 1 million de travailleurs handicapés en emploi
- Les PSH ont 2 à 3 fois moins de chance d'être en emploi, 2 fois plus de chômage
- 8 % des demandeurs d'emploi sont en situation de handicap soit 474 000 personnes
- 60 % des DEBOE sont au chômage de longue durée.
- Femmes plus touchées : un moindre accès aux études, davantage de temps partiel subi, de précarité avec des emplois moins qualifiés = une double discrimination

Source : AGEFIPH



LOREM IPSUM



« Qu'est-ce que Cap Emploi ?

» **Razika :** Cap Emploi est une structure qui s'occupe des personnes en situation de handicap, reconnus travailleurs handicapés par la MDPH et qui sont inscrits à Pôle Emploi.

Il y a un Cap Emploi dans chaque département. Depuis deux ans, nous sommes en restructuration puisque nous nous rapprochons de Pôle emploi. A présent, nous accueillons les personnes en situation de handicap dans les agences de Pôle emploi. Je ne suis sûre que cela soit une bonne idée. Notre culture et notre structure sont vraiment destinées à des accompagnements personnalisés. L'idée de la restructuration est, à terme, de nous appliquer les mêmes règles de fonctionnement que Pôle emploi avec les convocations par exemple. Or, les personnes en situation de handicap ne sont pas sur le même rythme, il est difficile de les ramener à l'emploi aussi rapidement qu'une personne valide. Les personnes que nous accompagnons depuis des années ne comprennent pas forcément ce qu'il se passe.

Il y a beaucoup de choses à prendre en compte avec les personnes en situation de handicap.

Quel est votre rôle à Cap Emploi ?

» **Razika :** J'accompagne des personnes qui sont reconnues travailleurs handicapés. Je les accompagne jusqu'à l'emploi si c'est possible. En général, leur venue chez nous est successive à un licenciement pour inaptitude. Donc, dans un premier temps, il convient de travailler sur un projet professionnel pour trouver un emploi adapté au handicap. Une adaptation au rythme, à la fatigabilité, tous les critères pour que la personne puis réintégrer le marché du travail avec réussite.

Par



Razika Chabane
Psychologue du travail
Patiente experte
Chargée de mission
Cap Emploi
TOULON

Souvent, il y a un projet de formation puisque la personne n'est plus « apte » à travailler dans son domaine de compétences. Même s'il est toujours possible de travailler sur le transfert de compétences à acquérir. L'accompagnement se fait également sur le financement des formations, ces dernières étant souvent onéreuses.

A la fin, l'accompagnement se fait sous forme de stages, d'essais, pour que la personne tisse un réseau professionnel.

Comment se passe ces accompagnements ?

» **Razika :** Au début, ce sont des séances individuelles. Ces séances évoquent des sujets personnels, intimes et leur impact psychologique. Dans un deuxième temps, il y a des ateliers. Ces ateliers aident à briser l'isolement, à recréer du lien social, de prendre conscience que nous ne sommes pas les seuls concernés par le handicap et la maladie. Ces ateliers sont très sympas, avec une dynamique très positive. Ils ont des thèmes plus généralistes comme la gestion du stress ou la création d'un réseau...

Le groupe aide également à travailler sur l'image de soi, sur l'affirmation de soi.

Le travail a une telle valeur dans notre société que beaucoup se sentent coupables de ne plus être capables, de vivre au crochet de cette société.

Est-ce que le fait d'être vous même atteinte facilite votre rôle ?

» **Razika :** Oui, bien sûr. Je vois les choses autrement depuis que je suis malade. Même si j'ai toujours été dans la compréhension, je pense être plus sensible, je pense comprendre à un autre niveau. En plus, j'ai fait la formation de patiente experte, j'ai développé un type d'accompagnement spécifique. Il est extrêmement difficile de travailler sur un projet professionnel lorsqu'il y a un licenciement pour inaptitude. Le deuil « d'avant » n'est pas fait. Il est difficile d'accepter de ce qu'il nous arrive. Il y a donc un travail de deuil et aussi un travail de reconstruction de soi, d'un nouveau soi. C'est l'accompagnement que j'ai mis en place





il y a quelques années. Aujourd'hui, je ne fais que des accompagnements sur le rétablissement de la personne.

Travaillez-vous déjà à Cap emploi avant d'être malade ?

» **Razika** : Tout à fait. J'accompagnais les personnes en situation de handicap avant de l'être moi-même. Ma maladie avait peu d'impact au début. Aujourd'hui, j'ai été, moi aussi, contrainte, d'aménager mon poste et mes horaires.

Dites-vous que vous êtes malade aux personnes que vous accompagnez ?

» **Razika** : De toute façon, cela se voit. Ce n'est pas un handicap invisible puisque je marche avec deux béquilles.

En atelier, je ne dis pas forcément ce que j'ai, sauf si quelqu'un me pose la question. Je me suis rendue compte que lorsque l'animateur d'un atelier se confie (un peu), cela amène une énergie particulière.



TÉMOIGNAGE D'AUDREY S'ÉPANOUIR AUTREMENT



« J'ai tenu aujourd'hui à témoigner car moi, je ne travaille plus. Et c'est très bien comme ça ! Évidemment ce n'est pas du tout ce dont je rêvais en sortant de mes études... Je faisais partie de celles qui veulent une carrière, une belle carrière... qui ne comptent pas les heures et surtout j'étais vraiment passionnée par mon métier de directrice artistique dans la pub et l'événementiel.

Mais voilà, après m'être adaptée tant bien que mal, puis formée à autre chose pour ne plus être dans la frustration, avoir travaillée à temps partiel, ma maladie s'est accélérée. Les contraintes d'horaires, de jours fixes, d'interaction sociale, les troubles cognitifs, la fatigue ont pris toute la place. Les poussées se sont rapprochées et durcies. J'ai perdu mes jambes plusieurs fois... J'ai dû intégrer régulièrement le fauteuil roulant, aller en rééducation fonctionnelle etc. et suis restée en arrêt de longue durée.

Je prenais tous les jours de congés possible juste pour pouvoir me reposer, même en anticipé. Je n'arrivais plus à rien à faire d'autre, la vie privée et personnelle n'avait plus aucune place car j'étais totalement épuisée... Je pleurais de fatigue tout le temps. Tout devenait dur.

Et là, nous avons pris une décision après s'être demandé : « Est-ce ça en vaut la peine ? ».

NON.

C'était une décision à 2 car j'ai malheureusement une toute petite pension d'invalidité et c'est un vrai choix financier. Mais

mon bonheur, notre bonheur et ma santé sont pour nous plus important.

Cela fait 3 ans je crois maintenant. Ce choix me permet d'aller beaucoup mieux, et rien que ça, c'est déjà énorme.

Mais surtout il a permis que je puisse m'épanouir différemment, de pouvoir avoir l'énergie de faire des choses qui me font du bien et de contribuer à d'autres types de projets.

On nous fait croire que si on est pas au sommet professionnellement, une super maman, une super femme, une super ci ou ça, on a échoué ! C'est faux ! On est tous beaucoup plus que juste notre métier. On peut exister et s'épanouir en dehors d'un cadre strictement professionnel.

Vivre avec un grand V est devenue une philosophie de vie et c'est celle qui me rend heureuse.

Je ne m'ennuie jamais, je fais partie de plusieurs associations (locales ou dans la SEP), je pratique plusieurs sports, je randonne avec ma boule de poils, je mets au service du réseau SEP Rhône-Alpes et du CH Annecy Genevois mes compétences en ETP pour les patients avec une SEP, j'organise des événements, je prends du temps pour prendre soin de moi, je bricole, je jardine, etc. Bref, je vis.

Passer en invalidité ou être contraint à mettre en pause sa vie professionnelle, jeune, cela peut être une étape difficile mais ce n'est pas la fin. C'est le début d'autre chose.



INFOS

OÙ TROUVER L'INFORMATION ?

- Plateforme Monparcourshandicap.gouv.fr
- Site service-public.fr (fiches d'information thématiques)
- Ministère du travail: www.travail-emploi.gouv.fr
- Santé info droit : 01 53 62 40 30 (prix d'un appel local)
- Cap Emploi: www.capemploi.info
- Agefiph: www.agefiph.fr
- Assurance-maladie: Ameli.fr
- MSA : www.msa.fr
- Carsat: 09 71 10 39 60 ou 39 60 (retraite)

CONNAÎTRE SES DROITS/INTERLOCUTEURS

- MDPH
- Médecins : généraliste, neurologue, médecin du travail
- Assistantes sociales: hôpital, mairie, conseil départemental, CPAM, CARSAT
- Pôle Emploi, Cap Emploi
- CPAM : AS, Médecin-Conseil
- Employeur, Référent Handicap (si 250 salariés et plus), organisations syndicales de salariés, Conseil Social et Economique
- Inspection du travail : mission d'information
- Agefiph et Fiphfp

AGENDA

Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées (PSH) du 14 au 20 novembre 2022.

Le thème : A quand le plein emploi pour les PSH ?

L'objectif est de mobiliser et de valoriser les modes d'accompagnement innovants, les actions exemplaires sur les territoires, les engagements des employeurs privés et publics qui permettent de développer l'emploi des PSH.

Événement organisé par l'ADAPT, l'AGEFIPH, le FIPHP.
Plus d'infos sur » www.semaine-emploi-handicap.com



LA LIGUE EN ACTION

ATELIER INSERTION PROFESSIONNELLE

Suite à l'édition pilote qui a eu lieu au mois de juin, la Ligue continue son partenariat avec Keltis, cabinet de recrutement qui organise cet atelier pour les personnes atteintes de la sclérose en plaques.

Vous rencontrez des difficultés à parler de votre maladie dans le cadre de votre emploi ? Vous êtes à la recherche d'un emploi ou souhaitez aménager votre poste de travail ? Keltis et la Ligue française contre la sclérose en plaques peuvent vous conseiller et vous accompagner dans ces démarches. Venez participer aux ateliers insertion professionnelle !

Lors de ce deuxième atelier, nous vous proposerons également des mises en situation et une approche plus pratique afin de gérer au mieux vos entretiens et vos échanges avec les entreprises. La Ligue et Keltis s'engagent ensemble pour le bien des patients. **Le prochain atelier aura lieu le 27 octobre de 17 heures à 19 heures.**



LA LIGUE

ATELIER INTIMITÉ

Dans la continuité du développement de nos ateliers, la Ligue met en place des ateliers Intimité avec notre partenaire Coloplast.

Nous vous en parlons dans notre dernière newsletter que vous pouvez recevoir en nous écrivant à info@ligue-sclerose.fr. Ces ateliers encadrés par une psychologue permettront la mise en place de visioconférence à la discrétion des participants : pas de caméra obligatoire et un respect de l'anonymat et de vos données personnelles. Ces rencontres permettront d'aborder tous les sujets qui touchent à votre intimité, influencée par la sclérose en plaques : sexualité, troubles urinaires et autres questions intimes.

Venez participer à nos sessions qui se dérouleront les : 30 septembre / 13 octobre / 7 novembre / 24 novembre / 9 décembre.

Les places sont limitées à 15 participants par session.

Vous pouvez vous inscrire à la session qui vous convient via les liens disponibles sur notre site web :

» www.ligue-sclerose.fr/Actualites/La-Ligue-lance-ses-ateliers-intimite-avec-Coloplast



LA LIGUE EN

LA COURSE DU CERVEAU 2023 !

Après le succès de l'édition 2022 qui s'est déroulée dans le Domaine National de Saint Germain en Laye, Nous renouvelons l'expérience avec une nouvelle édition de la Course du Cerveau.

Cette course solidaire à collecte obligatoire a réuni près de 200 participants pour courir tous ensemble et lutter contre la sclérose en plaques. Grâce à vous, nous avons levé plus de 46 000 € dédiés à la Recherche Médicale.

En 2023, La Ligue souhaite développer encore plus ce projet pour en faire un événement majeur dans la Lutte contre la sclérose en plaques. Vous pouvez dès à présent suivre l'organisation de La Course du Cerveau 2023 sur notre site dédié :

» www.courseducerveau.wordpress.com

Au programme cette année, plus d'animations handisport, des parcours plus adaptés à tous, des parcours à la fois marche et course et une ambiance de folie ! On compte sur vous pour cette nouvelle édition !



LA LIGUE EN

SESSION AQUABIKE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SEP

La Ligue s'engage à nouveau avec Aqua By pour mettre en place des sessions Aquabike dédiées aux patients.

Nous savons à quel point l'activité physique adaptée est un levier fort pour améliorer le quotidien avec la maladie. Les sports aquatiques permettent de faciliter la pratique car l'eau supporte le poids du corps.

En octobre, la Ligue organise à Boulogne-Billancourt (92) une session d'une heure adaptée et dédiée pour les personnes atteintes de SEP. Les exercices proposés seront adaptés avec un coach spécialisé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

» Contactez-nous pour les infos pratiques de cette journée : info@ligue-sclerose.fr / 01 53 98 98 87.



Coordonnées des organismes membres de la Ligue

“



Pourquoi s'affilier à la Ligue ?

La Ligue a toujours été le point de rencontre des personnes touchées par la sclérose en plaques, leurs proches aidants, les associations locales et les structures d'aide et de soin. Rejoindre la Ligue, c'est penser que toutes les énergies sont nécessaires pour atteindre les missions que nous nous sommes tous donné : aider, informer, soutenir. Ensemble, on va plus loin !

”

FRANCE ENTIÈRE

APCLD

Association au service des personnes malades et handicapées de La Poste et de Orange

Présidente: M^{me} N. Zubiolo
45-47, av. Laplace
94117 Arcueil Cedex
☎ 01 49 12 08 30
www.apclcd.fr

Association SEP Avenir

Présidente : M^{me} Eva Naudet
☎ 06 69 91 25 52
✉ contact@sepavenir.com
📞 Team SEP Warriors
www.sepavenir.com

RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Association Germaine Revel

Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. Spécialité SEP

Président: M. Jean Grenier
Centre Médical Germaine Revel
707 route de la Condamine
69440 Saint-Maurice sur Dargoire
☎ 04 78 81 57 57

RÉGION BASSE NORMANDIE

Réseau Bas-Normand SEP

Réseau de santé régional spécialisé
Résidence les Lavandières
29, rue du Général Moulin
14000 CAEN
☎ 02 31 08 16 00
✉ rbn-sep@wanadoo.fr
www.rdn-sep.org

RÉGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

Association SEP un plus

M^{me} Catherine Lienhardt
10 Place Naudot
21300 Chenôve
☎ 03 80 55 29 19
✉ sep21@orange.fr

Association SEP Massif Jurassien

Présidente: M^{me} F. Lazzarotto

☎ 20, chemin des Vergers

39200 Saint-Claude
☎ 03 84 45 03 14
✉ sep39@wanadoo.fr
www.sep-massif-jurassien.org

RÉGION BRETAGNE

Centre Mutualiste de Kerpape

Mutualité du Morbihan
Service de rééducation neurologique pour adultes
Dir. : M. Dominique Bardou
Chef de Service: D^r G. Le Claire
B.P. 78 - 56270 Ploemeur
☎ 02 97 82 60 60
www.kerpape.mutualite56.fr

RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE

Association SEP36

4 rue Jean Jaurès
36130 Deols
☎ 06 85 49 83 35

RÉGION GRAND EST

Association Espoir des SEP de Moselle Est

Président: M. Robert Haydinger
25, rue des Hirondelles
57460 Kerbach
☎ 03 87 87 80 80
✉ espoir.sep@neuf.fr

Association Canne A SEP

Foyer de Niederbronn
36 rue de Niederbronn
54300 Lunéville
☎ 06 47 34 73 86
✉ canneasep@hotmail.fr

Association SEP en Ardennes

17, rue de la Haie Forest
08000 Charleville-Mézières
☎ 07 86 09 75 09
✉ sepenardennes08@gmail.com

Association S.C. Les Roses

Président : M. Manfred Huy
39 rue du Maréchal Foch
57200 SARREGUEMINES
☎ 06 50 57 63 33
✉ asso.sclesroses@gmail.com

RÉGION HAUTS-DE-FRANCE

Centre Médical Hélène Borel

Centre de rééducation / Foyer d'accueil médicalisé
Présidente: M^{me} Annette Glowacki
Château du Liez - B.P. 1
59283 Raimbeaucourt
☎ 03 27 93 16 16
✉ chbdirection@centre-helene-borel.com
www.centre-helene-borel.com

RÉGION OCCITANIE

AGESEP 31

Président: M. Adolphe Ruquet
4, rue de l'Évêché
31310 Rieux Volvestre
☎ 05 61 90 83 83
✉ agesep.31@wanadoo.fr

Centre Vivre Ensemble

Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs
Président: M. Michel Libres
Dir. : M. Ludovic Dos Dantos
6, Impasse Pujeau Rabe
31410 Lavernose Lacasse
☎ 05 62 23 08 19

Association SEP Lozère

Représentante : M^{me} Noëlle Basclé
15 quai Petite Roubeyrolle
48 000 MENDE
☎ 04.66.65.39.18
✉ seplozere@gmail.com

RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

Association Elan SEP

Présidente: M^{me} Michèle Lourier
L'Agora - 4 allée Guy Boniface
78990 Elancourt
☎ 06 70 63 81 14
✉ elansep78@gmail.com

Ensemble contre la SEP

Présidente: M^{me} Valérie Benoit
1 rue du Nord
92160 Anthony
☎ 06 82 07 50 99
✉ ensemblecontrelasep@free.fr
📞 ensemble.contrelasep
www.ensemble-contre-la-sep.fr

Fondation Hospitalière Sainte-Marie

Centre de soins de suite et de réadaptation
Président: M. Benoit Join-lambert
DG: M. David Viaud
Dir. du Centre: M^{me} Audrey Jacquinet
Centre Paris Sud
167, rue Raymond Losserand
75014 Paris
☎ 01 53 90 63 63
www.fondationhospitalier-saintemarie.com

Fondation Léopold Bellan

Président: M. Bernard De Lattre
DG : M. Jean-Luc Riteau
185 rue Losserand
75014 Paris
☎ 01 53 42 11 50
www.fondation.bellan.fr

Réseau SEP Ile-de-France OUEST

Réseau de santé régional spécialisé
72 avenue de la Princesse,
78400 Le Vésinet
☎ 01 39 21 81 30
www.sepouest.fr

Clinique de Bazincourt

Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. Spécialité SEP
Dir. : M^{me} Sandrine Colin
100 Route de Verneuil
78130 Chapet
☎ 01 34 92 43 77

RÉGION PAYS DE LA LOIRE

Mayenn'SEP

Président : M. Delamare
17 rue de Rastatt - Maison des associations
53000 LAVAL
☎ 06 03 43 29 89
✉ mayennsep@gmail.com
www.mayennsep.fr

RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Allier / Prémilhat

M^{me} Bénédicte Carrion
☎ 06 68 34 28 15
✉ bcarrion.liguesep@gmail.com
Haute-Savoie / Mont-Saxonnex
M^{me} Françoise Schevenement
☎ 06 40 67 25 82
✉ francoise.schevenement@orange.fr
📞 LigueSclerose74

Rhône / Lyon

M. Yvan Morel
☎ 06 09 87 48 01
✉ ymorel.liguesep@gmail.com

RÉGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

Côte-d'Or / Chenôve - Dijon

M^{me} Catherine Lienhardt
☎ 06 31 23 58 54-03 80 55 29 19
✉ cathy5721@orange.fr

Haute-Saône / Lure

M^{me} Annabel Guérin
☎ 06 28 21 68 45
✉ annartiste@hotmail.fr

Nièvre / Nevers

M. Benoît Marin-Millet
☎ 07 81 86 91 56
✉ liguesepnièvre@outlook.fr

RÉGION BRETAGNE

Morbihan / Lignol

M^{me} Valérie Jegou
☎ 06 70 63 72 89
✉ valoche.2@wanadoo.fr

RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE

Loiret / Orléans

M^{me} Amandine Benon
☎ 06 63 18 62 37
✉ liguesclerose45@gmail.com

RÉGION GRAND EST

Ardennes / Charleville Mézières

M^{me} Mircille Fourile
☎ 07 86 09 75 09
✉ sepenardennes08@gmail.com

Marne / Vitry-le-François

M. Christophe Chrétien
☎ 07 61 87 28 36
✉ christophe@sanetis.com

Marne / Vitry-le-François

M^{me} Lydia Corvino
☎ 03 26 72 20 16
✉ rene.vicherat@gmail.com

Moselle / Kerbach

M^r Robert Haydinger
☎ 03 87 87 80 80
✉ espoir.sep@neuf.fr

Vosges / Grandvillers - Epinal

M^{me} Isabelle Thiébaud
☎ 06 76 00 71 11-03 29 82 93 56
✉ isabelle.thiebaud-sep@orange.fr

RÉGION HAUTS-DE-FRANCE

Pas de calais / Berck

M^{me} Josiane Astolfi
☎ 06 10 45 54 92
✉ astolfijosiane@gmail.com

Nord / Roncq

M^{me} Béatrice Dieumegard
☎ 06 14 53 90 33
✉ liguesep59.beatrice@gmail.com

Nord / Camphin en Carembault

M^{me} Dominique Vigne
☎ 06 07 49 77 24
✉ vigneski@orange.fr

RÉGION NORMANDIE

Calvados / Mondeville

M^{me} Agnès Fernandez
☎ 06 38 81 95 13
✉ agnes.f.fernandez@orange.fr

RÉGION NOUVELLE-AQUITAINE

Corrèze / Ussel

M^{me} Aurélie Larcher Guitard
☎ 07 71 69 67 71
✉ aurelieguitard0@gmail.com

RÉGION OCCITANIE

Ariège / Moulis

M. Henri Dey
☎ 05 61 04 88 57
✉ henridey09@gmail.com

Hérault / Montady

M^r Olivier Pons
☎ 06 13 06 83 27
✉ sep.pons.languedoc@gmail.com

Tarn / Castres

M^{me} Perrine Pezet
☎ 06 69 56 50 47
✉ pezet.perrine@laposte.net

Tarn / Castres

M^{me} Marie Marfaing
☎ 06 85 15 29 90
✉ marfaing.marie@gmail.com

RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

Paris

M. Christophe Abadie
☎ 06 19 66 25 78
✉ ligue.sep75@gmail.com

Paris / 15ème

M^{me} Marie Canelle Leleu
☎ 06 50 31 48 33

Seine-et-Marne / Croissy-Beaubourg

M^{me} Danielle Roseaulin
☎ 06 88 17 92 74
✉ soltice_dani@yahoo.fr

Val d'Oise / Persan

M. Darius Azika Eros
☎ 06 83 78 39 85
✉ eros7@free.fr

Yvelines / Versailles

M^{me} Dominique Petit
☎ 06 12 08 01 84
✉ dompetit78@yahoo.fr

Yvelines /

M. Stéphane Guillemarre
☎ 07 67 99 98 10
✉ stephgae@gmail.com

RÉGION PAYS DE LA LOIRE

Loire-Atlantique / Guérande

M^{me} Claudine Dousset
☎ 06 99 70 74 96
✉ claudine.dousset@wanadoo.fr

RÉGION PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

Alpes de Haute Provence / La Motte du Caire

M. Gérard Fayet
☎ 04 92 68 43 22-06 33 38 57 22

Var / La Valette du Var

M^{me} Véronique Roquet
☎ 06 61 52 65 14
✉ liguesep83.veronique@gmail.com
📞 LigueSclerose83

DOM-TOM

Martinique / Les Trois Îlets

M^{me} Marie-Cécile Naud
☎ 06 96 75 39 44
✉ madinsep@gmail.com
📞 Madin'SEP

Vous souhaitez intégrer cette colonne et devenir correspondant pour la Ligue ?

Contactez-nous sur info@ligue-sclerose.fr



Coordonnées des correspondants de la Ligue



Clara
Patiente

LA PASSION AVANT TOUT !

47 ans. Une trentaine d'années de SEP.

Et surtout une vie de bonheur comme Maman et comme journaliste.

En 1993, j'avais 17 ans et j'étais en terminale. Mes parents décident de me faire faire ma première IRM à la clinique des Lilas à Paris. J'avais eu un premier symptôme mystérieux l'été de mes 11 ans. C'était des fourmillements sur la joue droite.

Jusqu'à cette fameuse année de mes 17 ans, j'ai eu quelques autres fourmillements. J'étais fière de ma maladie mystérieuse...

C'est aux Lilas que pour la première fois, alors que je n'avais pas le droit d'écouter, j'ai entendu un médecin interpréter les images... Il a dit : « oui, on voit très bien les plaques dans le cerveau »...

Il a fallu que j'attende mes 21 ans pour entendre d'un grand pont de la neurologie que j'avais une sclérose en plaques bénigne. Je n'étais pas du tout prête à l'entendre.

C'était la première fois que je rencontrais ce médecin. Ma mère était partie avec ce secret dans sa tombe. Mon père m'avait emmenée chez ce médecin pour avoir son avis sans imaginer deux secondes que je recevrais ces mots en pleine tête...

Cette annonce n'a pas du tout empêché de continuer ma carrière sur France télévisions, aux services Infos-génés et culture de la rédaction de France 2.

Après, j'ai fait « le tour de France » des bureaux régionaux de France 3.

Pour moi, le nom de la sclérose en plaques ne changeait rien... Oui c'est vrai lorsque j'avais des reportages avec de longues marches, je savais qu'il fallait me reposer.

Après 10 minutes de repos, je remarquais normalement... Bon OK parfois, je finissais un reportage en marchant sur les genoux...

Mais tant que ça revenait à la normale après le repos, je ne changeais rien à ma vie...

Même de commencer à marcher avec une canne après ma première poussée motrice, le 11 septembre 2001 n'a pas créé d'énormes bouleversements dans ma vie... Je me suis mariée en 2005.

Les deux meilleures périodes pour mon corps furent mes deux grossesses ! Même si après la naissance d'Aurore en 2008 et celle de Lancelot, en 2011, la SEP m'a rappelé qu'elle existait par deux poussées. Le moral était là parce qu'Aurore et Lancelot existaient !!!

Et de poursuivre ma passion, mon métier : le journalisme !

Rentrée dans le groupe France télévisions en 1999, j'ai fait différents métiers suivant l'aggravation de mon handicap.

Au début, aucun aménagement particulier n'était nécessaire à France Télévisions mais en 2014, quand ils ont enfin accepté ma reconversion dans le numérique, c'était pour me stabiliser en rédigeant des articles sur le site Internet de France Télévisions, Franceinfo.fr.

En 2018, avec un collègue journaliste reporters d'images, nous avons ouvert une brèche sur Franceinfo, La chaîne toute info de France télévisions, canal 27.

Depuis, je suis journaliste sur Franceinfo.fr et la chaîne toute Info (<https://youtube.com/channel/UCjfmkglsMnc9uwLwNcXzlQg>).

Je suis toujours autant passionnée par le discours, par l'image, les rencontres avec les autres pour les mettre en valeur. Même si je suis un peu sortie de mon domaine d'activité habituel, journaliste généraliste, j'ai découvert le monde du handicap, son actualité et ses acteurs très très divers et passionnants ! »

Depuis la naissance de Lancelot, je suis 100 % sur un fauteuil roulant électrique à cause de la SEP mais l'essentiel de mon bonheur est ailleurs !!!

La Tribune du Patient



DÉCÈS DE MR MARC KOPP

C'est avec un immense chagrin que nous avons appris le décès de Monsieur Marc Kopp survenu le 11 août dernier.

Marc a été un acteur important de la Ligue française contre la sclérose en plaques, qu'il avait rejoint en 2006 en tant que Correspondant.

Agissant auprès des patients en animant avec dévouement un groupe de parole qu'il fédérait, il a contribué à faire connaître la maladie.

En 2013, il devient la première personne en situation de handicap à réaliser un saut en parachute sur le

flanc du Mont Everest en s'élançant à 10 000 mètres d'altitude.

Marc a ensuite réalisé en 2017 un Défi Spéleo : la traversée de la Grotte des Sept-Salles à Pierre-La-Treiche, qui comprend un bivouac souterrain. Traverser cette grotte est un réel exploit car le parcours nécessite de marcher, ramper et grimper sur les rochers. Marc réalise la traversée en plus de 4 heures.

Marc a été d'une influence notable, porteur d'espoir, il devient un ambassadeur pour toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Il a prouvé que parfois, nous sommes plus forts que la sclérose en plaques.

Marc... Merci !



**Écoute
SEP**

**POUR LES PATIENTS & PROCHES
PAR DES PATIENTS**

Lundi
10H - 13H

Mercredi
15H - 18H

Vendredi
10H - 13H

01 53 98 98 81

(coût d'un appel local)

[@PatientsXP_SEP](https://twitter.com/PatientsXP_SEP)