

Vos témoignages

Proposez votre Témoignage

Lire les témoignages de Lolo, Albert, Emmelyne, Lolo, Viovio, Dan, Kiki, Sarah, Nikrohn, Fabrice, Domdom, Arnaud, Nanou, Alexandra, Pierre, Sébastien, Christine, Véronique, Hervé, Michel, Patrick, Sylvie...

Lolo

Vit avec une sclérose en plaques

« J'ai une sclérose en plaques évolutive depuis 2003. Ces derniers mois, j'ai fait quatre fortes poussées, dont deux paralysies faciales et cérébrales. Mon neuro m'a obtenu une aide ménagère, mais elle ne fait presque rien dans la maison, sous prétexte que je ne suis pas plus âgée qu'elle... J'ai oublié de vous préciser que je n'ai que 40 ans, et que j'ai eu ma première poussée à 32 ans, avec une petite fille de 2 ans, à l'époque. Elle va avoir 8 ans, et malgré les difficultés que je rencontre, je n'ai personne pour m'aider ni me conseiller, et encore moins m'écouter... Merci de bien vouloir m'aider à ne plus être seule face à la maladie. Les services d'aide ménager, ou tout simplement, les services, qui ne comprennent pas que malgré mon âge, je peux être très fatiguée, seule avec ma maladie, et les difficultés que l'on rencontre. Je déprime. En plus, j'ai les muscles qui s'atrophient. Je suis obligée de faire des séances de rééducation chez un kiné ». Albert
Un professeur touché par l'épilepsie raconte ...

« Après deux rejets successifs de ma candidature par une Inspection Académique en 2004 et 2005, l'intervention du médiateur académique m'a permis d'être recruté en IUFM à la rentrée 2006 afin de suivre la formation de Professeur des écoles, dans le cadre de la procédure d'intégration sous contrat réservée aux travailleurs handicapés. Quelques mois plus tard, au début de l'année 2007, j'ai été inspecté sans en avoir été prévenu. Comme tous les autres stagiaires en formation, je rencontrais à cette période les difficultés classiques des professeurs débutants dans la gestion de ma classe de CM2. Mais les rapports des visites effectuées par les formateurs étaient jusque-là satisfaisants et optimistes sur mes capacités. Au lieu de me donner des conseils pertinents pour progresser, l'inspectrice a dramatisé les points faibles de ma pratique. Elle a longuement stigmatisé mon âge (presque 50 ans), rédhibitoire à ses yeux pour réussir une reconversion professionnelle dans l'enseignement, ainsi que mon ancien métier qu'elle a jugé bien trop éloigné de celui de professeur des écoles. Avant de partir, elle m'a proposé de démissionner : « Il vous suffit simplement d'envoyer une lettre à l'Inspection, en expliquant que vous abandonnez tout de suite car cette formation ne vous convient pas... ». Face à ma stupéfaction, ma supérieure hiérarchique a ensuite fait allusion à ce qui pouvait m'attendre si je ne prenais pas rapidement la bonne décision : une non validation de mon année de formation, puis une mise en prolongation de scolarité pendant un an, et un licenciement... Contactée le lendemain par un délégué du personnel que j'avais aussitôt alerté, cette inspectrice lui a tenu un discours radicalement opposé : mon âge, mon métier antérieur, étaient curieusement devenus « des atouts » ! Une grande persévérance et un travail considérable m'ont permis d'obtenir à la fin de mon année de formation les appréciations suivantes sur les éléments de validation :

- Le dossier interdisciplinaire : "satisfaisant"
- Les rapports de visite du dernier stage pratique : "satisfaisants"
- Le mémoire professionnel : "très satisfaisant"
- Le C2i enseignant : "satisfaisant" ». Je précise par ailleurs que l'on ne me reproche aucune faute professionnelle.

Faisant fi de ces résultats, ma supérieure hiérarchique a fait parvenir un avis défavorable au Rectorat et a réclamé ma mise en prolongation de scolarité ! En conséquence, mon année de formation n'a pas été validée en 2007. Non titularisé, j'ai été mis directement en prolongation de scolarité (renouvellement de stage d'un an), sans que l'organisme de formation IUFM ne puisse formuler son avis, sans même bénéficier de la contre inspection qui a été proposée à tous les autres stagiaires non validés. Stagiaires dont la plupart ont été titularisés suite à cette inspection supplémentaire. A la rentrée 2007 j'ai été affecté dans une école maternelle située à 9 km de mon domicile et chargé, à temps plein, d'une classe de Petite Section à effectif réduit. Il est à noter que ce faible effectif ne résulte pas d'un aménagement spécifique de mon poste, mais provient des contraintes matérielles liées à la faible superficie de la salle de classe concernée. Un aménagement spécifique de l'effectif aurait permis une affectation sur l'un des deux postes vacants situés à proximité de mon domicile (1,5 km), en accord avec les recommandations médicales. Toutefois, je me suis rapidement adapté à mon nouveau milieu de travail : très bonne entente avec les collègues et intégration rapide à l'équipe pédagogique de l'école, progrès de tous les élèves, grande satisfaction des parents. Mais le premier jour de classe, le directeur de l'école, franc et honnête, a quand même voulu me prévenir : « Cette année ils ne vont pas te faire de cadeau, avec ce que tu as* tu ne peux pas occuper un poste avec enfants... » J'ai compris ce jour-là que l'âge trop élevé, le métier antérieur inadapté, n'avaient été que les motifs d'exclusion les plus avouables... De quelle manière le secret médical avait-il pu filtrer ? Qui avait inquiété mes collègues, en affabulant au sujet de mon état de santé ? Pas de réponse... Mais au regard des méthodes employées et du contenu des rapports d'évaluation rédigés en 2007 et 2008, j'ai dû me rendre à l'évidence : la prolongation de scolarité n'était qu'un sursis nécessaire pour « construire les preuves » d'une supposée incompétence professionnelle, dans le but de soutenir une demande de licenciement qui n'aurait pas été crédible sur ce même motif en fin d'année

précédente. A la lecture d'une partie des rapports d'évaluation réalisés pendant mon renouvellement de stage, on pourrait croire que ma pratique professionnelle, pourtant jugée satisfaisante quelques mois avant, est tout à coup devenue catastrophique : « Compétences insuffisantes », alors que tous mes collègues enseignants ont trouvé que je réalisais un travail de grande qualité avec si peu d'expérience et sans formation spécifique, alors que mes élèves ont progressé au même rythme que les élèves des autres classes, alors qu'en fin d'année les parents d'élèves m'ont suggéré d'enseigner l'année suivante dans le niveau de classe supérieur afin que je reste une année supplémentaire d'enseignant de leurs enfants. Quant au directeur de l'école il a, au fil des jours, complètement changé son regard : mon état de santé ne lui a nullement semblé être un obstacle pour réaliser ma mission d'enseignant. Très inquiet devant la tournure des événements, j'ai obtenu en 2008 une audience auprès de l'Inspecteur d'Académie et de son adjoint pour le premier degré. Un délégué du personnel m'accompagnait. Voici les principaux points évoqués et les réponses qui nous ont été données : 1) Mon interrogation sur les importantes divergences relevées entre les rapports de visite effectués, sur l'écart entre ces évaluations et la réalité du terrain n'a pas été entendue, voire dénigrée : « Vous nous faites une explication de textes pour masquer ce qui ne va pas, mais vous ne vous en sortirez pas de cette manière... » 2) Les mesures de compensation du handicap préconisées par le médecin de prévention ont été confondues avec privilèges accordés, par des personnes non spécialistes de santé : « Par rapport aux autres stagiaires, vous bénéficiez de très grands privilèges ». 3) L'adaptation de l'effectif de la classe est apparue comme usurpée face à l'invisibilité du handicap : « Je ne vois vraiment pas pourquoi vous n'auriez pas un effectif de classe plus lourd, 27 ou 28 élèves, votre handicap n'est pas physique ». 4) Le relèvement si évident des exigences, et les attitudes surprenantes de certains évaluateurs n'ont pas surpris, ils ont été justifiés : « Compte tenu de tous les privilèges dont vous bénéficiez, il me paraît normal que l'évaluation de votre travail soit plus sévère ». 5) J'ai demandé les raisons objectives de ma mise en prolongation de scolarité en fin d'année précédente, alors que tous les éléments de validation étaient largement satisfaisants. Embarras, puis : « Alors, c'est qu'il doit y avoir eu des problèmes avant ». En fin d'entretien est arrivée une remarque qui prend tout son sens aujourd'hui : « Si votre handicap, votre état de santé, est trop grave pour assurer vos fonctions alors il ne fallait pas choisir le métier de Professeur des écoles ! ». Comme cela est déjà arrivé par le passé, j'ai eu confirmation une fois encore que ce n'est pas le handicap en lui-même qui pose problème à mon employeur. C'est avant tout mon état de santé, la nature neurologique de la maladie et sa connotation sociale, qui engendrent la peur et le rejet chez les personnes non spécialistes de santé. Le regard des autres devient à ce stade un handicap social considérablement plus lourd que le handicap réel engendré par la maladie : ce n'est pas le travailleur handicapé, ni l'enseignant soi-disant « incompetent » que l'on veut licencier, mais c'est le professeur épileptique dont il faut absolument se débarrasser ! En 2008, l'inspectrice qui m'avait proposé de démissionner, a bâti un réquisitoire accablant pour un lecteur extérieur aux séances observées, afin de ne me laisser aucune chance de titularisation devant le jury académique courant 2008. Elle demande mon licenciement. Ce réquisitoire à charge, réalisé à l'issue d'une inspection effectuée, ne relate que très peu (seulement les points jugés négatifs) le travail réalisé en classe ce jour-là. Notamment, tout ce qui a bien fonctionné est entièrement passé sous silence ! Amalgame de contrevérités et d'interprétations fallacieuses, ce document est une véritable compilation qui reprend les aspects les moins positifs et les plus contestables transcrits, au cours du premier semestre, dans les rapports de visite effectués par les visiteurs supervisés par cette inspectrice. En utilisant le même procédé, mais en ne retenant que les côtés les plus positifs des mêmes rapports de visite, il aurait été tout aussi facile de rédiger un avis très élogieux ! Suite à mon entretien avec le jury académique, le Recteur n'a pas notifié le licenciement demandé par l'Inspectrice. En revanche, durant l'été 2008, l'Inspecteur d'Académie m'a adressé une lettre et un arrêté précisant que je ne suis pas titularisé, en conséquence mon contrat n'est pas renouvelé. Mais le contrat considéré n'est pas renouvelable...* Le handicap (taux d'incapacité de 80%) a été reconnu compatible avec les fonctions de Professeur des écoles par la commission nationale du Ministère de l'Education Nationale en 2004, par le médecin de prévention de l'académie en 2006, et par un médecin agréé.

Mes conseils pour celles et ceux qui vivent ce que j'ai vécu. Dans mon précédent témoignage, je n'ai pas évoqué les suites possibles et surtout les mesures qui m'auraient permis, peut-être, de ne pas en arriver là... Si quelqu'un se trouve dans une situation comparable, voici ce que je préconise :

Pendant le stage : Demander à une personne (délégué du personnel, collègue...) d'assister à toutes les évaluations, notamment aux entretiens. Se procurer tous les textes légaux qui régissent la formation concernée, afin de réagir immédiatement (lettre recommandée avec A.R, copie aux personnes concernées, etc.) face aux vices de procédure, qui seront en général nombreux pour fausser l'évaluation.

Après : D'abord, le recours gracieux ou hiérarchique. Peu de chance de succès, mais cela permet d'obtenir deux mois supplémentaires pour monter un dossier solide en vue du recours juridique... Parallèlement, demander une enquête administrative au Ministère. On ne sait jamais... Demander communication de son dossier. Personnellement on m'a donné l'autorisation de le consulter pendant 30 minutes au rectorat. C'est là que j'ai vu qu'il manquait près de la moitié des pièces essentielles ! Trouver un avocat, spécialisé en droit administratif, pour engager une procédure devant le Tribunal Administratif. Pour ma part, j'ai effectué une saisine auprès de la HALDE. Je viens d'envoyer un recours gracieux. J'ai demandé communication de mon dossier au Rectorat (évidemment le rectorat refuse, donc j'ai saisi la CADA). Je répertorie tous les moyens de droit que mon avocat mettra en forme et je réalise une liste des témoins directs ou indirects des faits. Enfin, je fais une saisine du T.A (tribunal administratif) en "référé suspension" (délai de un à trois mois), sinon c'est parti pour deux ans de procédure !!! Souhaitez moi bon courage et de réussir dans cette procédure :) EmmelyneDe l'aide pour toutes et tous !

« Suite au diagnostic de la sclérose en plaques, j'ai repris mon emploi de caissière. Mon supérieur ne comprenait pas mes arrêts-maladie fréquents. J'ai alors démissionné et me suis mise en intérim. Femme de chambre. Sympa comme job mais trop physique. Je suis retournée à l'hôpital et suis devenue paralysée. Aujourd'hui, avec la rééducation et le nouveau traitement, je remarque mais ne pouvant plus faire le métier que je veux, je suis perdue. Je n'ai pas le droit au chômage, ni APL (Allocation personnalisée pour le logement), ni rien. Je vis avec 0 euro par mois. Cela se compte même en négatif. Comment se fait-il que nous, qui n'avons rien demandé à personne, nous n'avons pas d'aide alors que certains peuvent se faire aider pour avoir la vie qu'ils veulent ? ».Lolo
Epilepsie et nonchalance liée au traitement

« J'ai 38 ans et je suis épileptique. Le traitement que je suis depuis plus de 20 ans me rend nonchalant, mes gestes sont lents. Alors quand j'ai des entretiens pour trouver un emploi et que je dois passer des tests, ma nonchalance n'encourage pas le recruteur à retenir ma candidature, alors que je veux travailler. Je n'ose pas dire ma maladie car si je prononce le mot épilepsie, tout de suite le poste m'est refusé. Même si cette maladie ne m'empêche pas de travailler. Tous les postes ne sont pas autorisés mais je peux travailler. A qui je peux m'adresser pour que mon cas soit écouté ? ». Viovio Asthme et travail

« Je suis asthmatique et mon état s'est beaucoup aggravé ces dernières années. Je n'ai que 33 ans et je travail 30h par semaine. Un nouveau protocole de soin m'a été proposé. J'ai beaucoup hésité, pensant à l'organisation et l'aménagement de mes horaires professionnels. Finalement, j'en ai parlé à ma chef, qui ne connaissait pas la gravité de mon asthme. Elle a accepté mes arguments. Le plus dur, ce sont mes collègues, qui ne connaissent pas tous mon état et me charrient sur le fait que je débauche beaucoup plus tôt qu'eux ! Je n'aurais pas pu concilier mon traitement et mes anciens horaires. Je suis heureuse de continuer à travailler autant, mais en horaires arrangés. Je pense que parler de son état est souvent difficile, mais que cela aide beaucoup dans la prise en charge de sa maladie ».Dan
Garder confiance et aller de l'avant

« Bonjour à tous. Voilà, je suis atteint par la maladie de crohn depuis 8 ans. J'ai 30 ans, et au mois de janvier, j'ai eu une péritonite. On m'a mis une poche et je dois la garder quelques mois. Je travaillais en 2006, puis j'ai eu trop de soucis avec cette crasse mais bon il faut vivre, garder confiance en soi et aller de l'avant. J'aimerais recommencer à travailler, mais je ne sais pas si il existe un système où les employeurs vous excusent en cas d'absence ou de retard car cette maladie est imprévisible ».KikiTouchée par la sclérose en plaques

« Je suis sans travail depuis que l'on m'a diagnostiqué une sclérose en plaques. Je prends beaucoup de médicament, je suis souvent fatiguée. J'aimerais beaucoup travailler sur mon ordinateur, quelques heures par jour par exemple. Je cherche un site qui pourrait me faire travailler, lire et répondre aux emails, répondre à des études et enquêtes payantes... ». Sarah
En recherche d'emploi

« Pour ma part, j'étais en recherche d'emploi depuis quelques temps déjà, lorsque j'ai appris avoir une tumeur cérébrale. Prise à temps assez vite, j'ai pu être opéré en juin dernier. Puis on m'a mise sous chimiothérapie pour une durée d'un an (jusqu'à août prochain). Alors, que je pensais, suite à l'opération, que je pourrai vite me remettre dans mes recherches d'emploi, j'ai dû revoir tout cela différemment, car la chimio me fatigue énormément (chimio une semaine par mois). Et même si, avec le temps, ça s'arrange, je conçois difficilement de pouvoir travailler à temps plein tout en suivant le traitement (puisque même les semaines sans traitement, je reste assez fatiguée). Or financièrement, je ne peux pas me permettre de ne travailler qu'à temps partiel et d'autre part, je ne suis pas sûre de pouvoir tout assumer. J'ai déposé un dossier à la MDPH. Je sais que la réponse sera très longue (et peut être que je ne suivrai plus ce traitement lorsque je l'aurai). Ce qui me pose problème aujourd'hui, c'est essentiellement la réinsertion future. Puisque, déjà, être en période de recherche d'emploi, et donc d'instabilité professionnelle, et de fait sociale, est une situation assez difficile à vivre en soi. Et ajouter à cela, une maladie invalidante, n'aide en rien à vivre à la fois le traitement et envisager l'avenir de manière "insouciant". Je fais renouveler régulièrement mes arrêts de travail, dans l'espoir qu'une solution apparaisse dans mes yeux, mais jusqu'à présent rien ne semble naître. Je me sens un peu "bloquée" dans cette situation et je sens que le redémarrage sera, à nouveau fortement difficile à vivre ». NikrohnAffecté par la maladie de Crohn

« Je travaille depuis 12 ans dans l'insertion professionnelle, dont 9 ans auprès des travailleurs handicapés. Ayant à coeur de bien dominer le sujet, je suis moi-même affecté depuis déjà 7 longues années par la maladie de Crohn... Certes, je garde le sourire (heureusement), mais certaines journées, semaines, voir mois, sont longs, très longs. Si je comprends mieux désormais la souffrance et le mal-être des personnes handicapées, le plus dur est de devoir supporter les plaintes de certaines personnes légèrement handicapées... L'heure est peut être venue de changer d'horizon professionnel ? ».Fabrice Professeur de lettre combatif !

« Je suis professeur de lettres. En août 2004, j'ai appris que j'étais séropositif au VIH. je m'y attendais. J'ai repris normalement mon travail en septembre 2004 jusqu'en mai 2005, où j'ai commencé à m'absenter fréquemment, infections obligent. J'étais très impliqué dans mon établissement, très bien noté, administrativement et pédagogiquement. A la fin juin 2004, j'ai demandé un rendez-vous à mon chef d'établissement. Je lui ai dit que j'avais une maladie du sang. Il a immédiatement compris ce que je disais à demi-mot. Il m'a fait part de sa solidarité. Rien ne changeait pour lui. Et

effectivement, à la rentrée, il m'a attribué les mêmes responsabilités qu'auparavant. Ma situation sanitaire, elle, ne s'améliorait pas, bien au contraire, un diabète venant s'ajouter au sida. J'ai donc moi-même saisi le médecin de prévention du rectorat qui a très bien compris mes attentes. Je souhaitais poursuivre mon activité mais avec des aménagements». J'ai obtenu un congé de longue maladie fractionné à partir de décembre 2005. J'ai donc travaillé à mi-temps tout en percevant de mon salaire. A la même époque, j'ai obtenu la carte d'invalidité et la carte RQTH - Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, catégorie C. Je me suis également rapproché du service social des personnels. On m'a alors appris que je pouvais bénéficier d'une aide annuelle à l'autonomie : 250 euros. Et si je connaissais des difficultés, des aides exceptionnelles pouvaient m'être accordées. J'ai par ailleurs contacté le directeur de la section MGEN, sécurité sociale et mutuelle, dont je dépends. Il m'a reçu et a décidé de m'accorder cinq heures hebdomadaires d'aide à domicile, sans limite de temps. J'en bénéficie toujours. Avec l'aide du rectorat, la participation de la MGEN et les déductions fiscales, une heure me coût environ 3 euros. En outre, après décision du médecin conseil, j'ai été intégré dans le groupe "soins coûteux durables", pour la prise en charge des dépenses de santé peu ou pas remboursées. A la fin de l'année 2006, j'ai demandé à pouvoir bénéficier d'un poste adapté à mon état de santé. Depuis le 1er septembre, je travaille donc chez moi, pour le CNED. Le médecin de prévention m'a informé que je pouvais bénéficier d'aménagements, en termes de charges de travail et d'équipements à mon domicile, si nécessaire. Pour l'instant, ça va : mon activité n'est pas accablante. Pendant mon congé de longue maladie fractionné, un service administratif m'a supprimé les indemnités pour les responsabilités que je continuais pourtant d'assumer. Ni moi, ni mon chef d'établissement ne parvenions à faire rectifier l'erreur. Le logiciel ne comprenait pas ma situation. Lassé, j'ai écrit un mail au président de la république. Trois jours plus tard, j'obtenais une réponse. La semaine suivante, le préfet et le recteur m'informaient que mon problème était résolu. A la fin du mois, je percevais un rappel pour les indemnités supprimées. Quelques mois plus tard, mon chef d'établissement recevait les palmes académiques, ce qui n'était pas prévu pour cette date-là. Bref, voilà ma situation. Je suis naturellement combatif. On l'aura sans doute remarqué. Je crois que dans notre situation, c'est important de l'être et aussi de reconnaître ses droits pour que ceux-ci soient activés. Bien sur, cela nécessite beaucoup de courriers et d'énergie. Mais cela en vaut la peine. Et puis Internet aide beaucoup. Comme pour ce témoignage !" DomdomEn recherche d'un poste en télétravail

« J'ai une malformation au niveau du coeur, qui m'oblige à suivre un traitement. Je suis hypothyroïdien, cela depuis ma naissance. On me reproche souvent que je suis trop lent. A cause de cela, j'ai été exclu du monde du travail, ainsi que pour ma scolarité. J'ai aussi de l'arthrose à toutes les articulations. Pour travailler, c'est difficile, et je n'ai aucun diplôme. J'aimerais tellement faire du télétravail, ce qui me permettrait de réaliser à côté de tout ça mon projet ». Arnaud Arnaud est à son compte

« Des études sans trop de problèmes, prepa veto, BTSA, IUT en poche, je commence à travailler immédiatement avec presque jamais de période de chômage. Papa très jeune, j'ai eu deux enfants et j'ai monté une entreprise avec ma première femme à 25 ans. Accroc du travail par nécessité et par capacité (je pouvais alors travailler 7j/7), vers 33 ans, je commence à être régulièrement malade de divers symptômes. Après 3 ans, le verdict tombe : maladie de Lyme tardive... Traitement et espoir. Ma femme qui ne m'a jamais soutenu, me demande le divorce, me licencie de l'entreprise familial, sans indemnisation, ne me donne pas mes parts de cette entreprise et me met des problèmes pour voir mes enfants. Les amis disparaissent sauf deux amis, malades aussi ! Je passe par le RMI et aucune reconnaissance médicale, car j'étais guéri malgré trois rechutes et trois traitements. Malgré les douleurs musculaires et articulaires, les migraines et autres, je me reconvertie dans l'entretien des jardins à mon propre compte, car il était impossible de trouver un travail fixe, malgré les difficultés au niveau de la protection sociale liée à mon statut d'indépendant. Lorsque je séjourne à l'hôpital, je n'ai pas exemple aucune indemnités et prend mes jours sur mes congés annuels ! Certains de mes clients connaissent mon état de santé, d'autres pas. Le fait de travailler à mon compte me permet de gérer mieux ma maladie car je gère les crises (je peux par exemple m'arrêter une journée de grande fatigue). Je suis conscient des risques d'être à son compte, mais je suis mieux maintenant, indépendant financièrement (même si mon revenu est inférieur au SMIC), pas de vacances, pas de sécurité, mais l'esprit tranquille, donc moins de stress, moins de crise. Maintenant, je vais me reconvertir une deuxième fois, car j'ai enfin obtenu la RQTH, la reconnaissance Cotorep/MDPH de travailleur handicapé pour la maladie de Lyme chronique en raison des séquelles de ma maladie (détail qui a son importance car je ne fais pas partie de la fameuse liste des 30 maladies reconnues et facilement reconnues, pour moi cela a été 3 ans de démarches avec des preuves pourtant médicales). Je suis aujourd'hui aidé par l'Agefiph dans mes démarches de reconversion et j'envisage de travailler avec d'autres personnes handicapées pour les former et les aider dans leur orientation professionnelle : Faire de mon handicap et de mes compétences un atout positif. On est handicapé par le regard des autres, on doit faire notre vie, en oubliant ceux qui ne comprennent pas qu'être différent est une force. Seul regret... le manque d'aide totale pour les personnes en situation de handicap de créer son entreprise (bien sur, il y a les aides au départ, mais après... je me fiche de passer mes vacances à l'hôpital mais ce ne sont pas des congés maladie... j'ai droit à rien. Quelle différence entre être au RMI et avoir la CMU ou l'AAH et créer son entreprise. L'exonération de charge patronale ? Pour l'état, c'est le même coût... mais je vie dignement de mon travail, je suis autonome, indépendant et bien dans ma tête... Je ne peux travailler que 4h par jours. je touche moins que le SMIC en raison des charges identiques pour une entreprise fonctionnant bien ou fonctionnant bien mais peu. Malgré tout, ce serait à refaire, que je le referais ! Etre indépendant m'évite l'incompréhension des collègues, du patron... Nanou Touché par la polyarthrite rhumatoïde depuis dix ans

« Je suis atteint d'une polyarthrite rhumatoïde depuis dix ans maintenant et depuis 2002, je ne travaille plus (...). C'est dur de retrouver un travail lorsqu'on est reconnu travailleur handicapé avec la COTOREP, maintenant devenue la

MDPH, la Maison du handicap (...). Chaque journée est différente, car on ne sait pas dans quel état on va être. Parfois, je suis en état inflammatoire et je suis alité durant plusieurs jours ». Sylvie Assistante dans un cabinet dentaire et diabétique, Sylvie souhaite se reconverter

« Je suis diabétique et assistante dentaire en CDI à temps plein. Mon patron exige que je reste debout durant mes heures de travail. Or, après plusieurs malaises, il s'avère que le fait de rester debout, augmente mon taux de diabète, ce qui entraîne des complications et une grosse fatigue. Je dois donc me reconverter à 44 ans. Je ne sait pas vers quel organisme je pourrai me rapprocher pour une reconversion éventuelle, afin de trouver un travail où je pourrai rester assise. ».AlexandraProfesseur en collège et touchée par la fibromyalgie en 2004, Alexandra témoigne des conséquences de sa maladie sur son parcours professionnel

« Ma maladie m'est tombée dessus en mars 2004. J'ai dû m'arrêter en juillet 2005 et là le parcours du combattant a commencé : maladie invalidante non reconnue, la fibromyalgie m'accable de douleurs et de fatigue et m'a conduit à demander par 3 fois une mise en congé longue maladie, toujours refusé malgré la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé obtenue à la COTOREP. Au bout d'une année : fin de droit, donc plus de traitement, plus d'argent et aucune solution pour reprendre le travail avec un aménagement de poste. Le jour de mes 30 ans, mon employeur me dit "Si vous ne reprenez pas le travail, on vous met en retraite anticipée et en septembre, ou vous reprenez à temps complet, ou on vous radie pour abandon de poste". Le moral au plus bas, j'ai écrit au médiateur au ministre de l'éducation nationale sans succès. Je me suis battue jusqu'à la fin de l'été pour obtenir un mi-temps de droit au titre de travailleur handicapé, après une mise en disponibilité. J'ai repris le travail en septembre : tous les jours je prends le train Nice-Marseille pour faire mes heures. Je travaille pour moitié salaire puisque maintenant en mi-temps ! Juste 800 euros dont la moitié me paie les trajets. Je suis à découvert tous les mois et je n'arrive plus à payer ma maison. J'ai des jours "bons" où je suis dynamique et d'autres comme aujourd'hui où mon corps n'est qu'une souffrance. Je m'enferme dans les toilettes pour pleurer et je serre les dents. Je me déplace péniblement avec ma canne mais je m'accroche (...). C'est tout ce qui me reste sinon c'est la rue. Selon le médecin de prévention, il n'y a aucune autre solution possible (travail à domicile, réadaptation). Même le cumul du mi-temps et du CNED - Centre national d'enseignement à distance (pour gagner plus) m'est interdit. Je n'ai plus la force de me battre pour rien. Alors je continue comme je peux (...). En attendant des jours meilleurs, une reconnaissance (...) ».Pierre Aujourd'hui, interimaire, Pierre a vécu un licenciement pour raison de santé et s'est retrouvé devant le tribunal des Prud'hommes

« Embauché en tant que travailleur handicapé dans une entreprise, avec une recommandation du médecin du travail sur la "station debout pénible", j'ai été surchargé de travail et même si j'étais trop content de travailler, j'ai fais des heures sups non rémunérées. Pourtant mon emploi n'était pas le plus adapté à la formation du métier appris dans un centre de formation professionnel : coulage de résines, utilisation de produits toxiques, souvent des journées de travail de 10 heures afin d'assurer les commandes. A ce moment là, je ne connaissais pas mes "droits" en tant que travailleurs "handicapé" (...). Mon état de santé s'est aggravé et j'en ai fait part à mon patron : "je ne peux plus faire autant d'heures, les commandes s'accumulent". Le résultat de cette conversation a été une lettre de licenciement. Je me suis défendu et je me suis retrouvé devant le tribunal des prud'hommes. J'ai gagné par deux fois, mon patron a fait appel. J'ai obtenu 6 mois de salaire brut et mon poids est descendu à 51 kg pour 1 m 70 avec la nécessité de changer de traitement. Aujourd'hui, j'ai l'impression d'avoir un corps qui fuit de partout, bien que mon état se soit stabilisé, mais dans quel état ? Aujourd'hui, avec une agence d'interim, je viens de commencer une mission en téléconseiller en tant que travailleur handicapé et j'ai obtenu le renouvellement de ma RQTH [reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé] qui est valable de nombreuses années avec la mention "apte au travail". J'ai commencé une formation pour ce travail, mais j'ai peur de ne pas y arriver. Sauf si on est patient avec moi (...). Côté santé, je suivais récemment un autre traitement mais j'ai dû repousser le prochain RDV (bien que les analyses ne soient pas alarmantes), saloperie de maladie. Douleurs au foie, articulaires, musculaires, aux reins, aux yeux, je vais avoir 50 ans, 54 kg - j'ai donc grossi ! Et comme je dis à mon médecin : "Je vais bien docteur" ».

Sébastien Informaticien et âgé de 24 ans, témoigne des conséquences de l'annonce du diagnostic sur sa vie personnelle et professionnelle

« Je venais de débiter un emploi en tant qu'informaticien dans une PME - Petite ou moyenne entreprise - en CDI. Embauché depuis deux mois après une période d'essai d'un mois, j'avais effectué des missions d'interim de façon ponctuelle à la fin de mes études. Lors d'une consultation d'annonce au Centre de lutte contre le cancer, j'ai appris que j'étais touché par un cancer des ganglions (lymphome hodgkinien) et que je devais subir des chimiothérapies une semaine sur deux pendant trois mois et ensuite de la radiothérapie pendant trente jours. J'ai dû me mettre en arrêt de travail pour qu'on m'administre des chimiothérapies qui nécessitent une hospitalisation pendant trois jours. Je n'ai pu obtenir le droit aux indemnités journalières dans la mesure où je n'avais pas effectué 200 heures de travail au cours des trois derniers mois. J'aime mon travail et je ne peut pas envisager des arrêts de travail trop longs, faute d'indemnités journalières (…). La semaine où vous n'avez pas de traitement, vous retournez travailler mais vous subissez les questionnements de l'employeur, des collègues, leur jugement sur votre capacité à travailler (…). Je n'accepte pas de dépendre financièrement de mes parents. Sur le plan affectif, j'ai des difficultés à m'extérioriser, je me replie sur moi-même et je me culpabilise de mettre ma petite amie dans cette situation difficile (…). ». Christine Technicienne chimiste, par ailleurs déléguée du personnel, Christine témoigne de l'hostilité rencontrée au sein du laboratoire privé où elle exerçait.

« Lorsque j'ai annoncé mon cancer du sein à mes chefs (deux femmes, je précise) dès avant la chirurgie, leur réaction a été de me pousser à démissionner, compte tenu de ma future incapacité. J'ai par la suite été reconnue Travailleuse handicapée par la COTOREP, avec maintien dans l'emploi nécessitant un aménagement du poste de travail.

Mon retour en mi-temps thérapeutique a été mal accepté par ma hiérarchie, qui m'a placée sur un poste sans rapport avec mes compétences et mon expérience professionnelle, mais nécessitant une grosse charge de travail. Loin de me soutenir, mes collègues me trouvaient chanceuse de retravailler ! Des brimades en tous genres s'en sont suivies : refus de RTT (réduction du temps de travail) après d'autres opérations, calcul du nombre de jours de congés contesté, à tort, par ma hiérarchie du fait de mon mi temps thérapeutique, soupçons de vol de médicaments, affirmations mensongères d'erreurs professionnelles.

J'ai craqué, sombrant dans une dépression qui m'a conduite à être mise, à nouveau en ALD (Affection de Longue Durée). »

Véronique n'a pas laissé la maladie gâcher son rêve de petite fille : être professeur.

« A 22 ans, j'ai mon CAPES de Maths en poche et la mucoviscidose (dont le diagnostic ne sera posé que 13 ans plus tard) (…). Au début, on nous file toujours les classes les plus difficiles, parfois les collègues sont sympas mais dans certains établissements, c'est chacun pour soi, et parfois les emplois du temps "gruyère" font que pour quelques heures de cours, on est quand même tout le temps au bahut ! Alors on corrige en salle des profs ou bien on cherche une autre salle non enfumée, on fait la kiné rapido dans les toilettes, souvent bien sales ! Les élèves sont cruels s'ils nous sentent fatigués et il ne faut pas compter sur leur coopération dans ces moments-là ! Je m'en suis bien sortie car ce métier était pour moi une vocation. »

Hervé Séropositif, Hervé a négocié un aménagement de ses horaires.

« En septembre 2003, lorsque j'ai repris un nouveau traitement contre le VIH, après plusieurs années d'interruption, je me suis senti tellement mal que j'ai dû me mettre en arrêt maladie pendant 5 semaines. J'ai alors choisi de parler de ma situation de santé à mon employeur ainsi qu'au médecin du travail avec qui j'ai un bon contact. C'est elle qui m'a proposé de discuter avec mon employeur un aménagement de mes horaires de travail. »

Michel Vivant avec une hépatite C, Michel cache son état, quitte à sacrifier ses vacances.

« Pour les traitements, par exemple, j'ai été hospitalisé pendant une semaine pour un protocole expérimental (...). Il faudrait expliquer à son boulot qu'on est absent une semaine, pourquoi ? (…). Moi j'ai menti, je n'ai pris sur mon temps de vacances. Je ne suis pas encore capable de décréter : "J'ai mon hépatite qui me travaille, aujourd'hui je suis crevé, il faut que je rentre chez moi. »

Patrick Conseiller principal d'éducation, Patrick envisage de devenir Proviseur ou Principal d'établissement scolaire a 34 ans et touché par la polyarthrite rhumatoïde.

« Non seulement, j'ai passé le concours [de Conseiller principal d'éducation] comme n'importe quelle personne « valide » (c'est tout ce que je demandais) mais mon rang d'arrivée était très correct. Mes notations sont excellentes…»

Depuis quinze ans que j'exerce dans l'Education nationale, j'ai dû m'arrêter trois semaines pour ma polyarthrite rhumatoïde. A chaque nouvelle intervention chirurgicale -sauf urgence absolue- j'ai mis un point d'honneur à faire mentir l'Etat qui considèrerait qu'un polyarthritique titulaire est un « poids mort », « un surcoût ».

Sylvie Peu connue, la sclérose en plaques déconcerte les collègues et la hiérarchie qui perçoivent mal les raisons justifiant la variabilité des comportements, alternant périodes d'abattement et de redynamisation.

« Vous arrivez le mardi, vous êtes en pleine forme ; le mercredi vous êtes malade ; le jeudi vous revenez vous êtes toujours en pleine forme (…). Il y a suspicion de « truandage » (…), même si elle est pas ouvertement exprimée. »

Vous trouverez aussi des témoignages dans les pages des actes du colloques « Pathologies chroniques évolutives et maintien dans l'emploi » (Paris, 10 octobre 2005) {mosdocument=actescolloquepceetemploi.pdf} Les Actes du colloque « Pathologies chroniques évolutives et maintien dans l'emploi » {/mosdocument}