

Le **COURRIER** *de la* **LIGUE**

Trimestriel
3€
#171
Avril 2023

Ensemble
CONTRE LA
SCLÉROSE
EN PLAQUES

ENSEMBLE

La Course du cerveau

TRIBUNE

Mon ras-le-bol

DOSSIER - P 13
LA PLACE DES AIDANTS



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

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, sous forme d'articles, vidéos et podcasts.**

 **Des ressources fiables pour les proches/ aidants-aimants.**

 **Des documents téléchargeables pour vous aider au quotidien.**



www.sep-ensemble.fr



Véronique Carrette
Rédactrice en Chef

Tu m'aides pas là... ? Non pas là... (Les bronzés font du ski)

A quel moment décidons-nous d'aider quelqu'un ? Décidons-nous toujours d'aider quelqu'un ? Y-a-t-il des critères et/ou des limites ? Devenons-nous tous aidant à un moment de notre vie ? Est-il pertinent de créer un statut d'aidant ? Un diplôme ?

Apporter une réponse à ces questions amène forcément le débat, la discussion et nombre d'avis individuels très différents.

Le dossier de ce numéro part à la rencontre de ces oubliés, de personnes qui se posent toutes ces questions et d'autres qui ne se les sont jamais posées.

C'était comme ça...

Difficile de percer le mystère de l'aidant...

Tout est histoire de point de vue. Il y a le questionnement des soignants sur la place de l'aidant dans le parcours de soin. L'interprétation du malade et de l'aidant sur le soutien apporté, chacun voyant la situation avec ses filtres.

L'élan naturel de l'aidant, l'amour qu'il porte au malade viennent parfois percuter les besoins, les attentes de ce dernier.

Trouver l'équilibre peut s'avérer délicat et passe souvent par l'information, la formation et la communication.

Gageons que cette aventure peut être belle, qu'elle peut être une richesse pour toutes les parties.

Bonne lecture !

Retrouvez nos dossiers et suivez-nous sur :

www.ligue-sclerose.fr

 LigueSclerose

  @lfsep

 01 53 98 98 80

JE SUIS AIDANT

ET J'AI DES DROITS EN TANT QUE TEL.

MASTERCLASS AIDANTS
VENDREDI SOIR ET SAMEDI MATIN EN DISTANCIEL



Sophie Tortosa
Directrice de la Ligue

La Ligue a ancré son orientation depuis 2021, elle se veut être une association dynamique qui **prône les valeurs de bienveillance, de partage, de respect et d'un travail collégial avec toutes les parties prenantes du monde de la SEP.**

Nous positionnons au centre de notre attention les personnes concernées par la sclérose en plaques : les patients, mais aussi ceux qui les accompagnent au quotidien.

Notre première masterclass orientée vers les aidants débute le 05 mai prochain avec la collaboration de la Compagnie des aidants que je remercie.

La bonne évolution d'une structure réside aussi en sa capacité à s'adapter à l'évolution de notre société, c'est ainsi que nous proposons d'ici les jours qui viennent des ateliers « online ».

Vous pourrez vous inscrire sur la page dédiée de notre site internet et bénéficier des actions que nous mettons en place dans « l'agenda hebdomadaire de la ligue ».

Nos bénévoles multiplient les actions territoriales avec détermination dans notre rôle d'informer et d'accompagner les personnes atteintes d'une SEP,

Je salue particulièrement l'engagement de nos patients experts qui interviennent tant dans le parcours de soins de leurs pairs que dans des actions militantes.

Notre société se doit de considérer le handicap « invisible » avec humanité, pas moins et c'est grâce aux travaux collaboratifs avec des associations proches de la nôtre que nous nous efforçons de faire bouger les lignes.

La ligue est une association engagée et nous ferons toujours ce qui nous semble le mieux dans cette démarche, pas moins !

Retrouvez nos dossiers et suivez-nous sur :

www.ligue-sclerose.fr

 LigueSclerose

  @lfsep

 01 53 98 98 80

Journée mondiale de la SCLÉROSE EN PLAQUES

📅 13 MAI 2023

«Dessine moi un cheval»

📍 LE MÉNIL SAINT MICHEL
54630 FLAVIGNY SUR MOSELLE

Accessibilité aux personnes à mobilité réduite
Lieu couvert en cas de mauvais temps
Parking



DÉCOUVERTE DE L'ÉQUITHÉRAPIE

9H30 ATELIERS D'ÉQUITHÉRAPIE :

Matinée réservée aux patients et à leurs familles

Activités physiques et ludiques animées par les professionnels de santé de l'UGECAM de Lay Saint Christophe et du réseau LORSEP

12H30 **Restauration sur place possible**, aire de pique-nique

15H00 **SPECTACLE EQUESTRE*** **OUVERT À TOUT PUBLIC**

sur le parcours de vie d'un patient, conçu avec le témoignage de patients, mis en scène et interprété par la troupe du Menil Saint Michel

* Il est précisé que le déjeuner et la démonstration ne sont pas financés par Novartis Pharma

PASS JOURNÉE PATIENT: 10€/PERSONNE*

PASS SPECTACLE : 20€/PERSONNE

*Valable pour patient, conjoint et enfants (gratuit moins de 3 ans) pour les ateliers ainsi que le spectacle.

INSCRIPTION
BILLETTERIE EN LIGNE



CONTACTS

☎ 01 53 98 98 87

☎ 06 37 36 16 05



NOVARTIS



📱 @LigueSclerose 📺 📷 @LFSEP

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 du collectif MND (Maladies Neuro-Dégénératives)

Membre du CFHE (Conseil Français des Personnes Handicapées pour les affaires Européennes et internationales)

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' Jean-Christophe Ouallat
Rédactrice en Chef M^{me} Véronique Carrette
veronique.carrette@ligue-sclerose.fr

Directrice Artistique M^{me} Eléonore Bem

Comité de Rédaction scientifique :

D' Nicolas Collongues, D' Anne Blanchard-Dauphin,
D' Jonathan Ciron, D' Olivier Heinzllef, M^{me} Catherine
Mouzawak, D' Jean-Christophe Ouallat, P' Hélène Zéphir.

Cellule de Création 2020 :

M^{me} Véronique Carrette, M^{me} Marie Delenne, D' Jean-
Christophe Ouallat, M^{me} Elizabeth Tikantarte.

Ont collaboré à ce numéro :

M^{me} Véronique Carrette, M^{me} Marie Delenne, M^{me} Marie
Canelle Leleu, M^{me} Sophie Tortosa, M' Timothée Rouillé.

PHOTOGRAPHIE

Photos droits réservés : LFSEP
Photos libres de droits : Freepik, Unsplash, Pexels

DISTRIBUTION

Agence Beudet
350 AVENUE VILA NOVA DE FAMALICAO
ZA DES FLORELITES
77310 ST FARGEAU PONTTHIERRY
FRANCE

Dépôt légal : Avril 2023

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 DE LA DIRECTRICE

08 ACTUS JURIDIQUES

10 ACTUS MÉDICALES

13 **DOSSIER**

La place des aidants

- Interview croisée
- Leviers pour les aidants en activité : des congés spécifiques
- Un point de vue sur la VAE pour les aidants familiaux
- Entendre les besoins
- Je valorise la présence de l'aidant
- Du côté de la loi
- Bienvenue chez les aidants

20 **POSTER**

- Jean-Francois Kaplan, donateur de l'une de ses œuvres à l'occasion de la course du cerveau !

30 **ENSEMBLE**

- Les ateliers de la ligue font peau neuve !
- Dessine moi un cheval
- Masterclass et conférence pour les Aidants
- Lancement du Triathlon de la Ligue

34 **VIVRE (AVEC LA SEP)**

- Lire

36 **INFOS UTILES**

- Les associations partenaires
- Les correspondants locaux

38 **TRIBUNE DES PATIENTS EXPERTS**

- Mon ras-le-bol de l'invisibilité incomprise





Par

Marie Delenne
Patiente Experte

LE CONTRAT DE TRAVAIL : QUE DEVIENT-IL EN CAS D'INVALIDITÉ RECONNUE PAR LA SÉCURITÉ SOCIALE ?

Un salarié inapte (décision médecin du travail) n'a pas forcément droit à une pension d'invalidité (décision médecin conseil CPAM ou MSA). De même, une personne déclarée invalide n'est pas systématiquement inapte à son poste. Aujourd'hui, de nombreuses personnes en invalidité travaillent.

Comme indiqué ci-avant, contrat de travail et invalidité relèvent de législations différentes : le premier du code du travail, la seconde du code de la sécurité sociale. Décision d'invalidité du médecin conseil de la CPAM et décision d'inaptitude du médecin du travail sont indépendantes l'une de l'autre. Aucune des deux ne s'impose à l'autre. Par principe, la reconnaissance d'invalidité par la CPAM ou par la MSA n'a aucune incidence sur le contrat de travail

Maintenant, un employeur peut-il licencier un salarié déclaré invalide en raison de son invalidité ? NON. Un salarié placé en invalidité ne peut, dès lors que le médecin du travail ne conclut pas à son inaptitude, être licencié en raison de son état de santé. Un tel licenciement serait discriminatoire ce qui est formellement interdit par le code du travail. Il serait considéré comme nul et ouvrirait droit pour le salarié au paiement de dommages et intérêts (article L 1132-1 du code du travail). La Cour de cassation a, à plusieurs reprises, jugé que le contrat de travail ne peut être rompu pour invalidité, que celle-ci soit de catégorie 1 ou 2 ou 3. L'invalidité n'étant pas un motif de rupture du contrat de travail, même une convention collective ne peut prévoir la résiliation automatique du contrat d'un salarié déclaré invalide.

Ainsi, dès lors qu'il est déclaré apte par le médecin du travail, un salarié peut poursuivre une activité à temps partiel malgré son invalidité décidée par le médecin-conseil de la CPAM. **Attention toutefois :** l'employeur peut licencier un salarié invalide sans déclaration d'inaptitude si les absences fréquentes et prolongées perturbent sérieusement le bon fonctionnement de l'entreprise. Cette situation est admise par les tribunaux sauf interdiction par la convention collective de travail applicable à l'entreprise. En effet, certaines conventions collectives ont des clauses de garantie d'emploi qui interdisent de licencier un salarié pendant un certain temps.

Le salarié est-il obligé d'informer l'employeur de sa mise en invalidité ? NON. Ni le salarié, ni la CPAM, ni la MSA ne sont tenus d'informer l'employeur du classement en invalidité. Un employeur ne peut donc pas sanctionner un salarié qui ne l'a pas informé de son invalidité.

Mais alors, un salarié en invalidité doit-il justifier de ses absences ? CE N'EST PAS UNE OBLIGATION LEGALE mais on propose au salarié de le faire. Pourquoi ? Un salarié invalide et absent de l'entreprise doit justifier de son absence par un arrêt de travail, puisque l'invalidité n'est pas un motif valable d'absence. S'il ne fournit pas d'arrêt de maladie, l'employeur pourra le mettre en demeure de justifier des raisons de cette absence ou de reprendre le travail. Si le salarié ne donne pas suite à cette demande, il s'expose à une sanction pour absence injustifiée. Face au silence d'un salarié et compte tenu de la fin de l'arrêt de travail, les employeurs sont invités par les services de renseignements administratifs et les juristes, en cas de doute sur la situation de ce dernier, à se rapprocher du médecin du travail.

Et que doit faire l'employeur lorsqu'il est informé de l'invalidité du salarié ? Il doit veiller à appeler, dans les meilleurs délais, le médecin du travail. Et c'est lors de la visite médicale que le médecin du travail décidera ou non de l'aptitude du salarié à reprendre ou à poursuivre son travail. Si le salarié est déclaré inapte à son poste et sans possibilité d'être reclassé, il sera licencié et percevra une indemnité égale à l'indemnité légale ou conventionnelle de licenciement. Si le salarié était en contrat à durée déterminée (CDD), le contrat peut être rompu de manière anticipée pour cause d'invalidité et le salarié aura droit à une indemnité de rupture.

Enfin, si après une mise en invalidité, le salarié continue à **travailler comme précédemment à temps partiel**, l'employeur n'aura pas à connaître la situation d'invalidité.



QUATRE NOTIONS À DISTINGUER :

INVALIDITÉ

Notion issue du code de la **sécurité sociale**. C'est la situation d'une personne dont la capacité de travail ou de gain est réduite d'au moins 2/3 à la suite **d'une maladie ou d'un accident obligatoirement NON professionnel**. Le classement en invalidité a un objectif essentiellement indemnitaire : attribuer une pension qui compensera la perte de salaire entraînée par l'état de santé. Cet état est constaté par le **médecin-conseil de la CPAM**.

Il existe trois catégories d'invalidité :

- **catégorie 1** : invalides en capacité d'exercer une activité professionnelle ;
- **catégorie 2** : invalides déclarés incapables d'exercer une quelconque activité professionnelle ;
- **catégorie 3** : invalides absolument incapables de travailler et qui ont besoin, en plus, de recourir à une tierce personne pour les actes de la vie courante. Elle est attribuée à titre provisoire et peut-être révisée, suspendue ou même supprimée en fonction de l'évolution de la situation de la personne.

INCAPACITÉ

Notion également issue du code de la **sécurité sociale** à différencier de l'invalidité car elle fait suite obligatoirement à un **accident du travail ou à une maladie professionnelle**. L'assuré en incapacité ne peut pas travailler de manière provisoire ou permanente, totale ou partielle :

- **l'incapacité temporaire** est prescrite par le médecin traitant sous forme d'arrêt de travail. Elle donne lieu à versement d'indemnités journalières de Sécurité Sociale.

- **l'incapacité permanente** : c'est la perte définitive, partielle ou totale, de la capacité de travailler. Elle est évaluée par le médecin conseil de la CPAM à l'issue de la consolidation (quand l'état de l'assuré est stabilisé ou consolidé). Elle ouvre droit à une indemnité ou à une rente.

TAUX D'INCAPACITÉ

Taux d'incapacité qui relève du code de l'action sociale et des familles. Il est reconnu par la Maison départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui évalue les conséquences du handicap sur la vie de la personne.

Ce taux est défini en 3 tranches :

- **inférieur à 50 %** : incapacité reconnue mais n'ouvrant pas de droit

- **de 50 à 79 %** : entrave notable dans la vie quotidienne
- **égal et supérieur 80 %** : atteinte de l'autonomie pour réaliser des actes essentiels de la vie quotidienne. La MDPH évalue ce taux partir d'un guide-barème qui ne se base pas sur la nature médicale de l'affection qui est à l'origine du handicap mais sur les conséquences de celle-ci dans la vie quotidienne.

INAPTITUDE AU TRAVAIL

Notion issue du code du travail. C'est l'**impossibilité pour un salarié d'occuper son poste de travail en raison de son état de santé**. Le médecin du travail et lui seul, peut déclarer ce salarié médicalement inapte à tenir son poste de travail dans l'entreprise. Cette inaptitude est déclarée lorsqu'il est constaté qu'aucune mesure d'aménagement, d'adaptation ou

de transformation du poste n'est possible. L'employeur doit alors chercher à reclasser le salarié. En cas d'impossibilité de reclassement ou de refus par le salarié de l'emploi proposé, l'employeur peut engager une procédure de licenciement pour inaptitude.

Le taux d'incapacité reconnu par la MDPH est communiqué par courrier à la personne qui en fait la demande, après instruction de son dossier.



Par



Dr Jean-Christophe
Ouallet
SERVICE DE NEUROLOGIE, CRC
SEP, CHU DE BORDEAUX

LA TRANSPLANTATION DE CELLULES SOUCHES NEURALES

La transplantation de cellules souches neurales dans le liquide céphalo-rachidien est possible et bien tolérée chez 12 patients atteints de sclérose en plaques progressives invalidantes

Dans cet article important publié dans l'une des revues les plus prestigieuses « Nature Medicine », des chercheurs italiens de Milan publient les résultats concernant 12 patients traités avec des cellules souches prélevées chez l'embryon et multipliées en culture directement par ponction lombaire dans le liquide céphalorachidien de 12 patients atteints de sclérose en plaques invalidantes.

L'objectif principal de ces chercheurs qui avaient déjà réalisé des études importantes, avec des résultats intéressants chez l'animal auparavant, était de vérifier la sécurité de ce traitement chez l'homme. Ce premier objectif a été atteint puisqu'il n'y a pas eu d'effets secondaires évidents importants en rapport avec le traitement rapporté avec deux ans de suivi chez les patients.

D'autre part, les études montrent avec les trois patients qui ont reçu la plus forte dose de cellules des résultats intéressants concernant la mesure de la progression de l'atrophie cérébrale à l'IRM et la présence de facteurs remyélinisants et neuroprotecteurs dosés dans le liquide céphalorachidien (ponction lombaire faite trois mois après le début traitement chez les patients).

Globalement, le handicap des patients (les patients avaient perdu l'usage de la marche ou étaient limités à quelques pas) est resté stable durant la durée de l'étude de deux ans. Il est difficile, du fait du trop faible nombre de patients, de déterminer s'il existe une efficacité réelle en termes cliniques. Ce qui devrait pouvoir être identifié sur un suivi beaucoup plus prolongé, avec un nombre de patients plus important, avec évaluation en aveugle randomisée comparé avec un groupe contrôle ne recevant pas le traitement.

Bien qu'il n'y ait pas d'effet miraculeux dans l'immédiat ce traitement pourrait permettre, d'après

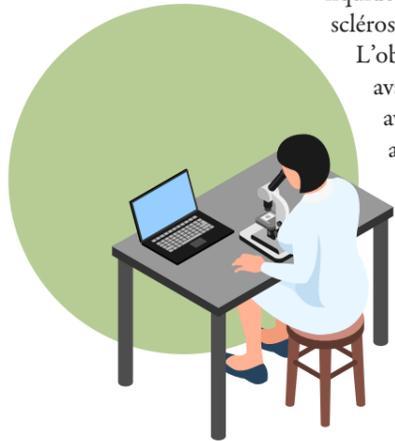
ce qui a été montré chez l'animal, d'apporter une neuroprotection et même, dans une certaine mesure, une remyélinisation. L'importance de cet effet et sa durée reste cependant indéterminées. L'effet plus à long terme pourrait être intéressant mais cela reste à démontrer suite à cette première étude.

Les cellules souches neurales sont dites « pluripotentes ». C'est-à-dire qu'elles peuvent se différencier en de nombreuses cellules différentes, neurones, astrocytes ou oligodendrocytes synthétisant la myéline en particulier. Elles peuvent également migrer vers les zones atteintes et sécréter des facteurs stimulant et protégeant les autres cellules système nerveuses alentours. **Il est important de différencier ces cellules souches neurales des cellules souches hématopoïétiques** (produisant les globules blancs dans la moelle osseuse) qui font l'objet de greffes pour remplacer le système immunitaire des patients après une chimiothérapie lourde (comme pour le traitement des leucémies). Les cellules souches hématopoïétiques sont déjà utilisées dans ces procédures en France et très efficaces dans cette indication mais réservées à des patients ayant de nombreuses lésions inflammatoires actives persistantes non contrôlées avec les traitements de fond actuels.

Il existe également un troisième type de cellules souches appelées mésenchymateuses qui n'ont pas de possibilité de se transformer en cellules régénérant la myéline mais peuvent sécréter des facteurs protecteurs des cellules nerveuses et du système immunitaire avec des résultats intéressants mais qui restent pour l'instant de l'ordre de la recherche.

Référence :

Genchi A, Brambilla E, Sangalli F, et coll. Neural stem cell transplantation in patients with progressive multiple sclerosis: an open-label, phase 1 study. *Nature Medicine*. 2023;29(1):75-85.



Par



Pr Hélène ZEPHIR
UNIVERSITÉ DE LILLE, CRC-SEP DE
LILLE, CHU DE LILLE, INSERM U117
ÉQUIPE NEMESIS

LES NOUVEAUX CRITÈRES DÉFINISSANT UN RIS

Nouvel éclairage sur le syndrome radiologiquement isolé

Le syndrome radiologiquement isolé (RIS) correspond à la découverte fortuite en IRM cérébrale

de lésions caractéristiques de SEP mais sans histoire clinique, l'ensemble de ces lésions silencieuses ne permettant pas aujourd'hui de parler de SEP et donc de les prendre en charge en tant que telle. L'IRM est faite dans plus de 60 % des cas à l'occasion d'exploration de céphalées, d'une plainte ORL, ou un traumatisme crânien pour les raisons les plus classiques.

Les RIS sont définis actuellement selon les critères de 2009, à savoir avec au moins 3 sur 4 des critères de dissémination spatiale en IRM établis pour le diagnostic d'une SEP selon McDonald en 2005 : (i) 9 lésions T2 ou une prise de gadolinium, (ii) une lésion juxtacorticale, (iii) au moins 3 lésions périventriculaires, (iv) une lésion de fosse cérébrale postérieure ou médullaire).

Selon cette définition, 50 % des patients RIS à 10 ans développent une maladie clinique. Ce pourcentage s'élève à 75 % lorsque les patients définis comme des RIS ont au moins 2 autres facteurs de risque parmi les suivants : un âge jeune de moins de 37 ans, de présences de bandes oligoclonales (BOC) dans le liquide céphalorachidien (LCR), de lésion en fosse cérébrale postérieure ou une lésion de moelle épinière.

Les patients ayant des lésions caractéristiques de SEP mais ne remplissant pas les critères de RIS s'appellent actuellement les pré-RIS (avec 1 à 2 critères de dissémination spatiale de 2005). Un certain nombre d'entre eux montrent une évolution vers le RIS puis vers une SEP soit la maladie clinique.

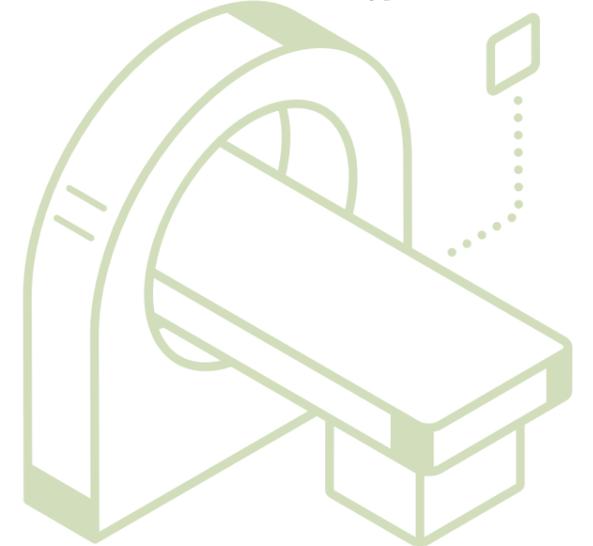
L'article de Lebrun et coll. rapporte les résultats de l'analyse pronostique, au travers des données d'IRM initiales et de d'IRM de suivi, mais aussi biologiques et démographiques des sujets répondant aux critères de RIS 2009 (groupe 3) et les comparer à ceux des pré-RIS remplissant 1 critère de dissémination spatiale 2009 (groupe 1) ou 2 critères de dissémination spatiale 2009 (groupe 2). Il s'agit d'un travail collaboratif multinational du consortium du RIS regroupant les patients de France, des USA et de Turquie : 747 sujets RIS (groupe 1 = 496 patients), ou pré-RIS (groupe 1 = 85 patients et groupe 2 = 166 patients) avec un suivi moyen de 46 mois +/- 45.

Les résultats de cette étude permettent de proposer de nouveaux critères de RIS (2023) qui intègrent le même risque de conversion vers une SEP clinique (i) qu'on réponde aux anciens critères de RIS 2009 (= groupe 1), (ii) ou qu'on soit dans le groupe 1 ou 2 (ex pré-RIS avec 1 ou 2 critères de dissémination spatiale en IRM) avec au moins 2 facteurs de risque parmi les BOC, la présence d'une lésion médullaire et la dissémination temporelle en IRM (prise de gadolinium ou nouvelle lésion T2). Ces critères de RIS 2023 sont associés à la survenue d'une SEP clinique pour près de 38 % des cas au terme d'un suivi moyen de presque 3,8 ans.

Le concept de RIS est ainsi élargi sans perdre en spécificité et pose la question plus globale du concept de SEP, la précocité de sa définition interrogeant sur la possibilité et aussi l'impact au long cours de traiter plus précocement encore les patients, c'est-à-dire à un stade cliniquement silencieux. A moyen terme, l'étude ARISE testant le diméthylfumarate versus placebo a très récemment démontré que le traitement actif des patients répondant aux critères de RIS 2009 permettait une diminution significative de conversion vers une SEP clinique soit un premier événement clinique.

Référence :

The radiologically isolated syndrom : revised diagnostic criteria. Lebrun-Frenay et coll., *Brain*. 2023 Mar 2;awad073. doi: 10.1093/brain/awad073. Online ahead of print.



VALORISEZ VOTRE IDENTITÉ
INSTITUTIONNELLE EN DEVENANT

MÉCÈNE !

Ensemble



SPÉCIAL AIDANTS

Dossier



ACTUALITÉS



ETUDES
SCIENTIFIQUES



TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS



TRUCS &
ASTUCES



INTERVIEW CROISÉE

L'ÉQUILIBRE, TOUJOURS L'ÉQUILIBRE...

Merci à Josiane, Robert, Myriam et Thomas de s'être confiés sur leur expérience personnelle d'aidant. Entretien.

De qui êtes-vous l'aidant(e) et depuis combien de temps ?

Josiane : je suis l'aidante de mon compagnon depuis 2004, bientôt 19 ans.

Mon compagnon m'a annoncé qu'il était atteint au bout de 2-3 mois, il a dû avoir un peu peur... Je lui ai dit : c'est pas grave, nous allons nous battre ensemble.

Après toutes ces années, je me rends compte que je me bats toute seule. De compagne, je suis devenue celle qui accompagne.

Robert : je suis l'aidant de ma compagne depuis une dizaine d'années.

Lorsque nous nous sommes rencontrés, elle était déjà atteinte et je l'ai su tout de suite. Cela ne m'a posé aucun problème. Nous faisons les choses ensemble, je porte les charges lourdes, nous partageons les tâches ménagères.

Myriam : le mot aidant ne me plaît pas. Mon mari est autonome. Je me considère plus comme sa conjointe qui l'épaule dans sa maladie. Au quotidien, je ne me sens pas aidante même si je comprends le mot. Ce n'est pas parce que quelqu'un est atteint de sclérose en plaques qu'il a besoin d'un aidant à côté de lui. Je trouve que cela diminue la personne atteinte. Dans mon cas, c'est un soutien.

Thomas : je suis l'aidant de mon père même si je

trouve qu'aidant est un mot fort par rapport à ce que je fais. J'avais 11 ans lorsque mes parents nous ont annoncé la maladie. Mon père a eu besoin de m'expliquer de peur que juste avec le nom, j'aille chercher les informations sur internet. J'ai 26 ans aujourd'hui et l'impression d'avoir toujours vécu avec sa maladie, c'est devenu normal. Rien n'a changé pour moi dans mon quotidien. Nous vivons cela, je dirais, sagement.

Ce « statut » d'aidant, considérez-vous le subir ou le choisir ?

J. : j'ai choisi de rester. J'ai une propension à être dans l'aide à l'autre, dans le soin. J'ai aussi l'impression qu'en l'aidant, je me répare aussi. C'est donnant-donnant. Il y a tout de même des limites à poser. C'est extrêmement difficile de trouver le bon équilibre entre en faire trop ou pas assez. Mon compagnon peut me dire que je n'en fais pas assez, mon entourage me dit que j'en fais trop, me demande de me reposer.

Pendant les cafés aidants que j'organisais dans la Somme, nous disions souvent « touché mais pas coulé ».

C'est la question de l'aidance, comment être touché sans couler avec la personne que l'on aide.

R. : j'ai complètement choisi. D'autant que ma vie n'a pas été bouleversée. Je faisais des tâches ménagères avant de la rencontrer !

J'aide ma compagne pour l'informatique simplement parce que je suis plus rapide. Elle me prend le bras ou la main pour marcher et garder l'équilibre. Ma compagne reste très autonome.

M. : j'ai connu mon conjoint avant qu'il soit malade. Il reste mon mari et je le vois comme tel. Si nous avons dû nous séparer, sclérose en plaques ou pas, nous nous serions séparés. A l'annonce du diagnostic, tout s'est écroulé autour de moi. Je pensais que nous ne pourrions plus rien faire, qu'il allait devenir totalement dépendant. Je ne connaissais pas la maladie. Ce que j'en connaissais, c'était le fauteuil roulant. Je me suis donc beaucoup renseigné sur la maladie et j'ai compris que ce n'était pas que le fauteuil roulant. Nous avons vécu l'annonce et ce bouleversement tous les deux. Après, nous l'avons annoncé à nos enfants et ensuite à nos familles.

T. : nous avons une vie de famille normale. Je trouve normal d'aider mon père quand il en a besoin. Ce n'est donc ni choisi ni subi, c'est comme ça.

Quelles sont les plus grande difficultés ?

J. : trouver le bon équilibre pour maintenir la personne hors de l'eau. Au début, nous faisons des randonnées puis un pied « accroche » et c'est l'apparition du releveur, de la canne puis c'est le fauteuil manuel puis électrique. Sans parler des poussées. Cette évolution sur 19 ans est très difficile à vivre. La vie change. Il y a un stress latent, une tension, générés par l'irritabilité de mon compagnon. Même si j'ai conscience que ces sauts d'humeur sont inévitables à la maladie, j'ai l'impression, de mon côté, de faire le yoyo, de ne pas toujours savoir où me situer, de ne pas comprendre ce changement d'humeur. Ca va bien et en un instant, ça ne va plus.

Avant les injections de toxine botulique, les envies de miction impérieuses mettaient également une tension énorme avec des arrêts obligés n'importe où.

C'est quand même une vie où tu vis au rythme du malade et l'oubli de soi se fait presque naturellement s'il n'y a pas une vigilance particulière.

“ Nous traversons ensemble les difficultés ”

Je suis tombée dans ce travers pour devenir une auxiliaire de vie.

Le tout est de convaincre mon compagnon que j'avais, moi aussi, besoin d'aide. Je ne pouvais plus être chauffeur, cuisinière, infirmière, secrétaire...

J'ai fait ce cheminement avec mon compagnon.

R. : nous n'avons pas de difficultés. Nous avons la chance d'avoir chacun notre appartement même si nous ne nous quittons plus depuis la pandémie.



Nous bougeons entre les deux en fonction des activités, réunions de ma compagne. Nous sommes tranquilles l'un avec l'autre en gardant chacun nos activités.

En accompagnant ma compagne dans ses activités liées à la maladie, je me suis rendu compte que les aidants demandaient de l'aide.

Je suis donc en train de me former afin de pouvoir aider les aidants lors d'ateliers d'éducation thérapeutique.

M : je suis plutôt positive de nature, mon mari ne lâche rien. Nous traversons ensemble les difficultés.

L'annonce diagnostique a été certes difficile. Elle a aussi été un soulagement après une errance thérapeutique de plusieurs années. Évidemment, cela ne nous a pas fait plaisir mais au moins, nous savions.

D'autant qu'avec le recul, si nous avions vu les bons médecins au bon moment, cette errance aurait été beaucoup plus courte !

Et puis, nous nous sommes posés beaucoup de questions. Par exemple, nous avons une maison à étages. Nous nous sommes questionnés sur le besoin de réaménager. Nous avons déjà nos enfants et nous nous sommes demandés comment nous allions faire avec eux. Des questions sur la possibilité de continuer à travailler, sur le regard des autres, sur l'espérance de vie de mon mari.

Le fait de beaucoup nous renseigner sur la maladie, de prendre tout de suite les choses en main nous a beaucoup « apaisé ».

T. : pas forcément de difficultés. Juste des choses qui ont pu me paraître bizarres. Quand les sondes urinaires sont arrivées, je devais avoir 16 ans, j'ai trouvé ça étrange pour un garçon. J'ai mis un peu de temps à accepter que cela était une solution. Après, c'est devenu normal.

A 12 ans, j'ai compris que mon père n'allait pas mourir mais pas guérir. Du coup, ce qui est arrivé après, les sondes urinaires, le fauteuil roulant a été intégré comme faisant partie du quotidien et surtout comme étant une solution.

LES INTERVIEWÉS



Josiane



Robert



Myriam



Thomas



aller-retour à faire. Je viens chez mes parents quand il y a quelque chose à faire et peut-être que je viens plus parce que mon père est malade.

Un dernier message ?

J. : un message pour les malades d'abord. Je voudrais leur demander d'être attentif à leurs proches même

si je sais que cela est difficile.

Pour les aidants, j'aimerais qu'ils pensent à eux, qu'ils prennent grand soin de cet équilibre difficile à obtenir.

R. : chaque situation est unique, il est difficile de délivrer un message commun. Par contre, je dirais que l'aidant ne doit pas imposer sa volonté à l'aidé. La personne aidée ne demandera pas forcément si elle a besoin de quelque chose. Elle souhaite aussi faire des choses toute seule. Il convient donc de trouver le juste équilibre pour aider sans anticiper tous les besoins d'aide.

M. : peut-être qu'il faut apprendre à connaître cette maladie pour mieux la gérer.

Ne pas s'empêcher de faire quoique ce soit parce la maladie est là. Comme nous aimons voyager et voyant son périmètre de marche se réduire, mon mari a décidé de prendre un fauteuil roulant. La conclusion est que le fauteuil est une liberté.

T. : c'est difficile. Nous n'avons pas d'autre choix que de vivre avec, alors, tentons de vivre le mieux possible !

Depuis le début, rien n'a été dramatisé. Les choses se font naturellement.

La relation a-t-elle évoluée, changée ?

J. : notre vie intime a été bouleversée avec les auto-sondages, les différents troubles liés à la virilité. Nous avons essayé des choses et puis... Il n'y a plus, depuis longtemps, que de la tendresse entre nous. Nous avons créé une autre forme d'intimité.

Le quotidien est devenu trop difficile, la période du premier confinement a été un huis clos terrible.

Aujourd'hui, je continue à l'accompagner même si nous ne vivons plus sous le même toit. Nous avons plaisir à nous retrouver très régulièrement. Nous faisons des sorties, nous échangeons. Je m'occupe toujours de ses papiers et de ses rendez-vous. Je prends du recul même s'il est encore très demandeur.

J'ai trouvé un nouvel équilibre en le quittant sans l'abandonner.

R. : la relation a évolué comme dans tous les couples avec des prises de bec, des discussions, des moments heureux.

M. : je pense que la maladie de mon mari nous a rapproché. Nous sommes, avec nos deux enfants, très bienveillants envers lui et lui l'est aussi avec nous.

Nous sommes soudés parce que la maladie se voit et que nous avons à affronter le monde extérieur.

Lorsque, par exemple, le périmètre de marche est réduit, que le moral est en baisse, de lui-même, il va consulter un psychologue. Je peux lui remonter le moral, mettre un peu de lumière. Quand c'est trop dur, c'est aux professionnels de le prendre en charge. Je fais des choses en dehors, je vis ma vie.

T. : pas spécialement. La vraie différence est que je suis devenu très protecteur en grandissant même si mon père n'en a pas besoin. Il m'aide plus que je l'aide. Ce sont des détails, un objet oublié à l'étage, je cours le chercher pour qu'il n'ait pas un

“ Ne pas s'empêcher de faire quoique ce soit ”



Par



Marie Delenne
Patiente Experte

DÉCRYPTAGE

DES LEVIERS POUR LES AIDANTS EN ACTIVITÉ : DES CONGÉS SPÉCIFIQUES



Pour les aidants en activité, la conciliation vie professionnelle, vie privée et familiale a une importance majeure : de l'annonce du diagnostic à la décision de réduire ou d'interrompre l'activité, cela sans avoir une visibilité sur la durée qui sera nécessaire. Comment évoluera la maladie ? Le handicap ? La perte d'autonomie ?

Pour faire face aux difficultés, différents dispositifs ont été mis en place : ce sont des **congés spécifiques** auxquels est associée - ou non - une indemnisation limitée dans le temps.

Le congé en cas d'annonce d'un handicap :

Il est prévu pour les salariés lors de l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant. En l'absence de convention collective de travail plus intéressante, il est de 2 jours. Le salaire est maintenu.

Articles L 3142-1 et L 3142-4 du code du travail.

Le congé de présence parentale :

Il s'adresse à la personne : salarié, non-salarié, demandeur d'emploi, en formation, fonctionnaire ou contractuel de la fonction publique, ayant la charge d'un **enfant gravement malade ou accidenté ou handicapé** qui décide, pour s'occuper de son enfant, de prendre ce congé ou de travailler à temps partiel.

Il faut produire un justificatif médical indiquant que l'état de santé de l'enfant nécessite une présence soutenue et des soins contraignants. Il est de droit (l'employeur ne peut pas le refuser). Avec ce congé, le parent a droit à une allocation journalière demandée à la CAF. Le nombre maximal d'allocations, sur une période de 3 ans, est de 310 jours ouvrés (= jours travaillés dans l'entreprise). Renouvelable en cas de « rechute ou de récurrence ». Mensuellement, le parent a droit à 22 allocations journalières au maximum. L'indemnité journalière est égale aujourd'hui à 62,44 € et à 31,22 € pour une demi-journée.

Article L 1225-62 du code du travail.

Code de la fonction publique articles L 632-1 à L 632-4.

Le congé de solidarité familiale :

Il permet d'accompagner un proche en fin de vie, restant à domicile. Le proche peut-être un ascendant, un descendant, un frère, une sœur, une personne partageant le même domicile ou ayant désigné le salarié aidant comme sa personne de confiance.

Ce congé n'est pas rémunéré par l'employeur mais l'Assurance Maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement pendant 21 jours au maximum. Elle est égale à 59,63 € par jour ou 29,82 € par demi-journée.

Peuvent en bénéficier le salarié de droit privé, le travailleur indépendant, le fonctionnaire ou le contractuel de la fonction publique.

Pris de manière continue, il ne peut pas être refusé par l'employeur. Il peut aussi être fractionné avec l'accord de ce dernier.

Le salarié ou l'agent doit informer l'employeur au moins 15 jours à l'avance par lettre ou mail.

Articles L 3142-6 à L 3142-13 du code du travail.

Articles L 633-1 à L 633-4 du code de la fonction publique.

Le congé du proche aidant :

Il s'adresse aux personnes travaillant dans le secteur privé ou la fonction publique qui souhaitent suspendre (c'est-à-dire mettre entre parenthèses momentanément, sans rupture) leur contrat de travail pour **s'occuper d'un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité**.

Pris en continu, il est de droit.

Pris de manière fractionnée ou sous la forme d'un temps partiel, il nécessite l'accord de l'employeur.

**Qui est le proche qui ouvre droit au congé ?**

- Conjoint, concubin, pacsé.
- Ascendant, descendant jusqu'au 4^{ème} degré.
- Collatéral jusqu'au 4^{ème} degré (frère, sœur, oncle, tante, neveu, nièce, grand-oncle et tante, petit-neveu et nièce, cousin et cousine germains).
- Personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou entretient des liens étroits et stables.

Comment le demander ?

Sauf convention collective de travail, la loi prévoit les dispositions suivantes : Par lettre ou courrier électronique recommandé indiquant :

- La date du départ du congé.
- Sa durée.
- La volonté de le fractionner le congé.

La demande est adressée au moins **1 mois** avant la date de départ en congé envisagée.

Toutefois, le congé débute sans délai s'il est justifié par une des situations suivantes :

- Urgence liée notamment à une dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée (attestée par certificat médical).
- Situation de crise nécessitant une action urgente du salarié.
- Cessation brutale de l'hébergement en établissement dont bénéficiait la personne aidée (attestée par le responsable de l'établissement).

Documents à fournir à l'appui de la demande :

- Déclaration sur l'honneur soit du lien familial du salarié/agent avec la personne aidée, soit de l'aide apportée à une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou entretient des liens étroits et stables.
- Déclaration sur l'honneur précisant soit qu'il n'a pas eu précédemment recours, au long de sa carrière, à un congé de proche aidant, soit, s'il en a déjà bénéficié, de sa durée.
- Copie de la décision justifiant d'un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 %.

Situation du salarié/agent pendant le congé :

- Il ne peut exercer aucune autre activité professionnelle pendant la durée du congé.
- Toutefois, il peut être employé par la personne aidée lorsque celle-ci perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH).
- Le congé de proche aidant n'est pas rémunéré par l'employeur.

Toutefois, le salarié/agent peut percevoir une allocation journalière du proche aidant (AJPA). L'AJPA vise à compenser une partie de la perte de salaire, dans la limite de 66 jours au cours du parcours professionnel du salarié.

Son montant est de :

- **62,44** € par journée
- **31,22** € par demi-journée

ATTENTION : L'allocation n'est pas due lorsque le proche est aidant familial c'est-à-dire lorsque l'aidant est salarié de la personne aidée, déclarée comme employeur auprès de l'URSSAF, via le site du CESU.

- La durée **maximale du congé est de 3 mois.**

Il peut être renouvelé. Toutefois, **il ne peut pas dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière du salarié/agent.**

Articles L 3142-16 et suivants du code du travail.

Articles L 634-1 à L 634-4 du code de la fonction publique.

Dons de jours de congés

Un salarié ou un agent de la fonction publique peut, sur sa demande et en accord avec son employeur, renoncer anonymement et sans contrepartie à une partie de ses jours de congés.

Dans quelles conditions ?

- Le salarié ou l'agent de la Fonction publique **bénéficiaire** du don de jours de congés doit venir en aide « à un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident grave qui rendent indispensables une présence soutenue et des soins contraignants » ou à un proche en situation de handicap (avec une incapacité permanente d'au moins 80 %) ou un proche âgé et en perte d'autonomie.

- Ne peut être cédée que la 5^{ème} semaine de congés payés, les jours de repos compensateurs RTT, les jours portés sur un compte épargne temps (CET).

- L'accord de l'employeur est nécessaire.

- Le bénéficiaire du don conservera sa rémunération pendant son absence.

Articles L 1225-61 à L 1225-65-2 du code du travail.

L 621-6 et L 621-7 du code de la fonction publique.

À NOTER : n'hésitez pas, pour toute question sur ces CONGES, à vous rendre sur le site service-public.fr (informations utiles, accessibles, actualisées)

PORTRAIT

JEAN-FRANCOIS KAPLAN, GÉNÉREUX DONATEUR DE L'UNE DE SES ŒUVRES À L'OCCASION DE LA COURSE DU CERVEAU !

Une vente aux enchères est prévue courant juin 2023 !



Jean-François Kaplan est un artiste français complet.

De par sa formation, il a acquis le sens de la forme ainsi

que l'amour de la matière et de la lumière. Tout commence par le Conservatoire Libre du Cinéma Français, qui lui a donné le goût de créer des décors adaptés aux situations et à la personnalité de chacun. Vient ensuite la prestigieuse École Boulle où il s'exerce surtout sur l'agencement des meubles en bois, et même déjà en plexiglas. Puis, la non moins célèbre École du Louvre lui apporte la dimension historique de l'art et de l'architecture. Enfin, c'est à l'École nationale supérieure des Arts Décoratifs qu'il acquiert d'autres savoirs spécifiques et notamment les perspectives.

À connaissances mixtes, techniques mixtes. Maîtrise du plexiglas, des métaux, du verre et de la lumière ; il en résulte des créations dont les concepts, les systèmes et les principes de fonctionnement sont souvent protégés par des brevets. Son travail est aujourd'hui tourné vers l'architecture d'intérieur et le mobilier design à travers des créations comme ses œuvres d'art, ce qui lui a permis d'emprunter un parcours complet. Ses œuvres ont été exposées à Paris comme au Musée du Montparnasse et dans de célèbres galeries d'art, notamment Rue de Seine et Boulevard Saint Germain.

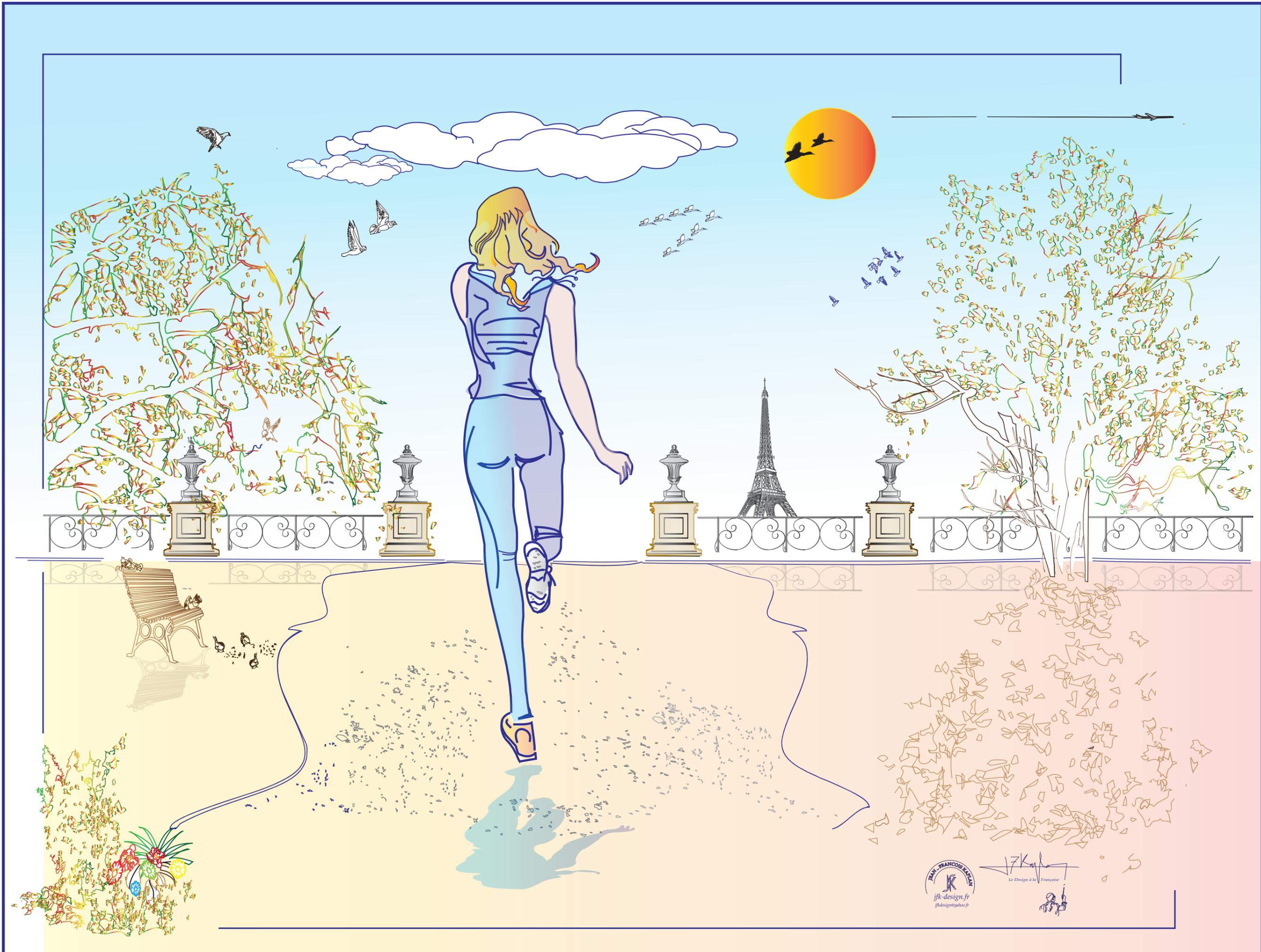
Mais son travail s'est aussi exporté à l'étranger : Londres, Floride, New York, Saint-Petersbourg, Malaga. En effet, ses clients sont parfaitement éclectiques. Il travaille avec des particuliers, connus ou anonymes, des groupes industriels (Sony, Aptargroup, CBC) ; mais encore des hôtels (Porte de Versailles Hôtel, Hôtel Le Canal, Résidence hôtelière Marceau) et des plateaux de cinéma (James Bond, décors de Combien tu m'aimes ?). En France, il sera appelé par l'Élysée pour réaliser un coffret à système destiné au Président de la République populaire de Chine, Xi Jinping.

Puis en 2019, L'Agence spatiale européenne acquiert son œuvre, illustrant le premier pas de l'homme sur la Lune, qui sera exposé dans l'espace muséal de son siège à Paris. Ensuite, la Fédération de Russie l'accueillera à Univers'art, lors de sa première exposition réalisée à Saint-Petersbourg, avant que le Musée fédéral de Izborsk n'adopte sa création-hommage du Spoutnik. Jean-François a été pour tout cela nommé à Londres « meilleur designer de l'année » au Show Art And Design Fair. **En 2021, il sera médaillé Or par la Société académique des arts-sciences-lettres au titre de Commandeur.**

Comprendre, répondre, mettre en œuvre et en matière les attentes de son interlocuteur ; voilà les mots qui rythment le travail de Jean-François. **Cette rigueur s'accompagne de nombreuses qualités humaines qui le rendent très à l'écoute et disponible, faisant ainsi de lui un choix de prédilection.**



Retrouvez le récap' de la course en page 30 !



Le Design à la Française





COURIR,

Courir pour une cause juste c'est rajeunir,
C'est s'approprier la part du courage de ceux qui souffrent.
C'est en défendant l'autre devenir plus fort.
C'est par un seul mobile avoir la grâce d'échapper
à la médiocrité de tous les autres.
C'est une victoire de son tempérament
Sur le confort ordinaire.
C'est le goût de la justice appliquée dans le combat.

Courir pour une cause juste,
C'est vaincre la solitude des autres.
Refouler leur abandon par son seul effort,
Refuser la désertion d'un idéal, \

Courir pour une cause juste,
C'est aussi se retrouver seul avec soi-même.
Comme pour se rencontrer et repartir animé
De ce second souffle, condition d'exception destinée
À nous ouvrir cette nouvelle route
Qui n'existe que par notre marche,

Et puis,

C'est aussi.

Et avant tout,

Détenir l'ultime privilège d'avoir été aux côtés
De ceux qui sauvent les vies.


Jean-François Kaplan



Retrouvez le récap' de la course en page 30 !

DÉCRYPTAGE

UN POINT DE VUE SUR LA VAE POUR LES AIDANTS FAMILIAUX

Une loi récente : la loi 2022-1598 du 21 décembre 2022 (JO du 22 décembre) portant des mesures d'urgence relatives au fonctionnement du marché du travail en vue du plein emploi ouvre la validation des acquis de l'expérience (VAE) aux aidants familiaux.

Comment définir la validation des acquis de l'expérience (VAE) ? A côté de l'enseignement scolaire et de la formation professionnelle, la VAE constitue un levier d'accès à la Certification accessible à tous, sans condition d'âge, de niveau de formation, de qualification. Elle relève du champ de la formation professionnelle continue comme le bilan de compétences. Son objectif est de favoriser l'insertion ou l'évolution professionnelle. La VAE permet d'obtenir une certification professionnelle grâce à la reconnaissance de l'expérience qui peut être bénévole.

À NOTER :



La loi précitée prévoit la création d'un service public de la VAE qui devrait se traduire par la mise en place d'un guichet unique, via une plateforme numérique à la disposition des candidats.

La loi du 21 décembre 2022 autorise proches aidants et aidants familiaux à faire valoir les compétences acquises dans la prise en charge de la dépendance d'un membre de la famille pour calculer la durée d'expérience requise pour prétendre à la VAE.

Il s'agit d'une réponse « bien pratique » à la pénurie de professionnels de l'aide à domicile disent certains commentateurs. **Au lieu de miser sur un véritable renouveau de ces métiers qui passerait notamment par la revalorisation des salaires et l'amélioration des conditions de travail, les pouvoirs publics semblent faire un autre choix : professionnaliser les aidants.** Le secteur de l'aide et du lien souffre cruellement d'un manque de personnel, de reconnaissance financière, de moyens pour travailler dans le respect des personnes accompagnées. Ainsi, les auxiliaires de vie ont des plannings d'aide qui ne sont pas adaptés aux besoins des personnes.

La simplification de la VAE permettrait, en fait, aux aidants familiaux et aux proches aidants de prendre la place de professionnels formés et diplômés ? On l'a dit : il y a une problématique du recrutement dans le secteur. Mais que veulent les aidants familiaux ? La VAE pourra satisfaire certains. Mais, bien souvent, ils considèrent que c'est une chose d'être proche de personnes qu'on aime, de les entourer dans le handicap, c'en est une autre de les changer, les laver, de réaliser des gestes techniques qui devraient être réservés à des professionnels.

Hélène Rossinot, médecin de santé publique, médecin coordonnateur en EHPAD, autrice de plusieurs réflexions sur l'aidance, précise « *La grande majorité des aidants le font par amour pour leurs proches, non pas par un amour pour le métier qu'ils ont été obligés d'endosser.* » Les aidants proches, les aidants familiaux n'ont pas forcément envie de se reconverter dans les métiers du lien et du soin. Selon la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) un actif sur quatre sera aidant en 2030. Et le Laboratoire d'Economie et de Gestion des Organisations de Santé de l'université Paris Dauphine a calculé que la contribution des aidants représenterait une économie annuelle pour la France de près de 11 milliards d'euros. **L'ouverture de la VAE aux aidants familiaux serait-elle une manière de réduire encore davantage la dépense publique ?**

Ces aidants ont développé de grandes compétences dans le LIEN : connaissance des rouages administratifs liés à la dépendance, protocoles de soins, qualités organisationnelles (anticipation, flexibilité, résolution de problèmes complexes), intelligence émotionnelle... Ces atouts sont recherchés sur le marché du travail et de nombreux aidants veulent, peut-être, continuer à travailler dans leur métier d'origine ? **La question de la professionnalisation ne peut être la seule réponse à la pénurie d'aides à domicile et d'auxiliaires de vie** (voire de soignants !). **La réalité ne pose-t-elle pas plutôt la question d'une refonte du système de notre système social et de santé ?**



INTERVIEW

ENTENDRE LES BESOINS

Trouver la limite pour préserver la relation



Lara Jalwan-Cordahi
PSYCHOLOGUE

Pour vous, quelle place prennent les aidants dans la prise en charge ?

Pour commencer, je pense que les aidants devraient avoir une plus grande reconnaissance. Un statut que nous devrions peut-être reconnaître et formaliser.

Dans certaines régions ou départements, il est possible de trouver des auxiliaires de vie, des professionnels. Dans d'autres, c'est bel et bien la famille qui pallie le manque de professionnels et qui accompagne le proche dans des soins intimes comme la toilette. Certains n'ont pas le choix.

En Ile-de-France, nous sommes privilégiés avec la présence des réseaux, d'infirmiers libéraux et d'auxiliaires de vie.

La toilette est-elle la limite à ne pas franchir pour un proche aidant ?

Je demande souvent à mes patients de préserver autant que possible leur intimité et de demander à une personne extérieure surtout pour la toilette et en particulier la toilette intime. Cela préserve la relation de couple lorsque l'aidant est le conjoint. Même chose pour les enfants à qui il est demandé des tâches trop difficiles et qui grandissent avec ça.

Il est important d'entendre la demande, les besoins de la personne concernée. Sur la toilette et en particulier la toilette intime, il y a même une notion de double consentement de la part du malade et de son aidant. Il est capital que cela soit un vrai choix. Cela peut se faire en concertation avec l'équipe soignante, le patient et l'aidant.

Quel serait son rôle idéal ?

L'aidant peut avoir beaucoup de rôles comme accompagner le malade, partager des loisirs, des sorties culturelles. Le proche aidant a déjà énormément de tâches quotidiennes, d'organisation, de logistique. Si la frontière du corps et de l'intime n'est pas franchie, c'est l'idéal.

Si l'aidant est le conjoint, cette barrière de l'intime aide à préserver le regard désirant pour l'autre et de l'autre le plus longtemps possible. L'intime doit être réservée à la sexualité, même si la sexualité n'est plus génitale à proprement parlé.

Voyez-vous des aidants en consultation ?

Je vois des aidants. Dans la majorité des cas, je propose et il y a souvent un temps de latence avant que la personne vienne et puisse raconter ce qu'elle vit, d'évoquer ses difficultés.

Il y a certains aidants, je pense aux conjoints en particulier qui demandent si des groupes de parole ou des ateliers existent. Les retours d'expérience évoquent souvent la gêne du début et l'enthousiasme ensuite de pouvoir s'exprimer avec leurs pairs. C'est le seul espace où ils peuvent dire des choses impossible ou difficile à dire ailleurs, surtout à leur proche malade. Ils disent souvent : « je ne veux pas le ou la charger davantage ».

Un espace de parole individuel ou collectif est l'endroit où ils peuvent exprimer leur plainte et leurs besoins. Cela permet également au professionnel qui mène la consultation, le groupe de parole ou l'atelier de détecter certaines difficultés ou encore certains symptômes, de dépression, de burn out familial, de troubles du sommeil, fatigue, irritabilité. Ces choses exprimées peuvent avoir, à la longue, un impact négatif sur la qualité de l'accompagnement, la relation et sur la personne aidée si elles ne pas sont en charge.

Ce sont des personnes que l'on oublie parce nous focalisons notre attention sur le patient. Parfois, l'aidant n'est pas là, parfois, il est effacé, il reste en retrait sans exprimer ses difficultés et ses besoins pour rester sur ceux du patient.

Pouvons-nous changer cela ?

Oui. Par exemple, en consultation ou en hôpital de jour, je prends cinq minutes pour ne serait-ce que proposer de prendre un rendez-vous dédié à son rôle d'aidant, de participer à un atelier ou un groupe.

Il est important que l'aidant sente que son rôle est valorisé.

Quel serait votre message aux aidants ?

Les habiletés qu'il développe en terme de logistique, d'organisation, de soins, psychologiques et d'autres encore sont à valoriser. Pour continuer ce rôle dans les meilleures conditions pour lui et pour la qualité de la relation avec le malade. L'aidant doit savoir qu'il a, lui aussi, des besoins et qu'il est aussi important qu'il prenne soin de lui.

C'est aussi tout l'intérêt des espaces d'expression.

Un message pour les enfants de malade également. Ces enfants sont généralement plus autonomes, qui vont développer des qualités d'empathie. C'est très positif en soi. Le point de vigilance que je souhaite poser est de ne pas intervertir les rôles et de préserver absolument le rôle d'enfant, le rôle de parents et que l'enfant ne devienne pas un enfant/soignant.

Entretien réalisé par V. Carrette



INTERVIEW

JE VALORISE LA PRÉSENCE DE L'AIDANT



Lucie Cabrejo
NEUROLOGUE

Quel regard portez-vous sur les aidants ?

J'ai souvent des couples qui viennent en consultation. Le conjoint reste généralement assez discret tout en me demandant comment il peut aider, avec un élan constructif que je valorise beaucoup. J'ai aussi le cas du parent qui accompagne son enfant jeune adulte après un diagnostic de sclérose en plaques et là, c'est souvent compliqué. Je peux me retrouver en difficulté face à des questions un peu précoces juste après le diagnostic. Ces questions arrivent brutalement alors que ce n'est pas encore le moment pour le patient. Je sais que je vais devoir canaliser le parent pour ne pas visiter des endroits où le patient n'a pas envie d'aller à ce moment-là. La temporalité n'est pas forcément la même entre l'aidant et le patient.

Il y a aussi les représentations de chacun. Je m'applique à respecter les représentations du patient en priorité dans les premières consultations. Ensuite, lorsque nous nous connaissons un peu mieux, que certaines choses sont posées, nous pouvons répondre aux représentations de l'aidant.

Lorsque votre patient vient seul, sentez-vous qu'il manque un autre regard ?

Oui. Les patients font des choix qu'il faut respecter. La présence de l'aidant est loin d'être systématique. D'ailleurs, je pense préciser sur la convocation à la consultation qu'il est possible de venir accompagné. Que cette autorisation soit explicitée et que le patient fasse le choix.

Pouvez-vous, une fois la relation installée, vous appuyer sur l'aidant ?

Surement. Il y a des aidants que je connais bien, d'autres pas du tout. Je n'ai pas une relation très poussée avec les aidants, en tous cas, moins poussée qu'avec le patient. C'est le patient qui est au centre et qui m'autorise ou non à cette relation avec l'aidant.

Par exemple, je précise toujours, avec les parents, que nous nous voyons, qu'il y a de l'inquiétude, des questions et qu'il est légitime de se voir avec le parent. Je lui précise aussi, devant le parent, qu'il est adulte et qu'il pourra me voir sans lui. Et au bout d'un moment, il vient sans ses parents.



Dans le cas d'un couple et si le couple ne va pas bien, je demande que le conjoint vienne en consultation. Cela permet de poser certaines choses. Je peux avoir, à ce moment-là, un rôle de médiateur...

C'est une relation à prendre en considération...

Oui. Je me rends compte que je n'ai pas forcément structuré cette relation avec l'aidant.

Je demande toujours l'autorisation au patient s'il souhaite que l'aidant vienne en consultation. Cette demande de consentement est systématique.

Après, la relation est plus formalisée avec le patient.

Je suis sensibilisée à cette relation à l'aidant, elle est importante. Maintenant, je ne peux pas dire que je suis très performante.

Les aidants peuvent-ils contribuer à la prise en charge ?

Evidemment. C'est peut-être plus le cas dans d'autres pathologies. Dans la sclérose en plaques, la plupart des patients sont jeunes. Bien sûr, pour les patients qui vivent davantage le handicap, les éléments du quotidien sont importants.

Peut-être faut-il formaliser davantage cette relation ?

Sans doute. Cette réflexion d'expliciter plus cette relation à trois, patient, aidant, médecin est très intéressante. Les aidants qui viennent veulent être un soutien, ils souhaitent savoir comment aider au maximum et je valorise cela.

Un dernier message ?

Je reste persuadée que la communication reste le maître mot à tous les stades et entre toutes les personnes concernées. Je conseille, par exemple, au patient, de se poser avec son entourage pour expliquer la fatigue. J'accueille avec plaisir les aidants aux ateliers d'éducatifs thérapeutiques sur ce sujet.

Entretien réalisé par V. Carrette



Par

DÉCRYPTAGE

DU CÔTÉ DE LA LOI



Marie Delenne
Patiente Experte

L'aidant familial est une personne qui vient en aide à titre non professionnel pour les activités de la vie quotidienne.

Cette aide peut prendre plusieurs formes : soins, accompagnement, démarches administratives, veille, soutien psychologique, activités domestiques... La possibilité de salarier ou de dédommager un aidant familial en ayant recours à une aide dépend de la nature de l'aide (PCH ici) et du lien familial avec l'aidant.

Comment salarier un aidant familial avec la PCH ?

Application de l'article L245-12 du code de l'action sociale et des familles.

En cas d'attribution de l'« aide humaine » de la **Prestation de compensation du handicap (PCH)**, l'aidant familial peut être salarier pour les services qu'il apporte à la personne en situation de handicap sous les conditions suivantes :

1) que l'aidant familial n'ait pas fait valoir ses droits à la retraite et qu'il ait cessé ou renoncé totalement ou partiellement à une activité professionnelle.

2) que l'état de la personne en situation de handicap nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne.

La personne handicapée peut alors utiliser le montant versé au titre de l'aide humaine dans le cadre de la PCH pour salarier son conjoint, son concubin, la personne avec laquelle elle est pacée ou un obligé alimentaire du premier degré (article D245-8 du code de l'action sociale et des familles) c'est-à-dire enfants et parents. Elle va salarier l'aidant familial, le plus souvent en utilisant le CESU car cette méthode simplifie les démarches administratives.

A noter : l'aidant familial doit déclarer les sommes perçues aux impôts au titre des revenus.

Si l'aidant familial ne peut pas être salarier, il pourra être dédommagé

Comment dédommager un aidant familial avec la PCH ?

Application de l'article L245-12 du code de l'action sociale et des familles.

Selon l'article précité l'« aide humaine » de la PCH peut être utilisée pour « dédommager un aidant familial qui n'a pas de lien de subordination avec la personne handicapée, au sens du code du travail ».

Selon le Code de l'action sociale et des familles, l'aidant familial peut être dédommagé s'il est « le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacs, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4^{ème} degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4^{ème} degré de l'autre membre

du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide » (article R 245-7 du code de l'action sociale et des familles).

Pour être dédommagé au titre de la PCH, il faut alors adresser un courrier à la MDPH avec l'identité de l'aidant familial et son lien avec la personne qu'il accompagne.

Il faudra aussi être déclaré auprès de l'URSSAF pour régler les cotisations.

Sont exonérées de CSG et affranchies d'impôt les sommes perçues à titre de dédommagement par les aidants familiaux.

Qui paie l'aidant familial ?

Dans tous les cas (salarier ou dédommagement), c'est le proche en situation de handicap qui rémunère l'aidant familial.

Dans le cas du salariat, le proche est ainsi particulier employeur.

Le montant de l'aide humaine avec la PCH permettant de rémunérer l'aide à domicile est actuellement de **16,45 €** par heure.

Ce montant peut varier en fonction des soins apportés à l'employeur en situation de handicap.

Dans le cas du dédommagement, c'est une somme d'argent et non un salaire qui est versé.

Son montant est calculé sur la base de **50 % du Smic horaire net applicable aux emplois familiaux, soit 4,39 € de l'heure ou 6,59 €** si l'aidant familial réduit ou abandonne son activité professionnelle.

Troisième situation : Si on ne perçoit pas la PCH, on peut rémunérer une aide à domicile dans le cadre des services à la personne (application de la convention collective nationale du Particulier Employeur)

Publiée dans : https://www.legifrance.gouv.fr/conv_coll/id/KALITEXT000043941642

Pour aller plus loin :

Fiche service-public.fr « Peut-on utiliser la PCH pour payer un salarié ou un aidant familial ? »

INTERVIEW

BIENVENUE CHEZ LES AIDANTS

Fondatrice de la compagnie des aidants, Claudie Kulak nous livre ici son combat pour les aidants. La détermination chevillée au corps. Entretien.



Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est la Compagnie des aidants ?

Claudie Kulak : j'ai créé la compagnie des aidants en 2011 à la suite d'une longue expérience d'aidante. L'association est d'abord un réseau d'entraide et d'échanges pour développer la paire aidance. En étant moi-même aidante, je me suis rendue compte que j'étais très isolée. Nous sommes 11 millions et je me suis dit que nous pouvions peut-être nous aider autour de questions pratiques, par exemple un kiné se déplaçant à domicile.

C'est aussi une plate-forme de formation en ligne avec des modules de formation sur différentes pathologies, sur la santé des aidants, sur la dénutrition, la dépendance... Nous faisons également beaucoup d'interventions dans les entreprises pour sensibiliser les managers, les RH et les aidants. Nous avons mis en place des conférences, des ateliers qui fonctionnent très bien pour les entreprises affiliées à Malakoff Humanis.

C'est aussi une plate-forme de formation en ligne avec des modules de formation sur différentes pathologies, sur la santé des aidants, sur la dénutrition, la dépendance... Nous faisons également beaucoup d'interventions dans les entreprises pour sensibiliser les managers, les RH et les aidants. Nous avons mis en place des conférences, des ateliers qui fonctionnent très bien pour les entreprises affiliées à Malakoff Humanis.

Nous faisons également beaucoup d'interventions dans les entreprises pour sensibiliser les managers, les RH et les aidants. Nous avons mis en place des conférences, des ateliers qui fonctionnent très bien pour les entreprises affiliées à Malakoff Humanis.

Nous organisons une tournée dans toute la France pour aller au devant des aidants.

Et depuis deux ans, je suis conseillère au conseil économique social et environnemental (CESE). Les membres du CESE sont nommés par le gouvernement.

Les 173 conseillers sont répartis dans des groupes.

Je fais partie du groupe Famille. Chaque groupe se partage en commissions. Le gouvernement saisi le CESE sur des problématiques sociétales pour lesquelles nous rendons des avis que nous proposons au gouvernement pour qu'il mette en place des

politiques adaptées. Nous pouvons également nous auto saisir. C'est très intéressant. C'est un lieu d'intelligence collective, d'expertise où chacun s'écoute.

Où en est le statut d'aidant aujourd'hui en France ?

C.K. : il en est au point zéro. C'est un vrai sujet complexe. Aujourd'hui, il y a scission au niveau des associations. Moi, je suis pour le statut mais il y a beaucoup d'associations qui disent qu'un statut enferme et que cela donne peut-être plus d'obligations que de droits. Or, pour moi, un statut pose des choses et dirige vers des droits. Lorsque nous interrogeons

les aidants, ils disent tous vouloir un statut. Nous avons pu le constater dans le cadre de la grande consultation lancée au moment du « grand débat ».

Je suis pour que les choses puissent évoluer de manière consensuelle et qu'il faut par-

fois laisser le temps au temps pour que les choses se posent. Que tout le monde s'entende sur statut ou pas statut.

Dans le cas de la sclérose en plaques, je me souviens avoir rencontré deux femmes sur un salon. La première s'occupait de son mari depuis 30 ans, elle était complètement épuisée. Elle avait l'impression d'avoir passé sa vie dans la maladie, c'était compliqué. Cette femme à peine partie, une jeune femme, toute fraîche, arrive, dont le mari venait d'être diagnostiqué et s'interrogeait sur le sujet des aidants, pleine d'énergie. Elle souhaitait tout savoir pour bien accompagner son mari. J'avais encore en tête tout ce que la première femme venait de me raconter...

Je pense que dans une maladie comme la sclérose en plaques, il faudrait qu'il y ait, tout de suite, dès le diagnostic, la reconnaissance de cet aidant. Cette reconnaissance au travers d'un statut permettrait à cette personne de tout de suite pouvoir dire qu'elle est aidante et d'obtenir, par exemple, des aménagements de son temps de travail, des facilités pour se garer, des points de retraite et d'autres choses encore...

Cette personne est indispensable pour la cohésion sociale. Elle va permettre au patient d'être suivi, accompagné, soigné, ... Elle va libérer du temps autour de lui puisqu'elle va assumer.





En bref, de laisser son proche dans la vie en lui permettant de continuer à avoir des loisirs, de voyager...

Elle va aussi devenir une « experte » sur la pathologie. Elle va pouvoir aider d'autres aidants par la connaissance acquise avec l'accompagnement de son proche. Elle est les yeux du médecin, elle fait gagner du temps sur pleins de choses. C'est une personne clé dans notre système de santé.

Par exemple, une mère qui décide d'arrêter de travailler pour s'occuper de son enfant malade. Elle ne va pas cotiser pour sa retraite et sera en précarité lorsqu'elle sera âgée. C'est une grande injustice !

La reconnaissance immédiate avec un statut peut lui permettre d'avoir accès, par exemple, à des consultations médicales et/ou psychologiques pour prendre soin d'elle, à des points de retraites, à une aide pour un retour à l'emploi...

Le cadre est donc difficile à poser...

Oui. Je pense qu'il faut commencer par une expérimentation sur une ou deux catégories d'aidants. Dans le cadre de ces mères dont je parlais ou dans le cadre de la sclérose en plaques. Cette personne a besoin d'informations, de formations, de droits, d'être accompagnée, d'être soignée. Nous savons que 20 % des aidants repoussent voire renonce à s'occuper de leur santé lorsqu'ils sont aidants.



Nous aidons essentiellement parce que nous aimons l'autre, nous sommes humains et nous n'allons pas changer notre ADN. Or, dans nos sociétés modernes, il y a une obligation de travailler pour gagner notre vie et pour être indépendant. Il y a aussi une question de genre. Il serait bien sur très facile de remettre tous les femmes à la maison... Sauf que, nous avons acquis notre indépendance et nous devons la garder !

Avez-vous des chiffres sur le nombre de femmes et le nombre d'hommes qui sont aidants ?

Officiellement, il y a 58 % de femmes aidantes et dans les situations plus compliquées, le chiffre passe à 64 %.

Lors de la tournée de la Compagnie des aidants, nous faisons des enquêtes et nous avons 77 % de femmes qui viennent nous

rencontrer. Sur le terrain, nous voyons bien que ce sont essentiellement des femmes.

Et puis, il y a 62 % d'actifs aidants. Nous savons que la moyenne d'âge est de 39 ans. Elle était de 54 ans il y a encore trois ans. Je pense que tout le travail que nous faisons commence à porter ses fruits. Les gens se reconnaissent davantage dans ce rôle d'aidant. Typiquement, nous avons des frères et des sœurs de personnes en situation de handicap qui sont jeunes actifs et qui s'identifient comme aidant. Le congé de proche aidant et 3 mois renouvelables trois fois dans toute une carrière, autant dire que ça ne fonctionne pas. Plus une indemnité à hauteur du SMIC donc trop basse, les gens préfèrent se mettre en arrêt de maladie que de prendre ce congé proche aidant. Il serait pertinent, aujourd'hui, de revoir ce dispositif pour, par exemple, l'aligner au congé de maternité.

Sur le terrain, cette tournée ressemble à quoi ?

Nous avons une caravane Airsteam qui est tractée par un camion. Nous le déposons sur une place publique ou dans l'enceinte d'un hôpital, nous posons des barnum autour avec des tables, des chaises.

Nous occupons l'espace public pour que les gens soient interpellés par notre présence et viennent jusqu'à nous. Certains viennent, entrent dans la caravane et nous racontent. D'autres, plus hésitants, n'avaient pas conscience de leur rôle d'aidants. Avec eux, nous entamons une analyse de la situation.

Dans le détail, pouvez-vous me parler de cette « tournée » ?

Nous sommes en train d'organiser la tournée 2023. Voilà 6 ans que nous tournons. L'an dernier, nous avons fait 27 étapes. En 2018, nous avons fait 2 étapes expérimentales, en 2019, 10 étapes, en 2020, 17 étapes, en 2021, 21 étapes. Il y a beaucoup de demandes. Pour cette année, nous sommes déjà à 16 étapes qui sont financées. Nos partenaires sont l'ARS Ile-de-France, l'ARS Nouvelle-Aquitaine, l'AGIRC-ARRCO, la CARSAT, la CNAV et deux laboratoires pharmaceutiques, BMS et Janssen qui nous financent.

Nous avons beaucoup de financeurs qui nous permettent de

“ Nous occupons l'espace public pour que les gens soient interpellés par notre présence et viennent jusqu'à nous ”



faire en juin, juillet et septembre, octobre, deux tournées, une en Ile-de-France et une tournée nationale. L'idée est de ne pas aller que dans les grandes villes pour aller au-devant des aidants partout dans les territoires.

Nous avons deux assistances sociales qui orientent et répondent aux questions des aidants. Nous donnons de la visibilité à des structures locales (car les gens ne savent pas forcément ce qui existe dans leur territoire) en organisant des temps d'échanges. Cela permet, dans les endroits où rien n'existe, d'organiser des choses, d'investir sur des solutions. Nous restons entre deux et trois jours et nous rentrons fourbus !

2022 a été très difficile. Cette tournée nous a permis de prendre conscience de la précarité dans laquelle sont beaucoup de Français. Nous avons eu à traiter des cas très lourds et parfois, sans pouvoir leur donner de réponses... Et ça...

C'est difficile...

Je n'aime pas du tout. Il y a vraiment des « trous dans la raquette » sur le territoire.

Et puis, il y a les femmes que j'appelle les cumulardes. Des femmes qui ont un enfant en situation de handicap, un mari malade, des parents âgés, un frère ou une sœur psychiatrique... Plusieurs me sont tombées dans les bras. Aidante de cinq personnes sans problème, ce sont en même temps des sur-femmes et des sacrifiées.

Il y a un vrai travail d'information et d'orientation ?

Oui. Il existe beaucoup de dispositifs méconnus de la population proposés par les caisses de retraite complémentaires. Nous sommes là pour présenter ce qui existe. Il y a aussi des associations qui ont mis en place des dispositifs et qui ont des difficultés à rencontrer leur public. Ils peuvent ainsi présenter leurs actions. Je crois vraiment qu'il y a un vrai sujet sur la perte d'autonomie et qu'il n'y a pas assez de pédagogie autour de ce sujet. Beaucoup de nos concitoyens disent que la situation leur est tombée dessus d'un coup et qu'ils n'ont pas su à qui s'adresser. Trop peu connaissent les multiples aides qui existent, les nombreuses associations liées aux différentes pathologies. Beaucoup d'associations nous donnent des documents d'information que nous distribuons.

N'est-ce pas pour conjurer le sort que nous refusons de nous intéresser à ces sujets ?

Sans doute. Et vraiment aussi la méconnaissance. Lorsque certains prétendent que la santé est gratuite en France, c'est complètement faux ! Il convient de regarder sa fiche de paie pour le constater.

Il serait intéressant que les collégiens, les lycéens analysent une fiche de paie pour se rendre compte.

Et pourquoi ne pas ajouter aux cotisations sécurité sociale, retraite, chômage, allocations familiales, formation, une ligne consacrée à la dépendance ?

Il est insupportable que les gens finissent dans la précarité parce qu'ils ne sont pas riches ou instruits !

Et l'avenir ?

Nous allons voir ce que donne le plan « agir avec les aidants » qui devrait être présenté au printemps 2023. Nous espérons qu'il y aura beaucoup de financement pour le répit. C'est ce qui est très attendu et demandé aujourd'hui. Nous croisons les doigts.

Le répit n'est pas financé aujourd'hui ?

Pas assez non. Il y a beaucoup de formes de répit. Il y a, par exemple, le baluchonnage où le reste à charge est encore trop élevé et qui est expérimenté en France. Il y a aussi l'accueil de jour qui permet de donner un peu de répit à l'aidant mais qui sont souvent dans des maisons de retraite. Et nous remarquons que nos personnes âgées veulent de moins en moins aller en maison de retraite, cela pose un problème. Il y a aussi des formes alternatives extrêmement intéressantes de répit et vacances qui commencent à se développer. Il reste à trouver des financements pour toutes ces idées innovantes. Les familles ne peuvent pas assumer 100 % du coût. Bien sûr que la partie vacances peut être payée par les familles mais tout l'accompagnement du proche c'est-à-dire le côté médical et social est à financer.

Entretien réalisé par V. Carrette



LA LIGUE À SAINT-GERMAIN-EN-LAYE

LA COURSE DU CERVEAU

PARTICIPEZ EN ÉQUIPE À LA COURSE DU CERVEAU



Le dimanche 26 mars, a eu lieu la 3^{ème} édition de la Course du Cerveau !

Plus de 300 personnes ont pris part à cet événement qui se veut être un rendez-vous annuel majeur de la Ligue française contre la sclérose en plaques.

Cette 3^{ème} édition a permis de lever plus de 71 000 € qui seront orientés vers l'accompagnement des patients et la recherche médicale ! Un grand succès qui a été possible grâce à vos soutiens !

Nous avons eu la chance d'avoir **Stéphane Diagana pour parrain**, le premier champion du monde d'athlétisme masculin français et qui aujourd'hui réalise un certain nombre de conférences sur les bienfaits de la pratique d'une activité physique adaptée.

Plusieurs personnes atteintes de la sclérose en plaques ont pris le départ des parcours, chacun à leur rythme et deux résidents de l'APF Bernard Palissy de Joinville-le-Pont ont été médaillés pour avoir parcouru le trail de 16,73km en fauteuil

handi-sport accompagné par les membres de l'association Artistes Sportifs de Cœur.

De nombreux partenaires étaient présents pour soutenir cette course caritative, désormais ancrée dans le domaine national de Saint-Germain-en-Laye, avec le soutien précieux de la commune de Saint-Germain-en-Laye.

La course du cerveau reviendra pour une quatrième édition le 31 mars 2024 !

En Attendant vous pouvez continuer de soutenir les actions de la Ligue française contre la sclérose en plaques en faisant un don ici :



“ UNE 3^{ÈME} ÉDITION QUI A PERMIS DE LEVER PLUS DE 71 000 € POUR LA RECHERCHE MÉDICALE SUR LA MALADIE ! ”



“ LA COURSE DU CERVEAU REVIENDRA POUR UNE 4^{ÈME} ÉDITION LE 31 MARS 2024 ! ”

LA LIGUE  INAUGURE

LES ATELIERS DE LA LIGUE FONT PEAU NEUVE !



Nouveau !

La Ligue française contre la sclérose en plaques renforce son accompagnement auprès des personnes concernées par la maladie en augmentant encore le nombre d'ateliers à votre disposition ! Grâce à la mise en place de visioconférence bien plus répandue désormais, nous pouvons nationaliser les ateliers de la Ligue et aller ainsi à votre rencontre.

Un nouveau support média sera disponible sur le site internet de la LFSEP : les agendas de la Ligue.

La Ligue lance ces agendas hebdomadaires qui se caractérisent par des ateliers en visio-conférence. Ainsi, où que vous soyez,

vous pourrez accéder en temps réel aux différentes sessions proposées par la Ligue partout en France et vous tenir informé des actualités concernant la sclérose en plaques.

Ateliers de sophrologie, ateliers bien être, ateliers intimité, ateliers yoga, ateliers de gym adaptée, ateliers de préparation aux entretiens d'embauche, ateliers mémoire, ateliers cognitifs, webconférence dédiés aux aidants, aux droits et démarches, aux actualités médicales et board patient ...

Lancement des ateliers en mai.

Contactez-nous sur info@lfsep.fr

LA LIGUE  EN SELLE

DESSINE-MOI UN CHEVAL

LE 13 MAI EN LORRAINE

Depuis plusieurs mois, les patients experts de la Ligue préparent la journée mondiale de la sclérose en plaques pour vous proposer tout au long du mois de mai des activités et des journées dédiées pour parler de la sclérose en plaques et sensibiliser le grand public.

En Lorraine, venez participer le 13 mai à la Journée « Dessine-moi un cheval », initiée par Laurence Lamaze, Patiente Experte de la LFSEP et Marie Noële Piard. Accompagnées d'autres bénévoles et avec le concours du Ménéil Saint Michel, cette journée dédiée à l'équithérapie sera l'occasion de découvrir cette pratique à travers 6 ateliers au contact des chevaux.

La Ligue sera présente aux côtés du Réseau LORSEP pour vous guider à travers cette journée.

Nous remercions l'UGECAM de Lay Saint Christophe pour leur participation à la mise en place des ateliers lors de cette journée et tous les partenaires qui rendent possible cet événement.

Dans l'après-midi un spectacle équestre écrit par les patients sera présenté par la troupe du Ménéil Saint Michel sur le thème du parcours de soin d'un patient et pour sensibiliser sur le handicap invisible.

Retrouvez toutes les informations ici :

LA LIGUE  ET LES AIDANTS

MASTERCLASS ET CONFÉRENCE POUR LES AIDANTS

La Ligue française contre la sclérose en plaques lance cette année, en collaboration avec la Compagnie des aidants, sa première

première Masterclass Aidants.

La Ligue, soucieuse d'accompagner toutes les personnes concernées par la sclérose en plaques, se devait d'être aussi attentionnée envers ceux qui partagent le quotidien des personnes atteintes de la sclérose en plaques.

Vous pourrez ainsi partager votre propre expérience au sein d'un groupe, échanger avec d'autres personnes dans votre situation, apprendre à prendre du recul et du temps pour vous.

Le rôle d'un aidant est parfois une fonction à temps plein et la Ligue souhaite pouvoir vous accompagner du mieux possible.

Lors de la journée mondiale de la sclérose en plaques le 30 mai prochain, un webinaire avec Claudie Kulak, Fondatrice de la Compagnie des aidants, abordera en profondeur le rôle clé des Aidants dans l'accompagnement de leur proche.

Pour plus d'informations écrivez-nous à : info@lfsep.fr

LA LIGUE  AU MOIS PARISIEN DU HANDICAP

RENDEZ-VOUS LE 23 JUIN !

Tout au long du mois de juin, la mairie de Paris organise des actions de sensibilisation sur le handicap avec le concours des associations impliquées sur le thème du handicap pour sensibiliser le grand public.

Cette année c'est aussi l'occasion de préparer 2024 et les Jeux Olympiques organisés à Paris !

Le 23 juin marque la journée Olympique et Paralympique ! A cette occasion, la Ligue française contre la sclérose en plaques organise le Triathlon de la Ligue ! Une journée en trois temps pour présenter des activités physiques adaptées, essentielles pour les personnes atteintes de sclérose en plaques pour freiner la progression de la maladie. Nous nous retrouverons donc dans le 15^{ème} arrondissement de Paris.

Marche méditative en introspection avec Parcours Parenthèse, la Boccia, pétanque adaptée et discipline paralympique avec le Comité départemental handi-sport d'Île-de-France, yoga du rire avec Joie de rire, un moment de détente pour repartir plein d'énergie !



Nous vous attendons nombreux pour ce premier Triathlon de la Ligue, le 23 juin !

Plus d'informations : info@lfsep.fr

Marie Delenne
Patiente ExperteLIVRES
*Les conseils lecture
de Marie***ÊTRE PRÉSENT POUR SES PARENTS**
de Hélène Rossinot - Les Editions de l'Observatoire

Alors que notre espérance de vie augmente, que signifie vraiment être présent pour nos parents ?

Dans des pages d'une rare humanité, le Docteur Hélène Rossinot répond à toutes les interrogations que se posent les familles confrontées au temps qui passe. Elle les guide dans leur cheminement personnel comme dans leurs questions pratiques.

Comment se préparer et anticiper le vieillissement de nos parents, gérer l'évolution de nos relations, de nos émotions, mais également les modifications de notre quotidien ? Comment porter cet engagement envers eux, en fonction de nos forces, de nos faiblesses, de nos craintes, de notre propre histoire ? Doit-on les accompagner chez le médecin, ou encore à la banque ? Faut-il avoir peur des maisons de retraite ? Et comment aider au mieux ceux qu'on aime, quand surviennent la dépendance, la maladie ? Un livre indispensable, déculpabilisant, rassurant et complet, où chacun puisera ce dont il a besoin.

**AIDANTS, CES INVISIBLES** de Hélène Rossinot - Les Editions de l'Observatoire

En France, près de 11 millions de personnes prennent chaque jour soin d'un proche âgé, malade ou handicapé. Qui sont ces « aidants » ? Peut-être vous, votre conjoint, l'un de vos parents, l'un de vos enfants ; des femmes et des hommes, actifs ou retraités, adolescents, voire tout petits, qui ne sont reconnus ni par la loi ni par la société et qui mettent souvent leur travail, leur scolarité, parfois leur santé en danger en ne comptant ni leur temps ni leurs efforts dans l'accompagnement de leurs proches.

LE JOUR OÙ J'AI REPRIS
LE CONTRÔLE DE MA VIEPar Lionel Vernois
En librairie le 5 Avril 2023 - Un livre InterEditions*Itinéraire d'un parcours d'autothérapie*

Voici un ouvrage destiné à toute personne impliquée dans une longue maladie, à son entourage et à ses thérapeutes. Il raconte la chute de l'auteur dans la maladie, ses désespoirs et la manière curieuse dont il s'est pris en charge en apprenant à dormir, à faire de la thérapie et à danser. Danser en étant invalide et commencer à faire des choses impossibles, à partir de ce fameux jour où il a décidé de reprendre le contrôle de sa vie. Écrit dans un esprit de partage, il expose d'une façon remarquable, l'importance des possibilités d'action du malade sur ses propres symptômes, en complément d'un accompagnement médical adapté. Lionel y dévoile les outils et les stratégies qu'il a utilisés et développés pour lui-même : principalement la sieste thérapie, qui est une façon de se reposer par tranche pour récupérer de l'énergie, son travail spécifique d'hypnose et de PNL et la danse thérapie.

C'est aussi une chronique sociale qui observe, sans les juger, les difficultés rencontrées dans le parcours de malade. Difficultés observées dans le labyrinthe de la maladie face aux idées reçues, mais aussi et de façon plus surprenante, celles rencontrées lorsque ça va mieux, notamment pour communiquer.

Lionel a vingt-quatre ans quand il apprend qu'il souffre d'une sclérose en plaques. Il est étudiant en physique, il a des rêves plein sa guitare et il vient de perdre sa mère. Lionel accuse le coup, il souffre, son état s'aggrave et il construit sa vie tant bien que mal avec sa nouvelle copine sans guère d'espoir de s'en sortir. Quelques années et plusieurs traitements lourds plus tard, Lionel ne peut plus marcher ni utiliser correctement ses mains. À trente-deux ans, alors qu'il est nouvellement papa d'une petite fille, il est déclaré invalide à 80 %.

Un jour, désespéré, Lionel comprend qu'il doit prendre lui-même sa maladie en charge. Il décide de devenir son propre sujet d'expérimentation. Au détour de ses lectures et de ses découvertes, il apprend à mieux gérer son énergie. Il fait des MindMaps, découvre l'art séculaire de la sieste. Sa forme s'améliore. En observant ses enfants grandir à la manière de Milton Erickson, il comprend comment modifier ses propres sensations de chaleur et de douleur. Il récupère de la mobilité. Lionel fonde une startup. Il rencontre Robert Dilts et Stephen Brooks, il se forme à la PNL, puis à l'hypnose. Grâce à cela et à son expérience de physicien, il commence à comprendre de l'intérieur comment fonctionne sa maladie. Lionel passe des

certaines d'heures en autohypnose à faire des protocoles de re-empirant PNL dans sa cuisine et à reconstruire des pans entiers de sa vie, en tire de nouveaux apprentissages et change sa manière de voir le monde. Pas un instant, il n'imagine guérir. Pourtant, au fil de ses expériences, sa mobilité ne cesse de s'améliorer. Il rencontre Gabrielle Roth, danse les cinq rythmes avec ses cannes, puis finalement sans cannes. Il reprend la guitare. Après quatre ans de travail personnel, son médecin lui annonce qu'il est « guéri ». Mais Lionel ne sait pas lui si il est guéri, il sait qu'il s'est rééquilibré et qu'il gère aujourd'hui son équilibre avec grande attention.

Ce livre, mi récit de vie mi méthode analytique est le récit de sa rémission. Car Lionel a tout noté : ses difficultés, sa chute, les protocoles de PNL et de sommeil qu'il a élaborés, ses aventures familiales et professionnelles.

Dix ans plus tard, devenu hypnothérapeute, il retrace avec tendresse et précision l'itinéraire qu'il a élaboré de sa propre évolution, soucieux de témoigner et de transmettre.

Formé à l'hypnose et à la PNL, il exerce aujourd'hui en tant qu'hypnothérapeute depuis plus de dix ans. Blogueur, il expose depuis 2010 les stratégies des repos dont il s'est servi, à travers sa technique du « Sommeil Partagé » sur le site www.nos-projets-personnels.com qu'il a fondé.

Impliqué dans la lutte contre la maladie, il est *Patient Experte de la Ligue française contre la sclérose en plaques*. Lionel s'y investit pour aider ses pairs à travers des études et des projets.

CONTACTER LIONEL VERNOS :

✉ lionel@paris-therapie.fr
f [@lionel.vernois.auteur/](https://paris-therapie.fr/)
<https://paris-therapie.fr/>

@lionel_vernois/
<https://lionelvernois.com/>





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-COMTE

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 Niderbronn
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
9 avenue de la Blies
57200 SARREGUEMINES
06 50 57 63 33

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'Evêché
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 : Mme 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. Frédéric Schont
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
20 rue Armagis
Pavillon Courtois - 4^e étage
78100 Saint-Germain-en-Laye
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 Verneuill
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

Mme 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-COMTE

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} Mireille Fourile
07 86 09 75 09
sepenardennes08@gmail.com



Coordonnées des correspondants de la Ligue

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

Meuse / Bar le Duc

M^{me} Maité Giangrandi
07 52 62 69 03
maite.giangrandi@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@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
07 69 13 04 78
liguesep83.veronique@gmail.com
LigueSclerose83

DOM-TOM

Martinique / Les Trois Ilets

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



Marie Canelle
Patiente Experte

MON RAS-LE-BOL DE L'INVISIBILITÉ INCOMPRISE

Je me sens triste. Triste de me sentir seule face à l'incompréhension générale des autres.

Je me sens incomprise et le suis tant mes douleurs physiques journalières, tant ma fatigue imprévisible et impromptue, tant mes capacités physiques si aléatoires, tant mes urgences vésico-sphinctériennes impondérables, tant mes dysfonctionnements cognitifs, me torturent et me laissent seule avec moi-même dans l'invisibilité totale du monde extérieur. Et ce de manière cruellement implacable, foudroyante et la plupart du temps inattendue.

En plus de cette fatigue neuropathique si compliquée à expliquer ou à tenter de traduire à mon/mes interlocuteur/s, car strictement inconnue tant qu'on ne l'a pas vécu, je me sens encore seule face à l'incompréhension de ces derniers qui peuvent avoir tendance à penser que j'exagère. **Que je pourrais faire des efforts... Ou bien encore que le mot SEP est le fourre-tout de mes non-envies ou encore de mes flemmes... Je pâtis intérieurement de ce genre de situation.**

Concrètement et via des exemples, voici ce que ça veut dire :

► Je regrette sincèrement d'être en retard à notre RDV mais voilà, j'ai vécu une incontinence qui m'a empêché d'atteindre les toilettes à temps. Je vous laisse imaginer la suite de cette aventure qui élucide mon retard...

► Désespérée est le terme que je ressens face au regard de ceux-là qui me croient faussement malade, ceci dû au fait qu'hier je me déplaçais à l'aide d'une canne

de marche alors que cette après-midi je déambule sans appui.

► Je me sens épuisée cognitivement et ce à tel point que je n'arrive ni à suivre vos conversations ni à m'exprimer de manière claire, ni même parfois à comprendre vos mots pourtant simples et habituellement à ma portée, n'arrivant actuellement plus à suivre les conversations des uns et des autres. Le problème ne vient pas du fait que vous ne m'intéressez pas.

► Oui je baille de manière répétitive mais non cela n'a rien à voir avec un désintérêt à l'égard de vos propos. Je suis « juste » profondément fatiguée, de manière abrupte.

► Je me sens parfois jugée voire même stigmatisée lorsque vous me faites une remarque à la vue de ma jambe ou de ma main qui tremble de manière plus ou moins énergique. Car non je ne suis pas stressée, ou non je n'ai pas abusé de café, ou bien non, je n'ai pas bu une goutte d'alcool.

► Oui en effet je manque cruellement de patience aujourd'hui et peux donc avoir tendance à être moins agréable et aussi moins adaptable. Car en réalité les douleurs qui m'habitent se réveillent à ce moment donné de manière brutale, soudaine et insondable...

Pour conclure j'espère ne pas vous avoir heurté par ma parole sans frontière. Mais honnêtement et franchement, lors de ces situations je me sens seule à l'intérieur de moi d'une part mais aussi face à vos regards d'autre part. Vos incompréhensions teintées de jugement(s) sont vécues douloureusement. Et vos préjugés ajoutent à mon sentiment de solitude et parfois même de désolation.

Marie

La Tribune du Patient Expert

@PatientsXP_SEP

Journée mondiale de la SCLÉROSE EN PLAQUES

WEBINAR LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

30 MAI
10H - 16H

UNE ÉDITION 2023 DÉDIÉE AUX AIDANTS

PROGRAMMATION À SUIVRE

Avec le soutien institutionnel de Janssen

Avec la participation de la compagnie des aidants

À suivre sur nos réseaux sociaux
et à retrouver en replay.

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANY OF
Johnson & Johnson

la compagnie
des aidants

INFORMATIONS



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

INFO@LIGUE-SCLEROSE.FR
LFSEP • 40 RUE DURANTON 75015 PARIS

@LigueSclerose
@LFSEP

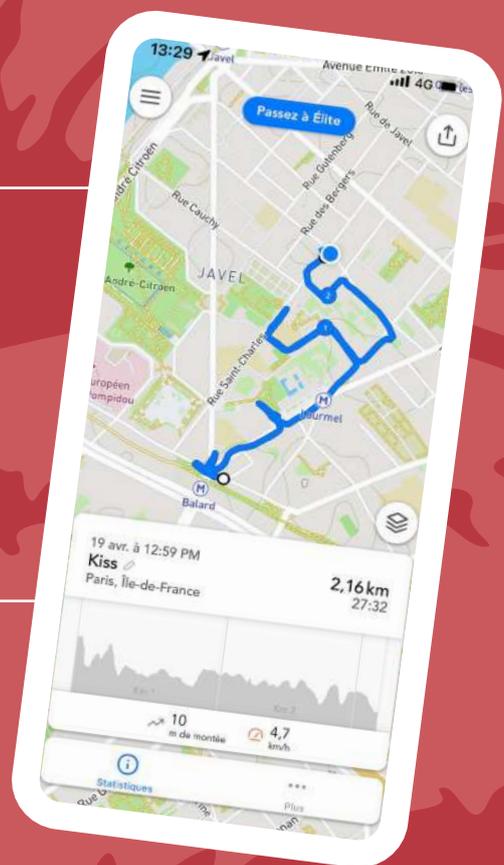
EN MAI RELEVEZ
LE DÉFI

Kiss Goodbye To MS



DÉFI N°1

Tracer des mots qui ont du sens pour vous sur une appli GPS pendant votre marche, running, rando !



RENDONS LA SCLEROSE
EN PLAQUES VISIBLE
JUSQU'AU 30 MAI AVEC KISS GOODBYE TO MS !



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble



INFORMATIONS

