

Etre atteint de l'ataxie de Friedreich et travailler : vos témoignages

Travailler ?

Vous êtes nombreux, jeunes ou parents, à vous ou nous demander quelles études, et surtout quelles professions exercer ensuite.

Selon l'évolution de la maladie, le vécu de chacun, la gestion de la maladie de chacun, la réalité du terrain, les possibles seront divers. Chaque situation reste individuelle. Certains ne pourront jamais travailler, d'autres travailleront 10, 20, 30 ans, voire plus...

Il n'y a pas de réponse unique et facile, mais des réponses à un moment donné pour un temps donné. Cette notion là, nous finissons tous par l'intégrer et se dire que sans doute, il ne faut pas regarder trop loin là où nous ne pouvons projeter que le présent et ce qu'on nous dit du futur. Un jour à la fois, ou une année à la fois...

- **Les principales difficultés à prendre en considération pour choisir un métier :**
 - la mobilité : elle peut être éprouvante si trop de déplacements
 - l'accessibilité, si le jeune est en fauteuil
 - la lenteur et la précision des gestes
 - l'élocution parfois plus lente également

- **Un des outils majeurs nous semble l'outil informatique**

Mais surtout, ne vous barrez pas la route, explorez toutes les voies possibles !

Pour ce sujet difficile, nous avons demandé à plusieurs d'entre vous de témoigner de leur parcours. D'autres peuvent toujours compléter ce dossier en nous écrivant. Merci à chacun et chacune de partager leurs vécus.

Pierre et Juliette

 **Gwénaël, 31 ans (Ile de France) - Documentaliste dans un musée- Etudes d'Histoire et d'Histoire de l'Art.**

J'exerce mon activité de documentaliste au sein du Département des Objets d'art du Musée du Louvre, en milieu ordinaire, depuis plus de cinq ans. Pour trouver du travail, vers la fin des années 90, j'ai multiplié les candidatures spontanées et les rencontres et persuadé les employeurs, souvent rétifs qu'ils avaient tout à gagner avec moi à leurs côtés.

J'aborde maintenant l'autre versant de l'insertion professionnelle. Une fois dans l'emploi, reste à faire ses preuves, à s'y épanouir, et à s'y maintenir. J'ai donc été stagiaire, et mon zèle aidant, j'ai été recruté. Je n'ai pas cherché à imposer, à adapter l'entreprise à mon handicap. Mais, c'est à force de compromis - d'un côté comme de l'autre - que les conditions de travail se sont révélées adéquates. Enfin, pour "ouvrir toutes les portes", j'ai dû m'insérer dans une équipe de travail, l'assister efficacement, **ôter les préjugés**.

Caroline, 25 ans (Rhône-Alpes) - Assistante Commerciale et Marketing.

Mon ataxie a été diagnostiquée en 2000 alors que j'étais en première année de classe préparatoire HEC. J'ai malgré tout passé « normalement » mes concours et intégré Euromed Marseille School of Management en 2002. J'ai logiquement été diplômée en 2006. Je n'aurais jamais imaginé que ma maladie me pose un jour problème en termes d'employabilité.

Mais c'était sans compter avec « l'évolution de la maladie », et si je marche encore sans aide aujourd'hui, mes problèmes d'équilibres sont clairement visibles. Je dispose d'ailleurs à ce titre d'une reconnaissance COTOREP « travailleur handicapé catégorie B ».

Idéalement, je souhaiterais travailler au sein d'un service Communication, si possible à vocation internationale. Malheureusement, la majorité des « services communication » sont situés au niveau des sièges sociaux, et donc centralisés à Paris. A titre d'exemple, je n'aurais même pas pu, ne serait-ce que me rendre à un entretien à La Défense sans être accompagnée, faute de rampe près des marches à gravir. Mes problèmes physiques n'entament en rien mes capacités intellectuelles, et j'aimerais donc pouvoir démontrer mes compétences dans le cadre d'un travail enrichissant (lire tout le témoignage ESPOIR 109).

Didier 36 ans, sans emploi (Bretagne) - Recherche un emploi de "Conseiller" en recherche d'emploi spécialisé dans le handicap ; ou de "Chargé de recrutement".

Ma situation professionnelle n'a pas changé d'un pouce. Aux dizaines, voir plus, de CV accompagnés de lettres de motivations et ce sans parler du "bouche à oreille" ; dans le meilleur des cas (environ 1 fois sur 7), on m'a répondu "votre CV est intéressant, MAIS nous n'avons pas de poste pour vous ..."

● **Nathalie, 36 ans (Haute Vienne) - Secrétariat comptabilité**

J'ai eu les résultats de mon bac secrétariat/comptabilité et une semaine après j'étais en CES à la mairie (et agence postale l'après-midi). Tout s'est super bien passé pendant 3 ans !!! Puis une nouvelle municipalité est passée ; ça a duré 2 ans de plus en CES consolidé et au moment de me titulariser, NIET BASTA, j'ai droit à : "une handicapée à la Mairie ça le fait pas" de la part du maire ! Le premier adjoint a acquiescé, le second n'était pas d'accord.

De toute manière, le conseil municipal était passé, mon "virage" voté 10 contre 12. La version officielle a été : pas de sous pour titulariser/embaucher.

La dernière année, je marchais en me tenant vraiment ou je longuais les murs avec des surfaces empoignables. Un mois après le "virage", j'étais en fauteuil !!... Actuellement bénévole 4-6h/semaine dans une petite boutique, au sein de la maison de retraite de ma nouvelle

● **Nathalie, 35 ans (Basse-Normandie) - Maîtrise d'allemand et DEA en Littérature autrichienne- Responsable bénévole de bibliothèque**

Je travaille depuis février 2004 au sein de l'école élémentaire de Saint Manvieu, où je m'occupe plus particulièrement de la bibliothèque (Bibliothèque Centre Documentaire). Mon rôle consiste à tenir le fonds bibliographique, saisir les nouveaux livres, gérer les emprunts ; je surveille et aide également des groupes d'élèves venus s'entraîner à la lecture sur ordinateur, faire du travail de soutien et s'exercer aux recherches sur Internet. Enfin je m'occupe du courrier administratif envoyé par Internet ainsi que de différentes tâches administratives afin de seconder le directeur de l'école. Mon état de santé (handicapée à 80% en fauteuil roulant par suite d'une maladie génétique) ne me permet malheureusement pas d'effectuer plus de six heures par semaine, à raison de deux après-midi de trois heures.

Malgré tous les efforts du Directeur de l'école jusqu'en juin 2007, nos démarches pour trouver un moyen de rémunérer cet emploi sont restées vaines. En juin 2006, nous pensions avoir enfin trouvé une solution avec la création des Emplois Vie Scolaire destinés à aider les élèves en difficulté et à assister les directeurs dans leur travail administratif. Après avoir préparé le dossier en expliquant ma situation et les spécificités qui m'empêchaient d'occuper un emploi à temps plein (fatigabilité, lenteur, fréquents déplacements à l'hôpital...), je m'apprêtais à signer un contrat avec le lycée de Caen employeur lorsqu'on m'a téléphoné au dernier moment pour m'apprendre que ces postes ne pouvaient être fractionnés.

Je viens donc de terminer une nouvelle année de bénévolat ; je ne demandais pourtant qu'un petit geste de reconnaissance... En dernier recours je sollicite l'avis du FIPHFP, car il est probable que je ne reprendrai pas mon travail

à la rentrée, bien qu'il constitue pour moi un réel enrichissement et qu'il semble par ailleurs satisfaire les enseignants comme les enfants.

● **Anne-Lyse, 24 ans (Ile de France), master 1 de philo, master 2 de sciences cognitives- actuellement en 1* année de doctorat**

J'ai un profil qui convient pour ce que demande l'entreprise Complétude (ils demandent trois ans minimum de background, j'en ai six), mais il faut se rendre au domicile de chaque élève et aucun aménagement n'est prévu si on ne peut pas conduire. Je continue à chercher.

● **Christophe, 39 ans (PACA) - Agent administratif depuis 14 ans**

J'ai 38ans, j'ai une ataxie de Friedreich, une maladie d'origine génétique, je suis en fauteuil roulant, depuis 1996, mais j'avais de gros problèmes de mobilité, ainsi que d'écriture, lors de la signature de mon premier contrat en 1994 en tant que CEC. Au bout d'un an (en faisant souvent 9h au lieu de 4h par jour), je suis passé agent administratif au sein du conseil général 13 à Marseille à L'hôtel du département, accessible.

En 2004, après des démarches, j'ai pu trouver un poste à Salon de Provence, service détaché du département, qui a pu être rendu accessible sur les fonds du service. Deux mois plus tard, je suis allé renforcer l'équipe du Pôle d'insertion de Salon, où je m'occupe de la gestion du matériel informatique et la gestion du budget fourniture, ainsi que la gestion chronotique du personnel, ainsi que le renforcement du secrétariat et l'accueil du public (souvent difficile), le tout en étant à mi-temps, à la fois pour des problèmes de santé, et pour des raisons financières.

Je suis passé à mi-temps pour deux raisons : la première étant liée à ma santé, la deuxième reste financière : en effet quand j'ai commencé à travailler en 1994, on pouvait cumuler jusqu'à 120% du SMIC, avec l'AAH qui n'est pas qu'une allocation, c'est avant tout la possibilité de pouvoir demander des subventions pour un matériel lié à son handicap, et pour les autres aménagements de son domicile, ainsi que les exonérations des taxes d'habitations et Foncières, les subventions +AAH +salaires - exonérations - (la demi-part permettant de ne pas payer d'impôt sur le revenu), l'ensemble permettait à une personne handicapée d'être autonome.

Depuis 1998, l'AAH a commencé à diminuer à la moitié du Smic, mon salaire étant devenu trop haut pour la toucher et trop bas pour financer mon handicap, j'ai donc dû me mettre à mi-temps, pour pouvoir à nouveau toucher l'AAH, mon salaire étant suffisamment bas. En plus de l'AAH, des allocations compensatrices se sont greffées, ce qui enfin de compte me donne un revenu à mi-temps plus

important qu'à plein temps et net d'impôt. Exemple : cette année, j'ai acheté pour 8000€ de matériel. En percevant l'AAH, j'ai pu avoir 7000€ de subventions.

Si on veut que les personnes ayant un handicap, puisse travailler, et se marier, comme tout le monde, il faut, au minimum, doubler les plafonds pour obtenir l'AAH (soit pour une personne : 14000€ ; un couple : 28000€). Sinon, l'un des conjoints doit cesser son travail.

En conclusion, l'expérience m'a montré que la présence d'une personne handicapée dans une équipe apporte une énergie positive au niveau du travail, et passés les premiers temps, qui sont paternalistes, on devient membre de l'équipe à part entière, et il n'y a plus d'handicapé, mais une personne ayant un handicap.

● **Cyril, 33 ans** (Haute-Normandie), - Deux baccalauréats et ... travaille en ESAT

Personnellement, j'ai été touché par cette maladie vers l'âge de 18 ans. Ce qui m'a donc permis de suivre des études durant un cycle scolaire normal et d'obtenir différents diplômes: BEPC, BEP d'électronique, BAC professionnel, M.A.V.Elect. Mon handicap survenant après l'obtention de mon premier baccalauréat, je ne pus donc exercer ce métier dans sa totalité. Je fus donc dirigé par l'ANPE, vers un organisme censé aider les personnes en situation de handicap: le CAP EMPLOI.

L'emploi dans une entreprise normale me fut quasi impossible, les patrons ne veulent pas de personnes handicapées, ils préfèrent payer la taxe ceci est moins contraignant que de "supporter" (un patron me l'a dit!) une personne handicapée et devoir agencer un poste de travail ainsi que la vie de l'entreprise à son statut!

8 ans après le suivi de mon dossier par le CAP EMPLOI sans succès, il m'a quand même été proposé de passer un autre baccalauréat professionnel afin d'augmenter mes capacités et donc ainsi mes chances d'embauche. J'ai obtenu ce baccalauréat secrétariat et pourtant aucune possibilité ne s'est présentée.

Un fauteuil réduisant ma mobilité semblait être une incompatibilité à l'embauche! Bien sûr, j'ai fait de nombreux stages ou essais, mais à chaque fois on me faisait comprendre que l'embauche ne serait pas possible.

Au bout de 9 ans au CAP EMPLOI, la colère aidant, j'acceptai d'entrer en ESAT (anciennement CAT). En effet, l'APF qui me suivait de loin dans ma démarche d'embauche, me proposa d'entrer dans un de leurs nouveaux établissements fraîchement bâtis. Cela fait maintenant trois ans où je fais, par dépit, du conditionnement et de la mise sous pli !

Moi, avec deux baccalauréats, je plie des prospectus à longueur de journée car l'emploi de personnes en situation de handicap est presque impossible en milieu ordinaire !

● **Jean, 29 ans (Nord-Pas de Calais)- IUP de Génie Informatique. Informaticien.**

Je travaille depuis décembre 2000. Je suis chef de projet des nouvelles technologies de l'information et la communication, j'aime ce que je fais, d'autant que pouvoir créer quelque chose depuis un ordinateur en étant une personne en situation de handicap, m'apporte beaucoup de satisfactions... Pouvoir apporter sa contribution quand on a l'habitude d'être aidé et assisté, enrichit d'une certaine force intérieure.

Je ne reviens pas sur les difficultés à rechercher un emploi, qui existent pour tous, mais encore plus pour nous...

Je voudrais parler de la difficulté à vouloir conserver cet emploi.

Je me suis mis à mi-temps assez vite pour des raisons de fatigue et surtout de rééducation (séances de kinésithérapies, d'orthophonie, d'ergothérapie, de psychologie, ..., et tous les rendez-vous à l'hôpital) ; bref, j'ai réussi à concilier mon travail et ma maladie.

Pour les aides techniques au maintien de l'emploi, il y a les associations telles que Cap Emploi ou l'AGEFIPH qui permettent d'obtenir des subventions assez conséquentes sur l'aménagement des locaux et du poste de travail.

Mais le gros problème reste financier : **aujourd'hui je gagnerais plus à ne pas travailler !** Cela semble grotesque, mais j'ai de plus en plus de mal à trouver la motivation nécessaire...

Même en travaillant à mi-temps, mon salaire dépasse le plafond d'obtention de l'AAH, et donc je n'y ai pas le droit.

Augmenter ce plafond, avoir en plus une compensation de travailleur handicapé, je ne sais pas quelle serait la meilleure solution... Mais, il nous faut une motivation à trouver et garder un emploi...

● **Isabelle, 43 ans (Aquitaine) - Enseignante depuis 11 ans.**

Je suis malade depuis approximativement l'âge de 17 ans. L'ataxie de Friedrich a été diagnostiquée en 1999. J'ai actuellement 43 ans et j'enseigne depuis 1996.

Avant mes études d'anthropologie, j'ai passé un DUT de communication. Entre 1994 et 1996 j'ai travaillé 2 ans dans une société de communication à Bordeaux. Pour financer mes recherches dans le cadre d'une thèse en Anthropologie sociale et culturelle, j'ai commencé par donner des cours de français dans un Centre de Formation pour Apprentis en ostréiculture, (33). Simultanément je donnais des cours d'Histoire et Géographie et de Français au CFA Agricole de Blanquefort. En 2000 j'ai passé le concours externe de Professeur d'Éducation Socioculturelle, discipline spécifique de l'enseignement agricole . J'ai été reçue et j'ai donc intégré ce corps de métier. J'ai été 1 an en Formation à L'École Nationale de la Formation Agronomique à Toulouse (ENFA), puis j'ai été titularisée en 2001. Depuis la rentrée 2001 j'enseigne au Lycée

Professionnel Agricole de La Tour Blanche à Bommes en Gironde dans le Sauternais plus précisément. Je travaille à plein temps. Je n'ai pas pu terminer la rédaction de ma thèse. J'aurai souhaité travailler dans la recherche en Anthropologie, en Sciences humaines... Mais il y a si peu de recrutement.

Heureusement le lycée où je travaille est une petite structure (environ 140 apprenants, lycéens et étudiants). Mon métier me passionne, mais il faut reconnaître qu'il demande vraiment beaucoup d'énergie.

● **Laurent, 43 ans (Haute Normandie) et sa "petite entreprise" d'équithérapie**

On a tous besoin de travailler, hommes ou femmes, bien portants et handicapés. Si Le travail est indispensable pour subvenir à nos besoins les plus élémentaires, il donne un sentiment de reconnaissance et de dignité qui valorise la personne. Surtout, il permet à la personne en situation de handicap de ne pas trop cogiter ! Qu'il est difficile de trouver un emploi, à fortiori quand on est ataxique, et plus encore de le conserver...

Force est de constater que le travail manque cruellement, en cette période de récession économique ! Il est pour bon nombre d'entre nous un échappatoire à nos difficultés, quand celui-ci nous plait. C'est pourquoi, il y a trois questions que nous devrions nous poser avant de rechercher un emploi : **« Qu'est ce que je veux faire ? » ; « Qu'est ce que je sais faire ? » et « Qu'est ce que j'aime faire ? »** Afin d'établir un rapide bilan de nos compétences et de nos difficultés (taper sur un clavier informatique plus lentement que les autres ou s'exprimer plus difficilement). Ne doit en rien occulter nos compétences pour que nos rêves deviennent parfois réalité !

J'ai fait le rêve un peu fou au point de départ de monter mon propre projet professionnel : la création de Cheval-Espérance, centre équestre consacré à l'équitation thérapeutique, au service des personnes handicapées. Ce projet a été motivé par le choix d'une réalisation où mon handicap, qui m'entravait dans mon précédent travail - dans un cabinet d'assurance - devenait ici un atout porté par ma volonté de transmettre à d'autres ma conviction que « tout reste possible quand tout semble perdu ». Ayant trouvé l'idée, conçu son fonctionnement, bâti les étapes de sa réalisation, j'ai eu la chance que des personnes croient en la cohérence de ce projet, en son utilité. Et j'ai ainsi pu fédérer de nombreux bénévoles pour m'aider à le mettre en œuvre, en effectuant pour moi toutes les tâches pratiques que je ne peux plus faire.

Tout au long de la semaine se succèdent à mes côtés de nombreux bénévoles pour diverses tâches administratives (gestion comptabilité, phoning, mailing...). J'ai embauché une monitrice à plein temps pour assurer le fonctionnement du centre, elle-même aidée par une monitrice stagiaire et un dynamique retraité responsable de toutes les activités d'attelage. Mais si toutes les fonctions matérielles que je ne peux hélas pas assurer moi-même sont ainsi

effectuées, je garde bien en main les « rênes » de cette petite entreprise : il faut donner l'impulsion des activités, piloter et coordonner les bénévoles qui se succèdent, être présent pour accueillir les nombreux cavaliers qui se succèdent chaque jour, trouver les financements pour développer nos installations et notre fonctionnement, et par dessus tout, entretenir la flamme de l'esprit que nous voulons faire souffler à Cheval-Espérance : accueil chaleureux, attention au plus faible, désintéressement.

Et j'ose ainsi ajouter à mon credo de départ « tout reste possible quand tout semble perdu », cette conviction : « **Vas jusqu'au bout de ce qu'il t'est possible d'entreprendre**, et le reste sera donné par surcroît ».

Laurent Bidault - membre du CA de l'AFAF- Janvier 2008

● **Réflexions de Bernard, 60 ans (Dijon) : « Pour une vie ordinaire avec une Ataxie de Friedreich »**

La scolarisation dans le primaire, doit être le départ des connaissances par l'éveil à la vie et au savoir.

Le secondaire, consolider ce savoir, des Auxiliaires de Vie Scolaire peuvent apporter leur aide, afin d'exprimer ces connaissances reçues et ensuite l'université ou grandes écoles.

Ensuite il faut trouver un emploi, les Auxiliaires de Vie Scolaire ne seront plus à nos côtés. L'article de Caroline Joguet (Espoir 109) nous donne l'exemple, trouver un emploi correspondant à l'enseignement reçu et qui nous plaise, situation pouvant paraître compliquée voire inaccessible, connaître ses limites, savoir s'adapter. Mais, au fait, ces problèmes, ne sont-ils pas valables pour tout citoyen ???

Un demi siècle en arrière, le problème de l'emploi ne se posait pas ; nous trouvions un employeur du jour au lendemain et bien souvent nous étions formés sur le tas. Avantage social, en principe, quand la maladie n'est pas trop avancée Inconvénient : formé aux méthodes de l'employeur, il était difficile de retrouver une nouvelle embauche car nos connaissances équivalentes étaient limitées à notre ancien employeur ; nous avons la possibilité d'étudier par des cours "du soir". L'informatique est venue "révolutionner" notre façon de communiquer, de nous exprimer ; une certaine facilité en somme.

Plus l'espoir d'atteindre un but est grand, plus l'individu va agir en vue de l'atteindre.

Plus l'espoir est grand, plus le processus de pensée fonctionne, cherchant des moyens de réaliser cet espoir.

Plus l'espoir est grand, plus l'attention est sélective pour les aspects de l'environnement qui vont favoriser l'atteinte du but.

Courage à tous

*Bernard Verne, fondateur de l'AFAF et membre du CA de l'AFAF
janvier 2008*