

# Objectif Emploi



Service d'Accompagnement  
des Personnes Atteintes de  
Sclérose En Plaques ASBL

Photographies - récits

# Sommaire



Vous êtes salarié ou indépendant? Ou vous souhaitez le devenir?	6
Un homme de métier sur qui compter...	10
Du télétravail tout simplement...	15
Une place de stationnement qui change tout!	16
Ergojob	17
Un stand de marché parmi tant d'autres.	18
Une belle carrière de menuisier	26
Un siège de travail adapté	30
Wheel It, un coach pour valoriser vos compétences	34
Un premier pas poru une vie sans regret!	36
Un siège de travail ergonomique électrique vraiment pratique	44
Au québec	46
Envers et... contre tout!	48





44



30



48



36

## Editorial

Recueil de témoignages et de photographies réalisé auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques. Leurs aménagements en images, leur vécu, leurs anecdotes...

La plupart des projets présentés ici ont bénéficié d'un subside de l'AWIPH, Dienstelle ou du Phare.

Brochure subventionnée  
par l'AWIPH



Agence Wallonne  
pour l'Intégration  
des Personnes Handicapées

## Rédaction

Thomas OTTE et Marc DUFOUR.

## Mise en page

Sylvie DALL'AVA

## Reportage photos

Réalisé par Thomas OTTE. Certaines photos proviennent des "Baladins du Miroir".

Les photos utilisées dans cette brochure ne sont pas libres d'utilisation.

Nos remerciements aux personnes atteintes de la sclérose en plaques et leur entourage ayant collaboré à la réalisation de cette brochure.

Tout droit réservé au Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques ASBL.



# Apte à adapter... ou adapter pour être apte!

Vous pensez à travailler ou à retravailler? Vous souhaitez poursuivre votre activité professionnelle? Ce projet est certainement important pour vous. Il l'est probablement tant sur le plan personnel que sur le plan matériel. Peut-être même qu'il influence positivement votre état de santé.

Et pourtant, il est parfois difficile de mener à bien ce projet de vie. Impossibilités, mais aussi parfois difficultés à solutionner l'ensemble des problèmes qui se présentent à vous lorsque la maladie ne vous laisse pas en quiétude. Difficultés de mobilité, fatigue, troubles de la sensibilité... pas toujours simple d'être totalement disponible pour vaquer à son occupation professionnelle. Viennent alors les questions: est-il possible de travailler ou de continuer à travailler dans mon "état"? Y a-t-il des solutions pour accomplir mes tâches plus facilement? Est-il raisonnable "d'entreprendre" alors qu'on a la sclérose en plaques? Quid de l'avenir? Tant de questions et probablement autant de réponses.

L'adaptation du poste de travail est pour beaucoup de personnes la manière la plus "accessible" de contrer une situation de handicap qui s'installe. Si la médecine permet le progrès scientifique, il revient à chacun de vivre au mieux avec ses aptitudes et ses limites, mais aussi de faciliter l'accomplissement de son travail pour qu'il reste satisfaisant, voire épanouissant, et si possible le moins contraignant. Aussi, il importe de penser en terme de projets tout comme il est important d'en trouver les moyens.

Une tâche professionnelle est un ensemble d'activités directement et indirectement liées à un travail. Chacune de ces activités doit pouvoir s'accomplir pour que l'ensemble de celles-ci permettent l'harmonie professionnelle. L'empêchement face à une activité de ce processus complexe peut mettre à mal l'ensemble des tâches et le travail en général.

Chaque geste doit pouvoir se réaliser dans un environnement favorable; on parlera ici de facilitateurs. L'environnement, les équipements, les machines retiendront dès lors la plus grande attention de notre part, nous ergothérapeutes, pour qu'elles s'adaptent le plus au travailleur et moins l'inverse. Les progrès constants dans les différentes technologies sont à mettre en évidence pour la plus grande efficacité de l'exécutant. Des professionnels sont formés à cette mission; ils peuvent vous proposer pour certains un conseil, pour d'autres un accompagnement dans l'approche de l'aménagement de votre poste de travail. Les consulter c'est déjà un pas vers la réussite.

Cette brochure recueille des parcours et des témoignages de personnes qui se sont un jour retrouvées face à leur réalité professionnelle en regard de leur maladie. Simples récits mais aussi autant de signes positifs et de messages à recevoir. Et pourquoi pas moi, si pour d'autres ce fut possible? Comment faut-il faire? A qui dois-je m'adresser? Les aides de l'AWIPH, du PHARE et de la DIENSTELLE peuvent permettre de s'équiper, d'adapter, d'aménager. Elles vous sont présentées à la suite de chacun des témoignages et peuvent vous être expliquées par les ergothérapeutes et les assistants sociaux. N'hésitez pas à les interpeller et à faire part de vos projets.

Alors, pourquoi pas vous?

Merci aux témoins de cette brochure, qui contribuent à l'idée que sclérose en plaques et travail peuvent être réalité. Vos parcours professionnels ne sont certainement plus comme avant, mais ils reflètent une appréciation tellement plus forte de l'importance d'avoir un travail.

Beaucoup de plaisir dans vos projets!

Marc DUFOUR  
Ergothérapeute  
et Directeur du service  
d'accompagnement SAPASEP

# Vous êtes salarié ou indépendant? Ou vous souhaitez le devenir?

## Des primes pour vous aider à travailler

Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées

L'arrivée de la maladie et de ses conséquences font bien souvent émerger des craintes par rapport à l'emploi occupé ou désiré. *Comment mon employeur va-t-il réagir? Comment vais-je faire face lorsque je me sens davantage fatigué? Il faudrait que l'accès à mon lieu de travail soit aménagé; mon employeur va-t-il accepter? Mon outil de travail n'est plus adapté à mes capacités, comment puis-je continuer à l'utiliser et à être efficace? Utiliser ma voiture pour aller au travail devient difficile; comment vais-je y aller? Mon commerce ne peut fonctionner sans moi et je ne peux pas me permettre d'engager un vendeur pour m'aider! Comment continuer à faire tourner ma boutique? J'en ai marre de rester à la maison, j'aimerais pouvoir travailler à horaire réduit, pourquoi un employeur me choisirait plutôt que quelqu'un qui n'a pas la SEP?*

Toutes ces questions, vous vous les êtes peut-être posées. Pour y répondre, l'AWIPH ainsi que le PHARE et la DIENSTELLE ont mis en place de nombreuses aides afin de compenser les déficits liés au handicap. Nous allons détailler, ci-dessous, les aides les plus notables de l'AWIPH à titre d'exemple. Elles s'adressent aux employés, tant du secteur privé mais aussi du secteur public, aux indépendants ou aux deux. C'est le cas, par exemple, de la prime à **l'aménagement du poste de travail**. Cette dernière est détaillée ci-contre. Outre cette prime importante et largement illustrée au sein de cette brochure, d'autres primes existent. Elles sont variées et ont pour but de favoriser l'embauche ou le maintien du travailleur en situation de handicap. Vous retrouverez le détail de celles-ci à la suite de l'encadré sur la prime à l'aménagement du poste de travail.



Thomas OTTE, ergothérapeute

En priorité, le travailleur doit faire reconnaître son handicap par l'AWIPH ou le PHARE ou la DIENSTELLE.

## L'aménagement du poste de travail

L'AWIPH intervient pour couvrir les frais liés à l'aménagement du poste de travail. L'intervention couvre les *dépenses supplémentaires* liées au handicap. Il faut que l'aménagement *ne soit pas courant* dans la branche d'activités où la personne travaille.

L'aménagement doit se révéler indispensable à la poursuite de l'activité.

Il doit avoir lieu après la demande d'intervention.

### Exemples de situations pour les employés

“La porte d'entrée de mon bureau ne me permet pas d'y accéder en voiturette, j'aimerais qu'elle soit élargie.”

“J'avais parfois des difficultés pour utiliser mon clavier d'ordinateur traditionnel. J'ai pris contact avec le Centre de ressources et d'évaluation des technologies adaptées aux personnes handicapées (CRETH) pour avoir des conseils sur un clavier approprié. L'AWIPH est ensuite intervenue pour qu'il ne m'en coûte rien.”

“Mon état de santé ne me permet pas d'aller seule aux toilettes car me transférer de ma voiturette est devenu extrêmement difficile. Il n'y a personne “d'adéquat” au travail pour m'aider. Un ergothérapeute a étudié la situation et m'a conseillée. Je vais demander à mon employeur d'installer un rail de transfert au plafond afin d'être indépendante à 100 %.”

“Je suis en voiturette et suis pleinement indépendant grâce à cette dernière. Toutefois, certains plans de travail à mon boulot sont faits pour être utilisés par une personne debout. Je demande à mon patron de placer un plan de travail réglable en hauteur afin qu'il puisse être utilisé tant par mes collègues que par moi-même.”

### Exemples de situations pour les indépendants

“Je suis chauffeur de taxi et j'ai de plus en plus de mal à bien bouger mes jambes. Je suis allé au CARA pour évaluer mes capacités de conduite. Ils m'ont donné des recommandations pour adapter ma voiture. J'ai ensuite contacté l'AWIPH afin de bénéficier d'une aide financière pour adapter mon taxi afin d'y faire installer les commandes d'accélération et de freinage au niveau du volant.”

“Je suis libraire et j'ai un petit magasin dans le centre ville. Par moment je m'épuise assez facilement. Afin de me soulager lors de la réception des caisses de livres de mes fournisseurs et pour me faciliter la tâche lors du rayonnage, j'ai demandé un chariot adapté à mon petit magasin.”

“J'ai ouvert mon commerce de produits bio sur Internet il y a presque 3 ans. Lorsque je ne suis pas assise derrière mon ordi, je suis dans la réserve pour gérer le stock et constituer les colis. Les petits déplacements incessants et les multiples manipulations des produits deviennent fort difficiles et je n'arrive plus à faire face car mes jambes sont faibles. J'ai sollicité l'AWIPH afin de bénéficier d'un siège de travail ergonomique électrique réglable en hauteur. J'ai également fait une demande pour acquérir de nouveaux rayonnages adaptés puisque je me déplace sur une chaise de travail électrique.”

## La prime de compensation

### Principe

L'AWIPH rembourse à l'employeur un maximum de 50% du coût salarial et les cotisations patronales de sécurité sociale de l'employeur sont adaptées proportionnellement. La rémunération est plafonnée à 1,5 fois le revenu minimum moyen mensuel garanti.

Ce remboursement vise à compenser la perte liée au handicap. Elle est accordée pour une période maximale d'un an et est renouvelable ensuite pour des périodes pouvant aller jusqu'à 5 ans.

La prime de compensation couvre les adaptations relatives à l'organisation du travail.

La prime de compensation peut, si nécessaire, succéder à la prime à l'intégration.

### Exemple de situation

“Je me sens davantage fatigué qu'auparavant à cause de la SEP. Je me rends bien compte que je travaille moins rapidement qu'avant mais j'aimerais tellement continuer à rester dans l'entreprise. Mon employeur m'a octroyé plus de temps pour effectuer mes tâches. Un agent de l'AWIPH a évalué le coût de ces mesures et a décidé du pourcentage de la compensation dont va bénéficier mon patron.”

## La prime à l'intégration

### Principe

Pour encourager à l'embauche, l'AWIPH rembourse à l'employeur 25% de la rémunération basée sur le salaire brut (plafonné le cas échéant à 150% du revenu minimum mensuel moyen garanti), ainsi que les cotisations patronales de sécurité sociale (proportionnellement au salaire pris en compte). Pour bénéficier de cette prime, il faut *être sans emploi depuis au moins 6 mois* au cours des 9 derniers mois ou *reprendre le travail chez le même employeur ou chez un autre après une suspension d'activité professionnelle d'au moins 6 mois* tout en ayant bénéficié d'indemnités.

La prime est valable durant un an maximum et n'est pas renouvelable.

### Exemple de situation

"J'ai perdu mon travail voici deux ans, suite à la venue de la SEP. Mon état est maintenant stabilisé. J'ai appris à connaître mes limites et je ne pense pas qu'elles m'empêcheraient de retravailler. J'ai décidé de parler de la prime à l'intégration à mes employeurs potentiels."

## La prime pour les travailleurs indépendants

(s'installant en qualité d'indépendant, reprenant l'activité d'indépendant ou tentant de la maintenir)

### Principe

Une prime mensuelle s'élevant à 33% du revenu mensuel moyen minimum garanti. La prime est accordée pour une durée d'un an maximum sans possibilité de renouvellement.

La prime est cumulable avec le statut d'indépendant complémentaire et est alors calculée au prorata du régime de travail en temps que salarié et le régime horaire légal à temps plein.

### Exemples de situations

"Je désire ouvrir un petit magasin de vêtements."

"Cela fait 6 mois que j'ai interrompu mon activité comme indépendant, j'ai envie de relancer mon business!"

"Je suis chauffagiste. Depuis plusieurs mois, j'ai de plus en plus de mal à honorer mes rendez-vous. L'hiver dernier, j'ai perdu plusieurs clients car je n'ai pas pu me rendre chez eux assez rapidement pour réparer leur chaudière. Mon affaire est de plus en plus mise à mal et j'aurais besoin d'un petit coup de pouce pour la maintenir à flot. Grâce à cette prime, je peux un peu souffler!"

## L'intervention dans les frais de déplacement entre le domicile et le lieu de travail

### Principe

Une intervention peut être accordée pour les frais exposés par le travailleur (salarié ou indépendant) qui rencontre, en raison de son handicap, des difficultés de déplacement pour se rendre du domicile au lieu de travail.

### Exemples de situations

"J'ai besoin que quelqu'un m'accompagne lorsque je me rends au travail en transports en commun."

"J'ai besoin d'un transport individuel pour aller travailler."

"Je n'ai pas d'autres choix que d'utiliser le taxi pour aller travailler. En effet, je ne peux plus conduire et je ne peux pas être véhiculé par un tiers ni utiliser les transports adaptés proposés par le TEC."



## Le contrat d'adaptation professionnelle (CAP)

### Principe

Le contrat consiste en une formation en immersion dans une entreprise. Le but de ce contrat est de former une personne à une nouvelle fonction afin de l'engager à l'issue de la période de 'stage'. C'est une période d'adaptation mutuelle entre l'employeur et la personne handicapée. La personne ne doit pas posséder de compétences utilisables telles quelles sur le marché de l'emploi et selon son handicap. L'employeur paie au stagiaire des indemnités de formation et les cotisations sociales. Ces deux dernières sont en partie remboursées par l'AWIPH à l'employeur. Le CAP est conclu pour une durée d'un an maximum (éventuellement renouvelable). Selon les cas, d'autres primes de l'AWIPH peuvent se cumuler au CAP.

### Exemple de situation

"J'étais grutier sur les chantiers. Ma fatigue et mon manque d'équilibre dû à mes jambes m'empêchent de grimper dans la grue. J'ai trouvé un nouvel emploi de coordinateur de travaux. Je gère les livraisons des différents camions sur les chantiers et je coordonne les équipes. Mon patron m'a engagé avec un CAP afin que j'acquière les bonnes compétences. Ça me plaît bien et mon expérience sur les chantiers est souvent bien utile pour ce nouveau boulot plus 'administratif'."

## Le stage de découverte

### Principe

Le stage d'une semaine permet à la personne reconnue par l'AWIPH de découvrir un métier ou les différentes tâches d'une fonction dans une entreprise. Sa durée est d'une semaine et il n'est pas rémunéré. L'AWIPH contracte les assurances nécessaires afin que vous, et l'employeur qui vous accueille, soyez couverts durant la semaine de stage.

### Exemple de situation

"Lorsque j'ai dû abandonner mon ancien boulot suite à une poussée, on m'a proposé ce nouveau travail dans une entreprise d'ameublement. J'ai demandé à faire un essai d'une semaine afin de me rendre compte si ça me plaisait et surtout si le travail correspondait à mes possibilités."

Vous pouvez consulter la liste exhaustive des primes auprès de l'AWIPH. N'hésitez pas à vous renseigner par téléphone ou sur leur site Internet pour en connaître le détail et les modalités d'intervention.

Une autorisation du service régional (AWIPH, PHARE ou DIENSTELLE) est indispensable avant d'entreprendre des adaptations ou d'acheter du matériel adapté. Suivez bien la procédure qui vous sera demandée afin d'être sûr d'être remboursé.

Le PHARE pour la région bruxelloise et la 'Dienststelle für personen mit behinderung' pour la région germanophone proposent des aides hautement similaires à celles de l'AWIPH.

## Quelques coordonnées utiles

**Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques (SAPASEP):**

[www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be) - 081/58 53 44

L'AWIPH: [www.awiph.be](http://www.awiph.be) - 071/20 57 11

Le PHARE: [www.phare.irisnet.be](http://www.phare.irisnet.be) - 02/800 82 03

La DIENSTELLE FÜR PERSONEN MIT BEHINDERUNG: [www.dpb.be](http://www.dpb.be) - 080/22 91 11

**Centre de Ressources et d'Evaluation des Technologies adaptées aux personnes Handicapées (CRETH):** [www.creth.be](http://www.creth.be) - 081/72 44 30

**Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation des Véhicules (CARA):** [www.ibsr.be/fr/particuliers/cara/home](http://www.ibsr.be/fr/particuliers/cara/home) - 02/244 15 11

# Un homme de métier

## sur qui compter...



Michaël MARTIN travaillait dans une petite société belge qui édite des bandes dessinées. Il est resté dans cette entreprise une quinzaine d'années jusqu'à ce que la SEP fasse son apparition, il y a cinq ans. Il a d'abord demandé à son patron de travailler à horaire réduit (mi-temps médical), ce qui a pu se faire sans problème. Au fil du temps, des troubles de la concentration sont apparus et se sont faits de plus en plus présents. Michaël MARTIN a dû se résoudre à cesser cette activité car ses tâches de travail demandaient une concentration qu'il n'était plus capable de fournir.

Une forte poussée a nécessité une hospitalisation de plusieurs semaines.

Dépité et dépression ont envahi Michaël, du moins dans un premier temps. En effet, c'est au cours de cette hospitalisation, il y a deux ans, qu'il a eu l'idée de se réorienter.

*"Au début il faut prendre le temps d'encaisser, d'accepter, de prendre un nouveau départ. Ensuite on peut se lancer dans une autre activité mieux adaptée à ce que l'on peut faire."*



Il a décidé de fonder une A.S.B.L., "Les p'tis coups de pouce", dans le but d'aider les personnes en situation de handicap et aussi de se créer un emploi.

Ses objectifs sont:

- Réaliser de petits travaux, majoritairement chez des personnes en situation de handicap (peinture, plomberie, installation de barres adaptées pour la salle de bains, etc.),
- Engager des personnes désireuses de travailler et ayant un handicap,
- Obtenir et/ou acheter du matériel paramédical de deuxième main (voiturettes, sièges de douche, rollators, lits, etc.) dans le but de pouvoir le donner ou le vendre à petit prix à des personnes dans le besoin.

La vocation première de l'association reste cependant de réaliser des petits travaux, ce sans quoi les deux autres activités ne pourraient exister. Généralement, il s'agit de travaux que des professionnels classiques ne réalisent pas, par manque de temps ou par manque de rentabilité. Les tarifs de Michaël MARTIN sont en général plus intéressants que ceux d'entreprises ordinaires, son but premier n'étant pas le profit mais bien l'aide aux personnes en situation de handicap.



Réalisation d'un marquage au sol pour des places de parking à destination de personnes à mobilité réduite.

*“Je n’ai plus ce rappel incessant de la maladie.”*

Ses principaux symptômes actuels sont une fatigabilité importante, de légers troubles de la concentration ainsi qu’une faiblesse dans la jambe gauche. Grâce à un nouveau traitement qu’il supporte très bien, Michaël se sent moins malade qu’avant. Ce traitement ne nécessite de passer qu’une demi-journée par mois à l’hôpital. C’est une grande différence par rapport à son traitement précédent qui demandait une injection hebdomadaire. Depuis ce nouveau traitement, il n’a plus eu de poussée.

*“Il ne faut surtout pas se dire que dans six mois j’aurai peut-être une nouvelle poussée, ne pas y penser pour ne pas que ça devienne une psychose.”*

Actuellement Michaël a le statut d’indépendant complémentaire. Ce statut se combine parfaitement aux allocations qu’il perçoit de la mutuelle. Il se facture donc lui-même à sa propre A.S.B.L.. Cette dernière est en activité depuis le 2 mai 2012. Le succès va croissant grâce au bouche à oreille. Après six mois d’activité, il pense déjà engager un autre homme de métier pour le seconder dans les différents chantiers à venir.

## De quelles aides a-t-il bénéficié ?

Michaël a bénéficié de deux primes de l’AWIPH (cf. pages 7-8 pour le détail) : la **prime pour les travailleurs indépendants** et une **prime pour l’aménagement du poste de travail**.

Concrètement, il perçoit environ 766€ par trimestre pour l’aider à faire tourner son A.S.B.L.. Il perçoit cette prime durant la première année d’activité.

D’autre part, il a bénéficié de primes pour l’aménagement de son poste de travail. Il s’agit du remboursement par l’AWIPH du matériel qui lui sert à faciliter ses tâches de travail. Il a ainsi été défrayé du matériel suivant :

- Le supplément entre une boîte de vitesse manuelle et une boîte automatique pour sa nouvelle camionnette afin de compenser la faiblesse de sa jambe gauche;
- Un diable à six roues facile à utiliser dans les escaliers;
- Un chariot à plateau servant à transporter des charges plus lourdes;
- Un treuil électrique pour faciliter l’utilisation de son matériel dans l’atelier;
- Un échafaudage pliant permettant de sécuriser son travail et de prévenir une éventuelle faiblesse dans ses jambes;
- Une échelle avec stabilisateurs permettant un meilleur aplomb;
- Un hayon élévateur électrique pour charger et décharger son matériel dans et de sa camionnette.

De plus, lorsqu’il travaillait voici quelques années comme employé à mi-temps dans la bande dessinée, il a reçu une prime pour acquérir un ordinateur ainsi qu’une imprimante afin de pouvoir faire du télétravail. Il continue actuellement d’utiliser ce matériel pour sa nouvelle A.S.B.L..



Lorsqu'il n'est pas utilisé, le hayon se range sous le plafond en ne prenant que très peu de place.



*“J’ai oublié ce que je faisais avant,  
je suis passé à autre chose.”*

Deux ergothérapeutes de SAPASEP ont accompagné Michaël MARTIN dans le lancement de son projet. Ils l’ont conseillé par rapport au matériel que l’AWIPH a financé.

Michaël MARTIN est pleinement satisfait de sa nouvelle situation professionnelle. Cette dernière lui donne des buts, des projets à mener et de la satisfaction ressentie par ses clients...

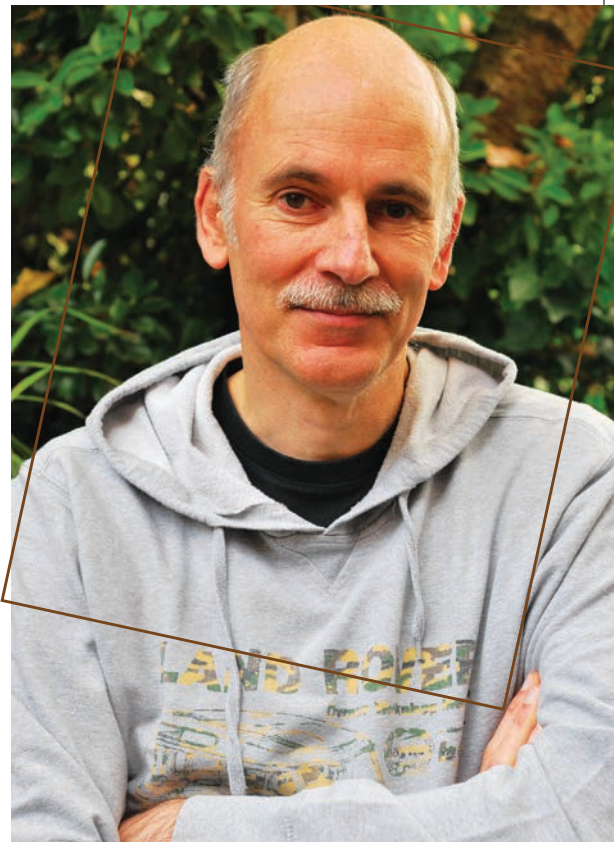
*“À partir du moment où l’on a des projets,  
on redevient comme les autres.”*

Contact: [www.ptiscoupsdepouce.be](http://www.ptiscoupsdepouce.be) – 071/84 05 61



# Du télétravail tout simplement...

Serge BARBETTE travaille à plein temps en région liégeoise dans une PME d'une trentaine d'employés qui fournit du matériel technique pour des concerts et spectacles divers. Alors que précédemment il était technicien sur les lieux de représentations, il est désormais passé du côté administratif. Et cela ne signifie en rien un travail moins riche et dynamique. Il est responsable 'technico-commercial', c'est-à-dire qu'il s'occupe de la planification et de la coordination des équipes et du matériel technique sur les différents évènements. Il remet également des offres de prix aux clients.



*“Mon travail est mon loisir, il me permet de m'évader.”*

Cela fait maintenant quelques mois que Serge travaille chez lui. Cela lui permet d'être plus confortablement installé. Rien que la proximité des toilettes est un réel avantage. La quiétude de son domicile lui permet de se concentrer plus facilement. Il s'estime être plus productif quand il travaille chez lui que sur son lieu de travail. Actuellement il effectue en moyenne une à deux heures de télétravail par jour (une heure le matin et une heure le soir car cela favorise l'efficacité de sa journée). Il devrait atteindre 50 % du temps dans un avenir proche et ainsi travailler des journées complètes de chez lui.

Les difficultés principales de Serge sont une fatigabilité importante, des troubles de la sensibilité au chaud et au froid et une baisse de force dans la partie gauche de son corps. Concrètement, cela se traduit principalement par une baisse importante de son autonomie de marche. Il met plusieurs minutes pour aller de chez lui à sa voiture située à une cinquantaine de mètres. Il utilise soit une canne soit une voiturette manuelle avec un module électrique complémentaire sur des distances plus longues.

Serge est atteint de la forme progressive de la SEP (débutée en 1994). Elle se caractérise chez lui par une évolution relativement lente avec le fait important que toute perte de facultés est irréversible. Serge a appris à connaître plus ou moins l'angle d'incidence de l'évolution de sa maladie. Cela lui permet de relativiser un petit peu et de pouvoir projeter l'évolution de sa pathologie.

Afin de rendre la situation de travail possible pour Serge et son employeur, ce dernier bénéficie depuis une dizaine d'années de **la prime de compensation financée par l'AWIPH**. La prime est évaluée périodiquement selon les capacités de Serge.

Son employeur a également dû acquérir un logiciel informatique permettant d'effectuer du télétravail. C'est-à-dire pour permettre à Serge d'accéder à son ordinateur de travail depuis son ordinateur personnel situé chez lui. Bien que ce ne fut pas le cas dans la situation de Serge, il est possible dans ce genre de situation de demander une intervention de l'AWIPH dans le cadre de **la prime à l'aménagement du poste de travail** afin de financer l'achat du matériel informatique qui permettra à l'employé de faire du télétravail. Cette prime sera accordée au cas par cas et pour autant que la situation le justifie.

Serge bénéficie de 3 séances de kiné par semaine sur son lieu de travail. Un local est mis à disposition par son employeur. La gestion de son temps est ainsi grandement facilitée.

*“Ça m'a pris du temps de faire mon coming-out par rapport à ma SEP. J'avais du mal à l'accepter. Maintenant beaucoup de barrières sont tombées et je me sens bien.”*

# Une place de stationnement qui change tout!

Graphiste de formation, Patrick travaille comme agent administratif à la Ville de Liège depuis 9 ans. Cela fait 4 ans qu'il a réduit son temps de travail à un mi-temps médical. Le temps plein qu'il exerçait précédemment lui demandait des capacités qu'il ne possédait malheureusement plus. Le diagnostic de SEP a été posé en 1989. Cela fait plusieurs années que son état est stabilisé. Ses principaux symptômes sont une fatigabilité importante et une faiblesse aux jambes. Il peut se déplacer sans aide sur des distances relativement courtes. Son traitement demande une injection par semaine qui est administrée le week-end.

Grâce au bon vouloir de sa supérieure hiérarchique, il bénéficie désormais d'une place de parking dans le bâtiment dans lequel il travaille alors que son employeur n'est pas propriétaire de places de stationnement.

Grâce à l'AWIPH, une place de parking est louée mensuellement à une autre société du même bâtiment. C'est l'AWIPH qui paie ce loyer. Le stationnement est entièrement réservé à Patrick, il ne s'agit donc pas d'une place réservée aux personnes handicapées. Le projet a été entièrement concrétisé en deux mois. De plus, son employeur bénéficie aussi de **la prime de compensation** couvrant le rythme de travail un peu moins soutenu de Patrick.

Depuis qu'il jouit de cette facilité, Patrick n'a plus besoin d'utiliser sa canne au travail. Il se déplace seul et n'arrive plus fatigué à son bureau avant même de commencer sa matinée.

Il est désormais beaucoup plus serein et son travail s'organise bien avec ses temps de repos, ses loisirs et sa vie de famille. Ses relations avec ses collègues se passent sans aucun souci. Patrick a plein de projets pour l'avenir: l'aménagement de l'accessibilité de son logement, un second enfant, l'installation d'appareils de fitness dans sa cave afin de rester bien actif en faisant de l'exercice et continuer à faire de belles balades avec son fils. Pour se promener dans les bois ou lorsque ses jambes deviennent trop fatiguées, Patrick utilise sa canne ou son '4x4'. C'est ainsi qu'il surnomme son rollator 'tout terrain', le Trionic Walker.

*"Le travail, le fitness, la peinture sur de grandes toiles, aller me promener avec mon fils, tout ça fait partie d'un tout... Sans mon boulot, je n'aurais pas autant de plaisir à me ressourcer."*

*"Il faut essayer de se dynamiser au maximum; d'utiliser les avantages offerts par la société aux personnes handicapées afin de mettre toutes les chances de son côté pour décrocher un emploi."*





# Ergojob, un service de l'AWIPH encore peu connu...

Ergojob fait partie d'un projet européen financé par le fond social européen. Il a été initié, il y a 3 ans, par l'AWIPH ainsi que par l'association Plain-Pied.

Il vise à rechercher et trouver des **solutions aux situations de travail complexes** qui nécessitent une expertise particulière. Il s'agit d'un département qui emploie des ergonomes.

C'est un service de deuxième ligne. Il est sollicité et intervient lorsque les personnes de premières lignes telles que les Agents d'Intégration Professionnels (AIP) des bureaux régionaux de l'AWIPH et les conseillers en prévention des entreprises se sentent démunis face à une situation de travail complexe.

Lorsque la situation nécessite un complément d'analyse, les ergonomes de l'AWIPH peuvent contacter un des membres de leur 'réseau', dont SAPASEP fait partie. Les membres de ce 'réseau' sont des intervenants de troisième ligne. **Le cas échéant, les ergothérapeutes de SAPASEP peuvent ainsi travailler conjointement avec les ergonomes d'Ergojob.** Comme SAPASEP dispose d'ergothérapeutes spécialisés dans cette pathologie singulière, une collaboration entre ces deux professions est importante. En effet, ergonomie et ergothérapie sont deux métiers bien différents mais complémentaires (voir encadré ci-contre).

Ergojob ne gère pas moins de 120 projets par an. Leurs ergonomes sont impartiaux et **visent le bien-être** de l'employé tout en recherchant son **efficacité** et la **productivité** pour l'entreprise. Leurs secteurs d'interventions sont très divers. Les **adaptations** proposées peuvent être autant **matérielles** (palan, table élévatrice, chariot, bande transporteuse, transpalette, etc.) qu'**organisationnelles**. Ce sont d'ailleurs ces dernières qui demandent souvent le plus de travail. En effet, il faut alors redéfinir les fonctions et l'organisation de tâches de travail de plusieurs employés afin que tout puisse continuer à se dérouler convenablement au sein de l'entreprise.

Les interventions d'Ergojob ainsi que les adaptations du poste de travail sont gratuites pour toutes les entreprises privées et le sont également dans le secteur public à condition que le service concerné satisfasse au pourcentage légal minimum d'emplois de personnes handicapées.

## J'ai la SEP, comment dois-je procéder?

La première chose à faire si vous avez la SEP et pensez être dans une situation de travail demandant une adaptation, est de contacter un travailleur social ou un des ergothérapeutes de SAPASEP. Selon votre situation de travail, l'ergothérapeute pourra décider de vous référer à l'AWIPH pour une éventuelle collaboration. C'est alors à un bureau régional de l'AWIPH que votre employeur devra s'adresser. La demande doit être cosignée par le travailleur dans tous les cas. Ensuite, un ergonome d'Ergojob pourrait intervenir si l'AIP du bureau régional de l'AWIPH en estime le besoin. Dans tous les cas, l'entreprise et son conseiller en prévention seront mis au courant que la situation de travail demande des ajustements.

Les compétences de l'**ergonome** sont axées sur les outils, les machines et le travail en général. Son but étant de permettre aux personnes de pouvoir travailler avec un maximum de confort et de sécurité tout en étant productif.

L'**ergothérapeute** dispose d'une formation paramédicale et axe ses prises en charge sur l'indépendance de la personne. Si nécessaire, il adapte son environnement (domicile, véhicule, poste de travail, conseils en aides techniques, etc.) afin de tendre vers une indépendance maximale.

L'ergonome est donc spécialisé dans l'adaptation du travail tandis que l'ergothérapeute dispose de connaissances paramédicales. Une collaboration entre ces deux professionnels est donc très riche lorsqu'il s'agit d'adapter un poste de travail d'une personne handicapée.

## Pour plus d'infos:

Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques (SAPASEP):  
081/58 53 44.

Les bureaux régionaux de l'AWIPH ou le site Internet d'**Ergojob** :  
[www.awiph.be/AWIPH/projets\\_nationaux/ergojob/ergojob.html](http://www.awiph.be/AWIPH/projets_nationaux/ergojob/ergojob.html)

Un *stand de marché*  
parmi tant d'autres.  
Et pourtant...



Depuis 20 ans, Béatrice JACQMIN tient un stand de chaussettes sur différents marchés en province de Luxembourg. C'est un métier qu'elle aime et qu'elle souhaite continuer aussi longtemps que possible. La SEP a été diagnostiquée voici 4 ans et ses difficultés actuelles sont une fatigue importante, des baisses de concentration et une diminution de force dans les mains et les doigts. Hormis la SEP, elle souffre d'une hernie discale importante.

*"Il est super important de se lever et de se fixer un but."*



Depuis quelques mois, Béatrice a une nouvelle camionnette équipée pour les marchés. C'est un progrès important par rapport au passé, où elle devait monter son échoppe à l'aide de tonnelles. L'ensemble du mobilier pour son stand ainsi que les articles qu'elle vend tenaient dans une camionnette standard: désormais l'installation et le rangement sont facilités grâce à son véhicule entièrement aménagé.

Vers 7 heures, Béatrice arrive sur le lieu du marché pour monter son stand. L'installation dure une bonne heure. Elle s'installe seule, grâce à diverses petites adaptations réalisées sur sa camionnette qui lui facilitent la tâche. Cependant, le déploiement de son échoppe lui demande pas mal d'énergie: elle doit notamment être attentive à s'installer sur un terrain bien horizontal pour que la rallonge de son camion puisse s'ouvrir sans anicroche. Petit à petit, les clients arrivent et Béatrice prend beaucoup de plaisir à les servir et à dialoguer. Vers 12h30, le rangement commence. Ce n'est que vers 14h qu'elle rentre chez elle où il est fréquent qu'elle travaille encore une demi-heure pour gérer son stock ou s'occuper de l'aspect administratif. L'été, Béatrice fait 6 marchés, l'hiver 5.

Afin de s'installer, Béatrice doit ouvrir son camion en tirant la rallonge, ouvrir les hayons, y accrocher des bâches verticales, déployer des tables pliables et y placer les différentes caisses avec les différents types de bas et de chaussettes. En ce qui concerne le rangement de son stand, Béatrice sollicite une aide de quelques minutes de la part des autres vendeurs présents aux alentours. Elle a besoin d'aide pour rentrer la rallonge de la camionnette et pour un hayon dont les vérins sont trop forts.



# Les aménagements réalisés

Pour lui faciliter la vie, différentes astuces ont été imaginées par elle-même, son mari, l'ergothérapeute de SAPASEP ainsi que par la société qui aménage les véhicules de marchés.

En voici **les principales**:

Une **clé pour verrouiller les hayons** a été modifiée avec une clinche de porte afin d'avoir une meilleure emprise et pour augmenter la force de levier.



Les **pieds de tables** en acier ont été remplacés par des pieds en aluminium beaucoup plus légers.



Des **présentoirs légers** ont été conçus à l'aide de petits tabourets et d'une surface plane en aluminium. Un système de goupille sécurise et facilite le montage/démontage.



Un système de **décrochage automatique** de la fiche de courant alimentant la rallonge de la camionnette a été placé. La fiche s'enlève automatiquement lorsque la rallonge est remboîtée.



Des **rouleaux en PVC** ont été installés en bas des bâches verticales afin de ne plus devoir les amarrer. Le PVC tout en étant léger donne un certain poids aux bâches et évitent qu'elles ne bougent avec le vent. De plus, ce système de rouleau permet de ne plus devoir plier les bâches mais juste de les rouler. C'est un précieux gain d'énergie et de temps.



Une **rallonge de 50 mètres** sur un enrouleur spécial a été acquise. L'enroulement se fait très facilement et à moindre effort. Il suffit de tirer quelques fois sur la corde pour que les 50 mètres de câble soient enroulés et rangés.



Des **barres verticales légères et très facilement escamotables** ont été installées. Celles-ci maintiennent les caisses en place dans les étagères lorsque le véhicule est en mouvement. Ce système évite de devoir tendre des sangles et des élastiques 'sandow' pour maintenir les caisses.



Le **petit escalier** qui permet d'accéder à l'arrière de la camionnette est fixé sur deux charnières. Cela empêche de devoir le porter.



Mais également:

- Un **GSM à grandes touches** est utilisé par Béatrice car des petites touches sont difficiles à manipuler en raison du manque important de force dans ses doigts.





*“Si on ne trouve pas un vrai emploi, on peut aussi se mettre au service des personnes par le bénévolat pour se sentir utile et se dire que l’on peut encore faire quelque chose.”*

Même en parfaite santé, faire les marchés est un métier exigeant. On peut donc d’autant plus tirer notre chapeau à Béatrice pour son enthousiasme inébranlable! Ses 20 ans de marché lui ont permis de se faire des amis dans toutes les villes où elle vend sa marchandise. Béatrice a d’ailleurs été élevée au rang de “Reine du marché” à Virton lors de la dernière élection...



# Les projets à venir...

D'autres projets d'aménagements sont encore à l'étude:

- Un système de roues intégré à la rallonge afin d'éviter de devoir positionner et enlever les 'trolleys' auxquels sont fixées les roues en début et en fin de journée. En effet, ils sont lourds et peu sécurisés. Ce système de roues intégrées serait équipé de roues pleines (à la place de roues gonflées), de freins et serait motorisé. Cela sécuriserait et faciliterait beaucoup le déploiement et le rangement de la rallonge...
- Afin que les roues puissent remonter et ne pas toucher le sol lorsque la camionnette est en déplacement, les manivelles pourraient être remplacées par un système de vissage/dévisage avec un tournevis électrique (type foreuse).
- Électrification de l'ouverture/fermeture des hayons.
- Le recours à un petit escabeau antidérapant pour ne plus avoir à utiliser un casier de bière qui peut facilement engendrer des chutes.



## De quelles aides peut-elle bénéficier ?

Dans sa situation, Béatrice peut bénéficier de **la prime à l'aménagement du poste de travail pour travailleurs indépendants** et éventuellement de **la prime pour travailleurs indépendants**.





Il est important de constater que Béatrice ménage très bien son dos. Elle le garde droit et plie les genoux plutôt que de courber le dos. De plus, elle a pris l'habitude de transporter les caisses le plus près possible de son ventre. Cela évite de déporter le poids vers l'avant et de trop solliciter le dos.

*“Démarrez votre journée en partant et en faisant quelque chose, même une heure. En rentrant, on apprécie d'autant plus son 'chez soi'.”*

Béatrice est parvenue, au fil du temps, à gérer son emploi du temps. Le travail lui prend la majeure partie de son temps mais elle aime ça. Petit à petit, elle a réussi à gérer son temps libre et à ne pas trop en faire. Afin d'être en forme pour ses journées de marché, elle va généralement dormir très tôt. Elle ne cache pas que, dans l'idéal, elle préférerait travailler 3 à 4 jours par semaine plutôt qu'à son rythme actuel.

Retrouvez Béatrice JACQMIN et ses chaussettes sur les marchés d'Arlon, de Bastogne, de Beauraing, de Bouillon, de Florenville, d'Habay-la-Neuve, d'Houffalize, de Saint-Hubert et de Virton.



# Une belle carrière de menuisier

Cela fait 45 ans qu'Alain PRUYS est menuisier. Il entame sa 34<sup>ème</sup> année comme indépendant et dirigeant de sa petite entreprise qui emploie un jeune menuisier pour le seconder.

*“Pour celui qui est motivé, du boulot il y en a.”*

Il est atteint de SEP depuis 20 ans et souffre souvent d'engourdissements dans les jambes, de pertes d'équilibre, de difficultés à se concentrer et d'une diminution de la vue à un œil. Son état actuel est stable grâce à un traitement qui lui convient bien.

*“Ce sont souvent les 2 premières années les plus difficiles. On a l'impression que tout s'écroule mais petit à petit on refait des projets même si on doit les adapter.”*

Il y a 15 ans que son atelier de menuiserie a subi d'importantes modifications afin de faciliter son travail au quotidien. L'entièreté de ces aménagements a été payée par l'AWIPH dans le cadre de **la prime à l'aménagement du poste de travail pour travailleurs indépendants**.



## Quels aménagements et pourquoi?

- > Une dalle de béton de plain-pied a été coulée afin de pouvoir manipuler le matériel avec moins d'efforts. La dalle a été étendue à l'extérieur de l'atelier dans le but d'avoir un terrain régulier entre l'atelier et la camionnette.
- > Un chariot de transport et de chargement pour diminuer le port de charge.
- > Une table réglable en hauteur et inclinable afin de travailler le bois dans une position confortable.
- > Une presse hydraulique pour ne plus utiliser de nombreux serre-joints qui demandaient une force importante.
- > Un élévateur 'monte-charge' pour se rendre au sous-sol où est stockée une partie du matériel. Cela évite de devoir utiliser une échelle.
- > La porte d'entrée extérieure de l'atelier a été renouvelée par une porte basculante motorisée ne nécessitant pas de force pour l'ouverture et la fermeture.





La presse hydraulique permet d'assembler, par exemple, des chassis en ne sollicitant pas de force importante.



L'ensemble de ces aménagements a coûté environ 50.000 €. C'est la première fois que l'AWIPH intervenait pour un montant aussi conséquent. L'AWIPH avait très bien perçu la motivation de Monsieur PRUYS à continuer son activité libérale.

L'ergothérapeute, accompagné d'une assistante sociale de la Ligue, ont renseigné Monsieur PRUYS sur les différents aménagements envisageables et les primes possibles à recevoir. Dans ce genre d'adaptations, c'est avant tout le professionnel qui se rend compte si une partie de son outillage est inadéquat. C'est lui qui vit les difficultés au jour le jour et qui est à même de décider ce qui doit être adapté ou si du nouveau matériel mérite d'être acquis. L'ergothérapeute est alors là pour analyser les propositions du travailleur et pour l'accompagner dans l'accomplissement de ces dernières.

Grâce à l'ensemble de ces aides et avantages fiscaux, Alain PRUYS a pu continuer son activité professionnelle

*“C'est un moteur pour moi d'avoir des projets. Il faut toujours en avoir, qu'ils soient professionnels ou de loisirs.”*

Depuis que le nom de la maladie a été posé sur ses maux, Alain PRUYS a appris à mieux gérer sa pathologie et ses conséquences. Il s'est donné une hygiène de vie qui lui permet de pouvoir travailler à son rythme mais aussi de profiter de ses temps libres. Il travaille à une allure moins soutenue qu'avant d'être diagnostiqué. Si un chantier lui impose des journées très remplies, il prévoit une journée plus calme à l'atelier le jour suivant. S'il le peut, il s'octroie une grande pause à midi afin d'être en meilleure forme pour l'après-midi.

Alain PRUYS arrive à l'âge de la pension et se dit très satisfait de sa carrière de menuisier. Il prendra sa retraite l'année prochaine sans aucun regret et emménagera dans une nouvelle maison qu'il a construite. Elle est accessible et de plain-pied. Là aussi, l'ergothérapeute de SAPASEP a pu faire des recommandations quant à l'accessibilité de son futur logement.



# Un siège de travail adapté

Corine ANDRÉ habite Bruxelles et est fonctionnaire administrative à la Province du Brabant wallon. Elle présente des symptômes de SEP depuis 20 ans. Le diagnostic n'a cependant été posé que 8 ans plus tard. Son état a fort fluctué durant toutes ces années à cause de plusieurs poussées. Cela fait seulement un peu plus d'un an qu'elle bénéficie d'un traitement allopathique pour la SEP (en plus de l'acupuncture à laquelle elle a recours depuis de nombreuses années). Sa nouvelle médication semble très bien lui convenir. Ainsi des améliorations de ses capacités ont pu être observées. En effet, depuis quelques mois, Corine est à nouveau capable de conduire sa voiture pour aller travailler (Bruxelles - Wavre).



*"Le fait de devoir faire comme les autres m'a beaucoup aidé même si c'était difficile."*



Son état semble à présent s'être stabilisé. Ses difficultés principales sont: une fatigue générale, une fatigue au niveau du dos, une sensibilité des doigts, des paumes des mains et des plantes de pieds réduite, des douleurs aux bras et aux jambes ainsi qu'un usage réduit du bras droit pour enfiler un vêtement par exemple. Un autre symptôme présent et qui a favorisé la demande d'un siège de travail ergonomique est un endormissement permanent de son fessier. Sur des chaises ordinaires, elle avait l'impression de glisser.

Désormais, elle utilise une chaise de travail ergonomique réglable à plusieurs niveaux: hauteur et inclinaison du dossier et de l'assise, hauteurs des accoudoirs et de l'assise, blocage des roulettes. De plus la bonne qualité de la mousse et de sa forme permettent de soutenir la colonne vertébrale dans une position physiologique optimale. Ses 4 roues facilitent les déplacements par rapport aux chaises ordinaires à 5 roues et évite de trébucher lorsqu'on se relève. Son siège est équipé d'un appui-tête et d'une barre qui permet de surélever les jambes, ce qui est fort important pour elle. Une hauteur optimale des accoudoirs fait en sorte qu'elle n'a plus de douleurs dans les bras en travaillant.

Cette chaise de travail ergonomique a été financée par le Phare (équivalent bruxellois de l'AWIPH) dans le cadre de **la prime à l'aménagement du poste de travail**.



Après le repas, Corine incline le dossier de son siège vers l'arrière afin de se détendre quelques minutes dans une position 'relax'.

Les ergothérapeutes de SAPASEP testent régulièrement différents sièges de travail.



## Conseils pour les travailleurs dans le secteur public

Si vous êtes en mesure d'avancer l'argent nécessaire pour l'achat de l'aide matérielle, il est préférable que vous la commandiez vous-même. En effet, cela évitera que votre employeur ne doive passer par un marché public. De plus, vous pourrez choisir le bandagiste de votre choix. Lorsque vous choisirez ce dernier, n'oubliez pas de prendre en compte le service après vente qu'il vous fournira après la livraison de l'aide matérielle (installation et réglages).

Que ce soit vous ou votre employeur qui vous occupiez d'acheter l'aide matérielle, le PHARE, l'AWIPH ou la DIENSTELLE devra préalablement avoir donné son accord écrit.

*“Ca me donne confiance en moi. Je sers à quelque chose et ça fait du bien d'être utile. Par exemple, lorsqu'un citoyen me pose des questions au téléphone.”*

L'ergothérapeute de SAPASEP et l'assistante sociale de la Ligue sont venus sur place afin d'évaluer la situation de travail et d'en parler avec les supérieurs hiérarchiques. Leurs interventions ont permis de légitimer sa situation de handicap. Ce n'est pas toujours facile de le faire seul sans paraître plaintif auprès de ses collègues et supérieurs.

Une autre amélioration intéressante actuellement à l'étude serait que Corine ait sa propre imprimante sur son bureau. Ce qui la fatigue beaucoup à l'heure actuelle sont les innombrables déplacements entre son bureau et l'imprimante. Malgré la proximité de cette dernière, elle est obligée de se lever. Cela devient encore plus éreintant lorsqu'elle doit charger l'imprimante d'un papier à 'en-tête', retourner à son bureau pour lancer l'impression et récupérer la feuille imprimée...

Fort heureusement, ses supérieurs et ses collègues sont très attentifs à ses différents soucis.

*“Le fait d'avoir été obligée de travailler m'a fait beaucoup de bien. Je me sens comme tout le monde.”*

Après avoir travaillé en mi-temps médical, elle est à nouveau capable de travailler davantage. Son horaire actuel est un 4/5<sup>ème</sup> temps. Elle a congé le mercredi afin de couper sa semaine et de pouvoir souffler. L'idéal, dit-elle, serait de travailler 3 jours par semaine afin que son emploi du temps (tâches domestiques, repos, loisirs) soit plus harmonieux. C'est pour des raisons financières qu'elle a décidé de continuer à travailler 4 jours par semaine.





Le siège de travail ergonomique est équipé d'une barre 'repose-pieds' et de 4 roues pour un dégagement au niveau des pieds. Cela permet à Corine de travailler confortablement et de se sentir en sécurité dans son siège. L'ensemble du siège (assise, repose-pieds, appui-tête, accoudoirs) a été ajusté spécialement pour elle.

# ‘Wheelit’ un coach pour valoriser vos compétences

Wheelit est une association qui s’occupe de référencer des offres d’emploi ainsi que des CV. Elle s’identifie comme une plate-forme de e-recrutement. Le but est de mettre en relation l’offre avec la demande. Elle est née il y a 4 ans suite au constat qu’il existait un gouffre important entre les employeurs et les personnes handicapées désireuses de travailler. Elle a été créée par Thierry CONRADS qui est lui-même un ‘chaisard’.

De plus en plus de chefs d’entreprise sont conscients du potentiel et des compétences que peuvent leur apporter des travailleurs en situation de handicap. Cependant, ils sont bien souvent dépourvus de ressources lorsqu’ils désirent engager des personnes ayant un handicap. Certaines entreprises, plus que d’autres, sont très enclines à ce qu’une partie de leur personnel soit composée de personnes handicapées. Il est donc important de donner une visibilité à ces dernières. De plus, les personnes à la recherche d’un emploi savent qu’en postulant dans l’une de ces entreprises, elles seront jugées d’emblée non pas sur base de leur handicap mais bien sur base de leurs qualifications.

*“ Quand on a une compétence, il y a juste les difficultés organisationnelles à régler. On développe des efficacités lorsque l’on a un handicap, on s’organise en étant prévoyant et ça en devient des qualités professionnelles. ”*

Isabel Litvin, coach Wheelit

C’est d’ailleurs la philosophie de Wheelit: mettre en avant ses compétences et non pas son handicap. Wheel It déconseille toutefois de ne pas indiquer sur votre CV que vous avez un handicap. En effet, mieux vaut que l’employeur en ait connaissance dès le début, c’est un gage que vous gérez pleinement votre situation. Évitez

donc de révéler votre handicap le jour de l’entrevue, cela risquerait que votre recruteur se referme et ne s’intéresse pas à vos compétences. Car n’oubliez jamais que c’est bien vos compétences que vous devez mettre en avant et non pas votre situation de handicap. Les éventuelles adaptations de votre poste de travail devront être abordées après que votre employeur potentiel ait été convaincu de vos qualités.

*“ Un candidat qui me cache son handicap jusqu’au dernier moment me laissera penser qu’il ne gère pas bien sa situation. Ce n’est pas quelque chose de positif. ”*

Recruteur d’une PME

Un des combats de Wheelit est de lutter contre les clichés que certains employeurs pourraient avoir par rapport à certains handicaps. Pour ce faire, c’est à nouveau la mise en avant des compétences qui permet d’y arriver. Et pour que les compétences apparaissent en premier, il faut que la personne qui postule démystifie sa situation de handicap. Qu’elle montre qu’elle l’intègre bien dans un équilibre de vie.

*“ Quand je recherche un nouveau collaborateur pour pourvoir un poste, je recherche des connaissances, des compétences. Ça desservirait le candidat qu’il vante d’abord les éventuelles primes auxquelles notre entreprise aurait droit plutôt que ses qualifications. ”*

HR Manager dans une grande entreprise belge

## Wheelit propose un coaching à trois niveaux

**1<sup>er</sup> niveau.** Il s'adresse à tous les candidats inscrits sur le site Internet et se déroule en petit groupe. Le 1<sup>er</sup> niveau est organisé environ tous les 2 mois à Bruxelles ou en province.

Lors de cette séance, l'utilité d'avoir un projet professionnel est mise en avant, plus que le simple fait d'avoir un CV. Il s'agit aussi d'un coaching par rapport à la rédaction du CV. Dans ce dernier, la place de votre handicap sera discutée avec les coachs (Thierry CONRADS et Isabel LITVIN).

**2<sup>ème</sup> niveau.** Il s'adresse à toutes les personnes dont le CV est rédigé et présente les qualités mises en avant lors de la séance du 1<sup>er</sup> niveau. Il a lieu également en petit groupe.

Ce niveau consiste en des jeux de rôles et des mises en situation. Le but étant que les candidats trouvent leur stratégie de positionnement face à l'employeur.

Les personnes n'ayant pas participé au 1<sup>er</sup> niveau mais dont la qualité du CV est avérée pourront directement participer au 2<sup>ème</sup> niveau.

**3<sup>ème</sup> niveau.** L'ultime étape : le 'CV vidéo'

L'enregistrement a lieu de manière individuelle dans un studio professionnel. Le travail est axé sur le candidat, son projet professionnel et la technique de présentation qui se voudra énergique.

L'inscription au site Internet et la participation éventuelle aux séances de coaching sont entièrement gratuites. Ce sont les entreprises partenaires qui paient pour avoir accès aux services de Wheelit. C'est une belle preuve que beaucoup d'employeurs sont demandeurs de diversifier leurs forces vives en y incluant des personnes en situation de handicap.

Inscrivez-vous: [www.wheelit.be](http://www.wheelit.be)



Thierry CONRADS,  
administrateur fondateur de Wheelit.



## Pas courant

Duvert  
du mardi au samedi  
de 10h à 18h  
Le jeudi  
de 12h à 18h30  
Rdv sur demande

75. rue des Faubourgs 6700 Arlon  
Tel 0032/496416574  
pascourant@hotmail.com

# Pas courant



# Un premier pas pour une vie sans regret!

Valérie GILLARD a ouvert son magasin de chaussures et d'accessoires (bijoux et foulards) pour dames à Arlon en 2010. Son affaire est florissante et elle est même sur le point d'ouvrir un second magasin, cette fois-ci pour enfants.

Lorsqu'elle avait 20 ans, elle a été engagée par une grande marque de prêt-à-porter suite à ses études de marketing. Durant 7 ans, elle a su se faire reconnaître au sein de l'entreprise et est devenue cadre. Son travail lui plaisait beaucoup et elle pouvait le gérer de manière très autonome.

A 27 ans, ses premiers symptômes de SEP sont apparus et le diagnostic a été posé. Elle a été obligée de quitter son travail et est restée sans emploi durant 3 ans. Elle a ensuite travaillé un an comme fleuriste dans le magasin d'une amie. Durant ce contrat elle a bénéficié de **la prime à l'intégration** de l'AWIPH. Une nouvelle poussée a mis un terme définitif à cette expérience.

*"Soit je ne faisais rien et me laissais aller,  
soit je prenais ma vie en main."*

Durant les 4 années qui suivirent, son envie d'entreprendre n'a cessé de croître. C'est après être passée par des hauts et des bas qu'elle s'est décidée sur un coup de tête à ouvrir sa boutique de chaussures. Au moment où elle a pris cette décision, Valérie était envahie d'idées noires. Ce projet l'a véritablement transformée. L'idée de ce magasin de chaussures a surgi lorsqu'elle se baladait avec son mari dans le centre d'Arlon. Elle a aperçu une affiche "à louer" sur une vitrine d'un magasin. Les choses ont ensuite été très vite: signature du bail, aller-retour à Milan pour choisir des collections, prêt bancaire, demande de registre de commerce, etc. Valérie GILLARD a passé les étapes dans le sens contraire tellement elle avait l'envie d'y arriver et croyait en son projet.

Actuellement, les difficultés principales de Valérie sont une baisse de l'équilibre en étant debout, un affaiblissement des bras et des jambes, une baisse de la dextérité, une hypersensibilité au pied gauche, ainsi que des picotements dans sa jambe droite et ses bras. Le plus 'handicapant' étant bien sûr l'autonomie de marche réduite et le risque de chute accru. De plus, elle a eu de gros problèmes qui n'étaient pas liés à la SEP au niveau de son nerf sciatique.



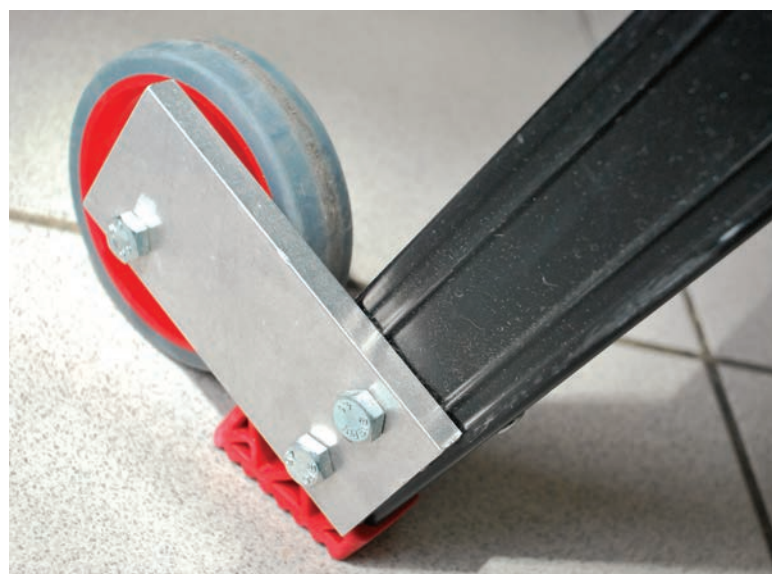
*“Ma plus grande satisfaction est de me dire que même si je me retrouve en voiturette dans quelques mois, j’aurai fait quelque chose sans regret.”*

Afin de sécuriser et rendre plus confortable ses tâches de travail, elle a bénéficié de l’aide de l’AWIPH via la prime à l’**aménagement du poste de travail**. Il faut souligner que Valérie n’est pas indépendante mais employée. C’est son mari qui est officiellement gérant de l’entreprise. Cela permet à Valérie de bénéficier des avantages qu’ont les employés en cas de rechutes et si un congé médical s’avère nécessaire. De plus, du fait que Valérie est employée, elle bénéficie du **contrat d’adaptation professionnelle** (CAP) subventionné par l’AWIPH. Valérie a bénéficié de l’aide importante d’une assistante sociale de la Ligue et des conseils d’un ergothérapeute du service d’accompagnement (SAPASEP) dans la réalisation de son projet.

## Quel matériel a été financé pour l’aménagement du poste du travail?

### > Une escabelle antidérapante, stable et équipée de rampes

Cette escabelle permet à Valérie d’accéder à son stock placé en hauteur. La rampe lui permet de faciliter la montée (elle tire sur ses bras pour compenser le manque de force de ses jambes) et la stabilise afin d’éviter une perte d’équilibre. La petite tablette à l’extrémité de l’escabelle permet de déposer éventuellement une boîte à chaussures. Les pieds antidérapants et les roulettes sont très pratiques.



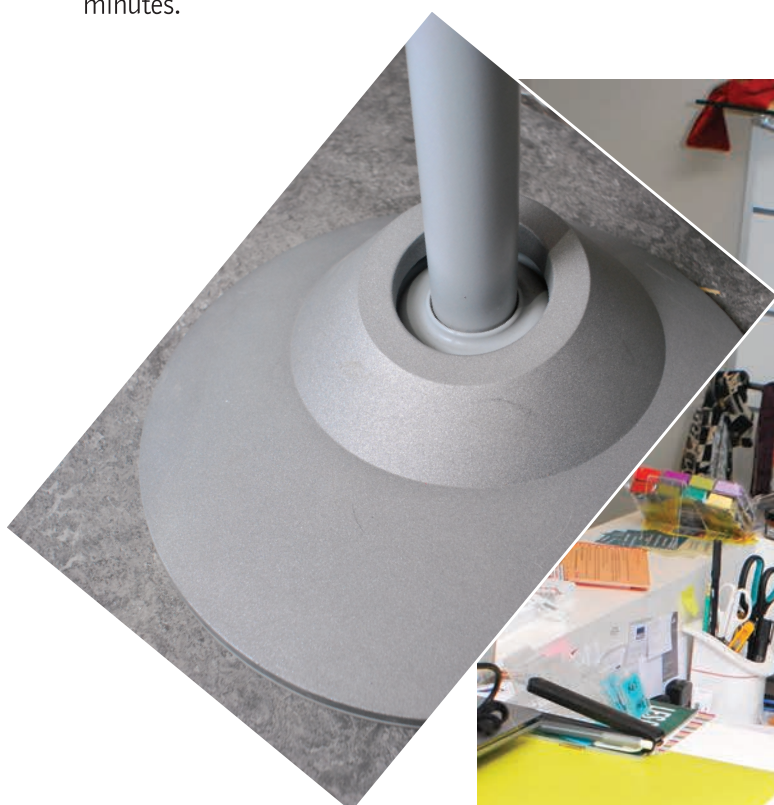
### > Un petit escabeau antidérapant à larges marches

Valérie l'utilise pour accéder à son stock situé à mi-hauteur, là où la grande escabelle est trop grande. Les larges marches et les pieds antidérapants sont très sécurisants. Des roulettes sont présentes pour déplacer l'escabeau lorsqu'on l'incline vers l'arrière.



### > Un siège ergonomique permettant la position 'assis-debout'

Ce siège, dont Valérie est véritablement enchantée, est utilisé derrière le comptoir. La position 'assis-debout' lui permet de se reposer sans avoir l'air assise devant les clients. C'est une position dynamique. La particularité de ce siège est que la colonne peut se déporter légèrement vers l'avant. Le siège accompagne le fessier lorsqu'elle se penche vers le comptoir pour saisir ou donner quelque chose au client. La colonne est bien sûr réglable en hauteur. Ce siège est indispensable pour Valérie car elle ne peut rester debout que quelques minutes.



© Aeris





Pour l'aménagement de son magasin, Valérie a fait appel à un architecte d'intérieur. Elle voulait un magasin attrayant et pratique. Les passages sont larges et l'ensemble du magasin et de la réserve est accessible en voiturette. Les portes entre le magasin et la réserve sont coulissantes dans le mur et augmentent le confort et l'espace.

Notez que l'AWIPH n'est pas intervenue dans le surplus qu'a représenté le placement des portes coulissantes par rapport à des portes traditionnelles. Valérie aurait pu en faire la demande au moment de l'aménagement du magasin seulement si elle utilisait une voiturette, ce qui n'est pas le cas.



## Comment concilier le travail avec le reste?

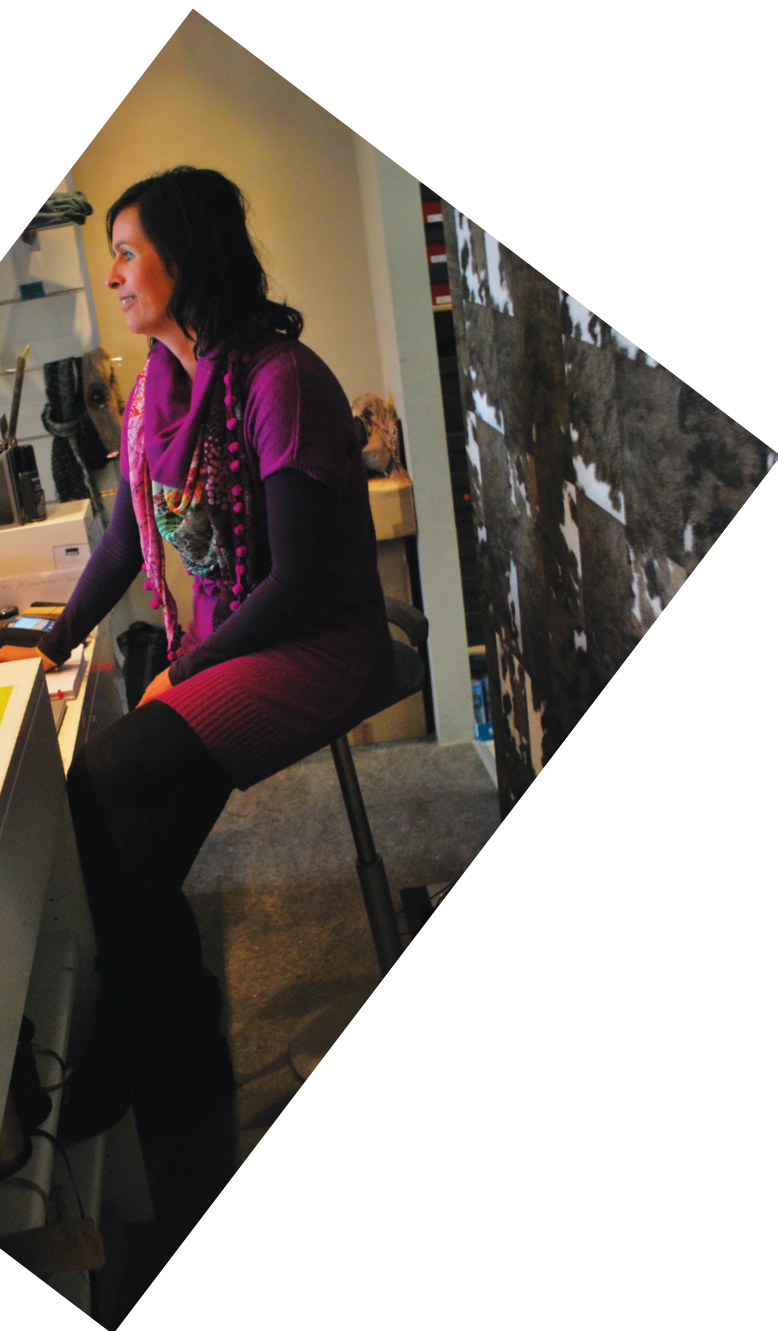
Bien que son emploi du temps soit assez soutenu tout au long de la semaine, Valérie arrive à bien le gérer. Son mari et des amis l'aident de temps en temps. Même ses enfants sont souvent dans le magasin et la soutiennent à leur manière. Le dimanche et le lundi, son magasin est fermé. Le jeudi il ouvre à midi. Cela lui permet d'avoir deux séances de kiné hebdomadaires à horaire fixe (le lundi et le jeudi matin). Elle peut conduire ses enfants à l'école tous les jours car le magasin ouvre à 10h. Une fois l'école finie, ses enfants viennent au magasin situé à deux pas. Ils s'occupent en attendant leur papa qui vient les rechercher vers 17h. Elle peut alors fermer le magasin tranquillement. Un facilitateur important dans cette gestion du temps est que le magasin est équipé d'une cuisine et d'un salon à l'arrière. Les enfants peuvent se sentir chez eux et ça facilite grandement la gestion du quotidien de Valérie et de son mari.

Le traitement de Valérie consiste en une injection quotidienne qui a lieu le soir. Cela lui rappelle constamment la maladie, dit-elle, mais c'est un traitement qui lui convient bien et pour lequel elle n'éprouve quasi pas d'effets secondaires. Elle s'en est accoutumée.

Les douleurs musculaires et la fatigue sont ses principales gênes quotidiennes. Le rythme non-stop (le magasin est ouvert le midi) ne lui convient pas trop. Elle aimerait avoir un moment de pause au cours de sa journée mais la clientèle utilise bien souvent cette plage horaire pour faire ses achats.

## *"Je transforme mes faiblesses en force."*

Son hypersensibilité au pied a aussi des avantages. Lorsqu'elle essaie une chaussure pour ses nouvelles collections, elle sent beaucoup plus facilement la forme de la chaussure et les éventuels défauts de fabrication.



*"Chaque semaine, je remets les compteurs à zéro."*

Valérie GILLARD vit de semaine en semaine. Elle ne fait pas de projets à moyen ou long terme car elle a bien conscience qu'une poussée peut arriver sans crier gare. C'est un état d'esprit qu'elle a acquis et qui lui convient très bien.

Les trois aides matérielles dont a pu bénéficier Valérie GILLARD peuvent être utiles dans bien des situations. En voici les références :

- Escabelle: Marque Altrex, modèle Taurus TME 6
- Escabeau: Marque Little Giant, modèle Safety Step 3
- Siège 'assis-debout': Marque Aeris, modèle Muvman





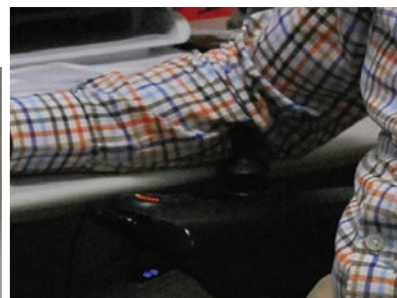
# Un *siège de travail* ergonomique électrique vraiment *pratique*

Le Docteur Jean-Pol BOUILLON est atteint de la SEP depuis une dizaine d'années. Malgré des restrictions très importantes au niveau de la marche, il exerce toujours son métier avec plaisir. Outre une faiblesse considérable aux jambes, la SEP le rend très fatigué. Il présente également une faiblesse légère dans les bras.

Afin de pouvoir garder une mobilité satisfaisante tout au long de la journée, il a bénéficié il y a 2 ans d'un siège de travail électrique, le **Vela Blues 100**. Ce dernier lui a complètement changé son quotidien. Ce type de siège n'est pas remboursé par la mutuelle. Cependant, l'AWIPH est intervenue à 100 % dans le cadre de **la prime à l'aménagement du poste de travail pour indépendants**. L'assistante sociale de la Ligue a permis d'organiser des essais de différents sièges et de l'aider à introduire la demande à l'AWIPH.

*"Sans mon siège, j'aurais tout simplement été obligé de cesser d'exercer."*

Le siège qui ne prend quasiment pas plus de place qu'une chaise de bureau ordinaire se manœuvre à l'aide d'une petite manette 'joystick'. Il est possible d'effectuer des rotations à 360°, de varier la vitesse de déplacement et de régler la hauteur d'assise. Ainsi, lorsque Jean-Pol doit ausculter un patient sur la table prévue à cet effet, il peut se surélever afin de procéder à l'examen dans les meilleures conditions possibles. A l'inverse, la hauteur d'assise est plus basse lorsque Jean-Pol est à son bureau. Les accoudoirs passent sans problème sous son bureau.



Le 'joystick' qui commande le siège est escamotable sur le côté de l'accoudoir. De cette manière, il ne cogne pas le rebord du bureau. Jean-Pol le commande à l'aide de son coude. Il trouve cela plus facile car il garde les deux mains libres.

*“C’est valorisant de se sentir encore un petit peu utile.”*

En plus du siège électrique, Jean-Pol dispose d’une voiturette manuelle pour ses déplacements hors de son cabinet et de son habitation. En effet, Jean-Pol n’est capable de marcher qu’une douzaine de mètres avec l’aide d’un rollator.

Par rapport à avant l’apparition de la maladie, Jean-Pol estime qu’il travaille encore à 40 %. Les visites à domicile sont plus rares que par le passé malgré qu’il conduise sans problème. Il a d’ailleurs été évalué par le Centre d’Aptitude à la Conduite et d’Adaptation des Véhicules (CARA). Ce dernier a préconisé le déport de la pédale de frein à proximité du volant.

Son domicile jouxte son cabinet. Il se déplace sans obstacle entre les deux. Son habitation privée est en grande majorité de plain-pied. Il s’y déplace également à l’aide de son siège de travail électrique.

*“Quand on se tracasse pour quelqu’un d’autre, on ne se tracasse pas pour soi.”*





# Au Québec...

On entend souvent parler que le Canada et le Québec sont à la pointe en bien des domaines. Quelle est leur vision en matière de travail chez les personnes en situation de handicap? Nous nous sommes penchés sur la question et voici brièvement ce que nous avons pu observer outre Atlantique.

## **Une prise en charge plus systématique**

Lors de la venue d'une poussée et la présence de séquelles plus ou moins fortes, la prise en charge en centre de réadaptation va se focaliser d'abord sur un retour des habitudes de vie essentielles: se laver, s'habiller, s'alimenter, se déplacer, etc.

Dans un second temps, lorsqu'une indépendance au niveau des habitudes de vie citées ci-dessus aura été acquise par la personne atteinte de SEP, la question du travail sera abordée. Il existe de nombreux centres spécialisés ou disposant d'une unité spécialisée dans la réadaptation socio-professionnelle.

La question en rapport avec ce que le patient va faire après sa période de réadaptation se pose ainsi naturellement et systématiquement au cours de la prise en charge en revalidation.

Au sein de ces centres ou de ces unités de réadaptation socio-professionnelle, la prise en charge de différents thérapeutes est axée de manière très concrète sur les tâches de travail. De nombreuses situations de travail sont simulées afin d'évaluer la personne en situation de handicap et de pouvoir ensuite lui donner des stratégies de réadaptation.

Le concept de Retour Thérapeutique au Travail (RTT) se fait couramment. Il consiste à ce que la personne ayant par exemple subi une poussée à présent stabilisée puisse retourner au travail petit-à-petit. Au début, elle bénéficie d'une prise en charge en vue de s'entraîner aux gestes et tâches en rapport direct avec son emploi. Au fur et à mesure, la personne augmente son nombre d'heures à son travail tandis que le nombre d'heures de pratique au centre de réadaptation socio-professionnelle diminue.

## **Des pouvoirs publics favorisant une intégration**

Toutes ces prises en charge spécialement prévues pour la réadaptation socio-professionnelle existent car les gouvernements provinciaux du Canada ont décidé d'y mettre les moyens.

L'employeur est obligé d'adapter son entreprise pour un employé ayant un handicap à moins qu'une telle adaptation ne représente un risque financier tel qu'il puisse compromettre la viabilité même de l'entreprise ou que l'adaptation ne mette en péril la sécurité des autres travailleurs de l'entreprise.

De plus, les équipes médicales et paramédicales travaillant dans des services ayant comme but une réadaptation socio-professionnelle semblent beaucoup moins marginales que chez nous.

## **Une mentalité parfois différente**

D'une manière très générale, il semble que les Canadiens ont davantage un esprit d'entrepreneuriat. Le système social qui semble généreux (tout comme il l'est chez nous) favorise davantage un retour au travail plutôt qu'une mise à l'écart du travailleur. Ce dernier risque moins de rester inactif sur de trop longues périodes et d'avoir ainsi de plus en plus de mal à redevenir actif professionnellement.

Il existe différents systèmes d'assurances publics ou privés qui peuvent se montrer fort généreux selon la pathologie que rencontre la personne.

Il est difficile de cerner et sans doute impossible de comparer adéquatement les particularités de la Wallonie et du Québec en la matière. Il est néanmoins important de réfléchir à ce qui se fait ailleurs et éventuellement de s'en inspirer.

La SEP est une pathologie singulière qui a la particularité d'être évolutive et unique d'une personne à l'autre. Il est donc d'autant plus difficile de mettre en avant un accompagnement socioprofessionnel tant il dépendra de la personne et de ses symptômes.

## Un message de la société canadienne de la SEP, division du Québec

La plupart des personnes souffrant de SEP mènent une vie accomplie. Vous pouvez jouir d'une vie professionnelle productive pendant de nombreuses années. En effet, il existe aujourd'hui des médicaments qui peuvent ralentir la maladie et ses symptômes. Il existe aussi de l'aide technique et technologique simple pour vous aider à remplir vos fonctions au travail. De plus, des lois vous protègent contre la discrimination professionnelle et les employeurs sont de plus en plus conscients que certains employés peuvent souffrir d'une maladie grave ou d'une invalidité.

*“Je me sentais à l'aise de parler de ma maladie à mon travail. Je m'étais préparée. J'avais répété ce que j'allais dire avec mon copain; j'avais apporté à mon supérieur des renseignements sur le devoir de l'employeur de réaménager l'environnement de travail, des exemples d'aménagement et des dépliants sur la SEP. Il s'est avéré que ma patronne était déjà au courant des mesures d'adaptation et n'avait besoin que des renseignements au sujet de la SEP. Je suis soulagée de l'avoir fait, car une autre poussée causerait déjà en elle-même assez de stress.”* Reena, 27 ans

Il est important de savoir qu'il est plus facile de garder votre emploi et de vous absenter pour raisons de santé, plutôt que de quitter votre emploi et d'en trouver un autre. Se poser des questions et peser le pour et le contre de demeurer employé représentent des moyens de faire le point et de prendre des décisions réfléchies : pourquoi conserver mon emploi? (sécurité financière, estime de soi, environnement familial, etc.) puis-je gérer mes symptômes sans renoncer à mon travail évaluer, est-ce le bon moment pour dévoiler la maladie à mon employeur, quels sont les avantages sociaux, mes finances, mes capacités à fonctionner dans d'autres sphères de ma vie, ai-je épuisé toutes les mesures d'adaptation possibles de mon milieu de travail?

Si la SP affecte votre rendement au travail, vous avez le droit de demander des aménagements particuliers. Par mesure d'adaptation, on entend toute modification apportée au milieu de travail qui vous donnerait des chances égales dans l'exécution de vos fonctions. De petites modifications peuvent faire une grande différence dans votre efficacité professionnelle. Les employeurs (et les syndicats) canadiens ont l'obligation légale d'accommoder les besoins d'employés (ou de syndiqués) souffrant de handicaps, jusqu'à la limite d'une contrainte excessive. Cette obligation s'appelle l'obligation d'adaptation. Elle est citée dans la Loi canadienne sur les droits de la personne, la Loi sur l'équité en matière d'emploi et la législation provinciale sur les droits de l'homme, et enfin, elle est confirmée par les règlements de la Cour suprême du Canada.

Pour toutes ces raisons, vous avez espoir de conserver votre travail, mais surtout, sachez qu'il y a une mine de ressources à votre disposition. Il n'est réellement pas nécessaire que vous fassiez ce cheminement tout seul.

Catherine-Eve ROY,  
Directrice des Communications



# Envers et... contre tout!

C'est dans un environnement de charme qu'on peut croiser Nele. D'emblée le ton est donné: *"Si vous voulez que je parle d'emploi et de handicap, j'ai des choses à dire, mais peut-être pas celles que vous souhaitez entendre."*



Nele est fondatrice-directrice et metteuse en scène des "Baladins du Miroir", une troupe de comédiens au sein d'un théâtre forain hors du commun. Chapiteau, roulottes, comédiens... La vie pourrait être un conte de fée décliné en scénarios de la Comédia Dell'Arte. Pourrait, car au-delà de toute apparence et paillette, la réalité de Nele est toute autre. C'est déjà au lever du jour que la dure réalité se reflète dans son miroir de baladins. *"Ce matin, l'infirmière m'a téléphoné pour me dire qu'elle ne pourrait pas venir car elle était malade. Pas de remplaçant... Que faire? Ce n'est pas de mon lit que je vais pouvoir faire mon job"*.

Fort heureusement, Nele bénéficie des services d'une association "d'assistants personnels" de l'A.S.B.L. SAP. Depuis cinq ans, cette association forme et engage des professionnels à l'assistance aux personnes en situation de handicap. Ces travailleurs dispensent des prestations à toute heure du jour et de la nuit et répondent aux besoins spécifiques des bénéficiaires dont les réalités sont tout aussi uniques. *"Les aides familiales, les soins à domicile, c'est bien! Mais ma vie professionnelle à moi nécessite des horaires fluctuants, des prestations en soirée et des déplacements parfois à l'étranger"*. C'est dans cette association que Nele a pu trouver la plupart des solutions à ses besoins personnels et professionnels. Mais voilà, l'A.S.B.L. SAP est en liquidation, faute de moyens et de décisions comme celles de ne plus pouvoir percevoir des titres-services. Depuis lors, c'est la déconfiture et l'activité peut se poursuivre uniquement sur base de volontariat. *"C'est révoltant"*, clame Nele, qui va mobiliser toute son énergie et son temps à la sauvegarde de cette association.

Nele bénéficie d'un budget d'assistance personnelle, mais c'est plus au niveau des services que l'adéquation entre l'offre et la demande ne colle pas. *"Cette association m'a permis de partir au Maroc, il y a deux ans, pour une tournée avec la troupe, accompagné d'un assistant personnel. Mais quand on sait que ces personnes ne peuvent prétendre qu'à 17€ pour me mettre au lit, il y a effectivement un réel problème."*

*Pour son engagement socio-culturel, Nele a été décorée au titre d'Honoris Causa par les Facultés St-Louis et médaillée du Gouvernement Wallon pour l'aventure des "Baladins du Miroir"*



## Mon chapiteau est 100% accessible...

Le travail, Nele l'a découvert en même temps que sa maladie. En 1965, elle est hospitalisée suite à une forte poussée. "La réalité était difficile à vivre, entourée de personnes plus atteintes que moi. C'est un médecin stagiaire (devenu psychiatre par la suite) qui m'a

secouée en me disant que je devais sortir de cet univers. Je travaillais déjà dans un théâtre; vu mes difficultés pour me déplacer, je voulais proposer mes services pour démarcher auprès des écoles, mais mon employeur me proposait de me reconvertir dans un job de... téléphoniste. J'ai décidé de ne pas accepter cet emploi de substitution et j'ai entrepris à Leuven une licence en études théâtrales puis un doctorat en philosophie. Sacrée expérience de faire ses études tout en se déplaçant avec des béquilles! J'ai ensuite enseigné la philosophie avant de débiter un boulot de metteuse en scène pour les Facultés St-Louis et Le Rideau de Bruxelles. Pour me déplacer d'un endroit à l'autre du théâtre, j'utilisais un vieux fauteuil roulant en osier ayant servi jadis d'équipement de décor. En 1975, je débute la fabuleuse aventure des "Baladins du Miroir". Quand c'est possible, on s'adapte à son travail et parfois on crée son propre boulot à la mesure de ses capacités."



"Toute ma troupe a vécu mon problème de handicap avec moi, sans pitié, ni aide intensive."



Mais revenons aux aménagements que Nele a réalisés. *"Sans aucune aide, j'ai aménagé un camion que j'utilise quand je suis en tournée. Il est équipé d'un élévateur et d'une toilette, le problème des fonctions urinaires étant le déficit le plus handicapant. Bref, je me débrouille. Mais je suis à nouveau en colère face au système en général, qui clame haut et fort que la personne handicapée doit être au centre de toute préoccupation. Cela fait près de deux ans que je recherche une voiturette manuelle active, appropriée à ma situation. J'ai été amputée d'une des deux jambes il y a quelques années et ma position assise devient instable et douloureuse au bout de quelques heures. J'ai pu trouver une voiturette lors d'un banc d'essai organisé à Naninne par les ergothérapeutes du service d'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques."* Le choix est difficile, mais Nele a trouvé le modèle qui convient à ses déplacements et à son travail à domicile. *"Mais depuis, c'est la galère. Trouver un bandagiste, insister pour avoir un essai et puis au final obtenir un refus pour des raisons de procédure. Je tente aujourd'hui de demander une intervention à l'AWIPH pour cette chaise, mais les règles sont de plus en plus lourdes et décourageantes pour le bénéficiaire."* Nele vit ces situations avec révolte. *"On considère ma demande comme somptueuse, comme si je tirais quelconque profit en demandant une voiturette!"*

Positive, Nele l'est au-delà de ces constats amers. Et des conseils, elle en dispense volontiers. En ce qui concerne la fatigue elle dit ceci: *"Il ne faut pas trop s'occuper de soi lorsqu'on a la sclérose en plaques, il faut décentrer le problème sur une action. Quand on travaille, on découvre ce qu'est "une bonne fatigue"; préparer un spectacle est très stressant et fatigant, mais celle-ci peut disparaître une fois parti en tournée"* nous dit Nele en affichant un sourire discret. Pour maîtriser ses spasmes, Nele ne travaille pas le matin et s'occupe de ses soins et de ses activités physiques (natation).

## Les aides imaginées et utilisées par Nele

- Un plateau élévateur pour son camion et son véhicule personnel,
- Une toilette "chimique" dans son camion,
- Des barres d'appui.

Une demande pour une voiturette manuelle active est en cours auprès de l'AWIPH.

[www.lesbaladins.be](http://www.lesbaladins.be)



# Des travailleurs à votre service!

Vous connaissez peut-être déjà certains ergothérapeutes de SAPASEP au travers des différents services proposés: conseils au niveau des aides techniques et à la mobilité, évaluation et recommandations par rapport à l'accessibilité du domicile ou encore l'entraînement et le mouvement (projet Move).

Vous connaissez aussi les assistants sociaux de la Ligue de la Sclérose en Plaques et de SAPASEP..

## Que peuvent-ils faire pour votre projet professionnel?

L'ergothérapeute est habilité à imaginer les solutions matérielles et environnementales lorsqu'une personne se trouve en situation de handicap dans sa vie professionnelle.

L'assistant social a pour mission d'accompagner la personne dans ses démarches administratives, législatives et financières, mais aussi d'être à l'écoute de sa situation.

*Ergothérapeute, assistant social, ensemble ils construisent avec vous un projet individuel et unique.*

L'ergothérapeute se charge de l'évaluation de la situation de travail et passe au crible différentes caractéristiques des tâches et du poste de travail: postures, déplacements, port de charges, outils vibrants, conduite d'engins, travaux de précision, dangers, travail à l'intérieur ou à l'extérieur,...

*En Région Wallonne, l'ergothérapeute peut collaborer avec l'ergonome de l'AWIPH en charge du volet organisationnel: horaires, contraintes psychosociales, intégration, fonction et responsabilités, productivité attendue du travailleur, vécu du travail, évolution professionnelle,... (cf. p17).*

C'est après cette analyse que l'ergothérapeute propose d'éventuelles adaptations de la situation de travail, comme:

**- Les aides matérielles:** elles permettent une solution plus ou moins rapide au maintien de l'activité professionnelle. Certaines de ces aides\* sont disponibles pour un essai dans la salle d'exposition à Naninne.

\*aides à la mobilité (regroupées 1 fois par an lors de banc d'essai), aides au positionnement et à l'ergonomie au travail, aides à la communication, aides aux transferts... La salle d'exposition est accessible sur rendez-vous.

**- L'aménagement du lieu de travail** se fait en général par la réalisation de plans, d'un cahier des charges et d'un rapport de service de motivant la demande.

Ces recommandations d'adaptations vont pouvoir être proposées à l'employeur, en n'omettant pas de lui communiquer qu'il pourra bénéficier d'une ou de plusieurs primes de l'AWIPH, de la DIENSTELLE et du PHARE afin de couvrir les frais supplémentaires liés à l'engagement ou à l'adaptation du poste de travail.

L'ergothérapeute et l'assistant social peuvent avoir un rôle de faire-valoir auprès de votre employeur et servir de relais.

**N'hésitez pas à les contacter!**



De gauche à droite: Arnaud Vandeveld, Sandrine Pizzuto, Allan Lienard (stagiaire), Patricia Laffut, Marc Dufour, Coralie Titti et Korally Masset.

### Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques A.S.B.L.

Parc Industriel Sud n° 64 - rue des Linottes 6  
5100 NANINNE

Tél.: 081/58 53 44 - Fax: 081/40 06 02

Email: [sapasep@ligue.ms-sep.be](mailto:sapasep@ligue.ms-sep.be)



**Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques A.S.B.L.**

Parc Industriel Sud n° 64 - rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél.: 081/58 53 44 - Fax: 081/40 06 02 - Email: [sapasep@ligue.ms-sep.be](mailto:sapasep@ligue.ms-sep.be)

Site Internet: [www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be)

*Toute reproduction est interdite*



Agence Wallonne  
pour l'Intégration  
des Personnes Handicapées