



Pathologies de la Surface Oculaire et Télétravail :

**Favoriser l'employabilité des porteurs de pathologies aux fortes
susceptibilités environnementales et combiner les handicaps
induits avec le monde du travail.**

Août 2008



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

L'intérêt du télétravail dans les pathologies de la surface oculaire

Les pathologies de la surface oculaire

Sous ce terme l'on peut réunir un très grand nombre de pathologies, dont notamment la kératite neurotrophique et les dysfonctionnements lacrymaux (inexactement appelés syndromes secs oculaires), certaines formes d'allergies oculaires très sévères et autres maladies conduisant à la destruction de la surface de l'œil. La surface oculaire correspond à l'ensemble cornée - conjonctive - paupières, mais suppose également un bon fonctionnement du système lacrymal pour maintenir son intégrité.

Il s'agit de pathologies graves, invalidantes et quelquefois cécitantes. Ce sont parfois des maladies orphelines, mais également des maladies plutôt fréquentes qui s'exprime plus rarement dans leurs formes les plus extrêmes.

La cornée est l'élément crucial de ce système permettant la vision. Or, lorsque celle-ci est soumise à l'absence de larmes ou à des larmes de mauvaise qualité, à des agressions liées à des pathologies précises (allergie, perte de sensibilité superficielle), les atteintes cornéennes peuvent conduire à trois sources majeures d'handicap :

- Les pertes visuelles liées aux ulcérations plus ou moins progressives créées par ces pathologies. A savoir que les ulcères de cornée sont extrêmement douloureux.
- La photophobie rendant l'ouverture de l'œil souvent impossible dans des conditions lumineuses normales.
- La douleur extrême car la cornée est le tissu humain le plus innervé et donc susceptible d'entraîner les douleurs les plus vives. Ce dernier aspect indéniable et scientifiquement prouvé, voire évident pour tous ceux ayant connu une douleur cornéenne importante, reste mal reconnu et probablement ignoré d'institutions comme la COTOREP/les MDPH.

Pour en savoir plus

Pour avoir des exemples de pathologies

<http://keratos.free.fr>

Des maladies souvent méconnues et très mal reconnues

<http://keratos.free.fr/francais/handicap-administratif-invisible.htm>

De nombreuses contraintes méconnues

<http://keratos.free.fr/francais/handicap-vision-douleur-social.htm>



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

Le télétravail et les pathologies de la surface oculaire

Adaptabilité en général

Le télétravail représente un espoir pour les personnes souffrant de pathologies chroniques, notamment lorsqu'il existe des facteurs aggravants environnementaux très importants. Il s'agit d'un mode de travail très souple et adaptable à de nombreuses pathologies dont les contraintes environnementales, horaires, liées aux déplacements ou aux soins constants rendent le travail en milieu ordinaire difficile voire impossible (notamment du fait de la perception de l'employabilité du porteur de la pathologie par l'employeur).

Adapter l'environnement à la pathologie

Parmi les contraintes environnementales liées aux pathologies de la surface oculaire et aux dysfonctionnements lacrymaux, nous pouvons citer : la climatisation, la fumée, la poussière, le vent, les produits volatiles, les parfums et diffuseurs, le chauffage, les atmosphères sèches, la pollution, les allergènes et pollens, les écrans d'ordinateur, les ventilateurs, les moisissures, les déshumidificateurs, etc. Il est à noter que ces pathologies ont certaines contraintes en commun avec d'autres pathologies présentant des insuffisances respiratoires sévères.

Dans un environnement de travail dit « normal », plusieurs de ces facteurs aggravants seront forcément présents, tandis que dans un contexte de télétravail à domicile, le télétravailleur pourra adapter son environnement, recréer à l'aide d'un humidificateur les conditions d'hygrométrie adaptées et procéder à des mesures appropriées d'éviction des facteurs aggravants à ses « susceptibilités » environnementales propres (apposer des filtres à pollens aux fenêtres ou les laisser fermées par exemple) tout en évitant des déplacements susceptibles de les confronter auxdits facteurs aggravants. Ces moyens d'éviction restent très contraignants et demandent une discipline qu'il serait impossible à faire respecter par les collègues en milieu normal.

Adapté à des soins constants ou fréquents

Lorsque la pathologie implique des soins constants ou très réguliers, parfois complexes à réaliser dans un contexte professionnel normal, le télétravail permet également plus de souplesse par l'adaptation horaire aux impératifs médicaux. Cela peut être le cas :

- lorsque des verres scléaux sont utilisés et doivent être changés fréquemment. En effet, la pose de ces verres s'avère trop complexe dans un environnement normal de travail voire même dangereux pour des questions d'asepsie.
- lors de traitements à la ciclosporine qui imposent la présence d'un réfrigérateur, des instillations fréquentes d'autres préparations ophtalmiques non-conservées.



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

- lorsque des traitements doivent être effectués dans le courant de la journée.

Bien entendu cette liste n'est pas exhaustive.

Franchir les périodes difficiles

Le télétravail permet aussi de continuer à travailler pendant des périodes à risque pour un certain nombre de pathologies. Prenons l'exemple des allergies aux pollens d'arbres et des graminées qui peuvent conduire à des ulcérations de cornée, en plus de fortes douleurs, pour des cornées pathologiques. Selon l'allergie spécifique du porteur, cette période à risque peut durer de 1 à 5 mois. Pendant cette période à durée variable, toute sortie est une exposition à une agression susceptible d'accroître la maladie et un risque visuel non négligeable. Le télétravail permet de maintenir un lien avec le travail en évitant les déplacements à l'extérieur pendant la période donnée (source de contact avec des pollens) et en prenant des mesures d'éviction (filtres, etc.); le pronostic de la maladie en est sensiblement amélioré. En absence de télétravail, ces périodes conduisent souvent à la perte de l'emploi ou du moins à de nombreux conflits avec l'employeur puisque le porteur de pathologie de la surface oculaire sera sans doute souvent en arrêt maladie. Dans le même esprit, lors des phases de pics de pollution, la personne souffrant d'une pathologie inflammatoire de la surface oculaire pourra éviter une aggravation de son état en évitant des crises inflammatoires susceptibles d'entraîner des ulcérations cornéennes. A ce titre, cet exemple est sans doute également valable pour les insuffisances respiratoires affectées par ces facteurs aggravants.

Le télétravail facilite également **l'employabilité des personnes malades ou handicapées** par d'autres aspects :

Autonomie et transports

Le télétravail permet également d'éliminer des contraintes liées aux moyens de transport pour parvenir à son lieu de travail, qui dans de nombreuses situations, rendent indispensable l'acquisition d'un véhicule. Or, le télétravail offre une alternative essentielle lorsque la personne ne peut pas conduire du fait de sa vue ou des traitements qu'elle prend. Ce qui est un handicap indéniable concernant l'employabilité de certaines personnes.

Le télétravail permet également d'éviter les longues heures passées dans les transports dans des conditions très défavorables aux pathologies elles-mêmes (air pollué et atmosphères artificielles) voire aux soins nécessaires celles-ci (sachant que certains personnes doivent hydrater leurs yeux toutes les 5 minutes).



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

Amélioration du pronostic visuel, c'est également un investissement professionnel et une réduction des coûts de santé.

En adoptant le télétravail, le porteur d'une pathologie de la surface oculaire sera en mesure de mieux contrôler les crises très fréquentes qui surviennent dans ces pathologies et surtout moins s'exposer aux facteurs aggravants (pollens, pollution, particules fines). La pathologie sous contrôle permet une vie professionnelle, en télétravail, proche de la normale. C'est une façon évidente pour les porteurs de kératite sévères, d'ulcérations, de kératites vernoales et atopiques d'éviter de s'exposer à un risque (très souvent environnemental) en devant se rendre à leur travail.

Désocialisation ou plutôt resocialisation ?

A ceux qui reprochent au télétravail la désocialisation qu'il cause, Keratos tient à « rassurer » par le fait que ses membres sont déjà bien souvent totalement désocialisés depuis longtemps. Par contre, grâce au télétravail, il serait possible de pouvoir maintenir une activité professionnelle qui permettrait par ailleurs de prétendre à un logement, des revenus et autres éléments encore plus cruciaux pour une resocialisation. Le télétravail pour les porteurs de pathologies de la surface oculaire représente en fait une resocialisation (à distance certes), mais pourquoi ne pas prévoir des rencontres périodiques lors des périodes plus favorables pour ces pathologies pour permettre de tisser des liens sociaux plus importants entre le télétravailleur, ses employeurs et ses collègues. L'obtention de revenus issus du télétravail permettant le maintien d'un logement est encore plus capital pour permettre une vie sociale que la socialisation au travail.

Eviter des démarches administratives inutiles

Le télétravail représente un grand espoir pour les membres de Keratos, car il permettrait d'éviter des démarches inutiles auprès de la COTOREP/MDPH pour faire reconnaître ces handicaps invisibles et méconnus à leur juste valeur (tant que la barème actuel ne sera pas revu), et surtout retrouver un peu d'activité dans des situations plus favorables pour ces pathologies. En l'état actuel du barème de l'invalidité qui élude la plupart des enjeux des pathologies de la surface oculaire, il s'agit de la seule alternative de ressources viable pour un grand nombre de personnes atteintes par des pathologies chroniques et très invalidantes.

La situation actuelle

En l'absence de télétravail, travailler en l'état signifie souvent aggraver la pathologie initiale. Certains membres de l'association ont essayé de cacher leur pathologie et privilégié



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

leur travail dans un milieu ordinaire, pour aboutir inévitablement à l'échec dans deux domaines : professionnel et thérapeutique.

Le résultat de ce décalage est l'aggravation des maladies et le plus souvent encore du maintien au RMI pour ces personnes touchées. Mais nous sommes sûrs que cet exemple est valable pour de nombreux handicapés dès lors qu'il s'agit de maladies orphelines et handicaps méconnus. Cette situation comporte le risque évident de retrouver ces personnes dans des situations de handicap encore plus graves et donc plus coûteuses au final pour la société. A la fin, tout le monde y perd.

Keratos pense que l'Etat a le devoir de trouver des solutions professionnelles adaptées à de tels handicaps (télétravail, voire des postes adaptés et réservés en télétravail) et d'insérer l'handicapé dans « monde du travail » plutôt que d'imposer à celui-ci de travailler dans des conditions le mettant en danger.

Quelques niches professionnelles à exploiter

Les NTIC (Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication) représentent un nouveau mode de travail adapté à des pathologies chroniques lourdes et certains handicaps, et fondé non pas sur la présence et les horaires mais sur le travail et les résultats effectivement obtenus. C'est un mode de travail particulièrement adapté à certaines professions liées à l'usage des NTIC et de l'informatique : la conception de sites Internet, la rédaction d'articles pour le web et autres médias, la rédaction et édition de rapports et documents, la traduction et l'adaptation linguistique, les contacts internationaux, les conseils juridiques spécialisés, l'assistance à distance, la téléphonie, l'infographie, le télésecrétariat, la veille Internet, l'utilisation de divers logiciels très spécifiques, le besoin d'avoir recours à des collaborateurs très spécialisés ponctuellement, etc.

Il semble bien que si les opportunités sont nombreuses, les blocages psychologiques et l'absence d'incitations, de postes réservés et de formations spécifiques, font qu'en France ce mode de travail indispensable à la modernité et certains types d'handicaps reste quasi-inexistant.

De ce fait, de nombreuses personnes atteintes d'handicaps et pathologies chroniques restent, elles, au ban de la société.

Une façon de valoriser le cursus de personnes handicapées ayant des difficultés à trouver des emplois dans un milieu ordinaire pourrait être justement la formation à l'utilisation de logiciels spécifiques présentant des débouchés liés aux NTIC ou le fait de réserver des emplois dans la fonction publique en télétravail. Un autre moyen d'inciter à l'utilisation du télétravail destiné à employer des handicapés serait de permettre de déduire ces prestations de l'obligation d'emploi de personnes handicapées (6% des effectifs) au-delà du seuil de 10% actuellement permis. D'autre part, le télétravail pourrait être envisagé comme une adaptation de poste susceptible de faire bénéficier à l'employeur d'une aide AGEFIPH.



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

Une apparente contradiction : proposer un mode de travail qui fait souvent appel à l'utilisation d'écrans d'ordinateur pour des porteurs de syndromes secs...

Il s'agit en fait de plusieurs postulats erronés ou excessifs, qui font que cette contradiction n'est que partielle :

- Toutes les pathologies n'ont pas pour principal facteur aggravant l'usage d'un ordinateur. Prenons pour exemple les kératites allergiques (vernales/atopiques, etc), pour lesquelles le plus important est alors d'éviter le contact avec l'allergène (pollens à l'extérieur, lieux inadaptes car poussiéreux, contenant de nombreux acariens). Au sein de Keratos les phénomènes allergiques associés à des syndromes secs sont au moins aussi nombreux que les syndromes secs pour d'autres raisons.
- L'ordinateur n'est qu'une composante de la chaîne asséchante du travail moderne. La climatisation est bien souvent l'élément le plus dur à supporter (je vous invite à lire le premier témoignage d'une personne ayant perdu son emploi du fait de l'usage omniprésent et excessif de la climatisation). Ainsi, l'ordinateur peut en fait ne représenter qu'un facteur d'assèchement limité tant qu'il ne se cumule pas avec des facteurs aggravants comme la climatisation, la poussière, le chauffage, les parfums et diffuseurs.
- Le télétravail ne repose pas exclusivement sur l'usage d'ordinateurs et une part (voire la majorité) de téléphonie peut y être associée.
- Le télétravailleur pourra adapter son lieu de travail notamment en apportant une humidification additionnelle (usage d'humidificateur). Ce qui est difficile à « imposer » dans le monde professionnel courant peu accoutumé à ces engins (voir le premier témoignage à ce sujet également). De plus, les télétravailleurs pourront porter des lunettes couvrantes (à l'impact très bénéfique pour des pathologies dites environnementales), voire faire des pauses plus régulières mais plus courtes adaptées à la pathologie. Ils pourront également mettre plus de collyres que dans des situations professionnelles normales, adapter leurs horaires en fonction de leur état, etc.

En conclusion, l'informatique avec la téléphonie restent une solution pour de nombreux membres qui supportent aussi l'ordinateur chez eux.

A ceux qui craignent le télétravail pensant perdre le contrôle sur l'activité de leur emploi ou pensant plus précisément que le télétravailleur va négliger son travail et rester inactif, il est important de rappeler que le temps de travail reste une obsession française... pourtant ce qui compte c'est l'activité effectivement produite. Ainsi, le principal élément permettant



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

de juger l'efficacité d'un tel mode de travail pourrait être non pas le temps travaillé sous contrôle de l'employeur, mais la qualité du travail produit.

Ainsi, il nous semble préférable d'instaurer une relation de confiance et de juger les résultats du travail effectué que l'apparence « active ou occupé » qui peuvent, elles plus facilement feintes.

N'oublions pas non plus que le télétravail comporte de nombreux avantages :

- Il réduit considérablement les coûts en locaux, en charges pour les employeurs.
- Il réduit les coûts associés aux transports, ainsi que la fatigue induite chez les employés
- Il réduit les déplacements pendulaires des employés, limitant en limitant le recours aux véhicules particuliers, facteurs de pollution, stress et de coûts divers.



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

TEMOIGNAGES DE PATHOLOGIES DE LA SURFACE OCULAIRE

Voici quelques extraits de témoignages qui reflètent les difficultés professionnelles que rencontrent nos adhérents...

« J'ai appris à vivre avec cette maladie, mais c'est parfois difficile ... Elle est handicapante à tous points de vue: personnel, professionnel et social (car nous ne supportons ni climatisation, ni vent, ni fumée quelle qu'elle soit, ni travail trop long sur écran sans pause...) et les autres ne sont pas en mesure de le comprendre, même la famille ou l'entourage. Nous passons souvent pour des enqueteurs alors que nous souffrons réellement !

Je viens d'ailleurs de perdre un nouveau travail (j'en ai déjà perdu un il y a 7 ans dans lequel tout se passait bien avant de prendre ce médicament qui a bouleversé ma vie) qui, **s'il n'avait pas été dans un environnement climatisé**, m'aurait convenu. A cause de la climatisation, aussi légère soit-elle, j'ai perdu mon travail, j'avais les yeux en feu, tout gonflés, cernés, rouges et j'ai souffert le martyr, voilà, j'ai tenu, en me forçant, trois jours ...

Je termine d'ailleurs toujours, au mieux, dans une bulle aseptisée, isolée, avec mon humidificateur dont je ne peux me passer ... sinon je perds mon boulot ...

Cet appareil étrange pour les autres collaborateurs qui se plaignaient de picotements dans la gorge ou ce genre de choses a fait se déplacer la sécurité, le responsable sécurité, le médecin du travail qui a bien dit que mon humidificateur ne pouvait pas être à l'origine de leurs picotements, situation bien gênante pour moi qui me sentais comme une extra-terrestre ... Il a quand même fallu qu'ils ouvrent mon engin, me demandent quand je l'avais nettoyé la dernière fois vu qu'il y avait du calcaire, étudient la bête me disant qu'il y avait un métal nocif pour l'homme, jusqu'à ce que le médecin du travail leur disent que mon humidificateur n'était pas la cause de picotements dans la gorge de mes collègues (cela devait être apparemment du cirage car ils venaient de cirer les parquets à l'extérieur des bureaux, bref).

Encore une claque que je prends dans la figure à cause de cette fichue sécheresse oculaire. Je me demande d'ailleurs ce que je vais devenir vu que j'ai beaucoup de mal à travailler ...

Arrivée là-bas, ce fut l'horreur à cause de la climatisation, j'ai donc négocié un bureau seule (étant intérimaire, pas évident !) que j'ai obtenu, mais dans un environnement où les couloirs ainsi que le reste de la société étaient climatisés et donc agressifs pour mes yeux, j'étais donc quasiment tout le temps enfermée dans ce petit bureau, où j'éteignais la climatisation, dans une haute tour entraînant de crever de chaud (été comme hiver) vu qu'aucune fenêtre ne s'ouvrait et que je ne mettais pas la climatisation, le moindre rayon chauffe ... L'horreur ... Sans parler de ceux qui entraînent dans mon bureau le qualifiant de



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

four ou de fournaise et me disant même : "mais ce n'est pas mauvais pour la santé tant de chaleur et d'humidité ?"

A la fin de ma mission, on m'a notifié que le fait d'avoir été isolée dans un bureau seule m'avait desservi ... Preuve d'incompréhension ...

Que dire de plus ? Rien, je suis dégoûtée ...

L'idéal pour moi serait de pouvoir travailler de chez moi ...

Je pourrais encore en écrire des lignes, des pages, voire même un livre ...

1. sur la fatigue que cette sécheresse cause, de l'incompréhension des uns et des autres,
2. sur le regard de la société, sur la vie sociale que nous avons, ou plutôt ne pouvons pas avoir,
3. sur la difficulté à trouver un travail qui nous convient au niveau environnemental (quel parcours du combattant ! Si l'on réussit à être dans la compétition) quand on a encore la chance de pouvoir travailler et trouver du travail vu notre état de santé,
4. sur l'impossibilité de travailler et donc de subvenir à ses besoins pour certains (car aucune aide, la sécheresse oculaire n'est pas reconnue),
5. sur le fait d'avoir du mal à faire des projets de vacances (me direz-vous quand on souffre on ne doit pas penser à partir en vacances ?) ou autres vu que le train, l'avion, les hôtels, les voitures, les transports, les loisirs, sont climatisés, de la répercussion sur notre état psychologique (eh oui forcément, la souffrance, ça ronge, surtout quand on ne connaît pas l'issue et que c'est chronique...), des médecins qui sont impuissants devant nos pathologies et qui tentent donc de nous balader de l'un à l'autre pour tenter de nous soulager,
6. sur le fait de n'avoir plus l'impression de SURVIVRE plutôt que de vivre ... MAIS SURTOUT DU FAIT QUE NOUS SOUFFRONS 24h/24 (même la nuit il faut se soigner les yeux). Nous sommes usés physiquement et psychologiquement ... Mais il faut tenir, pas le choix, jusqu'à quand ? »

Laure



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

« Ma vie a complètement changé : douleur et fatigue permanente avec une impossibilité quasi totale de savoir ce qui a pu générer une douleur ou une fatigue plus importante, travail difficile alors que je m'étais toujours impliquée dedans, loisirs limités : plus question de lire (à noter l'existence de livres pour mal voyant imprimés en gros sur des feuilles anti-reflet), de regarder la télévision, d'aller au cinéma. Jardinage difficile, je suppose que la moindre micro poussière irritait l'œil donc pas de taille des haies ou de feu.

Relation avec le travail

Reconnaissance de votre mal en tant que maladie professionnelle: aucun espoir actuellement d'être reconnu en maladie professionnelle (la sécheresse lacrymale n'est pas reconnue donc ne fait pas partie des maladies professionnelles). Une déclaration de maladie à caractère professionnel a été faite, et mon cas a été noté dans les comptes rendus du CHS (Comité Hygiène et Sécurité) de mon entreprise. (Ceci dit ça ne sert pas à grand chose sinon à vous confirmer que tout n'est pas psycho); être reconnu en maladie professionnelle aurait permis d'avoir un poste adapté et des avantages matériels très relatifs.

Dégradation des conditions de travail

Quand vous n'arrivez plus à faire votre travail ça devient difficile : plus de satisfaction personnelle due au travail effectué, peur d'avoir encore plus mal ou d'abîmer durablement les yeux et malgré cela, vous devez être productif; vos responsables veulent bien comprendre que vous avez mal aux yeux mais ont du mal à comprendre que vous ne pouvez pas sortir votre document même avec 8 jours de plus, la relation avec l'apprentissage difficile de nouveaux logiciels n'est pas faite. De là à trouver que vous êtes incompétente ou que vous ne voulez pas travailler, ça va vite. Très rapidement tout travail ayant besoin d'analyse m'a été retiré (car travail urgent) pour n'avoir plus que du travail de saisie (fusion de 2 documents de plus de 300 pages, la dernière chose à faire !!). De plus avoir mal d'accord, mais aussi longtemps...

Réagir au travail

Pas facile d'autant plus qu'avec une douleur permanente, ce n'est pas toujours la grande forme. J'ai réussi à changer de travail 18 mois après mon premier arrêt de travail en écrivant que je ne pouvais plus faire le travail demandé pour raison de fatigue visuelle. J'y ai perdu au point de vue intérêt du travail et le travail était moins coté, mais au moins les douleurs ont diminué. »

Kerdilo



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

« Je souffre d'une sécheresse oculaire importante depuis presque trois ans maintenant, j'ai seulement 20 ans et évidemment mes études ont été retardées par ce problème.

J'ai l'impression d'être totalement mise à l'écart, les médecins ne me croient qu'à moitié, les lycées rejettent mes candidatures, (j'essaie donc de poursuivre mes études tant bien que mal par correspondance,) ma famille comprend à peine ce dont je souffre.

Je trouve ça dingue, qu'un problème de ce genre puisse complètement détruire une vie, alors que des maladies beaucoup plus graves à la base peuvent être soignées sans problème...

Ce problème est très handicapant professionnellement ainsi que socialement.

En effet, pour éviter les douleurs extrêmes aux yeux, je dois constamment éviter :

- Le soleil, la lumière (pour cela je porte des verres solaires constamment)
- La fumée (quelques secondes auprès d'un fumeur provoque de vives douleurs et des sensations de brûlures dans mes yeux)
- La **climatisation**, le vent, les odeurs fortes (ceux ci me font larmoyer et provoquent aussi des douleurs)
- La télévision, la lecture et le travail sur ordinateur (toutes ces activités fatiguent beaucoup mes yeux, les larmoiements, les picotements sont des signes avertissant l'arrivée des douleurs plus vives)

Les répercussions sur ma vie professionnelle :

J'ai dû arrêter le lycée en 2003, et je suis des cours par correspondance. Depuis, étudier est devenu de plus en plus dur pour moi, car mes yeux ne suivent pas à un rythme soutenu. Lors des stages pratiques, c'est encore pire. »

Juliette

« La COTOREP m'a classé dans la catégorie A comme handicap léger. On voit bien que c'est pas eux qui souffrent...

Après, quant au reclassement professionnel rien n'a été fait et c'est de par soi-même qu'il faut se débrouiller. Ce qui est difficile car personne ne veut de moi ... et à chaque fois on me rejette ma candidature...

J'ai fait un dossier de maladie professionnelle car j'estime que mes soucis sont provenus de mon travail mais dans le tableau clinique de la maladie professionnelle il n'y a pas de



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

pathologies ophtalmologiques me permettant de déclarer celle-ci comme une maladie d'origine professionnelle...

Enfin bref je garde espoir en la médecine qui parviendra peut-être à nous soigner un jour... »

Laurent

« C'est triste de voir que de nos jours un problème qui semble anodin aux yeux des autres nous gâche autant la vie.

Ce syndrome me gâche la vie depuis 10 mois, c'est une souffrance quotidienne et très intense, je ne sais plus quoi faire, j'ai dû essayer tous les collyres possibles. »

Diego

« Forcément, dans la vie de tous les jours, ça me handicape terriblement. Pour l'emploi, j'ai passé des tests et des concours que je rate de très peu, à chaque fois, problème des yeux aidant. Pour les tests psychotechniques, carrément impossible, même avec d'énormes efforts, la lecture de documents me prend plus de temps, etc.

Je n'arrive plus à vivre normalement, avec ça et d'autres troubles, survenus après cette opération. J'ai fait une demande pour que ce soit reconnu, comme handicap, je ne sais pas... Mais pour moi, c'en est un et un vrai !

Voilà pour mon témoignage, j'ai 51 ans et ça fait 10 ans que je vis comme ça. »

MT

« Je suis artiste peintre amateur malvoyante. Mes problèmes ophtalmologiques me gênent beaucoup.

J'ai perdu mon travail, et je ne peux plus conduire, mais je m'accroche, grâce aux personnes que j'aime et à la peinture. »

AS

« [Après la phase critique suite à mon opération LASIK], j'ai repris le travail en Août, en régime de mi-temps au bureau, mi-temps à la maison et ne forçant pas trop les yeux avec l'ordinateur. Vu que mon travail est exigeant à ce niveau-là, il est inutile de préciser les conséquences que les limitations de la santé oculaire peuvent avoir au niveau professionnel.



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

Aujourd'hui, après 1 an et 9 mois de crises, et 2 ans et 3 mois après l'opération, je peux dire que je vais mieux, néanmoins, j'ai une insuffisance lacrymale chronique avec de nombreuses implications dans la vie quotidienne, et notamment professionnelle qui m'impose un suivi médical, ainsi qu'une hydratation constante des yeux et l'utilisation régulière de cortisone (stéroïdiens). Parmi les limitations je cite : je ne peux pas voyager en avion durant une période indéterminée, je travaille à mon bureau que des demi-journées, je réduis la lecture au maximum, ainsi que la télé, je n'ai toujours pas remis les pieds dans un cinéma ou au théâtre, je ne fréquente quasiment pas des lieux fermés (inutile de mentionner les conséquences du tabagisme passif !); **en gros, j'économise mes cornées pour travailler !** Je continue à hydrater intensément les yeux (j'arrive parfois à faire des pauses de 1 à 1 heure et demi et la nuit de 4 heures), tout en utilisant la cortisone et en me reposant régulièrement tout au long de la journée. J'ai modifié mon régime de façon à que mon organisme soit le plus équilibré possible, j'essaie de réinventer mes passe-temps et méthodes de travail de manière à réduire les efforts des yeux et tout ce qui peut avoir un impact sur les cornées, et enfin et surtout, j'apprends à gérer les fatigues émotionnelles liées aux rechutes. »

Luisa

« Il est impossible de décrire toutes les conséquences que cette condition a pu avoir dans ma vie. Tout ce que je peux affirmer c'est qu'alors que je pouvais me sentir à l'aise partout (des zones minées en Afrique aux rues des grandes villes colombiennes, jusqu'aux confins de l'Amazone et autres jungles, etc.), j'ai désormais peur de mettre le pied en dehors de chez moi, particulièrement s'il fait sec et chaud ou lors des périodes de pollinisation. Quand je le fais, cela ressemble à une expédition périlleuse... et c'est le cas, car je peux revenir avec un problème additionnel aux yeux, voire un ulcère. Je crois que l'on ne peut pas savoir ce que c'est que de vivre avec une menace semblable au quotidien sans l'avoir vécu. La vie devient un cauchemar incommunicable aux autres. Vous devenez professionnellement et socialement mort... inutile. J'ai une kératite neurotrophique, une maladie grave et cécitante en soi. Pour autant, dans mon cas l'allergie (et le tabac également) a un impact énorme sur ma situation médicale, sociale et professionnelle. Je dirais que c'est le facteur aggravant principal de ma pathologie neurotrophique et cette situation d'allergie était pré-existante à cette maladie principale.

L'impact professionnel est catastrophique puisque, sortir pour moi de mars à août conduit tôt ou tard à des ulcérations (à ce sujet c'est vraiment dommage que la plupart des ophtalmos ne le croient qu'*a posteriori* quand ils ont l'occasion de constater les dégâts, peut-être parce qu'ils ont beaucoup d'autres cas plus banaux de gêne allergique... peut-être qu'ils ne sentent pas concernés ni disponibles pour ces problèmes chroniques).



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

Face à la méconnaissance de nos pathologies de la surface oculaire, parmi la population en général, mais également les médecins ou pis encore les ophtalmologues, il est peu probable que nous trouvions des employeurs compréhensifs vis-à-vis de nos douleurs, contraintes et risques quotidiens. Travailler, ce n'est pas forcément la santé pour nous... c'est pourtant essentiel.

Pour ma part, j'accumule les contrats aidés de courte durée obtenus avec beaucoup de souffrance oculaire (voire dégradation de mon état) et beaucoup de mépris pour mes efforts. C'est dingue d'avoir autant envie de travailler et en même temps avoir la certitude que tout le monde qui m'entoure perçoit tout l'inverse. J'ai appris qu'en matière de perceptions professionnelles ou sociales des autres, juger à vue de nez est aisé, essayer de comprendre c'est un luxe rare que peu de personnes s'accordent...

On connaît le mépris avec lequel les personnes handicapées sont traitées, et bien dans notre cas, c'est en plus la reconnaissance de ce statut (si peu enviable) qui ne nous est même pas reconnu. Dans mon état, seul le télétravail me permettrait de rester actif presque toute l'année, mais celui-ci est inexistant en France. Sachant que la France est le seul pays du monde où je peux encore me soigner. »

K

« J'ai peur de devoir arrêter de travailler... »

Virginie

« Actuellement je travaille dans un bureau, et même si je ne fais pas beaucoup d'ordinateur, mais les jours où le problème est important je dois faire beaucoup d'effort et serrer les dents... »

J

« Heureusement que l'œil droit n'a rien (mais ça me fait peur que ça arrive) car je ne pourrais plus travailler. »

CB

« C'est déprimant et très handicapant dans mon travail. »

Louise



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

« Car le problème de désocialisation est bien présent pour mon cas : Difficultés de travailler sur écran, que la difficulté à supporter les chauffages et les climatisations ne font que compliquer, ou les éléments naturels comme le soleil et le vent, quant aux sorties du week-end, elles me sont proscrites du fait de la présence du tabac sur les lieux publics.

Le constat est amer : les gens comme moi n'ont pas leur place dans cette société. »

Vincent

« J'ai 23 ans, et les yeux déjà très fatigués. De plus je suis photographe, et je suis amenée à travailler de plus en plus sur ordinateur, mes yeux sont donc tout ce qu'il y a de plus important pour moi. »

LC

« Aujourd'hui, je souffre de photophobie et de kératites à répétition, c'est compliqué d'avoir une activité professionnelle normale, j'ai aussi développé des tocs légers en rapport avec la saleté, les maladies en général. Toutefois, après avoir travaillé à mi temps pendant des années, je travaille à plein temps depuis quelques mois. Le plus dur, c'est le matin à cause de l'agressivité de la lumière (métro, bus, magasins), il faut au minimum 2 heures d'adaptation pour s'accoutumer à la lumière, grande souffrance permanente due à la sécheresse des yeux. Obligation d'appliquer en alternance des corps gras et des larmes artificielles 6 fois par jour. »

Valérie

« Pour pouvoir assurer au bureau, je suis astreinte à une vie très très régulière, sans sorties le week-end et encore moins la semaine, même les courses à faire sont difficiles car les magasins sont tous très climatisés. Je me suis aussi abstenue de postuler sur des postes intéressants car je savais ne pas pouvoir être disponible parfois à 100 %. J'ai tout de même la chance d'avoir un bureau individuel, et je limite mes déplacements dans les autres bureaux et couloirs, car la climatisation est partout. Mes collègues sont tous informés de mon handicap, mais je crois qu'ils ne réalisent pas à quel point je peux souffrir, et il faut toujours que je me justifie lorsque je ne peux pas aller à un pot de départ, ou une soirée de fin d'année, et manifestations diverses. La spontanéité est difficile : je rencontre des personnes dans un supermarché, sur un parking : et je ne peux pas prendre le temps de discuter avec eux, car l'environnement ne me convient pas : clim, vent, soleil, tabac... Même si je m'explique, c'est pas facile à vivre. On devient asociale, renfermée.

Je ne peux rien prévoir à l'avance car je peux être relativement bien, comme je peux avoir les yeux si secs que je ne peux pas sortir, ni conduire. »

L'ïlienne



Association Européenne sur les Pathologies de la Surface Oculaire
et les Dysfonctionnements Lacrymaux

Quelques sites d'intérêt pour mieux appréhender les enjeux :

<http://keratos.free.fr>

<http://www.chroniques-associes.fr/>

<http://www.pathologies-et-travail.org/>

<http://www.exaservices.net/>

<http://www.assemblee-nationale.fr/13/propositions/pion0639.asp>