

## **JOURNÉE MONDIALE DU PSORIASIS – 29 OCTOBRE 2008 – LA ROCHE POSAY**

---

JOSIANE GUILBERT

ASSOCIATION POUR LA LUTTE CONTRE LE PSORIASIS

### **PRESENTATION DE L'APLCP**

L'Association Pour la Lutte Contre le Psoriasis a été créée en 1983 par des malades atteints de psoriasis.

Cette association :

- ↪ informe les médecins du vécu des malades
- ↪ crée des revues et des brochures thématiques
- ↪ donne des informations au grand public sur la maladie
- ↪ aide à surmonter le regard des autres souvent très difficile
- ↪ a un pôle jeune qui organise des rencontres conviviales et propose des ateliers de formation tels que pommadage et maquillage correcteur
- ↪ organise de grands évènements
- ↪ participe pour la 5<sup>ème</sup> fois à la Journée Mondiale du Pso suite aux interventions d'EUROPSO et d'IFPA (groupement d'associations de patients psoriasiques européennes et internationales)

### **QUELQUES CHIFFRES**

◆ Lors d'une enquête EUROPSO réalisée en 2002 et 2003, plus de 20 000 questionnaires ont été envoyés à des malades dans sept pays différents et 7 800 réponses ont été reçues. Résultat des réponses :

- 32% ont un psoriasis léger
- 42% ont un psoriasis modéré
- 17% ont un psoriasis sévère (+ de 10% de la surface corporelle)
- 9% sans précision

Sur l'ensemble des réponses 30% ont un rhumatisme psoriasique et 17% font part de conséquences professionnelles.

◆ Selon une enquête de la National Psoriasis Foundation (USA) en 2007, sur 250 malades, la maladie affecte :

- 26% des patients dans leur vie professionnelle
- 48% en cas de rhumatisme psoriasique

### **IMPACT SUR LA VIE SOCIALE**

↪ altération de l'image de soi, qui se manifeste notamment au travers du regard des autres

- ↪ idées fausses fréquemment véhiculées : maladie contagieuse, dont on a honte, sale, psychologique, maladie due à un manque d'hygiène ...

### **TEMOIGNAGES**

La plupart des malades, ne supportent plus le regard des autres donc échouent dans leur vie professionnelle et personnelle, ils se retrouvent sans rien. Ils sont mis à l'écart ou se mettent eux-mêmes à l'écart. Il y a un malaise profond des malades et une incompréhension du milieu du travail.



**IL FAUT EN PARLER POUR OBTENIR DE L'AIDE**

## **RETENTISSEMENT SUR LE TRAVAIL**

L'impact sur le travail est en général fonction de deux facteurs :

- ↪ la localisation des atteintes de la maladie
- ↪ la nature de l'activité professionnelle

S'y ajoute l'attitude de l'environnement du malade :

- ↪ les collègues de travail, les supérieurs
- ↪ les partenaires, les clients

S'y ajoute la façon dont le malade « vit » avec sa maladie :

- ↪ il accepte sa maladie
- ↪ il est armé pour en parler et surmonter ses difficultés
- ↪ il ne se résigne pas et il est prêt à se battre

## **ACTEURS EXTERIEURS**

### **LE MALADE**

↪ **l'ANPE**

↪ **l'inspection du travail**

↪ **l'employeur,**

- ne doit pas poser de questions sur la santé lors de l'entretien d'embauche,
- ne peut exiger d'avoir des renseignements sur l'état de santé de l'employé,
- ne peut pas licencier un employé sur le motif de la découverte ou de la révélation de sa maladie,
- n'est pas obligé de donner une journée ou une ½ journée de congés pour aller en consultation à l'hôpital,
- peut demander une visite médicale occasionnelle au médecin du travail,
- peut demander l'attestation de Carte Vitale une fois que l'employé est embauché.

↪ **le médecin du travail**

- détermine l'aptitude / l'inaptitude au poste,
- peut demander l'aménagement du poste de travail,
- peut établir le certificat accompagnant la demande de reconnaissance de travailleur handicapé,
- est soumis au secret professionnel
- dans certains cas, peut prescrire des examens mais pas de traitements

↪ **les collègues de travail**

↪ **la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), les malades peuvent demander :**

- la reconnaissance de travailleur handicapé
- l'évaluation du handicap et de ses conséquences sur le travail
- les aides à l'insertion, au maintien ou au reclassement professionnel
- des aides financières : Allocation Adulte Handicapé (AAH), Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP)
- différentes cartes (Invalidité, station debout pénible, ... )

↪ **la Haute Autorité de Lutte contre la Discrimination (HALDE)**

↪ **Ohé Prométhée**

↪ **l'Association Pour la Lutte Contre le Psoriasis (APLCP)**

↪ **les associations d'aide aux victimes, comme l'Institut National d'Aide aux Victimes (INAVEM)**

↪ **l'assistante sociale de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM),**

- l'accès au droit (législation CPAM, CMU)
- l'accès aux soins
- le maintien dans l'emploi des assurés malades ou handicapés (coordination médecin conseil, médecin du travail, MDPH, ohé Prométhée)
- la prévention et le traitement de la perte d'autonomie

↪ **le médecin spécialiste**

↪ **le médecin traitant**

↪ **le médecin conseil de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)**

- verse des indemnités journalières en cas de congé maladie
- décide du statut d'ALD (non exonérant en ce qui concerne le psoriasis)
- fixe l'invalidité et son niveau

👉 **NE PAS AVOIR HONTE – SE BATTRE – VOIR UN MEDECIN DU TRAVAIL**