

Accident de la vie = fracture morale et sociale

Intervention de Sarcoïdose infos

Manifestations Ni pauvre, ni soumis – Toulouse - 27 mars 2010

En septembre 2002, j'ai 48 ans. C'est le début d'une nouvelle histoire pour moi, ma vie va changer, elle va basculer.

Des douleurs à la poitrine me font dans un premier temps consulter un cardiologue, ouf, je n'ai rien au cœur. Mais quoi d'autre alors ? Et **c'est ici que commence le début de l'errance**, on cherche ... non ce n'est pas un cancer, non ce n'est pas une tuberculose. De spécialistes en hôpitaux en passant par des examens multiples, le diagnostic tombe enfin comme un couperet : Monsieur vous êtes atteint de sarcoïdose. C'est grave ? C'est une maladie idiopathique granulomateuse, dans la plupart des cas cela se stabilise après quelques mois de traitements.

Sauf que pour moi, comme pour 7 % des autres personnes atteintes de la même maladie, pas de chance, nous faisons parti des cas sévères et chroniques. Il n'existe **pas de traitement vraiment adapté alors nos traitements oscillent entre les corticoïdes, les immunosuppresseurs et les essais cliniques.**

La fatigue, symptôme réel de ma maladie, est venue m'écraser telle une enclume que je dois porter chaque jour. Et comme tous les autres, **j'ai tiré sur la corde**, je n'ai pas voulu entendre les conseils et j'ai continué à travailler. J'étais dans la fonction publique hospitalière. **Mon travail, c'était très important pour moi.** Aujourd'hui, dans notre société où tout semble basé sur la valeur travail, on est davantage reconnu par son activité professionnelle que par les idées que l'on peut défendre. Quand on fait connaissance avec une personne, très vite on vous demande : « Qu'est-ce tu fais dans la vie ? » et c'est là où on se sent mal si on est exclu du monde du travail. **Oui bien sûr, comme les autres, je voulais conserver mon travail pour avoir une place dans la société, mais aussi il faut bien le reconnaître pour mon salaire.**

Mais la maladie a gagné du terrain, après l'atteinte pulmonaire, ce sont les os, puis le système nerveux qui ont été touchés.

Un nouveau couperet tombe, au bout de 6 mois : c'est fini. J'ai du me rendre à l'évidence : mon médecin avait raison, **mon état de santé m'a obligé à interrompre mon activité professionnelle.** Je n'ai pas pu continuer, terrassé, écroulé, **au-delà des atteintes physiques la pire blessure fut celle morale. Quelque chose venait de se fracturer dans mon esprit et la vision d'un avenir noir a rempli mes pensées.** Au début devoir arrêter toute activité a été très difficile, un suivi psychique a été nécessaire pour aider à accepter une telle décision.

Mais ce n'était que le début de cette infernale spirale. Ne pouvant pas supporter les traitements classiques, je suis obligé d'être hospitalisé régulièrement. **Dorénavant ce n'est pas seulement ma vie professionnelle qui est mis en jeu, mais aussi toutes mes autres activités que je dois réduire ou interrompre. Ma vie ne serait-elle donc plus qu'une succession de soins ?**

Pour la société, nous faisons parti des maladies longues et coûteuses. C'est vrai que mon suivi médical coûte très cher. Mais que faire ? Pourquoi nous culpabiliser ? Pourquoi augmenter tant le reste à charge pour nos soins, participation forfaitaire, franchise médicale, augmentation du forfait journalier hospitalier ... Les ALD menacées, risque de poser problèmes aux comités pluridisciplinaires constitués autour du malade, il y a un bon

coté aux choses car grâce à ce comité chaque médecin connaît le dossier du patient, mais quid lorsque les soins supplémentaires feront exploser le forfait initial ?

Lorsque la maladie s'installe les finances chutent. J'avais à peine 51 ans quand j'ai été **mis d'office en retraite pour invalidité. Au-delà du choc des mots, ce fut une véritable fracture sociale.** Tout d'abord ce fut une complexité sans nom pour comprendre le fonctionnement administratif et le suivi de mon dossier, puis la dégringolade financière. **J'ai perdu plus de 50 % (?) de mon revenu.** Contrairement aux idées reçues, dans la fonction publique, la protection sociale est moins avantageuse que dans le secteur privé pour les personnes qui sont contraintes d'interrompre leur activité professionnelle. Aujourd'hui je ne perçois que 776 € / mois.

J'ai perdu ma santé brusquement, j'ai perdu le contrôle de mon corps, ma vie a changé et heureusement à la maison tout le monde est solidaire et je suis aidé par une femme, qui peut être de par son métier (infirmière) a su accuser le coup, m'aider à surmonter les difficultés qui sont nombreuses.

Perdre sa dignité et la retrouver a été un combat et en créant l'association, en aidant les autres je m'aide à moi même, cela m'a donné de nouvelles pensées, je suis descendu très bas et je reconnais que ce n'est pas encore le retour total, j'ai perdu des pseudos amis, adapté une nouvelle façon de vivre, de plus ayant une maladie dite invisible, aux yeux de beaucoup, nous ne sommes pas malades simplement des psycho-somatiques et ce n'est rien de le dire il faut le vivre. Sans parler du nom de la maladie qui souvent est tourné en dérision, c'est une petite anecdote.

Aujourd'hui avec Ni Pauvre Ni Soumis, je viens réclamer au Président de la République et au gouvernement :

- **la création du revenu d'existence** : un revenu au moins égal au montant du SMIC et indépendant des ressources du conjoint.
- **l'augmentation du seuil d'accès à la CMU complémentaire** pour que les « oubliés » de la CMU puissent avoir une couverture complète de leurs dépenses de santé, notamment les bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé, de l'Allocation Supplémentaire d'Invalidité ou de l'Allocation Supplémentaire Personnes Âgées
- **la suppression des mesures de « régressions sociales » :**
 - la suppression de toutes charges liées aux soins des personnes les plus fragilisées : suppression des franchises médicales, de l'augmentation du forfait hospitalier...;
 - la suppression de la fiscalisation des indemnités journalières perçues par les victimes du travail, soit 720 000 personnes par an.