

# Solidarité

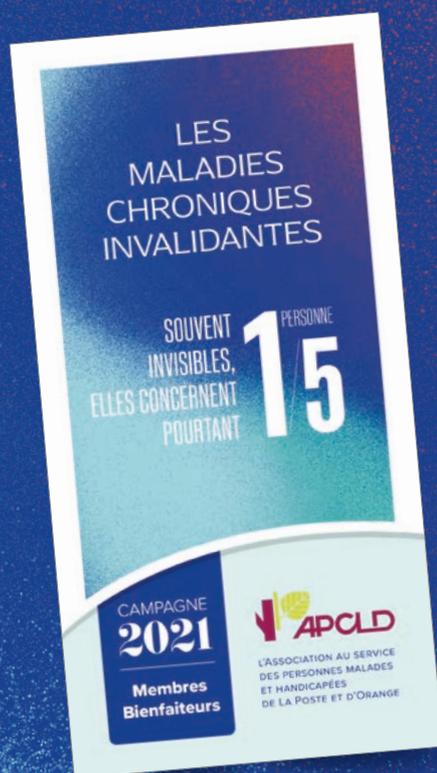
L'association au service des personnes malades et handicapées de La Poste et d'Orange

Magazine

TRIMESTRIEL  
n° 369  
Automne  
2021

Lancement de  
la Campagne

**Membres  
Bienfaiteurs  
2021**



Assemblée Générale 2021 :

Résultats et compte-rendu

Dossier médical :

La Sclérose en Plaques



## Vie de l'association

Dossier spécial AG ..... p 04

Arrivée et départ ..... p 09

**A** comme  
Accompagnement..... p 11

**P** comme  
Prévention ..... p 12

**C** comme  
Conseils et démarches..... p 21

**D** comme  
Don ..... p 22

## Dossier médicale

Sclérose en Plaques ..... p 16

## Actualités

Actualités médicales ..... p 24

Brèves ..... p 26

Recette ..... p 27

Culture ..... p 28

Jeux ..... p 30

Contacts ..... p 31

## LA SOLIDARITÉ EST INTEMPORELLE

Depuis 1933, l'APCLD poursuit sa mission d'aide aux actifs et retraités touchés par la maladie et le handicap des groupes La Poste et Orange. Depuis sa création, la solidarité et l'humain ont toujours été au cœur des valeurs de notre association. Grâce à notre réseau de bénévoles, correspondants, référents, délégués et permanents en Métropole comme en Outre-mer, l'APCLD apporte un accompagnement personnalisé et s'investit dans des actions collectives de prévention santé.

## UNE AIDE PERSONNALISÉE

### Accompagner et rompre l'isolement

L'APCLD apporte réconfort et soutien moral par des visites, appels téléphoniques et courriers afin de rompre l'isolement que peuvent engendrer la maladie, le handicap ou la situation d'aidants.

### Prévention santé

L'APCLD intervient gratuitement sur les sites de La Poste et Orange pour des actions de prévention santé (la nutrition, le sommeil, le handicap...).

### Conseils et démarches

L'APCLD renseigne et accompagne les personnes malades ou en situation de handicap dans leurs démarches administratives et médicales. Elle peut solliciter son comité médical d'honneur pour avis. Sous conditions, elle peut attribuer une aide financière pour des frais liés à la maladie ou au handicap.

### Logements d'accueils

L'APCLD dispose de 11 logements d'accueils temporaires et également des priorités de placements dans des établissements spécialisés et de retraite.

### Don de soi

Nos 400 bénévoles s'engagent dans des actions d'accompagnement et de soutien moral. Ils participent aux actions de prévention santé.

Plus d'infos sur notre site internet : [www.apclد.fr](http://www.apclد.fr)

# COMITÉ D'HONNEUR MÉDICAL

## PRÉSIDENT

### Professeur Marc-Olivier BITKER

Chef du Service d'urologie et de transplantation rénale à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

## MEMBRES :

### Professeur Maxime DOUGADOS

Chef du service de rhumatologie à l'Hôpital Cochin

### Professeur Francine LECA

"Mécénat Chirurgie Cardiaque"

### Professeur Pascal LEPRINCE

Membre de l'Académie - Nationale de Chirurgie Chef de service de chirurgie cardiaque du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière

### Professeur Henri LÔ

Consultant au service hospitalo-universitaire de santé mentale et de thérapeutique au centre hospitalier Sainte-Anne. Membre de l'Académie Nationale de Médecine

### Professeur Jacques PHILIPPON

Membre de l'Académie - Nationale de Médecine. Chef de service honoraire de neurochirurgie à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

### Professeur François RANNOU

Chef de service de rééducation et réadaptation de l'appareil locomoteur et des pathologies du rachis à l'Hôpital Cochin

### Professeur Gérard SLAMA

Chef du service de diabétologie et des maladies endocriniennes à l'Hôpital Hôtel-Dieu de Paris

### Professeur André VACHERON

Président honoraire de l'Académie de Médecine



**F**idèle à sa mission première depuis sa création, l'APCLD a à cœur d'accompagner les personnels des groupes La Poste et Orange touchés par la maladie ou en situation de handicap visible ou invisible, qu'ils soient en situation de travail ou éloignés du service. C'est la raison pour laquelle la **Campagne Membres Bienfaiteurs 2021** portera sur les maladies dites chroniques et invalidantes, ces affections de longues durées qui évoluent lentement et nécessitent souvent des traitements et des soins à long terme : diabète, cancer, AVC, cardiopathie, hypertension artérielle, polyarthrite, maladie de Crohn, d'Alzheimer ou de Parkinson, sclérose en plaques... C'est d'ailleurs sur cette dernière que porte le dossier médical présenté par le **Docteur Olivier HEINZLEF**, neurologue et président de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Depuis de nombreuses années, nos partenaires La Poste et Orange sont engagés pour l'égalité des chances et le soutien de leurs salariés en situation de handicap. **Orange a signé en 2021** avec les organisations syndicales un nouvel **accord pour l'emploi et l'insertion des personnes en situation de handicap** ainsi que pour la lutte contre les discriminations. Cet accord s'applique aux salariés d'Orange SA jusqu'en 2023. De même, le **7<sup>ème</sup> accord handicap 2019 – 2022 de La Poste** poursuit et accentue la politique en faveur de l'insertion, du maintien dans l'emploi et du développement professionnel des postiers en situation de handicap. Pour de plus amples informations, vous pouvez vous adresser aux coordonnatrices et délégués de votre région ou au siège de l'APCLD.

Quant au fonctionnement de l'association, nous avons dû en raison de la situation sanitaire et pour la 2<sup>ème</sup> année consécutive, organiser une assemblée générale par correspondance. Le principal avantage est qu'ainsi tous les adhérents de l'association ont eu la possibilité de prendre part aux décisions essentielles à la vie de l'association. Même si les électeurs n'ont pas pu se retrouver et échanger sur les sujets soumis au vote, les délégués des DROM (départements et régions d'outre-mer) et les administrateurs étaient à leur disposition sur chacune des régions afin de répondre aux questions éventuelles.

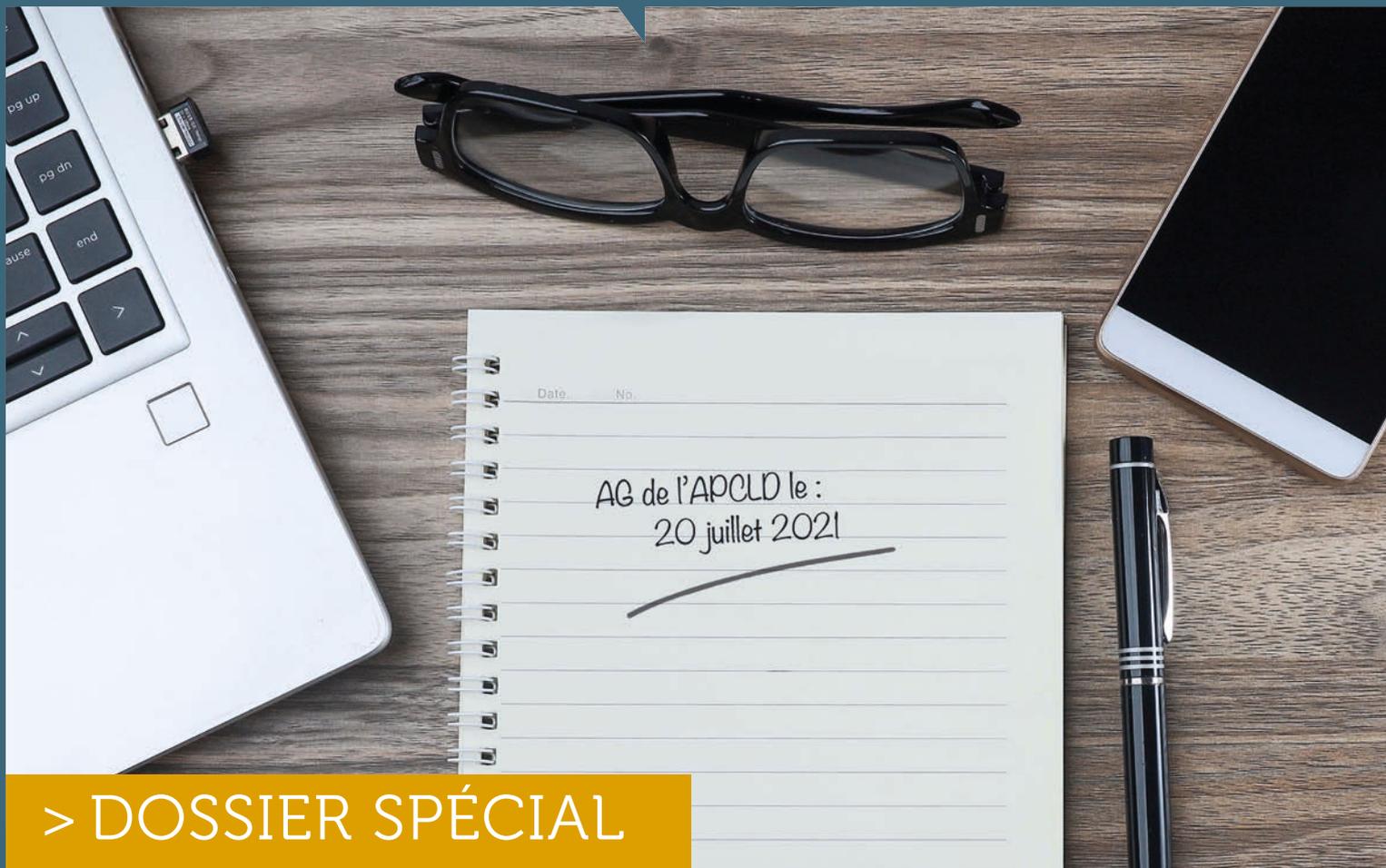
Je voudrais une fois encore, remercier et féliciter tous les bénévoles, les délégués des DROM, les membres du Conseil d'Administration et les équipes du siège pour le travail et le temps passé sur l'organisation de cette assemblée générale, sans oublier tous les adhérents qui ont pris part aux travaux de celle-ci.

**Nathalie ZUBIOLLO**  
Présidente de l'APCLD

**Solidarité magazine** : Magazine trimestriel d'information édité par l'Association au service des personnes malades et handicapées de La Poste et d'Orange (APCLD) : 45-47, avenue Laplace - 94117 ARCUEIL Cedex - Tél. : 01 49 12 08 30 - Fax : 01 49 12 93 46 - E-mail : apclcd@apclcd.fr

**Commission paritaire** : 0524 G 85281 | **Directeur de la publication** : Nathalie ZUBIOLLO, Présidente de l'APCLD  
**Rédacteur en chef** : Mathieu HILDESHEIMER | **Rédacteurs** : Agnès LECAREUX, Aurélie AMADO-VALET, Patrick DZIURA, Karine LIPINSKI, Michèle MONNIER, Martine GIRAULT, Marie-Laure LANGOUET, Thiphanie NOËL, Murielle COMMUNAL, Nadia BOUDA, Razika DJEBBARA, Sylvestre JANKY, Mathieu HILDESHEIMER | **N° ISSN APCLD** : 16341945 | **Paru en** : octobre 2021  
**Dépôt légal** : Commission communication : Alain LE CORRE, Alain TOUTOUS, Jean-Paul CAMO, Louis PERRIGAULT  
**Dessins** : Yves HAMEAU | **Conception graphique/impression** : Arnicorn - Tél. : 06 81 78 43 12 | **Abonnement annuel** : 6 €  
**Numéro à l'unité** : 2 € | **Diffusion** : 6 000 exemplaires | **L'APCLD remercie chaleureusement les bénévoles et les bénéficiaires pour leur témoignage.**

# > ASSEMBLÉE GÉNÉRALE



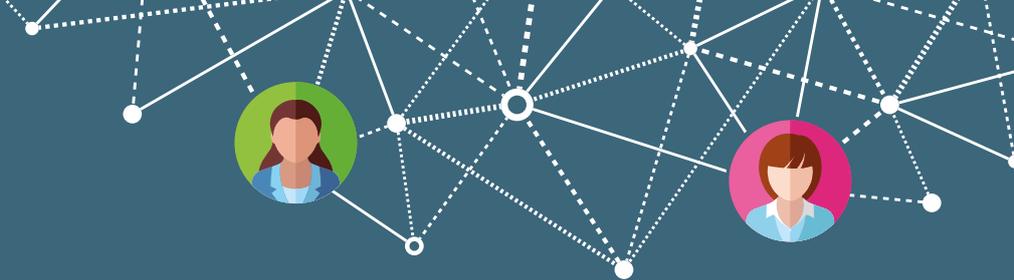
## > DOSSIER SPÉCIAL

### L'Assemblée Générale 2021 organisée à distance



Dépouillement de l'AG 2021 en présence du président du bureau de vote, de l'assesseur et de bénévoles.

Face aux contraintes qu'impose la COVID-19, l'APCLD a tenu son assemblée générale 2021 par correspondance au mois de juillet. Après une première expérience en 2020, les équipes du siège, les bénévoles, les administrateurs et les membres d'honneur se sont de nouveau mobilisés pour assurer les obligations statutaires de l'association.



## L'année 2020

→ est une année de solidarité et de structuration.

### RAPPORT MORAL 2020

Cette année 2020 a bouleversé nos habitudes de vie. L'application des mesures sanitaires nécessaires pour se protéger du Coronavirus, a été particulièrement difficile à vivre pour les plus fragiles d'entre nous, impactant fortement notre vie sociale et les relations avec nos proches. L'APCLD a répondu présente.

Dès l'annonce du 1<sup>er</sup> confinement, puis à l'automne, les bénévoles et permanents de l'APCLD se sont mobilisés, restant en contact par téléphone, par mail et par courrier avec les nombreux bénéficiaires et adhérents, et plus encore avec ceux isolés et fragilisés. La chaîne de solidarité mise en place a été solide : **plus de 2 800 personnes contactées soit une augmentation de + 33 % par rapport à 2019.**

Notre numéro "Spécial Solidarité", paru en juillet 2020 et entièrement réalisé en télétravail, a rendu hommage aux actions menées en métropole et en Outre-mer pendant le confinement, par tous les acteurs de l'APCLD, afin de répondre à toutes les situations inédites et parfois difficiles.

Notre nouvelle campagne de Prévention - Santé MALADIES CHRONIQUES INVALIDANTES ET TRAVAIL, dont le Parrain est Alexis DES-CATHA, Professeur en médecine du travail à l'université CHU d'Angers, a été lancée en novembre 2020. Cette campagne a été élaborée en collaboration avec Mme Clarisse MATHIEU responsable de la politique handicap à la DRH de La Poste.

Concernant notre activité logement, **l'association a mis à disposition des personnels soignants des hôpitaux de Paris AP-HP (infirmiers, kiné, médecins...) une partie des logements d'accueil inoccupés lors du confinement du printemps** par l'intermédiaire du Professeur BITKER, Président de notre Comité d'Honneur Médical. Ainsi, 250 nuitées ont été offertes à ceux qui étaient, et sont encore, en première ligne pour sauver des vies.

Parce que la vie continue et que nos bénéficiaires ont les mêmes besoins d'aides financières pour des frais liés à la maladie et au handicap, **la commission d'aides pécuniaires a adapté son fonctionnement** pour l'attribution des aides financières. Près de 260 aides ont été octroyées pour un montant de 82 800 €.

Dans la période que nous traversons, la lutte contre l'isolement des personnes malades et handicapées, la prévention santé et l'accès aux soins auront pris tout leur sens. Cette réactivité et cette adaptation sont les signes d'espoir sur lesquels nous devons nous appuyer au moment où la COVID-19 est encore loin d'être éradiquée et où des réorganisations de l'activité sociale de notre partenaire historique La Poste se précisent pour 2023 et peuvent impacter notre fonctionnement actuel.



# > ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

## RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

### ACCOMPAGNEMENTS ET VISITES

Dans ce contexte si particulier, l'aide morale est cette année encore la prestation la plus sollicitée avec 63% des demandes. Le droit au handicap s'élève à 8%.

Au total, il y a eu 1615 visites et accompagnements pour soutenir les personnes concernées.

### LES AIDANTS

En partenariat avec la Direction Nationale des Activités Sociales de La Poste, l'APCLD a assuré le règlement des aides aux aidants octroyées aux postiers dans le cadre des prestations sociales, qui s'élèvent à 17 888 € en 2020.

### PRÉVENTION SANTÉ

La nouvelle campagne "les Maladies Chroniques Invalidantes et le Travail" a officiellement été lancée en novembre 2020 sous le parrainage d'Alexis DESCATHA, Professeur en médecine du travail à l'université CHU d'Angers. Depuis, les coordinatrices proposent l'ensemble des différentes campagnes (nutrition, aidants familiaux, AVC, etc.) de l'association en présentiel quand cela est possible sinon en distanciel, accessibles depuis un smartphone ou bien encore un ordinateur.

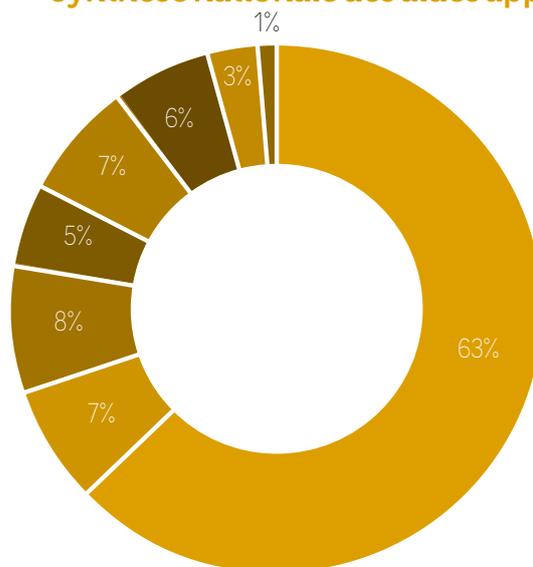
### CONSEILS ET AIDES AUX DÉMARCHES

249 demandes d'aides pécuniaires et 11 aides d'urgence ont été satisfaites représentant un total de 82 849 €. En plus des aides accordées habituellement, un soutien financier a été apporté aux victimes des tempêtes qui ont ravagé plusieurs localités du Sud et de l'Est de la France.

### LOGEMENTS D'ACCUEIL

Les logements sont mis à disposition des salariés et des retraités, ainsi que de leurs proches, touchés par la maladie ou le handicap et dont

## Synthèse nationale des aides apportées en 2020



Aide morale : **63%**  
Accès aux soins : **7%**  
Droit handicap : **8%**  
Droit maladie = Accès aux droits : **5%**  
Vie professionnelle : **7%**  
Aide Financière : **6%**  
Aides Aidants : **3%**  
Autres : **1%**

l'état de santé nécessite une prise en charge en région parisienne, notamment les personnes résidents dans les DOM. En 2020, malgré le contexte sanitaire, les logements d'accueil ont permis d'accueillir 138 bénéficiaires pour 82 séjours et 1187 nuitées. En 2020, en soutien aux personnels soignants, il a aussi été offert 250 nuitées par l'intermédiaire du Professeur BITKER.

### DON DE SOI

L'action de l'APCLD est déployée essentiellement par des bénévoles (correspondants et délégués départementaux), postiers et salariés d'Orange, en activité ou à la retraite. En 2020, ils ont consacré plus de 21 000 heures à leurs missions de bénévolat soit plus de 12 emplois permanents. Ces actions ont permis d'offrir plus d'attention, d'écoute et d'assistance concrète aux personnes fragilisées par la maladie, le handicap et l'isolement forcé dû au COVID.



## COMMUNICATION 2020

La communication de l'APCLD s'est adaptée durant cette période si particulière avec la mise en ligne de nombreux supports de communication sur le nouveau site internet paru le 5 mars 2020. On y trouve d'ailleurs la dernière campagne sur les Maladies Chroniques Invalidantes et Travail. Le Solidarité Magazine a gardé sa fréquence trimestrielle, soit 4 numéros, avec un numéro spécial centré sur les actions des bénévoles et permanents de l'association lors du premier confinement.

Concernant les réseaux sociaux, le compte twitter de l'APCLD du siège a vu son nombre d'abonnés augmenter avec la parution de tweets bi-hebdomadaires. De plus, chaque coordinatrice en charge d'une région possède désormais son propre compte à animer.



### À DÉCOUVRIR

[www.apcld.fr](http://www.apcld.fr)  
[www.twitter.com/APCLD](https://www.twitter.com/APCLD)  
[www.facebook.com/apcld](https://www.facebook.com/apcld)

## RAPPORT FINANCIER 2020

L'exercice 2020 présente un **résultat positif de 267 395 €** en progression de 408 642 € par rapport à 2019.

Le présent rapport financier est extrait des comptes annuels de l'APCLD, exercice clos au 31 décembre 2020, validés par notre Expert-Comptable et certifiés par notre Commissaire aux Comptes lors de l'Assemblée Générale qui s'est tenue le 20 juillet 2021.

**Les charges de fonctionnement** ont diminué de 424 364 € du fait d'une organisation adaptée à la situation sanitaire (diminution des déplacements).

L'écart majeur par rapport à 2019 est celui concernant **les frais de personnel** qui diminuent de 189 416€.

Les **produits sont en diminution de 90 335 €**.

### LES PRINCIPAUX ÉCARTS SONT LIÉS À :

- ✓ la baisse de contribution de La Poste, en lien avec l'attribution de plusieurs AMDIS en 2019 avec effet année pleine en 2020, que nous retrouvons en économie de dépenses de personnel.
- ✓ la diminution de l'occupation des logements, en lien avec la crise sanitaire, dont la baisse des participations s'élève à 15 570 €.
- ✓ une baisse des cotisations de 2 781 €.
- ✓ le non-renouvellement d'un produit exceptionnel en 2019 pour 30 000 €.
- ✓ une utilisation des fonds dédiés diminuée de 14 217 €.
- ✓ une diminution des produits financiers, liée à la baisse des taux.



# > ASSEMBLÉE GÉNÉRALE



## PROPOSITION D'AFFECTATION DU RESULTAT 2020

**+ 267 395 €**

**Résultat comptable 2020**

**+ 563 383 €**

**A ajouter :**

**+ 30 141 €**

de prélèvements sur le poste réserve pour projet associatif (consommation de l'année)

**+ 533 242 €**

de prélèvements sur le poste "report à nouveau"

**+ 830 778 €**

**Résultat à affecter**

au poste report à nouveau

## RAPPORT DE LA COMMISSION DE SURVEILLANCE

Mme Josiane DUPONT, correspondante de la région Aquitaine, au nom des membres de la commission de surveillance, a émis un avis favorable pour la gestion 2020.

## RÉSULTAT DE L'AG 2021

Le dépouillement de l'Assemblée Générale par correspondance 2021 a eu lieu le 20 juillet dernier au siège de l'APCLD, situé au 45/47 avenue Laplace – 94110 ARCUEIL. Le bureau de vote était présidé par M. Jean-Paul CAMO avec pour assesseur Mme Karine LIPINSKI.

Lors de cette Assemblée Générale 2021, il y a eu :

1 995  
inscrits

752  
votants

734  
suffrages exprimés

18  
blancs et nuls

Résultats des votes :

37,7%

de votes par rapport  
aux inscrits

97,6%

des suffrages  
exprimés par rapport  
aux votants

2,4%

des blancs et nuls par  
rapport aux votants

- 1 L'approbation du rapport moral 2020 a été votée à la majorité avec 704 voix pour.
- 2 Le rapport d'activité 2020 a été adopté à la majorité avec 704 voix pour.
- 3 Les comptes de l'exercice 2020 à la lecture du rapport de gestion, du rapport de la commission de surveillance et du rapport du commissaire aux comptes ont été adoptés à la majorité avec 693 voix pour.
- 4 L'affectation du résultat 2020 a été adoptée à la majorité avec 680 voix pour.
- 5 L'approbation des conventions et engagements réglementés au vu du rapport spécial du commissaire aux comptes 2020 a été votée à la majorité avec 675 voix pour.
- 6 Le renouvellement du mandat du commissaire aux comptes, le Cabinet Jegard à Paris, pour 6 ans a été adopté avec 661 voix pour.

## > ARRIVÉE



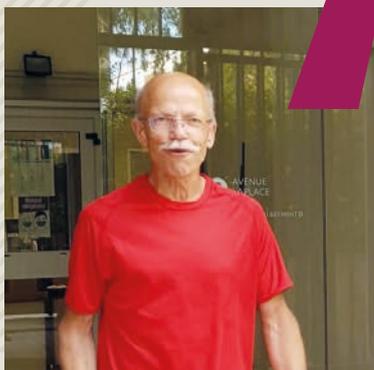
### Mathieu HILDESHEIMER, notre nouveau chargé de communication

Petit, je rêvais de devenir archéologue après avoir visionné à de multiples reprises la trilogie originelle d'Indiana Jones. Ayant un très fort attrait pour le 7<sup>e</sup> art et le petit écran, je me suis dirigé vers le journalisme. À l'issue de ma formation, j'ai découvert la communication au sein d'Orange, un premier pas dans ce domaine qui en a amené d'autres. Arrivé à l'APCLD cet été, c'est avec enthousiasme que j'apprends à connaître l'association et ses nombreuses missions et avec une envie

décuplée de la faire connaître au plus grand nombre. J'espère également apprendre à vous connaître à travers vos missions, votre parcours et ainsi continuer d'enrichir le Solidarité Magazine de vos actions et témoignages. Enfin, je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe présente au siège qui m'a accueilli très chaleureusement depuis mes débuts et je souhaite le meilleur à Agnès et Aurélie dans leurs futurs projets.

**N'hésitez pas à me contacter à l'adresse suivante : [communication@apclld.fr](mailto:communication@apclld.fr).**

## > DÉPART



### Bonne route à toi Patrick

Patrick DZIURA,  
Expert ressources au sein du service APPA de l'APCLD

*Propos recueillis par Aurélie AMADO-VALET*

#### Patrick, quelles ont été tes missions à l'APCLD ?

J'ai intégré l'APCLD en 2015, après un congé de formation, comme coordonnateur de la région IDF, en prenant la suite de Charlette Banderier.

En 2018, j'ai rejoint les équipes du siège, en tant qu'expert ressources, et Michèle Monnier me succédait en tant que coordonnatrice de la région Ile de France. Quand je suis arrivé au siège, j'ai partagé mon temps entre 2 associations : l'APCLD et l'AVEA (les colos de la Poste, pour 40% de mon temps). A l'APCLD, j'ai continué en partie le même travail, tout en diversifiant les missions. Je me suis notamment beaucoup investi dans la formation.

J'ai notamment été amené, comme la plupart de mes collègues, à rechercher des solutions à des problèmes complexes, à travailler avec des partenaires multiples, à accomplir des missions variées... En Ile-de-France, nous avons suivi, avec les bénévoles, jusqu'à 400 bénéficiaires par an. Ils m'ont beaucoup apporté (les bénéficiaires et aussi bien sûr, les bénévoles), et j'ose espérer que c'est réciproque !

#### Que retiendras-tu de ces quatre années à l'APCLD ?

Avant, je travaillais aussi dans des associations pour la Poste / Orange, mais plutôt pour des publics juniors (organisation des vacances des enfants, notamment à Villecresnes). Ce qui m'a agréablement surpris, c'est de trouver le même plaisir à travailler avec des personnes âgées ou malades qu'avec des jeunes. Je

conservais aussi le souvenir des nombreux collègues que j'ai croisés à l'APCLD, et qui m'ont beaucoup apporté. Ce qui compte pour moi ce n'est pas de rechercher un travail intéressant, c'est de rechercher l'intérêt qui existe dans son travail !

#### Un dernier mot ....

Avant d'être à l'APCLD, j'accompagnais déjà d'anciens collègues âgés ou en situation de handicap, je l'ai toujours fait, alors je vais continuer, avec **le statut de bénévole APCLD**. J'aimerais aussi transmettre ce que j'ai appris à l'APCLD, et organiser les sessions de formation que j'ai préparées, et que je n'ai pas pu concrétiser en période de Covid. Je sais enfin que notre association doit évoluer pour perdurer, je veux bien y contribuer de façon concrète, mais je prendrai aussi le temps de cultiver mon jardin et de parcourir le monde à pied ou à vélo ! ●

# A > COMME ACCOMPAGNEMENT



**Michèle TRIEST,**  
Déléguée à la Réunion

Interview réalisée par Aurélie AMADO VALLET

## Solidarité Magazine met à l'honneur Michèle TRIEST, déléguée APCLD pour La REUNION.

Factrice en 1976, Michèle, suite à des difficultés a connu l'APCLD qui l'a accompagnée toute une année. En 1978, elle décide d'intégrer l'association en tant que bénévole, pour aider les malades, à travers l'aide psychologique, le soutien et les conseils. Depuis, Michèle est devenue déléguée-bénévole en 2002. Avec son équipe de 10 bénévoles sur tout le territoire de La Réunion, Michèle accompagne les personnes en difficulté et les conseille, les aide dans leurs démarches administratives et réalise des animations de prévention santé et de communication.

### En tant que bénévole et en tant que déléguée-bénévole, as-tu l'impression que les actions sont différentes ?

Les actions restent les mêmes selon moi. Je travaille avec les bénévoles. En fait, il n'y a pas "de chef" ou "de hiérarchie". On est tous au même niveau lorsqu'on fait des réunions. J'aime travailler en équipe car naturellement j'aime les gens. Mes collègues sont ma famille et mes ami(e)s. Dans notre fonctionnement, que j'ai mis en place, nous sommes divisés en petits groupes: 3 bénévoles s'occupent du nord de la Réunion, 4 au sud de l'île, 2 dans l'ouest et tout le monde sait ce qu'il doit réaliser. De temps à autre, nous pouvons déborder de notre secteur, si certains sont en congé ou absents.

En tant que déléguée, je m'occupe en plus de l'administratif, de la rédaction des bilans, des comptes-rendus et de la vérification des notes de frais. Dans notre équipe, il y a une réelle synergie et une bonne communication.

### Comment vous organisez-vous ?

Lorsque les bénévoles réalisent des visites chez les personnes malades, ils me tiennent au courant et réalisent ensuite un compte-rendu pour mettre en place un suivi.

### Quelles sont tes actions tout au long de l'année ?

Je réalise des visites chez les malades afin d'adapter leur lieu

## Être bénévole c'est beau, c'est magnifique !

de vie comme les salles de bain, les toilettes... Nous travaillons en collaboration avec les assistantes sociales de La Poste et le conseil général de La Poste, la MDPH, l'AFM, car nous réalisons différentes démarches.

On aide aussi les personnes malades à aller se faire soigner dans les hôpitaux de la métropole. Lorsque les bénévoles de l'APCLD réalisent des visites à l'hôpital, il y a un réel suivi des personnes malades d'outre-mer à Paris. On garde toujours un contact.

Nous effectuons aussi deux fois par mois des actions dans les bureaux de La Poste. Nous y sommes accueillis par le chef d'établissement et nous y restons toute la matinée pour conseiller les salariés, répondre à leurs questions.

Nous réalisons aussi des repas groupés avec les personnes malades et mes collègues. Il y a quelques mois, nous avons préparé de nombreux plats puis nous nous sommes réunis au bord de la mer avec certains bénéficiaires. Pour ceux ne pouvant pas se déplacer, l'un des bénévoles les a accompagnés en voiture. Lors de ces réunions festives, je préviens toujours que "aujourd'hui, on ne doit pas parler de maladies". L'objectif est de profiter du temps ensemble au bord de la mer sous les cocotiers.

### Quels conseils donnerais-tu à une personne qui hésite à se lancer dans le bénévolat ?

Je lui dirais que, même en travaillant, on peut donner de son temps libre pour être bénévole. Oui, on pourrait penser que nous apportons beaucoup aux personnes malades alors qu'en réalité c'est elles qui nous apportent énormément d'amour. Récemment, une bénéficiaire m'a appelé "leur flamme", car j'étais présente après le décès de son mari et je le suis encore. Lorsque nous sommes bénévoles, nous sommes tellement bien accueillis. Certains bénéficiaires, nous font parfois la surprise de nous offrir le dîner aussi. Alors, allez-y, foncez, n'attendez pas ! Lorsqu'on voit les autres, on se rend compte que nos "petits bobos" ne sont rien par rapport aux leurs. On se dit alors "merci d'être bien !".

À La Réunion, on a arrêté de se regarder le nombril pour s'ouvrir aux autres et les aider. Il y a de la gentillesse, de l'amour, du soutien, **être bénévole c'est beau, c'est magnifique !** ●



à noter

Dépt. : 971,972,973,974,976.

## GUADELOUPE

### L'adhésion à l'APCLD..., une évidence !

Adhérents à l'APCLD depuis des décennies, nous avons, mon époux et moi, vu nos besoins évoluer au fil des ans. Nous avons bénéficié de logements spacieux et agréables lors de nos séjours médicaux dans l'Hexagone. Depuis notre retraite, l'un de France Télécom (devenu Orange), l'autre de La Poste, nos attentes sont plus liées au soutien et au suivi médical. Là encore, nous avons trouvé en M. Sylvestre Janky, représentant APCLD en Guadeloupe,

## Outre-Mer

un interlocuteur avenant et soucieux de nous aider. Ainsi, lorsque nous avons dû l'un puis l'autre être hospitalisés de longues semaines en Métropole, l'APCLD nous a aidés financièrement mais surtout psychologiquement. De retour chez nous, nous avons eu des visites régulières de M. Janky et des conseils pour le suivi administratif de nos dossiers.

De même, depuis la crise sanitaire due au Covid-19 et les bouleversements majeurs induits, l'APCLD a toujours été une présence efficace, attentive, ce qui n'a pas de prix en ces temps difficiles.

Pour toutes ces raisons, l'adhésion à l'APCLD est devenue pour nous, plus que jamais, un choix éclairé, une évidence !

Mme Denise KARRAMKAN



M. & Mme KARRAMKAN

à noter

Dépt. : 09, 11, 12, 15, 30, 31,  
34, 48, 66, 81.

### Il faut toujours garder espoir

Bénévole à l'APCLD depuis 2011, je travaille au centre financier de Toulouse. Depuis mars 2020, le contexte sanitaire m'a contrainte à exercer mon métier en télétravail et je souhaitais partager mon expérience et mon ressenti par ce témoignage. Au début du télétravail, cela a été difficile psychologiquement car je me suis sentie très seule. Les collègues me manquaient énormément ; il y a eu une coupure sociale. Ensuite au fil des mois, j'ai appris à gérer ce manque et à m'épanouir dans cette situation inédite. Je trouve que le télétravail est un bon moyen de rester actif malgré les

## Occitanie

conditions difficiles pour les personnes vulnérables. Aujourd'hui, je peux dire que je me suis adaptée en trouvant un certain équilibre et que je suis très heureuse ainsi.

En ce qui concerne le bénévolat à l'APCLD, ce même contexte sanitaire a, là aussi, rendu les choses plus difficiles, rendant impossibles les rencontres physiques avec les personnes auxquelles nous apportons aide, soutien et réconfort. Malgré tout, j'ai pu aider une personne que je suis depuis plusieurs années par le biais de contacts téléphoniques et de mails. Même si le contact physique manque dans ces conditions, il faut toujours garder espoir. Les personnes que nous aidons attendent beaucoup de nous,

notamment sur le plan relationnel, mais le plus important c'est que nous arrivons à maintenir ce lien humain."

Mme Valérie ALBAJAR



# P > COMME PRÉVENTION



à noter

Dépt. : 75, 91, 92, 93, 94, 95, 77, 78.

## Animations sommeil et nutrition sur le site d'Orange "Bonne Nouvelle de Paris"

Michèle MONNIER, Coordinatrice Ile-de-France a été sollicitée par Chantal POIRIER, le médecin du travail du site "Bonne Nouvelle" d'Orange, et par Emmanuelle BOSSELU et Sonia MERIAUX, toutes deux infirmières, afin de mettre en place des ateliers sur l'alimentation équilibrée et le sommeil en période de télétravail. Elle nous raconte la mise en place de ces animations : "Les salariés étant à 100 % en télétravail, l'équipe médicale a souhaité maintenir le lien et aborder des sujets ayant

## Ile de France

trait au télétravail pour préserver leur santé morale et physique. Les premiers contacts ont eu lieu fin décembre 2020, et plusieurs ateliers se sont déroulés entre mars et juin 2021. Deux thèmes ont été choisis : le sommeil et la nutrition.

L'objectif de l'atelier nutrition était de sensibiliser les salariés sur l'importance de garder de bonnes habitudes alimentaires, d'avoir des repères nutritionnels afin de limiter le risque de grignotage. Quelques idées et astuces ont été données pour privilégier les aliments et les quantités nécessaires pour rester en forme et garder le plaisir de manger. Le dépliant sur "votre

santé passe par votre assiette" a ensuite été envoyé aux participants en version numérique. Le deuxième atelier diaporama sur le "sommeil" avait pour objectif, quant à lui, de sensibiliser les salariés sur l'importance d'un sommeil réparateur et les conséquences d'un mauvais sommeil. Des conseils pour retrouver un bon sommeil ont été apportés, comme la pratique et les bienfaits de la micro sieste si besoin.

C'est une très belle collaboration qui nous a permis de nous adapter une fois de plus à la situation que nous vivons depuis un an et demi. Les animations proposées en présentiel sont maintenant possibles en visio-conférence et quelle que soit la thématique.

Cette rencontre avec notre partenaire ORANGE a démontré l'utilité de cette nouvelle méthode d'animation en termes de prévention santé au plus près des salariés et cela a permis à ces derniers d'être sensibilisés sur les bonnes habitudes, les repères à avoir en cette période de confinement et d'isolement pour certains.



Respectivement de gauche à droite : Les infirmières Emmanuelle BOSSELU et Sonia MERIAUX, ainsi que le médecin du travail Chantal POIRIER.

à noter

Dépt. : 01, 03, 25, 38, 39, 42, 43, 63, 69, 71, 73, 74.

## Semaine "Marathon santé et sécurité au travail" en partenariat avec MEDIAPOST

Du 15 au 17 juin 2021, l'APCLD a collaboré avec MEDIAPOST pour organiser une série d'ateliers sur divers thèmes pour 5 sites de Chambéry à Lyon en passant par la Loire.

## Auvergne Rhône Alpes

Razika DJEBBARA, Coordinatrice de la Région Auvergne Rhône Alpes nous en dit plus : "AVC, Nutrition, Sommeil, Maladies Chroniques Invalidantes et le Travail, voici un panel des nombreux thèmes abordés. Très intéressés, les participants ont eu la possibilité de choisir les ateliers auxquels ils souhaitaient participer.

Je remercie Mme Marra FORTUNATA et Mme DAMBO pour leur disponibilité et leur organisation logistique qui ont permis de mener à bien le projet ; sans oublier M. Gilles PEREY, responsable de la plateforme de Vaulx-en-Velin, pour sa confiance réitérée cette année."



## Atelier sommeil et nutrition sur une plateforme courrier de Clermont Ferrand

Dans le cadre de la semaine "Qualité de vie au Travail", Mme Gaëlle RESMOND, responsable Ressources Humaines, a sollicité l'APCLD pour animer des ateliers sur les thèmes de la nutrition et du sommeil, ainsi que sur l'alimentation plus spécifiquement à l'attention des équipes de jour et de nuit. Razika DJEBBARA, Coordonnatrice de la Région Auvergne Rhône Alpes, nous explique le déroulé de ces animations : "Ces ateliers ont eu lieu en deux temps. Les équipes de jour y ont assisté en journée, tandis que les équipes de nuit étaient présentes en soirée.

Les sujets d'échanges ont porté sur la sensibilisation à l'équilibre alimentaire, la compréhension de son sommeil et les conseils pour adapter son alimentation quand on exerce une activité avec des horaires décalés.

En tout, plus de soixante personnes ont bénéficié de l'animation à raison d'un groupe de 6 personnes toutes les 20 min. Cette organisation bien élaborée par Mme RESMOND et ses collègues a permis le bon déroulement de cette journée. De plus, à cette occasion, l'établissement distribuait des collations lors des ateliers.

Je remercie l'équipe de la plateforme pour son accueil chaleureux et le dynamisme des participants."



Razika DJEBBARA présente un atelier sur le sommeil et la nutrition à des postiers

à noter

Dépt. : 18, 19, 21, 23, 28, 36, 37, 41, 45, 58, 87, 89.

## Les Maladies Chroniques Invalidantes et le Travail sur le site de La Poste CSP e-services/Allo RH d'Orléans

Élodie TURQUETY, chargée de Qualité de Vie au Travail services RH Groupe a sollicité l'APCLD pour une sensibilisation sur les Maladies Chroniques Invalidantes et le Travail auprès des salariés du Centre de Services Partagés (CSP e-services / Allo RH) d'Orléans. Martine GIRAULT, Coordonnatrice de la région Centre Bourgogne Limousin nous explique : "Cette intervention a eu lieu le 29 juin 2021 auprès des agents du site (une partie en présentiel, l'autre en distanciel, mais tous en visioconférence sur Teams). Chacun a découvert ce que représente une maladie chronique invalidante, quels impacts,

## Centre Bourgogne Limousin

quels changements peuvent apparaître dans la vie de la personne concernée, notamment sur sa vie professionnelle.

Le maintien dans l'emploi, le dispositif APALA\* ont été évoqués ainsi que les facteurs de risque sur lesquels nous pouvons peut-être agir.

De la documentation a été laissée à disposition sur le site pour l'ensemble du personnel que je remercie pour sa participation."

\*APALA : Il s'agit d'une démarche mise en place par La Poste qui vise à accompagner individuellement et de manière personnalisée les postiers en arrêt maladie d'une durée supérieure à un mois.



Photo CSP e-services centre courrier - ORLEANS

# P > COMME PRÉVENTION



à noter

Dépt. : 22, 29, 35, 44, 49, 53,  
56, 72, 79, 85, 86.

## Faire connaître l'APCLD, des bénévoles motivés !

Roland BAILLARGEAU et Laurence CHOTEAU, bénévoles de l'APCLD ont décidé de proposer une intervention sur tous les sites Courrier des Deux-Sèvres. Une fois Marie-Laure LANGOUET, la coordonnatrice de la région Ouest informée, un contact a été établi avec les directeurs des établissements concernés pour pouvoir présenter l'association. Leur accueil a été très chaleureux :

**Philippe TERRASSIN, Directeur PPDC Niort :**

"Votre association sera la bienvenue [...] Merci pour le travail de votre association".

**Jérôme SUDRI, directeur établissement de Bressuire/Parthenay :** "Nous vous accueillerons avec grand plaisir"

À noter aussi, la grande satisfaction des bénévoles de retrouver le terrain, pour preuve avec le témoignage de Roland et Laurence : "Avec l'allègement des mesures sanitaires,

## Ouest

nous avons pu reprendre nos activités, et ainsi, sillonner notre département du Nord au Sud (150 km) à la rencontre des agents de La Poste dans les différents centres de distribution (PPDC et PDC)". Nous avons reçu un accueil chaleureux et une écoute attentive lors de nos 11 interventions qui ont permis de faire découvrir à bon nombre de personnes (pratiquement 300 postiers) l'existence de l'APCLD et les différentes actions qu'elle réalise.

**Rien de tel que le terrain pour nous faire connaître !!!**

## Parler des Maladies Chroniques de façon ludique, c'est possible !

L'établissement de La Flèche, dans la Sarthe a organisé des demi-journées de prévention sur ses différents sites. À cette occasion, l'APCLD a été sollicitée pour animer des ateliers sur les Maladies Chroniques Invalidantes.



Laurence CHOTEAU et Roland BAILLARGEAU en intervention sur un site Courrier des Deux-Sèvres avec des postiers.

Pour vous qu'est-ce qu'une maladie chronique ? C'est la première question posée par la coordonnatrice de la région Ouest, Marie-Laure LANGOUET, lors des animations présentées à des groupes composés de 3 à 8 personnes. C'est une façon d'impliquer chacun sur ce sujet qui peut tous nous concerner.

Les participants ont ainsi pu s'exprimer sur leur ressenti à la suite de cette présentation : "Le sujet est très méconnu donc ces informations étaient nécessaires". Et sur ce qu'ils en ont retenu : "Toutes les maladies ne sont pas visibles donc il est important de ne pas juger" ; "que personne n'est à l'abri de ce genre de situation". Sur 3 demi-journées, ce sont près de 90 personnes qui ont pu être sensibilisées et découvrir l'APCLD.

à noter

Dépt. : 16, 17, 24, 32, 33, 40,  
46, 47, 64, 65, 82.

## Sensibilisation à la nutrition et le sommeil en Dordogne

Dans le cadre de la campagne de prévention de l'APCLD sur le thème de la "nutrition et du sommeil", la coordonnatrice Aquitaine Nadia BOUDA et Josiane DUPONT bénévole, ont sillonné les routes de Dordogne afin de sensibiliser les agents de la poste sur ce thème. L'APCLD a été sollicitée pour tenir un stand, le 17 juin 2021 sur le site de la PIC à Mareuil en Périgord et le 18 juin à Saint-Aulaye

## Aquitaine

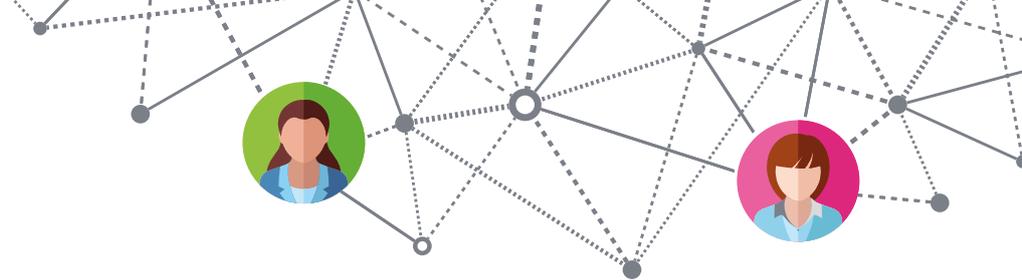
de 13 heures à 18 heures. Nadia BOUDA nous raconte : "Durant la pause déjeuner des agents, un buffet froid leur a été proposé, composé d'aliments de saison et toute une variété de fruits frais. Lors de ce moment convivial, notre équipe a pu rencontrer individuellement les agents et ainsi échanger autour du thème de la nutrition et du sommeil. Une trentaine de participants sur ces sites a répondu présent, plusieurs stands étaient installés à l'extérieur sous des parasols, compte tenu du contexte sanitaire.

Lors de ces événements, il nous a paru important de sensibiliser un grand nombre d'agents qui ont posé beaucoup de questions. Nous espérons que leurs attentes ont été satisfaites.

Je tiens à remercier les organisatrices, Madame Marie PEREZ, responsable communication, Madame CHEIPE, responsable opération RH, Mademoiselle Margot TOULZA alternante RH pour leur accueil et de nous avoir permis de mettre en place ces animations. Un grand merci également à Josiane DUPONT bénévole de l'APCLD pour son aide.



Nadia BOUDA et Josiane DUPONT présentent un atelier sur la nutrition et le sommeil à des postiers à Saint-Aulaye



## Ouest, Est et Occitanie

### Interventions sur le sommeil et les addictions comportementales auprès du Centre de services mutualisés des systèmes informatiques

Mme Céline NUGYEN, responsable pôle prévention santé sécurité au travail et référente handicap et diversité et Clara CHABANNE, chargée de gestion RH ont sollicité les équipes de l'APCLD pour mettre en place des actions de sensibilisation auprès de leurs collaborateurs travaillant sur une direction de la Poste, le CSMSI, Centre de services mutualisés des systèmes informatiques.

**Cette direction comprend au total 12 sites répartis sur l'ensemble du territoire national.**

Tiphany NOEL, Marie-Laure LANGOUET, ainsi que Murielle COMMUNAL, Coordonnatrices respectivement des régions Est, Ouest et Occitanie nous relatent comment les animations se sont déroulées : "Le contexte sanitaire que nous connaissons a amené de plus en plus d'agents à devoir s'adapter à de nouvelles conditions de travail notamment le travail à distance et composer pour allier équilibre vie personnelle / vie professionnelle.

Les thèmes du sommeil (focus sur le travail à distance) et des addictions comportementales ont suscité un vif intérêt de la part de nos commanditaires. L'APCLD a donc travaillé en partenariat avec l'association ADIXIO pour harmoniser ces deux thèmes et répondre à cette demande.

Pour permettre à chacun de pouvoir assister à cette présentation en fonction de son emploi du temps, plusieurs dates et horaires ont été proposés dès le mois de juin. Chaque collaborateur a reçu une invitation pour se connecter à distance pour suivre ces interventions.



Pendant 1h, les participants ont pu bénéficier de conseils et d'astuces pour améliorer la qualité de leur sommeil. Mieux connaître son rôle, son fonctionnement pour apprendre à l'optimiser. Ils ont pu également échanger autour des perturbateurs (bruit, lumière, etc.) et notamment des questions liées au numérique et à la déconnexion. Pour compléter, un temps de découverte de la micro-sieste leur a été proposé pour allier information et moment de détente !

Dans la région Ouest, les sites de Nantes ont rassemblé 26 agents et le site de Chalons en Champagne 6 participants. Par la même occasion, les personnels de La Poste ont ainsi découvert les deux associations ainsi que leurs missions respectives.

Tandis qu'en Occitanie, dont le centre de Montpellier était concerné, l'animation s'est déroulée en visioconférence sous format PowerPoint en collaboration avec Agathe BRENGUIER, Coordonnatrice ADIXIO.

Les personnes présentes se sont montrées très intéressées par les thèmes abordés et ont posé des questions en lien avec leur vécu personnel. Afin de compléter les renseignements fournis à cette occasion, de la documentation approfondissant les diverses problématiques liées au sommeil leur a été transmise ainsi que la plaquette institutionnelle de l'APCLD.

Souhaitons que cette 1<sup>re</sup> intervention au CSMSI de Montpellier en entraîne d'autres et permette de faire connaître notre association aux collaborateurs qui pourraient bénéficier de notre accompagnement !"

**Dès la rentrée, de nouvelles sessions vont se tenir ...**



> DOSSIER MÉDICAL

## La Sclérose en plaques en 2021



**Dr Olivier HEINZLEF,**

Centre de ressource et compétences sclérose en plaques IDF Ouest, service de Neurologie CHI Poissy-Saint-Germain-en-Laye.

La SEP (Sclérose en Plaques) est une maladie inflammatoire démyélinisante chronique du système nerveux central qui touche environ 115 000 personnes en France avec une prédominance féminine. Elle est associée à un risque de handicap à long terme. Son pronostic a été transformé par l'arrivée des traitements spécifiques.

La cause de la maladie reste inconnue mais on pense qu'elle est multifactorielle. Des facteurs génétiques sont impliqués et plus de 200 gènes de susceptibilité identifiés dont le plus important est un des allèles du groupe HLA (Human Leucocyte Antigen / antigènes des leucocytes humains). Des facteurs environnementaux sont également incriminés : infections virales comme le virus de la mononucléose infectieuse, l'exposition solaire, le taux de vitamine D, le tabac, l'obésité de l'adolescence, etc.

## DIAGNOSTIC

Ce premier événement se manifeste fréquemment par la survenue d'une névrite optique rétro-bulbaire, d'une atteinte du tronc cérébral ou d'une atteinte médullaire. Le diagnostic de sclérose en plaques dépend des résultats de l'IRM et de l'analyse du LCR (liquide céphalo-rachidien). Les deux éléments radiologiques les plus importants sont le nombre de lésions observées sur l'IRM initiale et leur localisation. La ponction lombaire permettant de montrer la présence d'une synthèse intrathécale des IgG (un anticorps appelé également immunoglobuline G) apporte des arguments supplémentaires en faveur du diagnostic en témoignant de la présence d'une réaction inflammatoire localisée dans le système nerveux central.

Aujourd'hui, le diagnostic peut être porté dès la première poussée lorsque l'IRM et la ponction lombaire apportent des arguments positifs.

La réalisation d'IRM cérébrales pour d'autres raisons comme par exemple, l'exploration des céphalées a permis de montrer que la date réelle de début de la maladie était antérieure parfois de plusieurs années aux premiers symptômes.

### → Les symptômes de la maladie

Les **Troubles moteurs déficitaires** sont présents dans 80 % des cas. La topographie des signes moteurs est variable réalisant le plus souvent un tableau de paraparésie asymétrique. Elle s'associe à une raideur (spasticité) qui peut dominer la gêne fonctionnelle.

### → La névrite optique rétrobulbaire (NORB)

L'atteinte des voies optiques antérieures est pratiquement constante dans la sclérose en plaques.

La NORB débute par des douleurs oculaires ou périorbitaires accrues lors des mouvements ou lors de la pression du globe oculaire. Puis, en quelques heures ou jours, l'acuité visuelle diminue entraînant un déficit allant d'un flou visuel à une amaurose complète. La NORB est en règle unilatérale, mais peut parfois être bilatérale d'emblée et alors asymétrique. L'atteinte des voies optiques est parfois latente, découverte lors de l'étude des potentiels évoqués visuels (PEV).

## Les formes évolutives de SEP :

→ Les formes débutant par poussée représentent :

85%

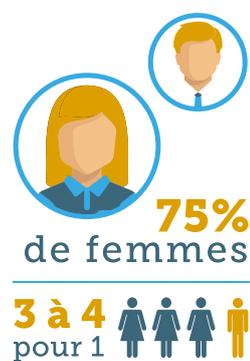
→ Les formes progressives représentent :

15%

→ La première poussée survient en général vers l'âge de :

30ans

## QUELQUES CHIFFRES...





## → Les troubles sensitifs

Les troubles sensitifs subjectifs sont très variés et très riches témoignant le plus souvent de l'atteinte de la moelle épinière. Ils peuvent être isolés au début : sensation de picotements, de fourmillements, d'engourdissement, de serrement, de constriction, de ruissellement d'eau sur la peau, de peau cartonnée, douleurs. La topographie est variable.

Le signe de Lhermitte est fréquent : la flexion du cou entraînant une sensation de décharge électrique parcourant le rachis et les membres inférieurs.

## → L'atteinte cérébelleuse

Elle contribue avec l'atteinte des voies motrices et sensitives à perturber la marche et le mouvement volontaire. Un tremblement cérébelleux est fréquent dans les formes évoluées de la maladie.

D'autres symptômes sont possibles : vertiges ou sensations vertigineuses, vision double, névralgie du trijumeau.

## → Les troubles génito-sphinctériens habituellement retrouvés sont les suivants :

mictions impérieuses, pollakiurie, incontinence urinaire dysurie. Les troubles de l'évacuation fécale sont très fréquents. Les troubles sexuels : chez l'homme l'impuissance et chez la femme la perte de la lubrification vaginale et l'anorgasmie.

## → Les troubles psychiatriques et cognitifs

La survenue d'un syndrome dépressif est fréquente au cours de la SEP. Il est le plus souvent réactionnel. Les troubles cognitifs sont fréquents : troubles de l'attention, troubles de la mémoire, etc.

## Les trois formes de poussées :

1

### LA FORME RÉMITTENTE

est la forme la plus fréquente au début de la maladie. Elle débute à un âge moyen de 29 ans et évolue par poussées cliniques, suivies de périodes de rémission.

La fréquence des poussées est variable, en général élevée au début de la maladie, puis diminuant avec le temps.

2

### LA FORME SECONDAIRE PROGRESSIVE

Après quelques années d'évolution sur un mode rémittent (en moyenne 7 ans) la plupart des patients ont une évolution sur un mode progressif sur lequel peuvent ou non se surajouter des poussées. On parle alors de forme secondairement progressive.

3

### LA FORME PROGRESSIVE D'EMBLÉE

15 à 20% des patients ont une évolution progressive d'emblée sans que l'on puisse individualiser de poussées. L'âge moyen de début est plus tardif (39 ans). Il s'agit soit d'un tableau de paraparésie, soit d'un syndrome cérébelleux d'installation progressive associés ou non à d'autres signes.

## Une activité socioprofessionnelle normale

→ 15 à 20% des patients ont un handicap permettant une activité socioprofessionnelle normale après 15 ans d'évolution.

## EVOLUTION

Hormis quelques rares cas d'évolution très rapidement défavorable, la SEP évolue sur plusieurs dizaines d'années. La SEP peut évoluer par poussées ou de façon progressive. **La poussée** est définie par l'apparition de symptômes ou de signes neurologiques nouveaux ou par l'aggravation de signes anciens durant plus de 24 heures. La progression est définie par une aggravation évoluant sur une période d'au moins 6 mois en l'absence de poussées.

On distingue 3 modes évolutifs mais chez un même patient, on peut voir le passage d'une forme évolutive à une autre.

## PRONOSTIC

Les études d'histoire naturelle ont montré que la moitié des patients ont un handicap modéré à la marche après 7 ans d'évolution, et nécessitent une aide à la marche (1 canne par exemple) 15 ans après le début. Certains facteurs sont associés à un meilleur pronostic : début par une NORB ou des paresthésies, longueur du délai séparant les deux premières poussées. Un âge de début tardif (> 40 ans), le début par des signes moteurs ou un syndrome cérébelleux, l'entrée dans une phase de progression sont considérés comme des facteurs de mauvais pronostic. Une IRM très anormale au début de la maladie est également associée avec un mauvais pronostic.

Le sexe, les grossesses, les vaccinations et les infections n'ont pas d'influence sur le pronostic à long terme de la maladie.

Il existe des formes bénignes de la maladie dont la fréquence est variable selon la définition choisie. 15 à 20% des patients ont un handicap permettant une activité socioprofessionnelle normale après 15 ans d'évolution.

**La SEP réduit peu l'espérance de vie des malades.**

## TRAITEMENTS

On distingue le traitement des poussées qui repose sur les corticoïdes administrés par voie intraveineuse en cure de courte durée, les traitements des symptômes : spasticité, douleurs, troubles génito-sphinctériens, qui repose sur les traitements médicamenteux, la rééducation, et les appareillages, et les traitements de fond qui visent à arrêter ou ralentir l'évolution de la maladie.

Depuis l'arrivée des immunomodulateurs dans les années 90, de nombreux médicaments ont été commercialisés. Ils agissent tous sur le système immunitaire de façon plus ou moins importante.

Le choix du traitement dépend de la forme clinique, de l'activité de la maladie et des préférences du patient. Jusqu'à maintenant, les traitements devaient être pris en continu pour obtenir un effet thérapeutique prolongé, mais de nouveaux traitements, dits d'induction, permettent d'éviter des prises prolongées.

L'effet des traitements de fond sur le risque évolutif de la sclérose en plaques à court et moyen terme est très largement démontré aujourd'hui, et le traitement est généralement instauré dès la première poussée.



## Présentation de la Ligue contre la Sclérose en Plaques

Depuis 30 ans, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, association reconnue d'utilité publique, accompagne les personnes concernées par la SEP. Son action se répartit au niveau régional, national et international.

### Quelques exemples d'actions :

- Ateliers et activités de groupe : sophrologie, atelier cognitif, groupe de parole etc.
- Manifestations sportives ou culturelles : spectacles d'humour, journées à la montagne, Challenge Georges Mauduit...
- Communication auprès du grand public et travail avec les médias.
- Interpellation des pouvoirs publics pour améliorer la qualité de vie et la reconnaissance du statut des personnes en situation de handicap.
- Campagnes de sensibilisation nationales et internationales : Journée mondiale contre la sclérose en plaques, challenges Kiss Goodbye to MS...
- Soutien à la Recherche via le Comité Médical et Scientifique.
- Édition de la revue trimestrielle "Le Courrier de la Ligue - Ensemble contre la SEP"

### Nos missions sont les suivantes :

**informer, aider et orienter, soutenir la recherche, sensibiliser le grand public à la maladie.**

La Ligue est soutenue par de nombreux bénévoles et présente au sein des régions notamment par des Correspondants et des Patients Experts SEP formés. Le Correspondant est un bénévole local qui représente la Ligue dans son département. Il peut proposer aux personnes concernées par la SEP différentes actions ou RDV comme : des groupes de convivialité (par exemple les Kawa SEP) pour rompre l'isolement, des groupes de parole encadrés par un psychologue, des ateliers, des animations sportives ou festives...

Les Patients Experts ont été formés pour représenter l'ensemble des personnes concernées par la SEP auprès des médias, des autorités sanitaires et du grand public. Ils défendent les droits des malades et des usagers. Ils peuvent également organiser différents types d'actions locales de sensibilisation. De nombreux bénévoles locaux aident ponctuellement ou régulièrement sur des besoins spécifiques, des événements, des levées de fonds...

La Ligue fédère associations et organismes (fondations hospitalières, centres de rééducation, associations locales, réseaux SEP...) dans le but commun d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées par la Sclérose en Plaques.

La Ligue intervient dans le domaine de la Recherche par l'intermédiaire de son Comité Médical et Scientifique... Le Comité Médical et Scientifique (CMS) de la Ligue est présidé par le Pr Bruno Brochet, du CHU de Bordeaux et Chercheur dans une unité INSERM. Il rassemble 16 chercheurs, en grande partie cliniciens impliqués dans la prise en charge de la sclérose en plaques.

Chaque année, le CMS lance un appel d'offre dans le but de sélectionner des projets de recherche susceptibles d'être subventionnés par la Ligue. Les projets doivent exclusivement concerner une recherche sur la SEP.

Docteur Olivier HEINZLEF  
Président de la Ligue contre la SEP



Pour plus d'information consultez le site :  
<http://www.ligue-sclerose.fr>

# C > COMME CONSEILS ET DÉMARCHES



À l'attention  
des salariés

## Pension d'invalidité, faites votre demande en ligne !

Depuis le 15 juin 2021, l'Assurance Maladie a mis en place un tout nouveau système de téléassistance qui vous permet dorénavant de faire votre demande de pension d'invalidité en ligne sur [ameli.fr](http://ameli.fr) depuis votre espace personnel.

Ainsi, vous n'aurez plus à transmettre votre demande par courrier ou à vous rendre sur place. N'hésitez pas à vous faire aider dans votre démarche par une tierce personne de confiance. Dans un premier temps, pour utiliser ce service, il faut posséder un compte Ameli et s'y connecter.

**Si vous n'avez pas encore créé votre compte AMELI, rendez-vous sur :**

- [www.assure.ameli.fr](http://www.assure.ameli.fr)
- cliquez sur la case : **Je crée mon compte**
- Une fois votre compte personnalisé, rendez-vous dans votre espace personnel.

**Ci-dessous les différentes étapes à accomplir :**

Rubrique Mes démarches > Demander une pension d'invalidité

Lire les conditions d'obtention de la pension ainsi que les droits en invalidité

Vérifier ses informations personnelles : nom, prénom, courriel, nationalité. Si vous constatez une erreur, n'oubliez pas de la rectifier

Indiquer votre situation professionnelle, si vous exercez une activité salariée ou non, êtes à la retraite ou bien sans activité.

Un récapitulatif des informations indiquées apparaît par la suite à l'écran

Télécharger son dernier avis d'imposition au format PDF. Ce document est très important, il déterminera vos ressources et les prélèvements sociaux

Valider votre demande

Vérifier sa messagerie sur Ameli, un accusé de réception apparaît

### L'étude de votre dossier :

Pensez à vérifier l'espace personnel de votre compte régulièrement. Une fois votre dossier étudié et en cas de réponse positive, l'Assurance Maladie vous transmettra un courrier directement dans votre espace personnel. Si vous ne recevez pas de réponse dans les deux mois après votre demande, cela veut dire qu'elle a été refusée.



Pour plus d'information sur la demande de pension d'invalidité, rendez-vous sur le site : <http://www.service-public.fr>.

### Bon à savoir

- La demande de pension d'invalidité s'effectue depuis le site internet. Elle n'est pas disponible depuis l'application mobile.
- Les assurés salariés avec plusieurs employeurs ne sont pas concernés par ce nouveau service. Pour remplir une demande de pension d'invalidité, il faut télécharger le formulaire S4150 au format PDF et le transmettre, avec les justificatifs demandés, à la caisse d'assurance maladie d'appartenance, celle de votre lieu de domiciliation.
- Si vous rencontrez des difficultés dans vos démarches, vous pouvez prendre rendez-vous sur Ameli et être accompagné par votre caisse d'assurance maladie.

# D > COMME DON



## Lancement de la Campagne Membres Bienfaiteurs 2021

L'APCLD organise chaque année sa campagne de dons d'octobre à décembre. En 2021, le thème de la Campagne Membres Bienfaiteurs porte sur les Maladies Chroniques Invalidantes, en lien direct avec notre campagne de prévention santé lancée en 2020.

Agnès LECAREUX



©dessin de Yves Hameau

**1 personne sur 5** peut être concernée dans sa vie par une maladie chronique invalidante. Ce peut être nous, nos proches, nos collègues... Selon l'OMS, les maladies chroniques se définissent comme "des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement et nécessitent un traitement et des soins à long terme". Diabète, Asthme, sida, cancer, sclérose en plaque, fibromyalgie, obésité, pathologie psychique...

**80% des handicaps sont invisibles !** La chronicité et l'évolution de la maladie, les effets des traitements, provoquent des difficultés plus ou moins importantes dans la vie quotidienne de la personne qui en souffre. On parle alors de situation handicapante tant dans la vie professionnelle que personnelle.

Par crainte du jugement des proches ou des conséquences au travail, la personne qui souffre d'une maladie chronique invalidante tente souvent de pallier les difficultés qu'elle

rencontre au quotidien sans demander d'aide. Fatigue, épuisement, lassitude peuvent apparaître avec le risque d'accroître les symptômes de la maladie.

**L'APCLD refuse que les maladies chroniques soient un sujet tabou.**

**L'association apporte une aide individuelle à ceux qui la sollicitent en conseillant dans les démarches administratives, notamment les dossiers RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé), mais aussi dans la recherche d'un second diagnostic par le biais de son comité d'honneur médical...**

Pour remercier les bienfaiteurs de leur générosité et grâce à nos fidèles partenaires, Azureva, la Coop et Toulousiens, un tirage au sort sera organisé le 11 janvier 2022, avec de nombreux lots à gagner !

**Merci à vous pour votre solidarité !**

Merci d'envoyer votre don accompagné du coupon et de votre chèque sous enveloppe **sans affranchir** à :

Don de ..... €

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

E-mail : .....

Téléphone fixe : ..... Portable : .....

Seules les personnes faisant un don participent au tirage au sort. Le tirage au sort aura lieu le 11 janvier 2022 au Siège de l'APCLD. Les gagnants seront avisés individuellement.

**APCLD**

LIBRE RÉPONSE

N° 43 382

94119 ARCUEIL CEDEX



## Un beau matin de juillet...



*C'est par un beau matin de juillet que tu as pointé le bout de ton nez.*

*Toi, miracle de la vie, qui est arrivé malgré ses trompes ligaturées. Tu lui as souri et, tout de suite, elle a compris que tu serais à tout jamais sa fierté.*

*Mais ce bonheur inattendu a été vite assombri par une petite anomalie qui s'était glissée au-dessus de ton lit. Et, avec la croissance, est apparue la différence.*

*Alors, de maman attentionnée, elle est devenue maman révoltée qui ne céderait pas à la fatalité ! Grâce à sa volonté, rien ne pourrait l'arrêter. Et c'est avec détermination, persévérance et vitalité qu'elle a œuvré pour que, miracle de la vie tu étais, miracle de la vie tu resterais.*

*Son acharnement, pendant presque douze années, a fini par payer. Car, en plus du rôle de maman à plein temps \_ deux grands frères composaient déjà son foyer \_, elle a endossé ceux de maman soignante, de maman aidante, de maman enseignante, pour te permettre de vivre comme les autres.*

*Après des combats au quotidien parfois difficiles contre tous ces préjugés qui veulent que le mot "vie" rime avec normalité et non avec handicapé, elle y est arrivée à... te métamorphoser !*

*Elle t'a sorti de ta chrysalide et toi, l'enfant différent, tu es devenu un adolescent obstiné et solide, qui profite de cette vie miraculeuse grâce à cette maman merveilleuse.*

*Malheureusement, cette maman aimante, guerrière et combative, aujourd'hui pose un genou à terre. Elle est, à son tour, malmenée par la dure loi de l'existence. La maladie l'a rattrapée, elle qui s'est sacrifiée à tes côtés durant toutes ces années. Elle est, maintenant, amputée d'une partie de son autonomie et est passée du statut de maman aidante à celui de maman aidée.*

*Pourtant, ce serait mal la connaître que de penser qu'elle va capituler. C'est avec force et courage qu'elle va continuer à avancer, grâce à toi, son petit miracle qui est arrivé un beau matin de juillet.*



Laurence CHOTEAU,  
bénévole de l'APCLD



## Consommation de soins et de médicaments en France, quelles leçons pouvons-nous tirer de la pandémie ?

Patrick DZIURA

Des études pharmaco-épidémiologiques, menées par différents organismes dont la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie), ont analysé la consommation des médicaments (hors usage hospitalier et automédication) durant l'épidémie de Covid-19.

### Quels sont les principales évolutions observées depuis le début de la pandémie ?

Au cours du premier confinement (mars – mai 2020), on a d'abord observé un stockage des médicaments pour les traitements des maladies chroniques, en parallèle d'une baisse importante des consultations en médecine de ville. Les produits ou traitements nécessitant une administration par un professionnel de santé (coloscopies, scanners, IRM, vaccins...), ont subi une très forte diminution, de même qu'un grand nombre de médicaments : corticoïdes, antibiotiques, ... et ibuprofène (car ce dernier a été contre-indiqué en cas de Covid).

Après plusieurs mois de crise sanitaire, on a observé une forte baisse (environ – 50%) de l'instauration de traitements pour des nouveaux patients ainsi qu'un fort déficit de diagnostics d'infarctus et d'AVC, en lien avec une très

forte diminution de l'activité de médecine générale (hors Covid-19) et ce, malgré le développement des téléconsultations. Ces baisses correspondraient à plus de 100 000 patients hypertendus, 37 500 diabétiques et 70 000 personnes relevant d'un traitement par statines !

A l'inverse, le recours à certains médicaments a nettement augmenté en post confinements : les hypnotiques et les anxiolytiques. Comme le soulignent plusieurs enquêtes, les difficultés professionnelles, économiques... et un climat anxiogène, avec la maladie omniprésente dans les médias, ont en effet provoqué des troubles manifestes du sommeil et de l'anxiété (entre mars 2020 et avril 2021, on observe une augmentation de + 1,9 million de délivrances d'antidépresseurs, + 440 000 d'antipsychotiques, + 3,4 millions de délivrances d'anxiolytiques et + 1,4 million de délivrances d'hypnotiques par rapport à l'attendu).



Début 2021, le nombre de traitements prescrits et délivrés d'antidiabétiques et de statines (traitement des troubles lipidiques et en prévention cardiovasculaire) a recommencé à augmenter, concernant notamment des patients non traités auparavant : antihypertenseurs + 69 000 (+ 14,7 %), antidiabétiques + 15 000 (+ 11 %), statines + 61 000 (+ 24 %). En revanche, la chute, (parfois de plus de 80 %) des actes indispensables au diagnostic et au suivi des cancers, conduisent toujours la filière de cancérologie à des retards conséquents de prise en charge.

Ces études montrent également une autre tendance inquiétante : la vaccination des enfants et adolescents a continué d'enregistrer un fort déficit, qui s'est même accentué durant les 4 premiers mois de 2021 ! Cette baisse des vaccinations concerne aussi les adultes, et cela contraste avec la forte demande en vaccin antiCovid-19, vaccination qui a concerné plus de 30 millions de personnes en 6 mois.

Enfin, la forte baisse de la prescription de l'antibiothérapie s'est poursuivie en 2021 (- 4,7 millions de traitements en 2021), soit - 24,8 %, en lien avec la diminution de la circulation des virus et autres agents infectieux consécutive à la distanciation physique.

## Quels enseignements pouvons-nous en tirer ?

Les conséquences de la pandémie de Covid ont été surmédiatisées ; en revanche, les conséquences indirectes (baisse globale des soins pour d'autres pathologies, et hausse des prescriptions en psychiatrie), ont très probablement provoqué une surmortalité, qui pourrait se poursuivre à moyen terme, et dont l'ampleur n'a pas encore été précisément évaluée.

Cette surveillance à partir des données de remboursement de l'assurance maladie est essentielle dans plusieurs domaines. Elle concerne notamment les vaccins et les produits à visée de diagnostic et de prévention : contraception, prévention et traitement des maladies chroniques à risque de complications sévères, maladies psychiatriques, ou autres maladies à risque de décompensation par le confinement et ses conséquences sur la santé, au sens global du terme. ●

Source : ameli.fr [https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2020-06\\_medicaments-epidemie-covid-19-point-8-semaines-confinement\\_assurance-maladie.pdf](https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2020-06_medicaments-epidemie-covid-19-point-8-semaines-confinement_assurance-maladie.pdf)

## Médicaments et grossesse : les bons gestes à adopter

Avant de prendre un médicament, il est important d'en parler avec son médecin, lui seul peut vous conseiller. Voici donc **4 règles à respecter lorsque l'on est enceinte vis-à-vis de la prise de médicaments.**

### Les bons réflexes

- ✓ Ne pas faire d'automédication. Même parmi la liste des médicaments courants, il y en a plusieurs qui sont proscrits, comme l'ibuprofène ou l'aspirine. Ces derniers peuvent présenter des risques pour l'enfant à naître.
- ✓ Arrêter son traitement en cours peut avoir une incidence sur sa santé et celle de son enfant.

*"Enceinte, les médicaments, ce n'est pas n'importe comment !"*

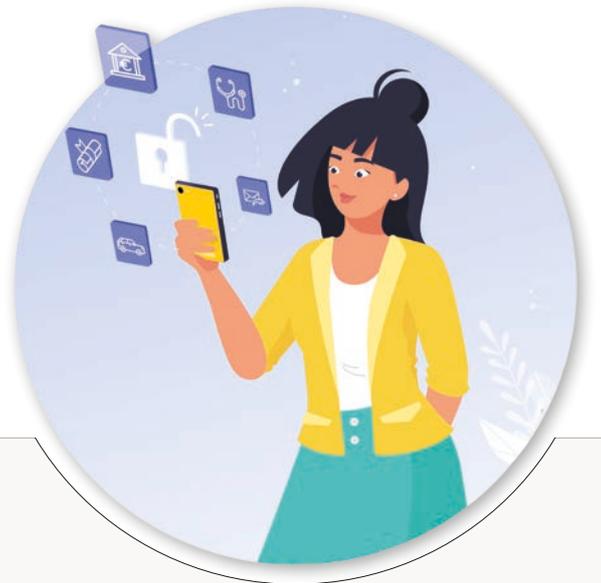
- ✓ Préparer sa grossesse avec son médecin ou sa sage-femme. Faire le point avec eux permet d'adapter son ou ses traitements en cours pour veiller au bon déroulé de sa grossesse tout comme il est nécessaire de ne pas les arrêter sans leur en parler.
- ✓ Enfin, si vous êtes enceinte, pensez à en informer également tous les professionnels de santé que vous consultez, ainsi ils le prendront en compte dans leur prise en charge. ●



## Création de sa propre Identité Numérique dans les bureaux de La Poste

Depuis le 7 juin 2021, La Poste rend accessible à tous la création de son Identité Numérique qui est une preuve d'identité et un moyen de connexion universel. Son objectif est de faciliter les usagers en leur permettant d'accéder à des centaines de sites avec un identifiant unique, de gagner du temps lors de démarches en ligne, mais aussi de protéger ses données face aux risques d'usurpation. Rendez-vous sur : [lidentitenumérique.laposte.fr](https://lidentitenumérique.laposte.fr) ou dans un bureau de poste pour créer son Identité Numérique avec un chargé de clientèle en moins de 5 minutes.

Source : CP La Poste l'identité numérique



### Les numéros d'urgence

**0 800 130 000**  
(numéro vert)

Numéro du gouvernement pour répondre 24/24 7/7 à vos **questions sur le Coronavirus Covid-19**

**SAMU** (Service d'Aide Médicale d'Urgence)

**15**

**0 800 360 360**  
(numéro vert)

Numéro d'appui pour les personnes handicapées et les proches aidants dans le cas de la **crise sanitaire**

**Police**

**17**

**39 19**

**Violences conjugales**

**Pompiers**

**18**

**119**

**Enfance maltraitée**

**Numéro d'urgence européen**  
(permet d'accéder aux 3 services indiqués au-dessus)

**112**

**116 117**

**Permanence des soins ambulatoires**

**Numéro d'urgence pour les personnes déficientes auditives** (SMS et fax)

**114**

**39 28**

**Signalement anti-discriminations**

**Urgences sociales**

**115**



## Gratin de christophine (ou chayotte ou chouchou)



La christophine se prépare de multiples façons. On peut la déguster crue en la râpant (après l'avoir dénoyautée et épluchée), mais aussi cuite en purée ou en gratin. Ce plat principal s'accompagne à merveille avec du poisson, notamment avec du thon, de la viande ou de la volaille (comme du poulet grillé).

**Préparation :** 25 min

**Cuisson :** 25 min

**Difficulté :** Facile

**Calorie par personne :** 286

### Ingrédients pour 3 personnes :

- 500 g de courgettes bien fermes  
(de préférence bio pour ne pas les éplucher)
- 1 kg de christophines (2 belles christophines)
- 6 g de beurre
- 1 filet d'huile
- 2 g de mélange de 4 épices
- 1 tige d'oignon (20g)
- 40 g de crème fraîche
- 1 gousse d'ail
- 1 g d'épices de bouquet garni
- 25 g de fromage râpé
- Sel
- Poivre

### Facultatif :

- 1 cuillère à café de fécule (environ 2 g)
- 4 cuillères à soupe d'eau de christophine (environ 28 ml)



### Étapes de préparation :

- 1 • Faire cuire les christophines pendant 20 minutes à la cocotte, dès la mise en marche de la soupape. Les christophines seront cuites dès que l'on peut y enfoncer sans grande résistance un couteau. En fin de cuisson, laisser refroidir pour pouvoir les manipuler facilement.
- 2 • Retirer la partie centrale fibreuse à l'aide d'un couteau, vider la chair des christophines à l'aide d'une cuillère avec précaution et conserver la pulpe dans un bol. Afin de consolider la peau, la chemiser avec du papier d'aluminium.
- 3 • Ecraser la pulpe de la christophine à l'aide du presse-purée ou de deux fourchettes.
- 4 • Mettre la purée à égoutter dans une passoire pendant 10 minutes. Ne pas hésiter à presser la pulpe à l'aide d'une fourchette pour extraire le maximum d'eau. Conserver l'eau !
- 5 • Dans une casserole, mettre le beurre à fondre dans un filet d'huile. Y incorporer les épices et l'oignon, et laisser revenir pendant 1 minute. Y rajouter la pulpe de christophine, la crème fraîche, l'ail et le sel puis mélanger.

### 2 options à ce stade :

- ✓ La purée est trop liquide : l'épaissir avec le mélange de fécule et de l'eau de christophine jusqu'à obtenir la consistance souhaitée.
  - ✓ La purée n'est pas assez lisse : écraser à nouveau le mélange avec le presse-purée directement dans la casserole.
- 6 • Incorporer le fromage râpé et mélanger une dernière fois.
  - 7 • Farcir les peaux de christophines chemisées avec cette purée et recouvrir de fromage. Enfin, mettre à gratiner dans le four pendant 5 à 10 minutes en fonction de vos envies.

### Astuces :

Les 4 signes qui témoignent d'une christophine parfaite pour un gratin :

- ✓ Le germe du futur plan de la christophine est visible,
- ✓ La peau commence à friper,
- ✓ Il y a plusieurs stries,
- ✓ Il y a de petits piquants.

- Les christophines se conservent sous film alimentaire dans le réfrigérateur jusqu'à 2 jours.
- Elles se congèlent et se décongèlent aisément en les mettant directement dans le four chaud.
- Contrairement aux apparences, la chayotte ou « christophine » aux Antilles françaises et « chouchou » en Guyane, fait partie de la famille des cucurbitacées, comme les melons ou les courgettes.



## NOUVELLE : "Le Temps retrouvé"

Q

uand j'arrivais à la gare de Perrache à Lyon ce samedi matin ; j'étais loin de m'imaginer toutes les surprises qui m'attendaient. J'avais quitté cette ville à l'arrivée de mon fils Frédéric, naissance survenue un peu prématurément à l'âge de 17 ans. Mes parents avaient cru bon de me séparer de lui afin d'assurer son éducation. C'est donc à Paris que je terminais mes études secondaires.

Mon bac en poche je restais à la capitale. J'avais conscience que Frédéric m'échappait un peu plus chaque jour. Mais dans mon for intérieur, je savais que c'était préférable pour son éducation.

C'est à cette époque que je fis la connaissance de mon mari, un aventurier qui m'emporta au bout du monde à des milliers de kilomètres de la France et de mon fils !!!

Mais malgré les distances, le désir de le voir était de plus en plus fort. L'amour maternel et les souffrances qui l'accompagnent me rongeaient.

Frédéric devait être maintenant un beau jeune homme. Après de longues recherches personnelles, je finis par le localiser à la Confluence ce nouveau quartier de la presqu'île de Lyon. C'est ainsi que je me retrouvais sur ce quai de gare à Lyon. J'avais hâte de découvrir le visage de la Confluence puisqu'il me conduirait inévitablement à mon fils. Je commençais à arpenter le cours Charlemagne, mais en arrivant au numéro 56 je suis restée clouée au sol. C'était là que j'avais passé toute mon adolescence. Un flot de souvenirs remonte à la surface...

Je dois avancer malgré toutes ces pensées qui remontent dans ma tête, mélange de tristesse et de joie. Je suis ici



pour aller jusqu'au bout de ma démarche. J'accélère le pas j'ai l'impression de courir. Je suis de plus en plus époustoufflée en découvrant les nouveaux aménagements des bords de Saône où se mêlent deux générations, deux cultures et deux quartiers.

Je me glisse furtivement entre les immeubles à la recherche de celui où habite Frédéric. Enfin me voici devant le Monolithe véritable obélisque aux proportions gigantesques. La plaque accolée à cette adresse attire mon attention : Foyer de jeunes handicapés. Que peut faire Frédéric dans ce lieu. Educateur je suppose... Mon cœur bat à se rompre. J'essaie de me raisonner et de chasser toutes les idées négatives qui m'envahissent en me remémorant les mots, les non-dits que j'ai pu lire entre les lignes des dernières lettres que m'a adressées ma mère.

Je rassemble toutes les forces qui m'habitent depuis ces nombreuses années et d'un pas décidé je sonne à l'interphone. Je prononce le nom de mon fils d'une façon à peine audible mais la porte s'ouvre. La personne qui m'accueille me demande :

"Qui dois-je annoncer ?

- Je suis sa mère.

- Je vous appelle la directrice du foyer."

Les secondes qui suivent se traînent comme des minutes voire des heures. Après un court instant, une jeune femme s'avance vers moi le regard rempli de questions. Ses traits indescritibles me troublent jusqu'au plus profond de mon être mais sans en connaître la cause.



Pour mettre fin à ce malaise, elle me demande les raisons qui me poussent à revoir mon fils et si je suis prête à affronter la vérité quelle qu'elle soit. Ces questions me déstabilisent. J'avais l'impression d'être face à ma mère. Peu importe, je me hasarde et je lance : "Je suis là pour ça."

Il me faut savoir car depuis des années mon imagination de mère avait fabriqué à Frédéric un destin, une image, un corps même, peut-être très loin de la réalité... La réponse est là à ma portée. Je ne peux plus reculer.

Je sens mon interlocutrice soulagée par ma détermination à connaître enfin ce fils si longtemps éloigné. Plongeant son regard dans le mien sa voix empreinte d'une grande émotion elle me dit :

"Ton fils est devenu ta fille Frédérique si tu veux encore de moi maman."

Nous sommes tombées dans les bras l'une de l'autre.

*Bernadette MARIONNEAU, bénévole de l'APCLD*

## "VIVRE AVEC NOS MORTS"

Delphine Horvilleur, éditions Grasset, 19,50 €.

"Vivre avec nos morts" est un livre abondant à travers les histoires d'hommes et de femmes connues et inconnues (femmes, maris, enfants, amis...), le thème de l'accompagnement des personnes décédées par leurs proches et le rapport que les vivants continuent à maintenir avec "leur mort" bien au-delà de leur absence physique. Ces récits sont écrits avec humanité par Delphine HORVILLEUR, l'une des 5 rabbins femmes de France.

### Comment abordons-nous la mort des autres et à travers elle notre propre mort ?

Elle nous conte des histoires vraies récentes et plus anciennes, en lien avec son expérience de rabbin qui révèlent la complexité que l'être humain a avec la mort et laisse place dans ses récits aux failles, à la complexité, la fragilité, mais aussi à la force que nous avons en nous.

Elle accompagne chacune de ses histoires de sa propre réflexion et de sa propre expérience pour nous donner des repères

et nous guider vers une compréhension de notre humanité. C'est un livre plein d'émotion, mais jamais morbide.

Dans ce livre, Delphine HORVILLEUR se positionne à nos côtés pour nous accompagner et nous aider à accepter la vie et la mort. Elle nous invite à faire vivre la mémoire de nos morts, "nos fantômes", au côté des vivants : "le rôle du conteur est de se tenir à la porte pour s'assurer qu'elle reste ouverte et de permettre à chacun de faire la paix avec ses fantômes..."

**Un très bon livre : l'auteure réussit avec intelligence et sincérité à conter la vie et la mort et, toutes et tous, indépendamment de nos croyances, de nos parcours professionnels et familiaux, nous pouvons nous retrouver dans ces histoires et essayer de trouver un chemin vers l'apaisement.**

*Karine LIPINSKI*





## RÉBUS



Réponse :  
 Association des personnes malades et handicapées  
 As Sceau Scie As Scie On Dés Père Son Noeud Mât La D' (Eufs Haie An D' I Cape Haie

## ANAGRAMMES

Retirez une lettre d'un mot de la grille de gauche et reportez-la dans la grille de droite.  
 Puis, trouvez une anagramme formée des lettres restantes et désignant un chanteur français.

B	E	R	C	A	I	L			
C	O	U	A	R	D	S			
R	E	P	A	N	D	U			
E	N	V	O	L	A	I	S		
E	C	H	O	U	O	N	S		
I	N	A	V	O	U	A	B	L	E
C	O	N	S	E	I	L	L	E	R

	▶
	▶
	▶
	▶
	▶
	▶
	▶
	▶

1									
2									
3									
4									
5									
6									
7									

Réponse :  
 1- CABREL • 2-SARDOU • 3-RENAUD • 4-LAVOINE • 5-SOUCHON • 6-BALAVOINE • 7-CORNILLE

# > NOS CONTACTS

## EN RÉGION



### Le siège social de l'APCLD

45-47, avenue Laplace  
94117 ARCUEIL Cedex  
Tél : 01 49 12 08 30  
E-mail : apclد@apclد.فر

Site Internet : [www.apclد.فر](http://www.apclد.فر)

Rejoignez-nous sur notre page Facebook

Suivez notre compte Twitter @APCLD



#### Nord-Ouest

02-14-27-50-59-60-61-62-76-80  
45-47, avenue Laplace  
94117 ARCUEIL Cedex  
Tél. : 01 49 12 08 30  
E-mail : region.nordouest@apclد.فر

#### Île-de-France

**Michèle MONNIER**  
75-77-78-91-92-93-94-95  
3/5, rue Galliéni - Pièce 602  
94257 GENTILLY Cedex  
Tél. : 01 46 64 05 61  
Port : 07 72 72 55 52  
E-mail : region.idf2@apclد.فر

#### Ouest

**Marie-Laure LANGOUËT**  
22-29-35-44-49-53-56-72-79-85-86  
33, rue de la Verbonne  
44120 VERTOU  
Tél. : 02 40 35 70 93  
Port : 06 79 41 66 33  
E-mail : region.ouest@apclد.فر

#### Est

**Tiphane NOËL**  
08-10-51-52-54-55-57-67-68-70-88-90  
107, avenue Carnot  
54130 SAINT-MAX  
Tél. : 03 83 54 34 51  
Port : 06 72 49 91 03  
E-mail : region.est@apclد.فر

#### Centre-Bourgogne-Limousin

**Martine GIRAULT**  
18-19-21-23-28-36-37-41-45-58-87-89  
1, rue Édouard Branly  
45900 ORLÉANS-LA-SOURCE Cedex 9  
Tél. : 02 38 13 80 05  
Port : 06 87 74 39 21  
E-mail : region.centrebourgogne@apclد.فر

#### Auvergne-Rhône-Alpes

**Razika DJEBBARA**  
01-03-25-38-39-42-43-63-69-71-73-74  
165, rue du Professeur Beauvisage  
BP 8427 - 69 359 LYON Cedex 08  
Tél. : 04 72 61 14 88  
Port : 06 87 74 39 70  
E-mail : region.auvergnerhonealpes@apclد.فر

#### Aquitaine

**Nadia BOUDA**  
16-17-24-32-33-40-46-47-64-65-82  
74, rue Georges Bonnac  
Les Jardins de Gambetta  
Tour 6 - 33000 BORDEAUX  
Tél. : 05 56 08 71 97  
Port : 06 80 95 40 52  
E-mail : region.aquitaine@apclد.فر

#### Occitanie

**Murielle COMMUNAL**  
09-11-12-15-30-31-34-48-66-81  
106, avenue Georges Clémenceau  
BP 70083 - 34502 BÉZIERS Cedex  
Tél. : 09 67 11 96 36  
Port : 06 87 74 37 57  
E-mail : region.occitanie@apclد.فر

#### Provence-Alpes-Côte-d'Azur

**Claire LÉVÊQUE**  
2A-2B-04-05-06-07-13-26-83-84  
71, avenue Camille Pelletan  
13003 MARSEILLE  
Tél. : 04 91 15 43 92  
Port : 06 87 74 39 53  
E-mail : region.paca@apclد.فر

#### Antilles-Guyane-Réunion-Mayotte



**Guadeloupe 971**  
**Sylvestre JANKY**  
Port : 06 90 61 57 23  
E-mail : apclد-ft.gwada@orange.fr



**Martinique 972**  
**Florent ANELKA**  
Port : 06 96 33 88 54  
E-mail : florent.anelka@orange.com



**Réunion 974**  
**Michèle TRIEST**  
Port : 06 92 62 08 76  
E-mail : michelriest@gmail.com

**Gérard GOUDOU**  
Tél. : 05 90 97 65 71  
Port : 06 90 49 11 71  
E-mail : gerardbruno.goudou@gmail.com



**Guyane 973**  
**Armand PRUDENT**  
Port : 06 94 44 19 88  
E-mail : armand.prudent@labanquepostale.fr



**Mayotte 976**  
**Annimari ASSANI**  
Port : 06 39 09 50 14  
annimari.assani@laposte.fr

# ABONNEZ-VOUS !

recevez 4 numéros pour 6 €

Découvrez la vie de l'association  
tout en vous familiarisant  
avec les domaines de la **Santé**  
et de la **Solidarité**.



La vocation première de l'APCLD, lors de sa création, en 1933,  
était de **vaincre la solitude, l'isolement et la maladie**.

Aujourd'hui, plus que jamais, l'APCLD est présente pour les salariés et retraités malades  
et handicapés de métropole et d'Outre-mer.

L'APCLD est une association reconnue d'utilité publique.

Si vous souhaitez de plus amples informations, n'hésitez pas à contacter le service communication  
au **01 49 12 08 30** ou par mail : **communication@apcl.d.fr**

Retournez le coupon ci-dessous complété et/ou accompagné  
de votre règlement **sans affranchir** à :

**Vos coordonnées** : à remplir également pour tout changement (état civil ou adresse)

Nom : ..... Prénom : .....

N° Adhérent : ..... E-mail : .....

Adresse : .....

Téléphone fixe : ..... Portable : .....

Je souhaite avoir des renseignements sur les missions bénévoles à l'APCLD

Je souhaite **M'ABONNER** à la revue et recevoir les 4 prochains numéros

Je joins à ce coupon mon chèque d'un montant de 6 € à l'ordre de l'APCLD.

Signature :

**APCLD**

**LIBRE RÉPONSE**

**N° 43 382**

**94119 ARCUEIL**

**CEDEX**