

Compte-rendu de la réunion du groupe de travail handicap dans le cadre de la réunion des secrétaires scientifiques des sections et CID (SSC) du comité national de la recherche scientifique (CoNRS)

La réunion s'est tenue le 08/07/2020 en visioconférence en présence de : Simon Tricard (section 14), Dominique Weil (section 21), Laurent Loty (CR au Centre d'Étude de la Langue et des Littératures Françaises à Sorbonne Université), Céline Souchay (DR au Laboratoire de Psychologie et Neurocognition à Grenoble), et Gineth Saracco (CSI INSU).

Membres du groupe de travail excusés : Raphael Granier (contacts CPCN, section 1), Vincent Jacques (section 3), Hinrich Lutjens (section 4), Karine Loubière (section 10), Carine Van Heijenoort (section 16), Axel Lofberg (CID 50), David Touboul (CID 53), Emmanuelle Marie-Begue (CID 54), Anne-Véronique Morizur (Mission Insertion Handicap – MIH – de la DRH du CNRS).

1. CASE BOE DES CRAC/RIBAC

Annonce

La case de déclaration spontanée BOE était présente sur les CRAC / RIBAC pour la deuxième fois. Cette année, lors de la déclaration en 2019, nous avons sollicité les secrétaires de section, les DRH, et les AS des délégations pour faire la promotion de la case BOE et inciter les personnes concernées à la cocher. Le but de ces sollicitations est double : 1) augmenter le nombre de déclarations pour pouvoir faire des statistiques représentatives, 2) participer à l'effort de communication pour parler et banaliser le handicap.

Taux de réponse

Le taux de réponse est de 0.8% pour le CRAC et 1.7% pour le RIBAC cette année. Bien qu'il ait doublé depuis l'an dernier, il est très éloigné des 4-5 % de chercheurs estimés déclarés auprès de l'administration. La question reste ouverte sur comment l'améliorer ce taux de réponse. L'idée d'ajouter un pop-up lors de l'ouverture du CRAC a été suggérée.

Points notables

Divers points sont à noter par rapport aux déclarations CRAC.

- On retrouve la même distribution dans les tranches d'âge entre chercheurs BOE et l'ensemble des chercheurs : on s'attendrait à voir plus de jeunes chercheurs à cause du recrutement spécifique BOE qui favorise l'embauche de jeunes collègues. Ne se déclarent-ils pas (au moins un des chercheurs recrutés récemment par voie de handicap ne s'est pas déclaré) ? Ou sinon, l'apparition de handicaps pour les tranches d'âges plus élevées compense-t-elle la proportion de jeunes recrutés ?
- Un blocage semble avéré au passage CR-DR2 : les CR BOE sont sur-représentés (48 sur 67, soit 72%) et les DR BOE sous-représentés (19 sur 67, soit 28%), à comparer aux 46% de DR sur les 9455 chercheurs non-SHS.
- Aucun biais de genre n'est identifié : représentation des femmes BOE légèrement supérieure à la moyenne CNRS pour les chercheurs (42% vs 34%), pas de biais significatif sur les proportions homme/femme BOE dans les différents corps, notamment sur les proportions DR/CR, ce qui n'est pas le cas pour l'ensemble des chercheurs.

Attention : ce retour est réalisé sur seulement les 0.8% des chercheurs s'étant déclarés spontanément, ce qui correspond à un petit nombre de chercheurs (67 déclarés sur 8 650 CRAC). Il est indispensable de garder un recul critique sur les conclusions énoncées.

D'un autre côté, le retour RIBAC pour l'INSHS montre des biais plus marqués.

- La surreprésentation des CR BOE (26 sur 30, soit 87%) et la sous-représentation des DR (4 sur 30, soit 13%) sont encore plus manifestes (à comparer avec 37% de DR sur les 1675 chercheurs en SHS).
- La surreprésentation des femmes parmi les déclarés BOE est elle aussi notable (80% vs 49% pour l'institut).

Attention : ce retour est réalisé sur seulement les 1.7% des chercheurs de l'INSHS s'étant déclarés spontanément, ce qui correspond à un petit nombre de chercheurs (30 déclarés sur 1783 RIBAC). Il est indispensable de garder un recul critique sur les conclusions énoncées.

Remarques par rapport aux statistiques

- La disproportion entre le rapport CR/DR pour les BOE déclarés et le rapport CR/DR pour l'ensemble des chercheurs semble avérée pour l'ensemble des instituts et très forte à l'INSHS.
- Bien que nous ne disposions de statistiques que sur de faibles effectifs, le ralentissement du passage CR-DR2 est très probable.
- Il pourrait y avoir un fort biais dans le taux de déclaration des BOE, selon que les chercheurs sont satisfaits de leur évolution de carrière (ne ressentent pas le besoin de se déclarer) ou pas (se déclarent plus volontiers).

2. PERTE DE TEMPS / RETARD DE CARRIERE

Contexte

Une question importante liée à une situation de handicap est la perte de temps au quotidien liée à ce handicap, qui implique nécessairement une efficacité moins importante dans un contexte concurrentiel et peut avoir pour conséquence un retard de carrière avéré. Cette perte de temps peut se traduire sous diverses formes : soins quotidiens, besoin de repos, lenteur dans les gestes du quotidien, fatigabilité, démarches administratives supplémentaires, préparation des déplacements, recherche d'aides techniques appropriées, etc. Alors qu'un arrêt maladie peut facilement être chiffré, cette perte de temps récurrente est plus difficile à évaluer, mais peut dans certains cas être significative (jusqu'à 60% du temps de travail). Une discussion a été ouverte sur ce sujet et méritera d'être approfondie. Nous présentons ici les premiers éléments de réflexion.

Témoignages sur les déroulés de carrière

Le groupe de travail a reçu des premiers retours suite à son appel à témoignages, sur l'impact du handicap sur le temps de travail, et sur les besoins financiers supplémentaires générés par le handicap. Par ailleurs, la compensation du retard de carrière a aussi été abordée. 1 CR de 60 ans, 1 DR2 de 61 ans et 2 post-doctorants de 36 et 41 ans, relevant de 3 instituts différents ont répondu. Il s'agit de personnes reconnues par différentes instances pour la qualité de leurs recherches, et affectées de maladies chroniques invalidantes variées. Les pertes de temps du fait du handicap ont été évaluées pour trois d'entre elles à 58%, 39% et 50% du temps de travail. Les retards de carrière ont été en partie quantifiés. Un des cas se présente sous la forme d'un récit des difficultés provoquées par le handicap

pour les études et la recherche, avec une évaluation du nombre d'années entièrement (6 ans) ou partiellement perdues (14 ans).

Les résultats de cette enquête qualitative sont donnés en annexe.

Suite à donner

La question est maintenant de savoir comment prendre en compte cette perte de temps. Est-ce que cela doit être déclaratif ? Existe-t-il des moyens de le formaliser ? Doit-il y avoir un apport de la médecine de prévention ? Dès lors qu'il y a légitimité scientifique à une promotion, une PEDR ou un changement de corps (CR/DR), comment trouver des moyens pour aider à compenser le retard de carrière, tout en évitant un sentiment d'injustice de la part de personnes valides ou plus valides, comme de la part des personnes concernées elles-mêmes ?

Il faut probablement se fonder non pas sur l'idée de discrimination, mais considérer qu'il s'agit d'un problème de santé, selon le modèle de la loi sur le handicap de 2005 qui assure par solidarité une compensation. En l'occurrence, cela pourrait consister, pour la question du déroulé de carrière, de proposer une *compensation* à la perte de temps pour la carrière (alors même que les besoins d'argent liés au handicap peuvent être importants) en permettant d'attendre moins longtemps une promotion, une PEDR ou un changement de corps. Diverses hypothèses ont été formulées, et seront affinées lors d'une prochaine réunion du groupe de travail.

3. AUTRES POINTS ABORDES

Nouvelle secrétaire générale du SGCN

Francesca Grassia vient d'intégrer le SGCN, il est proposé de l'inviter à la prochaine réunion du groupe de travail afin de lui présenter les réflexions en cours.

L'idée serait de se (re)-positionner sur les différents sujets de discussion qui concernent le SGCN, dont notamment :

- Trame rapport d'activité : 7^{ème} partie Informations complémentaires
- Correspondants handicap des sections

Discrimination

La question de discrimination liée au handicap, ou de ressenti comme tel, est un sujet récurrent pour les personnes en situation de handicap. La question de perception du handicap et des stéréotypes qui en découlent est un point intéressant, qui pourrait être mis dans le contexte du travail de chercheurs au CNRS. Au-delà de la perception extérieure, l'auto-perception du handicap est aussi un sujet important, qui peut varier très fortement d'une personne à l'autre.

Opportunisme par rapport à la voie contractuelle

Il a été rapporté que certaines directions d'institut fléchissaient des postes « handicap » pour faire revenir des chercheurs seniors déjà en poste à l'étranger. Il est rappelé que le recrutement par voie contractuelle a pour but de faciliter l'accès à l'emploi, à des personnes en situation de handicap qui justement n'ont pas d'emploi. C'est d'ailleurs dans cet esprit que l'accès à la voie contractuelle n'est pas ouverte aux personnes qui sont déjà fonctionnaires.

Correspondants handicap des sections

Plusieurs points ont été discutés par rapport aux correspondants handicap des sections :

- Journée de formation/échange organisée par la MIH. Aura-t-elle lieu ? Faire une réunion en visio avant la fin de la mandature ?
- Lettre de cadrage pour les correspondants, pour la prochaine mandature : leur rôle sera défini par la MIH. Le groupe de travail propose de focaliser les missions sur la sensibilisation, la transmission d'information lors des recrutements, des suivis de carrière et des promotions.
- Une liste des différents services du CNRS éventuellement utiles dans les situations de handicap pourrait être établie pour servir d'aide-mémoire aux correspondants handicap, qui ne sont pas à priori des gens directement concernés par le handicap.
- La question de limiter les correspondants handicap aux rang A vs. rangs B, C, critique sur l'aspect des promotions, n'est pas résolue.
- Il sera proposé de faire une intervention sur le handicap à la journée d'accueil de la future mandature.
- Il serait bénéfique de mettre en lien les différents réseaux du handicap au CNRS : celui au niveau du CoNRS et les réseaux locaux de correspondants des labos qui sont en train d'être mis en place dans certaines délégations.

Intervention sur le handicap

En plus de celle de la future mandature du CoNRS, il pourra être bénéfique de planifier des interventions sur les questions du handicap aux diverses journées d'accueil des nouveaux entrants.

Communication et invitation de la direction

La possibilité d'un mail du PDG du CNRS à tous les chercheurs (et ITA ?) sur les questions du handicap a été abordée. Pour cela, il faudrait inviter la direction du CNRS dans un premier temps (PDG, DGDS, DGDR, et la DRH, MIH). Dans cette optique un compte-rendu d'une page sera rédigé pour résumer la démarche et les actions du groupe de travail.

Maintien dans l'emploi

En plus du recrutement, la question du maintien dans l'emploi des personnels en situation de handicap est cruciale, tout en leur permettant une évolution de carrière digne, ponctuée par des promotions. La question du retard de carrière a été abordé précédemment. Par exemple, l'obtention d'une HDR pour obtenir une promotion ou la PEDR, bien qu'elle ne soit officiellement pas obligatoire, l'est dans les faits dans certaines communautés et peut représenter un travail colossal, incompatible avec la perte de temps développée plus haut. Les chercheurs concernés voient donc leur progression bloquée et se retrouvent désemparés tant que les habitudes n'évoluent pas ou qu'une procédure spécifique n'est pas mise en place.

Recrutement de chercheurs BOE sur profil

Le fait que des profils soient affichés, parfois sur des compétences très spécifiques, pour les recrutements par la voie contractuelle peut présenter des limites. Ce point sera discuté plus en profondeur lors de la prochaine réunion du groupe de travail.

4. AUTRES POINTS NON ABORDES

Les points ci-dessous n'ont pas été abordés pendant la réunion par manque de temps, mais ils restent à discuter à une prochaine occasion.

Retour de la MIH – pour information

- Convention FIPHFP
- Plan d'action 2020-2023
- Sirhus : où en est-on ? Très important pour notre réflexion – aide sur l'aspect traitement de données ?
- Journée de formation des correspondants handicap – trop tard pour cette mandature ?

Promotion / PEDR

- Case BOE pour le concours DR, la PEDR : à mettre en place car les jurys n'ont accès qu'aux dossiers. Le service développement professionnel chercheurs a été recontacté et a répondu que le DRH avait refusé. Inviter le DRH à une prochaine réunion ?
- Comment rééquilibrer les promotions (notamment le passage de CR à DR2) pour les chercheurs BOE ? Proposer une voie spécifique ?

Retour réseaux

- Espace Slack
- Benchmarking : prise en charge dans d'autres institutions, dans les universités à l'étranger ?

Autres éléments de réflexion :

- Préparer une lettre de diffusion à tous les chercheurs (par l'intermédiaire des sections – notamment pour communiquer sur les correspondants et la case BOE CRAC/RIBAC + plaquette « pourquoi se déclarer ? ») – premier contact sur le sujet des CRAC.
- Annonce sur les sites MIH et CoNRS
- Présentation devant les CSI, réunion des DI, le CS ?
- Handicap d'un proche, d'un enfant à charge
- 'Role models', chercheurs, ITA, postdocs, étudiants handicapés qui aient un 'visage' public et partagent leur expérience.
- Commencer à préparer la suite du groupe de travail (on termine dans un an – deux réunions à venir)
- Sensibilisation de l'ensemble des sections qui recrutent, en plus de la formation complète d'une journée pour certains membres désignés

5. ANNEXE : ENQUETE QUALITATIVE SUR LA PERTE DE TEMPS

Enquête qualitative sur la perte de temps, le retard de carrière et les besoins financiers induits par le handicap, pouvant entraîner une politique de « compensation de retard de carrière »

I. Présentation des 4 témoignages qui suivent

Témoignages de personnes relevant de 3 instituts différents et de 3 étapes de carrières différentes, reconnues par leur jury de thèse, leur laboratoire, leurs pairs ou le CoNRS pour la qualité de leur travail scientifique, affectées de formes de maladie chronique invalidante très différentes les unes des autres :

- chercheur n° 1 : CR hors classe, 60 ans
- chercheuse n° 2 : DR2, 61 ans
- chercheur n° 3 : post-doctorante, 36 ans, potentiellement candidate
- chercheur n° 4 : post-doctorante, 41 ans, potentiellement candidate

Les pertes de temps ont été évaluées pour les trois premiers cas à 58%, 39% et 50% du temps de travail. Les retards de carrière sont en partie quantifiés. Le quatrième cas est présenté sous la forme d'un récit autobiographique des difficultés provoquées par le handicap pour les études et la recherche, avec une évaluation du nombre d'années entièrement (6 ans) ou partiellement perdues (14 ans).

Des éléments de synthèses ou quelques phrases significatives sont surlignés en bleu.

II. Principes envisageables

- éviter un sentiment d'injustice à l'égard du soutien aux handicapés, de la part de personnes valides ou plus valides, et de la part des personnes concernées elles-mêmes.
- dès lors qu'il y a légitimité du point de vue scientifique (cas fréquent de force de caractère et de travail exceptionnelle : exemple d'une personne achevant sa thèse presque aveugle tous les soirs et avec des doigts difficiles à soulever et des douleurs).
- se fonder non pas sur la base d'une discrimination repérable statistiquement, mais considérer qu'il s'agit d'un *problème de santé*, selon le modèle de la loi sur le handicap de 2005 qui assure par solidarité une *compensation*, en l'occurrence pour la question du déroulé de carrière, la *compensation* d'une perte de temps qui se traduit en perte de temps pour la carrière, alors même que les besoins d'argent liés au handicap peuvent être très importants.
- principe peut-être à compléter par le modèle dit du « *tiers-temps* » accordé pour les examens scolaires et universitaires, notion qui pourrait peut-être être appliquée aux promotions sous la forme d'une tentative pour essayer d'accorder plus vite les promotions au prorata du temps perdu du fait du handicap.

TEMOIGNAGE D'UN CHARGE DE RECHERCHE HORS CLASSE DE 60 ANS (N° 1) EN SITUATION DE HANDICAP (RQTH)

I. Aide considérable du CNRS pour le recrutement et pour le maintien dans l'emploi par le recours au Fonds d'Insertion pour les personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP), avec le soutien actif de la Mission Insertion Handicap (MIH, Ghyslaine Bec puis Anne-Véronique Morizur), de la médecine de prévention, des services d'assistance sociale et de Ressources humaines en Délégation.

- télétravail pour aide au financement du poste de travail à domicile (y compris climatisation : épuisement sensible dès 22° ; ou aide dans des travaux d'aménagement du poste de travail)
- aide au financement des aides techniques et déplacements : tricycle électrique, fauteuil roulant), aménagement de la voiture, etc.
- auxiliaire de vie pour les activités professionnelles (et vie quotidienne dans le cadre de l'activité professionnelle), avec possible accompagnement en séminaire et colloques en France et à l'étranger

II. Exemple de perte de temps pour une personne (chercheur 1) atteinte d'une maladie chronique évolutive et invalidante, malgré le soutien d'un auxiliaire de vie professionnelle, et malgré un important travail (du lundi au dimanche toute l'année ; articles, livres, responsabilités de colloques, de recherches individuelles et collectives, de sociétés savantes, éditoriales, etc.)

Moyenne de 7 mois = 58% du temps de travail sur 12 mois effectivement travaillés

1. Temps entièrement perdu du fait d'accidents ou d'événements non réguliers (moyenne de 1,5 mois par an, sur 6 dernières années)

- travaux d'aménagement de tout l'appartement pour maintien à domicile (ouverture des portes, salle de bain, climatisation, etc.) : 3 mois en 2014
- harcèlement assistant social (résolu par la Mission Insertion Handicap et par la fin des fonctions du harceleur et de ses supérieurs hiérarchiques soutenant le harceleur) 2014 : 5 mois à 50% (crises d'angoisse, traumatisme), soit 2,5 mois
- accident septicémie (sepsis sévère, rapatriement en ambulance) lors d'un essai clinique été 2015 : 2 mois
- infection lourde et achat de lit médicalisé avec déplacement/remplacement de nombreuses bibliothèques 2018 : 2 mois

2. Temps utilisé à l'année, pour le suivi médical et administratif (moyenne de 2,5 mois par an)

- suivi médical régulier : généraliste, plusieurs spécialistes dans 2 ou 3 hôpitaux : 2 à 3 semaines par an
- maladies ordinaires aggravées : par exemple un rhume avec impossibilité de travailler 2 à 3 semaines par an
- achat matériel (avec rdv en hôpital, rapport ergothérapeute ou ergonomiste, recherche de matériel adéquat, élaboration de devis, suivi d'entreprise avec travaux au millimètre près) : 3 semaines par an
- dossiers administratifs Mdp, Fiphfp, Mgen, assurance, transports : 3 semaines par an
- divers : préparation de petit déplacement : 1h30 d'enquête, téléphones, réservations, envoi de photos des toilettes, des marches, etc. ; enquête bien plus longue pour un déplacement en colloque, a fortiori à l'étranger

3. Tous les jours (moyenne de 2h, soit ¼ de 8h/jour, soit 3 mois sur 12 mois travaillés)

- lever et coucher en 2h30
- épuisement à la moindre chaleur externe ou interne (dès 22°, coup de fil ou dialogue, etc.) : phénomène d'Uhthoff, d'aggravation des symptômes invalidants
- fatigabilité, fatigue spécifique à la maladie chronique: parfois dès le réveil ; difficulté de soulever bras après quelques heures de travail, difficultés à écrire au clavier au fur et à mesure de la journée, ou passage à la dictée vocale (mais à corriger à la main)
- kinésithérapie : 0h30 3 à 5 fois par semaine

III. Retard de carrière et dépenses induites par le handicap (aides techniques, aides humaines, aide au transport, à l'aménagement du lieu de vie et de travail, etc.).

Retard de carrière :

Perte de la Hors-classe obtenue à l'Université 10 ans avant que le CNRS ne crée la Hors-Classe de CR.

Retard pour le dossier d'HDR préalable au concours DR, malgré un dossier de directions de recherche individuelles et collectives conséquent

Reste à charge de dépenses diverses : 4.000€/an sur 10 ans

1. Organismes qui peuvent aider

- outre la sécurité sociale, il faut souvent recourir à l'aide d'une Mutuelle (exemple : MGEN qui dysfonctionne tant qu'il a fallu le soutien d'une juriste de l'Association des paralysés de France et du Médiateur de la Mgen pour que la Mgen suive ses propres règles) ; à l'aide de la Maison départementale des personnes handicapées (avec une réponse au mieux 6 mois plus tard) ; à l'aide du Fond de compensation départemental et régional ; à l'aide de la Mission Insertion Handicap du CNRS qui gère l'aide du Fond d'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (aide exceptionnellement rapide et efficace) ; à l'aide éventuelle du CAES.

Les démarches administratives peuvent durer 1 à 2 ans. Il faut souvent avancer l'argent car la MDPH met 6 mois à 1 an à accorder un financement, et le FIPHFP ne peut intervenir qu'après la MDPH)

D'autre part, si ces aides sont importantes, compte tenu des plafonds de tous les organismes, il faut aussi recourir à des économies personnelles effectuées toute l'année.

2. Exemple de dépenses (à usage privé et/ou professionnel, sur 10 ans, de 2010 à 2019)

- aménagement de l'espace de travail, fauteuil ergonomique : 1.500€ ; informatique : 3.000€ ; accessibilité des archives et dossiers (tiroirs, meubles archives, etc.). Reste à charge environ 1.000€
- aménagement de l'appartement dont espace de télétravail : 66.000€ (accessibilité des pièces, ouverture de portes, suppression de seuil, mains courantes et barres, réfection complète de la salle de bain, climatisation, domotique). Reste à charge environ 20.000€
- transports : 27.000€ (achat d'occasion d'un véhicule aménageable 12.000€ ; aménagement du véhicule 15.000€ : treuil pour fauteuil roulant, accélérateur et frein pour conduite à la main, haillon électrique, accoudoirs, etc. ; le prix d'un véhicule avec conduite en fauteuil roulant est d'environ 60.000€ ; avec un joystick : + 30.000€). Reste à charge environ 8.000€
- tricycle électrique 4.000€ ; fauteuil roulant motorisé : 8000€ ; puis 6 ans plus tard, fauteuil roulant motorisé et équipement adapté de l'assise et du dossier 12.000€. Reste à charge environ 2.000€
- aménagement de l'appartement dont espace de télétravail : lit médicalisé 6.000€, déplacement/création de bibliothèques et travaux électriques consécutifs à l'installation du lit médicalisé (12.000€). Reste à charge environ 4.500€ pour le lit médicalisé et 2.000€ pour des travaux divers (relèvement de meubles, électricité)
- petits équipements : cannes, barres d'appui, releveurs de pied, coussins anti-escarre, vêtements refroidissants, réparation (pièce et main d'œuvre) de fauteuil roulant au delà du forfait annuel de la sécurité sociale, gonfleur de pneu, etc. Reste à charge environ 2.000€

2. TMOIGNAGE D'UNE CHERCHEUSE DR 2^E CLASSE DE 61 ANS (N° 2) EN SITUATION DE HANDICAP (RQTH)

I. Curriculum vitae

Née en 1959

1983: Doctorat - Recrutement au CNRS comme stagiaire de recherche

1985: Attachée de Recherche

1987: Doctorat d'État - Chargée de Recherche 1^{ère} classe - **Médaille de bronze CNRS**

2003: Directeur de Recherche 2^{ième} classe

2005: Début des problèmes de santé

2 x 1 an de congés longue maladie (2005 – 2006) et (2009 – 2010) puis reprise à temps partiel (mi-temps thérapeutique)

Depuis le 1^{er} Juillet 2011: travail à temps partiel (80%)

II. Aide considérable du CNRS pour le maintien dans l'emploi

- 1- Soutien des directeurs de laboratoire et du rapporteur de la commission
- 2- Aide de la médecine de prévention et du service d'assistance sociale pour la mise en place :
 - du travail à temps partiel (80%- pas de travail le vendredi) : choix personnel du chercheur discuté avec le directeur du laboratoire, permettant de concilier problème de santé et travail sans pression et sans mise en échec. Abandon par ailleurs des responsabilités. Cette démarche a pour conséquence de ne plus prétendre à aucune promotion.
 - de l'aménagement du temps de travail entre le laboratoire et le domicile pour les quatre jours travaillés, avec la possibilité de travail au domicile en fonction des contraintes du laboratoire.
 - de la demande de RQTH (juillet 2016) : obtenue pour 5 ans (1/07/2016 au 30/06/2021), permettant de rendre pérenne l'aménagement du temps de travail et le temps partiel à 80%.

III. Exemple de perte de temps pour une personne (chercheur 2) atteinte d'une pathologie invalidante

Moyenne de 4,25 mois/an = 39% du temps de travail sur 11 mois effectivement travaillés

- 1- Au quotidien: temps de récupération nécessaire (environ 2h /8h de travail, soit ¼ du temps travaillé, soit 2,75mois/11 mois) pour cause de:
 - difficultés à démarrer le matin
 - troubles fonctionnels liés au travail prolongé devant l'ordinateur et à l'effort intellectuel soutenu
 - fatigabilité liée à la pathologie
- 2- A l'année : du fait d'accidents irréguliers (1 mois/an) :
 - maladies ordinaires aggravées
 - manifestations aiguës de la pathologie
- 3- Temps utilisé à l'année pour le suivi médical et administratif (0,5 mois/an):
 - suivi médical régulier (généraliste et spécialiste)
 - séances de rééducation vestibulaire (10 à 15/an) pour atténuer les troubles liés à la pathologie
 - séances de psychothérapie (10/an) pour aider à la gestion du handicap au quotidien

IV. Coût du handicap (perte de salaire de 500€/mois et fin de la progression de carrière)

- 1- Manque à gagner du fait du temps partiel à 80% :
 - environ 500 € net d'impôts/mois depuis 2011
 - retraite plus faible
 - 2- Plus de possibilité de progression de salaire
 - 3- Équipement d'un poste de travail au domicile :
 - coût très faible car déjà en place avant les problèmes de santé
- pris en charge par le chercheur

3. TEMOIGNAGE D'UNE CHERCHEUSE DE 36 ANS, POST-DOCTORANTE (N° 3) EN SITUATION DE HANDICAP (RQTH)

I. Perte de temps liée directement aux aspects médicaux (moyenne de 2 mois par an + 3 années entières sur environ 10 ans, soit 4 mois sur 12 mois travaillés ; total 6 mois)

Moyenne de 6 mois/an = 50% du temps de travail sur 12 mois effectivement travaillés

(note de l'éditeur : retard de carrière complémentaire d'environ 5 ans, du fait d'un enseignement à double emploi du temps à l'étranger pour se prouver à soi-même sa capacité à être autonome)

- suivi médical : examens médicaux, médecin généraliste, orthoptie, les 4 spécialistes associés : 4 à 5 semaines par an si tout va bien
- rééducation physique en milieu hospitalier ou kiné : 2 à 3 semaines (équivalent temps plein) par an.
- Maladies ordinaires aggravées (perte momentanée de l'acuité visuelle lorsque j'ai de la fièvre, en plus des raideurs musculaires aggravées), je n'ai donc pas intérêt à prendre froid. J'ai aussi tout intérêt à éviter les endroits trop chauds.
- Dossiers administratifs : MDPH, FIPHFP... (2 à 4 semaines par an)
- Entre janvier 2013 et juillet 2014 j'ai perdu environ 11 mois (essentiellement à l'hôpital) car nous n'avions pas stabilisée la maladie et qu'il fallait trouver le "bon" traitement
- nov. 2007 - déc. 2011 : Alors que j'étais étudiante en Master et même en thèse, je prenais un traitement qui avait pour effet de me faire dormir 15 à 16h par jour. Il ne me restait plus que des journées de 8 à 9h pour tout le reste : me laver, manger, prendre les transports, aller en cours ou labo, ou encore aller à mes rdv médicaux... (sur 4 ans, environ, 2 ans de perdus)

II. Autres pertes de temps

- Il faut compter entre 30 minutes et 2 heures au réveil avant que je ne puisse avoir entièrement confiance en mes jambes
- Pour mes déplacements : je dois appeler les hôtels et m'assurer qu'ils ont des réfrigérateurs dans les chambres pour mes médicaments. (J'ai perdu 3 heures pour ma dernière mission.)

4. TEMOIGNAGE D'UNE CHERCHEUSE POST-DOCTORANTE DE 41 ANS (N° 4) EN SITUATION DE HANDICAP (RQTH)

Chronologie de problèmes de santé ayant entraîné un retard d'études et de carrière

Retard de carrière du fait de 6 années entièrement perdues pour les études, et de 14 autres années difficiles

Problèmes de santé entraînant des handicaps divers dus à une maladie de Lyme non diagnostiquée et à des traitements inadéquats de 1994 à 2013, enfin traitée par antibiotique en 2013, et entraînant des séquelles par la suite.

Extrait d'une présentation de la maladie de Lyme sur le site de vulgarisation Doctissimo : la maladie de Lyme [...] est une maladie infectieuse due à une bactérie [...], transmise par l'intermédiaire d'une piqûre de tique infectée. Cette zoonose peut toucher plusieurs organes et systèmes, la peau mais aussi les articulations et le système nerveux. Non traitée, elle évolue sur plusieurs années ou décennies en trois stades de plus en plus graves. Le traitement repose sur la prise d'antibiotiques, il sera d'autant plus efficace qu'il sera administré rapidement.

Née en 1979

1993-1994 : scolarisation en classe de 3^{ème}.

1994-1995 : impossibilité d'aller au lycée en 2nd (lycée sans accès handicapés), cours par correspondance. Je me déplace difficilement à l'aide de béquilles et me fait opérer des genoux. Échec des opérations (contre-indiquées), les douleurs s'aggravent.

1995-1996 (année entièrement perdue) : Ré-opérations des genoux. Je récupère environ 80% de ma mobilité. Abandon de la scolarité.

1996-1997 : Reprise du lycée (en internat, dans un établissement plus accessible pour les personnes à mobilité réduite). Scolarisation en classe de 1^{ère}.

1997-1998 : Classe de Terminale, concours général de philosophie et BAC. Je commence à souffrir d'hypersomnie du fait d'une très grande fatigabilité et manque parfois des cours pour cette raison.

1998-1999 : Première année de Deug de philosophie. Les douleurs articulaires s'amplifient. On parle d' « arthrite précoce ». Opération chirurgicale afin de diminuer les douleurs.

1999-2000 : Deuxième année de Deug de philosophie. Première hépatite. On soupçonne la mononucléose d'en être la cause.

2000-2001 : Licence de philosophie et année préparatoire à la licence de Lettres Modernes. Une œsophagite de grade III (ulcérations confluentes et hémorragies) est observée, prise en charge du reflux gastro-œsophagien. Les médecins ne comprennent pas la cause de mon état.

2001-2002 : Maîtrise de philosophie. Ma fatigabilité s'aggrave. Je commence à m'endormir n'importe où, comme dans les transports en commun. L'arthrite s'étend à d'autres articulations que les genoux. Il me devient très difficile de me rendre en cours. J'ai des béquilles pour m'aider. Je suis atteinte d'une diarrhée chronique de plus en plus invalidante. Je fais un zona ophtalmique.

2002-2003 (année entièrement perdue) : Inscription en classe de préparation à l'agrégation. Les douleurs et la fatigue ne me permettent pas de suivre les cours et de préparer l'agrégation. Je suis de moins en moins mobile. Je suis diagnostiquée pour une maladie Cœliaque (intolérance au gluten) : le régime améliore grandement mon état digestif. Je souffre de douleurs post-zona très importantes. J'arrête les études de philosophie, persuadée par le psychiatre qui me suit pour dépression, que je dois trouver une nouvelle vocation pour que les troubles psychosomatiques dont il me pense atteintes prennent fin.

2003-2004 (année entièrement perdue) : Je suis prise sur concours en classe de préparation au concours de l'ENA. Fatigue et douleurs ne cessent pas. Les douleurs post-zona persistent. Les migraines commencent. J'arrête de nouveau d'aller en cours.

2004-2005 (année entièrement perdue) : Je suis incapable de reprendre mes études. Les douleurs augmentent : les myalgies s'ajoutent aux douleurs articulaires. Je suis couchée les trois quarts du temps. Je suis diagnostiquée pour un lupus, un syndrome de Gougerot-Sjögren et une fibromyalgie. On m'administre un traitement à base de cortisone et d'Hydroxychloroquine (Plaquénil). Je prends aussi des anti-dépresseurs. Je suis soulagée et récupère des forces.

2005-2006 : Master 2 de philosophie. Je vais globalement mieux, mais les migraines s'aggravent imposant la prise de fortes doses d'antalgique. Nouvelle hémorragie gastrique.

2006-2008 : Début de thèse en philosophie jusqu'à l'abandon de la thèse par mon directeur de thèse. Je dors entre 10 et 16 heures par jour.

2008-2009 : Master 2 en « études sociales des sciences ». Je commence à faire de la tachycardie (120 pulsations par minute au repos). Ma vessie et mon urètre deviennent terriblement douloureux. On ne comprend pas pourquoi. J'ai des douleurs aiguës aux extrémités et sur la surface des jambes : ce sont des névralgies, mais les médecins n'identifient pas le problème tout de suite. Je fais une nouvelle hépatite qu'on attribue cette fois au traitement médicamenteux pour la tachycardie.

2009-2010 : Première et deuxième année de thèse en épistémologie et première et deuxième année de monitorat. La fatigue ne me permet pas d'avancer sur la thèse de façon satisfaisante : articles et cours à donner me prennent toute mon énergie.

2010-2011 : Troisième année de thèse et de monitorat. Je suis diagnostiquée pour narcolepsie (**c'est la 5^{ème} maladie auto-immune qui m'est diagnostiquée !**). On me prescrit une pseudo-amphétamine, puis de la ritaline. Durant une journée, je suis littéralement aveuglée par la lumière : je n'y vois plus que dans la pénombre. Je reste ensuite photosensible. Je suis diagnostiquée pour dépression sévère.

2011-2012 : le traitement contre la narcolepsie me permet de faire une première année d'ATER. Un matin, je me réveille avec un bras qui ne bouge plus, atrocement douloureux (la cortisone résout le problème). Ma vue baisse inexplicablement. Je développe des névralgies à plusieurs endroits, dont une névralgie d'Arnold. Je me renseigne sur l'euthanasie en Suisse. On parvient à me soulager.

2012-2013 (année entièrement perdue) : Vacances à l'Université. Je suis obligée d'arrêter au bout d'un semestre : douleurs et fatigues sont incompatibles avec le travail, mais, surtout, je ne parviens plus à me concentrer. Je finis par avoir du mal à trouver mes mots et par ne plus pouvoir lire. On me diagnostique une dysphasie. J'accumule les trous de mémoire. Je perds le sens de l'orientation et ne peux plus monter dans un transport sans être malade. Je ne parviens plus à marcher à cause des névralgies des pieds. **Je suis diagnostiquée pour la maladie de Lyme et soignée par antibiothérapie.** J'ai cessé de travailler totalement à ma thèse.

2013-2014 (année entièrement perdue) : Je me remets lentement. Presque tous les symptômes disparaissent : arthralgies, névralgies, myalgies, indigestions, migraines, douleur de la vessie et de l'urètre, bégaiements, trous de mémoire, désorientation, mal des transports, vertiges, tachycardie... Je reste néanmoins très fatigable. Je fais une hépatite aiguë avec une insuffisance hépatique qui dure des mois. On ne sait pas s'il faut l'attribuer à la maladie de Lyme ou au traitement antibiotique.

2015-2016 : reprise de la thèse. Je suis « guérie » de Lyme (même si on ne peut pas guérir complètement après autant d'années d'infection). Tous les diagnostics de maladies auto-immunes m'ont été retirés. Je ne souffre que de séquelles : quelques névralgies, des hépatites régulières et un œdème lymphatique généralisé qui occasionne des douleurs musculaires, articulaires et névralgiques (quand un nerf se coince). Je suis toujours très fatigable, mais je ne m'endors plus n'importe où et je ne dors jamais plus de 11 heures par jour.

2016-2017 : travail de thèse. 11 septembre 2017 : **soutenance de la thèse (qualifiée de niveau « exceptionnel » par le jury)**. L'œdème impose des séances de kinésithérapie hebdomadaire.

2017-2018 : poste d'Attachée Temporaire et de Recherche (ATER) à l'Université de Franche-Comté (campus de Belfort).

2018-2019 : période de chômage puis poste de post-doctorat en recherche à l'École nationale de santé de Nancy (depuis le 28 mai et jusqu'au 20 février 2020).