

Enquête qualitative sur l'activité professionnelle et les ressources des personnes traitées par dialyse ou transplantation rénale en France

Avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
et de la Direction Générale de la Santé



Ce travail a été réalisé sous la direction de Christian Baudelot, Yvanie Caillé et Sylvie Mercier, pour Renaloo,

Par Chris Olivier et ses équipes du Cerphi.

Remerciements

A tous les patients qui ont accepté de partager leurs expériences en rencontrant longuement les enquêteurs pour les entretiens.

A Emmanuelle Benaïm, de Renaloo, pour ses relectures attentives et sa participation à la rédaction de ce rapport.

A toutes les personnes qui nous ont fait confiance et nous ont conseillés durant ce travail, notamment le Dr Juliette Bloch et Mme Typhaine Mahé de la CNSA.

Enfin, cette étude a été rendue possible grâce au soutien financier de la DGS et de l'ANR, nous les en remercions grandement.

Table des matières

PRESENTATION DE L'ETUDE	9
I. LE CONTEXTE ET LA METHODOLOGIE DE L'ETUDE	10
1. LE PROJET ET LES OBJECTIFS DE L'ETUDE	10
2. METHODOLOGIE DE LA PHASE QUALITATIVE	13
II. LE CORPUS ET LE TERRAIN	14
1. LE CORPUS	14
2. LE RECRUTEMENT	16
3. LE DEROULEMENT DES ENTRETIENS	16
ANALYSE	17
INTRODUCTION	19
I. LES IMPACTS DE L'IRT SUR LES DIFFERENTES DIMENSIONS DE L'INDIVIDU	20
1. IMPACTS TRANSVERSAUX DE LA MALADIE	20
2. IMPACTS DANS LA SPHERE PRIVEE	21
3. IMPACTS DANS LA SPHERE SOCIALE	23
II. LES PERSPECTIVES DE L'ANALYSE	25
1. LA DIVERSITE DES PARCOURS ET DE LEUR VECU	25
2. LES CLES D'ORGANISATION DU CORPUS	26
PREMIERE PARTIE : PARCOURS PROFESSIONNELS ET SITUATION ECONOMIQUE DES PERSONNES MALADES	28
I. LES PARCOURS PROFESSIONNELS TRES IMPACTES, CONDUISANT A UNE FORTE PRECARISATION ET A UNE LIMITATION DE L'AUTONOMIE	29
1. PREMIER PROFIL : UNE MULTIPLICITE DE FACTEURS CONTRIBUENT A L'IMPACT DE L'IRT SUR LA TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE, ET CONDUISENT A LA PERTE D'AUTONOMIE	30
1.1. Première illustration : Amin, l'inefficacité du combat d'un homme seul pour retrouver son emploi à temps plein et résister à la précarisation	32
1.2. Deuxième illustration: Gisèle, la perte d'autonomie rapide d'une chef d'entreprise sous l'effet conjugué de la maladie, de l'âge, de l'absence de protection sociale et avec la charge d'un parent	35
2. DEUXIEME PROFIL : LE FAIT DE VIVRE EN COUPLE LIMITE EN PARTIE LA PRECARITE INDUITE PAR L'IRT, MAIS NE PRESERVE PAS L'AUTONOMIE DE L'INDIVIDU	38
2.1. La précarité est contenue par le salaire du conjoint et l'accès à des aides	38
2.2. Le conjoint reprend les rênes de l'entreprise	41

3.	TROISIEME PROFIL : LA TRADITION DE SOLIDARITE INTRAFAMILIALE DES AGRICULTEURS SAUVE L'EXPLOITATION MAIS L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE EST FRAGILE	44
II. LES PARCOURS PROFESSIONNELS FORTEMENT IMPACTES PAR L'IRT, DONT LES EFFETS EN TERMES DE PRECARISATION ONT ETE LIMITES OU AMORTIS		
		46
1.	PREMIER PROFIL : L'EXISTENCE DE REVENUS INDEPENDANTS DE L'EMPLOI	47
2.	DEUXIEME PROFIL : LA PREVOYANCE DES INTERVIEWES ET/OU CELLE DE L'ENTREPRISE.	50
3.	TROISIEME PROFIL : LE CHOIX DU STATUT « D'INDEPENDANT » OU « D'INTERMITTENT »	53
3.1.	<i>Première illustration : Clara, la capacité de rebonds d'une mère, en appui sur les acquis de ses études, un sens de l'organisation et la volonté ferme de normaliser sa situation pour sa fille</i>	53
3.2.	<i>Deuxième illustration : Nordine, plus jeune et avec des bases moins solides, dont la carrière n'a pas pu démarrer, et dont l'avenir est très préoccupant</i>	56
4.	QUATRIEME PROFIL : L'UTILISATION OPTIMISEE DES AIDES	57
III. LES PARCOURS PROFESSIONNELS PEU IMPACTES PAR L'IRT, N'INDUISANT NI PRECARISATION, NI PERTE D'AUTONOMIE		
		59
1.	PREMIER PROFIL : L'IMPACT DE L'IRT SUR LA TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE EST LIMITE PAR LA PROTECTION DU SERVICE PUBLIC	60
1.1.	<i>Première illustration : le cas de Richard, exemplaire d'une trajectoire professionnelle et personnelle protégée, et d'une autonomie maintenue</i>	60
1.2.	<i>Deuxième illustration : Denise, maintenue en activité jusqu'à se retraite, malgré des difficultés de santé et des accidents de vie importants</i>	62
2.	DEUXIEME PROFIL : L'IMPACT DE L'IRT SUR LA TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE EST LIMITE PAR LE MODE D'ORGANISATION DE L'ENTREPRISE	65
2.1.	<i>Première illustration du profil : le cas de François, qui illustre l'intérêt de l'anticipation pour réorganiser le fonctionnement d'une entreprise.</i>	65
2.2.	<i>Deuxième illustration du profil : Victor présente le cas d'une trajectoire entièrement construite à partir de la maladie.</i>	68
3.	TROISIEME PROFIL : UNE CONJONCTION UNIQUE DE CONDITIONS ET UNE TEMPORALITE FAVORABLES	71
DEUXIEME PARTIE : COMMENT FAVORISER L'ACCES ET LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI OU LA REINSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES TRAITEES PAR DIALYSE OU TRANSPLANTATION		
		74
I. LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS		
		75
1.	LA GRAVITE ET LE CARACTERE SYSTEMATIQUE DES IMPACTS DE L'IRT SUR L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE	75
2.	LES FACTEURS AGGRAVANTS	76
3.	LES CONDITIONS FAVORABLES A L'EMPLOI	77
4.	LA DIMENSION TEMPORELLE DE L'IRT	79
4.1.	<i>La nécessité d'anticiper</i>	79
4.2.	<i>Les temps de la maladie, leurs risques spécifiques</i>	79

5.	LES DYSFONCTIONNEMENTS DES AIDES	85
II.	LES ATTENTES TRANSVERSALES DES INTERVIEWES	88
1.	LE BESOIN DE CONTINUER A TRAVAILLER	88
1.1.	<i>Les fonctions du travail dans la lutte contre la maladie</i>	88
1.2.	<i>Le paradoxe du refus de l'aide « pour ne pas sombrer dans la maladie »</i>	89
1.3.	<i>La problématique complexe de la déclaration d'inaptitude</i>	89
2.	LE BESOIN D'UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE ET DE CONSEILS	90
3.	L'IMPORTANCE D'UNE MEILLEURE CONNAISSANCE ET COMPREHENSION DE LA MALADIE, ET SENSIBILISER L'UNIVERS PROFESSIONNEL A SES EFFETS.	92
	SYNTHESE	94
1.	PRESENTATION DE L'ETUDE	94
2.	PRINCIPAUX CONSTATS	94
	CONCLUSION	97
	RECOMMANDATIONS	98
	ANNEXE : LE DETAIL DU CORPUS	100

PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE

I. Le contexte et la méthodologie de l'ÉTUDE

1. LE PROJET ET LES OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Qu'ils soient dialysés ou transplantés, les patients touchés par l'insuffisance rénale terminale sont souvent confrontés à d'importantes difficultés socioprofessionnelles, liées à leur état de santé, aux contraintes de leurs traitements, ou aux représentations que peuvent s'en faire les employeurs. L'étendue de ces difficultés n'a jamais été étudiée de manière précise.

Le projet dans lequel s'inscrit Renaloo vise à les explorer, en associant deux enquêtes, l'une quantitative, l'autre qualitative.

Le volet quantitatif s'articule avec l'enquête nationale « Surveillance de la qualité de vie des patients insuffisants rénaux terminaux (QUAVIREIN 2012), enquête nationale de surveillance de la qualité de vie des patients dialysés et greffés en France, sous l'égide de l'Agence de la biomédecine et du Centre d'épidémiologie de Nancy.

Un questionnaire consacré à l'étude des emplois et ressources des patients en IRT a été ajouté à celui de l'enquête QUAVIREIN et adressé à 2000 patients primo-dialysés et à 2000 patients primo-transplantés. Seules les réponses des 1566 patients âgés de 25 à 65 ans ont été prises en compte, dont 1054 patients greffés non préemptifs, 119 greffés préemptifs, 135 dialysés inscrits sur la liste d'attente, 258 dialysés non-inscrits sur la liste d'attente.

Ce volet quantitatif a montré que 17,4 % des patients dialysés et 51% des patients transplantés (58% des greffés préemptifs) âgés de 25 à 65 ans ont un emploi. Le taux d'emploi dans cette tranche d'âge dans la population générale (hommes et femmes confondus) est de 80,5%.

Il a également confirmé la grande dureté des maladies rénales, notamment lorsqu'ils sont dialysés, ce traitement excluant la majorité des patients d'une vie professionnelle régulière ou les astreignent à des parcours professionnels chaotiques, à de faibles niveaux de revenus et à une précarisation importante. L'enquête a aussi mis en évidence la supériorité de la greffe sur la dialyse en matière d'insertion ou de réinsertion professionnelle, ce qui était relativement attendu.

Plus originaux sont les résultats ayant trait aux possibilités inégales dont disposent les divers groupes sociaux pour lutter contre cette exclusion. Les femmes, peu ou pas diplômées, souffrant de pathologies présentant de sérieuses contraindications à la greffe et exerçant des métiers pénibles paient le prix le plus élevé : il est exceptionnel qu'elles exercent une activité professionnelle, une fois atteint le stade terminal de leur insuffisance rénale. Les hommes diplômés exerçant des fonctions de cadres dans une grande entreprise ou la fonction publique, peuvent, lorsqu'ils sont transplantés, mener des carrières très comparables à celles de leurs homologues de la population générale. Ceux qui démarrent tôt dans leur vie professionnelle un traitement de suppléance se maintiennent d'avantage dans l'emploi que les plus âgés, par nécessité financière notamment, faute de dispositif leur permettant réellement d'adapter leur activité à leur état de santé. Le temps passé en dialyse joue un rôle majeur dans le maintien ou le retrait de l'activité professionnelle. La proportion d'actifs parmi les patients (dialysés et transplantés à la date de l'enquête) diminue régulièrement à mesure que s'élève le nombre d'années passées en dialyse. Instructif est aussi le volume important de patients qui, futurs dialysés, se retrouvent avant le stade terminal déjà en situation d'inactivité, ce qui laisse supposer un impact déjà fort des conséquences des maladies rénales évolutives.

Enfin et de manière très marquante, cette enquête confirme que toutes choses égales par ailleurs, notamment à pathologies initiales équivalentes, il existe de manière incontestable une inégalité sociale majeure dans l'accès à la greffe. Qui retentit à son tour sur l'activité professionnelle et les ressources...

Mais les dimensions subjectives d'une affection de longue durée, l'histoire d'une maladie avec ses phases et ses retentissements sur la vie des malades, la perception des handicaps, des traitements, ainsi que les différentes étapes d'une perte partielle ou totale de l'autonomie ne peuvent être appréhendées dans la pluralité de ses aspects que par des entretiens approfondis.

Renaloo a donc souhaité compléter ces données quantitatives par **un volet d'entretiens qualitatifs.**

Ces entretiens ont eu pour objectif de recueillir les informations que ne saisissent pas les questionnaires : les trajectoires et les cheminements sous forme d'histoires de vie, les moments cruciaux où l'autonomie partielle ou totale a été perdue ou pu au contraire être préservée, mais aussi toutes les perceptions subjectives du ressenti et du vécu des patients.

Ce volet qualitatif a été cofinancé par la CNSA, dans le cadre de son appel d'offres, et par la Direction Générale de la Santé.

Les résultats de ce projet pourraient donner lieu à une série de mesures visant à ce que le maintien ou le retour à l'emploi soit considéré comme un objectif prioritaire et évalué de la prise en charge de l'IRCT, par exemple en améliorant l'accompagnement des personnes et en favorisant le recours aux modalités de traitements permettant la meilleure insertion ou réinsertion.

Ces mesures pourraient notamment inclure la diffusion de recommandations en direction :

- des MDPH, pour les sensibiliser aux besoins spécifiques des personnes traitées pour IRCT et aux moyens à mettre en œuvre pour y répondre.
- des services médicaux des Caisses d'Assurance Maladie, pour faire en sorte que les médecins-conseils soient sensibilisés aux besoins spécifiques de ces personnes, en particulier lorsque des démarches de reclassement sont en cours.
- des médecins du travail, pour qu'ils soient sensibilisés aux besoins spécifiques de ces personnes, notamment en termes d'aménagements du poste de travail.
- des Fédérations hospitalières, pour que leurs établissements prennent en compte ces besoins spécifiques en termes d'organisation des soins.
- Des professionnels de santé prenant en charge ces patients, pour qu'ils soient sensibilisés et informés des dispositifs et solutions à proposer.

Les sociétés savantes (néphrologie, dialyse, transplantation... et les organisation professionnelles (IDE, assistants sociaux...) impliquées dans la prise en charge de l'IRCT pourront également être associées à ces démarches et aux résultats de ces travaux, avec le souhait qu'elles émettent à leur tour des recommandations destinées aux professionnels et visant à la priorisation du maintien dans l'emploi.

La littérature internationale reste assez pauvre. Des études sur le sujet ont été conduites aux Etats Unis¹, en Grande Bretagne², en Espagne³, aux Pays Bas⁴, au Japon⁵, en Australie⁶, en Thaïlande⁷ et en Finlande⁸. Toutes ne portent pas sur des échantillons assez consistants pour inspirer une confiance absolue dans la précision des résultats. L'information recueillie sur le statut social et la profession exacte exercée par les patients n'est pas toujours précisée. Il s'agit pourtant là d'une variable décisive.

L'étude finlandaise est très proche de l'enquête quantitative que nous menons, aussi bien par ses hypothèses que par sa méthodologie.

Ces différents travaux convergent vers un certain nombre de conclusions, dont il est intéressant de savoir dans quelles mesures elles s'appliquent à la France :

- Le maintien au travail ou la remise au travail sont des facteurs qui améliorent la qualité de la vie et l'espérance de vie des personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale dans tous les pays concernés (ce point a d'ores et déjà été mis en évidence en France⁹ par les deux études sur la qualité de vie des personnes dialysées et greffées).
- Dans tous les cas, la transplantation rénale assure une meilleure insertion professionnelle que toutes les formes de dialyse.
- Les modalités de dialyse autonome et la disponibilité dans les centres de séances de dialyse en soirée sont des critères significatifs de maintien dans l'emploi.

Mais, et c'est là l'essentiel, ces études mettent aussi très nettement en évidence les grandes difficultés que rencontrent les patients en IRCT, notamment les personnes dialysées, pour conserver ou acquérir un emploi à plein temps, voire un emploi tout court.

Ainsi, en Finlande, 19% des hémodialysés, 31% des patients bénéficiant d'une dialyse péritonéale et 40% des personnes transplantées ont un emploi ; alors que, toutes choses égales, le taux d'emploi des finlandais âgés de 15 à 64 ans est de 67%.

D'après toutes ces études, des taux très bas d'emploi caractérisent dans tous les pays les populations dialysées.

Il est intéressant de noter que si des grandeurs analogues sont mesurées en France, les structures des emplois, les politiques nationales en faveur des personnes handicapées et du maintien de l'autonomie diffèrent fortement de pays à pays.

On peut également noter que toutes les enquêtes identifiées sont quantitatives. Aucune d'entre elle n'a cherché à comprendre de manière compréhensive la façon dont les personnes vivent cette exclusion du marché du travail, ni les stratégies que certaines d'entre elles déploient pour y accéder ou pour y rester.

¹ McGee, J., Jackson, N.R., Slakey, D.P., 2012. Disability and kidney transplantation in the United States. *Clin Transplant* 26, 377–381.

White, S.L., McGeehan, K., Jones, M., Cass, A., Chadban, S.J., Polkinghorne, K.R., Perkovic, V., Roderick, P.J., 2008. Socioeconomic disadvantage and kidney disease in the United States, Australia, and Thailand. *Am J Public Health* 98, 1306–1313.

Kutner, N., Bowles, T., Zhang, R., Huang, Y., Pastan, S., 2008. Dialysis facility characteristics and variation in employment rates: a national study. *Clin J Am Soc Nephrol* 3, 111–116.

Muehrer, R.J., Sobatell, D., Witten, B., Gangnon, R., Becker, B.N., Hofmann, R.M., 2011. Factors affecting employment at initiation of dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 6, 489–496

² Stephens, M.R., Evans, M., Ilham, M.A., Marsden, A., Asderakis, A., 2010. The influence of socioeconomic deprivation on outcomes following renal transplantation in the United Kingdom. *Am. J. Transplant.* 10, 1605–1612.

³ Julian Mauro, J.C., Molinuevo Tobalina, J.A., Sánchez González, J.C., 2012. The occupational situation of chronic kidney disease patients based on the type of renal replacement therapy. *Nefrología: publicación oficial de la Sociedad Española Nefrología* 32, 439–445.

⁴ Van der Mei, S.F., Knijper, D., Groothoff, J.W., van den Heuvel, W.J.A., van Son, W.J., Brouwer, S., 2011a. Long-term health and work outcomes of renal transplantation and patterns of work status during the end-stage renal disease trajectory. *J Occup Rehabil* 21, 325–334.

van der Mei, S.F., van Son, W.J., van Sonderen, E.L.P., de Jong, P.E., Groothoff, J.W., van den Heuvel, W.J.A., 2007. Factors determining social participation in the first year after kidney transplantation: a prospective study. *Transplantation* 84, 729–737.

⁵ Kosaka, H., Haginara, S., 2010. [Working despite having diseases: Kidney and urologic diseases]. *Rinsho Byori Suppl* 146, 97–103.

⁶ White, S.L., McGeehan, K., Jones, M., Cass, A., Chadban, S.J., Polkinghorne, K.R., Perkovic, V., Roderick, P.J., 2008. Socioeconomic disadvantage and kidney disease in the United States, Australia, and Thailand. *Am J Public Health* 98, 1306–1313.

⁷ White, S.L., McGeehan, K., Jones, M., Cass, A., Chadban, S.J., Polkinghorne, K.R., Perkovic, V., Roderick, P.J., 2008. Socioeconomic disadvantage and kidney disease in the United States, Australia, and Thailand. *Am J Public Health* 98, 1306–1313.

⁸ Helanterä, I., Haapio, M., Koskinen, P., Grönhagen-Riska, C., Finne, P., 2012. Employment of patients receiving maintenance dialysis and after kidney transplant: a cross-sectional study from Finland. *Am. J. Kidney Dis.* 59, 700–706.

⁹ Boini S, Bloch J, Briançon S. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale- Rapport Qualité de vie - Rein - Violet Dialyse, 2005.

⁹ Boini S, Briançon S, Gentile S, Germain L, Joue E. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale- Rapport Qualité de vie -Rein-Violet Greffe, 2007.

2. METHODOLOGIE DE LA PHASE QUALITATIVE

Compte tenu de ces objectifs, des caractéristiques et des publics (personnes dialysées et ou greffées), nous avons réalisé une **enquête qualitative reposant sur la réalisation d’entretiens individuels approfondis en face-à-face**.

La première partie de l’enquête, qui fait l’objet du présent rapport, a été réalisée auprès de personnes **dialysées ou greffées** ayant des **parcours simples** (jamais transplantées ou transplantées une seule fois). Le second volet de l’enquête, à venir, sera consacré aux parcours complexes - définis par au moins une transition « greffe vers dialyse » ou « greffe vers une nouvelle greffe ».

L’échantillon de l’enquête a été construit à partir du fichier des personnes ayant répondu à l’enquête nationale « Surveillance de la qualité de vie des patients insuffisants rénaux terminaux (QUAVIREIN 2012) », intégrant un questionnaire supplémentaire, élaboré par Renaloo, portant spécifiquement sur la mesure de l’emploi et des revenus.

L’échantillon a été constitué de façon à représenter la diversité des situations des personnes en IRT et en âge de travailler, afin d’explorer le spectre des rapports à l’autonomie.

La nature qualitative de l’étude et la taille restreinte de l’échantillon ne permettent pas de prétendre à une représentativité statistique des personnes concernées par l’IRT. Toutefois le corpus obtenu est significatif de la réalité de cette population, à savoir :

- un peu plus d’hommes que de femmes
- une majorité ayant plus de 50 ans
- une diversité de pathologies
- une plus forte proportion de personnes exerçant une activité professionnelle parmi les personnes greffées que parmi les dialysés.

Une répartition a été observée dans l’échantillon entre professions intellectuelles et manuelles, et entre les différentes CSP, ainsi que dans les zones de résidence, entre zones urbaines, urbaines et rurales.

II. Le corpus et le terrain

1. LE CORPUS

Le corpus de l'étude est constitué de 29 personnes dialysées ou transplantées. Il est constitué de la façon suivante :

Genre	<ul style="list-style-type: none">- 19 hommes- 10 femmes
Age	<ul style="list-style-type: none">- 12 ont moins de 50 ans<ul style="list-style-type: none">· 5 ont entre 30 et 39 ans· 7 ont entre 40 et 49 ans- 17 ont 50 ans ou plus<ul style="list-style-type: none">· 13 ont entre 50 et 59 ans,· 4 ont entre 60 et 63 ans
Maladie ayant entraîné l'IRT	<ul style="list-style-type: none">- IRT sans cause connue- Maladies héréditaires : polykystose hépatorenale- Maladies rares : Syndrome d'Alport, Sclérodémie, Glomérulonéphrite membrano-proliférative, Maladie de Berger, SHU (syndrome hémolytique et urémique) atypique- IRT induite par un traitement médicamenteux, ou par une autre pathologie : diabète, sclérodémie <p>À noter :</p> <ul style="list-style-type: none">- Deux des interviewés, atteints de polykystose héréditaire, étaient frère et sœur bien que vivant aujourd'hui dans des foyers différents.
Traitement	<ul style="list-style-type: none">- 13 personnes dialysées- 16 transplantées, parmi lesquelles :<ul style="list-style-type: none">· 3 l'ont été dans l'intervalle entre le questionnaire QUAVIREIN et l'interview· Une personne a été appelée lors de l'entretien· Une personne devait être greffée du rein de son épouse deux jours après l'interview, grâce à un nouveau médicament destiné aux personnes atteintes de SHU atypique, dont il sera le premier en France à bénéficier.· Une personne était en instance d'une deuxième greffe, don de son épouse

<p>Activité professionnelle</p>	<p>Parmi les 13 personnes dialysées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 4 ont une activité à temps complet ou à temps partiel (1 p/3) - 1 est en recherche d'emploi - 7 sont sans activité (soit plus de la moitié) - 1 est en retraite <p>Parmi les 16 personnes transplantées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 9 ont une activité à temps complet ou à temps partiel (soit plus de la moitié) - 2 sont en recherche d'emploi - 3 sont sans activité (1p /5) - 2 sont en retraite
<p>Statut d'emploi</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 14 travaillent dans le secteur privé ou y travaillaient au moment de leur dernier emploi - 5 dans le public - 10 sont indépendants (sous différents statuts : chef d'entreprise, profession libérale, artisans, auto entrepreneurs ou entreprise individuelle) ou l'étaient lors de leur dernier emploi
<p>Lieu de résidence</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 8 résidents en Région Parisienne - 6 résidents en Picardie ou en Normandie - 7 résidents dans le Nord - 8 résidents en Région Paca

2. LE RECRUTEMENT

Il a été réalisé par téléphone, auprès de personnes qui, lors de l'enquête QUAVIREIN avaient accepté de recevoir ultérieurement un enquêteur.

Bien qu'une partie des interviewés ait oublié avoir répondu à ce questionnaire, et que la plupart ne se soit pas souvenu d'avoir donné son accord pour une enquête plus approfondie, les enquêteurs ont reçu un accueil exceptionnellement favorable de la part de toutes les personnes contactées. Elles ont toutes immédiatement accepté le principe de l'entretien, certaines ont spontanément rappelé l'enquêteur après un message téléphonique, et les rendez-vous ont pu être finalisés avec la très grande majorité d'entre elles, y compris avec des personnes dont l'emploi du temps est surchargé par le cumul de la dialyse et d'un travail à temps plein.

Cet accueil témoigne à la fois du désir de participer, de contribuer à faire avancer la compréhension de la situation des personnes malades, et d'un très fort besoin de s'exprimer, de partager leur expérience, de faire entendre et comprendre leurs difficultés, ce qui leur a manqué et ce qui les a aidés au cours de leur parcours.

3. LE DEROULEMENT DES ENTRETIENS

Les entretiens ont eu lieu au domicile de la personne interviewée la plupart du temps, mais aussi dans quelques cas à l'hôpital, durant la dialyse ou sur le lieu de travail de l'interviewé (entre deux services de restauration par exemple).

Ils ont été réalisés auprès de la personne malade elle-même. Toutefois, compte tenu des implications majeures de la maladie sur l'environnement de la personne malade, et du rôle crucial des conjoints et des proches dans le soutien dont elle a besoin, c'est spontanément que quatre des hommes interviewés y ont associé leur compagne.

La mère d'un interviewé, qui l'aide très activement au quotidien, était également présente et est intervenue ponctuellement.

Il s'agissait d'entretiens compréhensifs, de longue durée, de 1h30 à 2h30, destinés à faire émerger et à comprendre la logique et les catégories de pensée et de perception des interviewés.

Il était demandé à ces personnes de faire **un récit de leur vie, en le centrant sur l'apparition et l'évolution de la maladie rénale**, de façon à reconstituer dans le détail les étapes clés de cette maladie et de son traitement, et les événements familiaux, sociaux et professionnels qui lui étaient liés.

Les relances des enquêteurs visaient à cerner précisément :

- la façon dont s'articulent ces événements sur l'évolution de la maladie
- les **impacts de la maladie sur la trajectoire professionnelle et sur les revenus** des personnes interrogées aux différentes étapes,
- et les moments cruciaux où l'autonomie a été partiellement ou totalement perdue ou pu au contraire être préservée.

Elles visaient également à recueillir toutes les **expressions subjectives du ressenti et du vécu** des interviewés, leur expérience personnelle de patient, leur vision des choses, leurs choix ou leurs non-choix, les obstacles auxquels ils se sont heurtés ou les appuis qu'ils ont rencontrés, les facteurs qui selon eux, ont déterminé ces difficultés et ceux qui ont au contraire contribué à les atténuer ou à apporter des solutions.

Les interviewés se sont tous prêtés avec grand intérêt à l'exercice de la réflexion et de l'introspection qu'impliquent ces entretiens, même lorsqu'ils réactivaient des épisodes très difficiles de leur parcours.

ANALYSE

« J'ai eu une enfance relativement normale, avec les problèmes que toutes les familles peuvent rencontrer. Très tôt, je savais que je voulais travailler dans le monde de la publicité. J'ai fait beaucoup de salons pour m'orienter vers la bonne école et j'ai compris qu'il fallait que je fasse un prêt pour pouvoir financer mes études. J'ai fait ces études-là, j'ai vécu chez ma mère, j'ai réussi l'ESSEC. Cette maladie est arrivée quand j'étais encore étudiant et ça a complètement bouleversé le cours de ma vie professionnelle, qui ne s'est toujours pas affirmée aujourd'hui, à cause du ralentissement qu'elle a eu. J'ai eu la chance de n'être resté que 4 ans en dialyse, même si pour moi j'ai l'impression que c'est toute une vie. En dialyse, ça ne s'est pas très bien passé à cause des gens qui étaient avec moi. Certains, pas tous. J'ai eu des hauts et des bas et puis j'ai voulu en finir avec la vie. Je me suis raccroché à la vie parce que je me suis dit que j'avais des choses à prouver, à moi-même et aux autres. Même si mes frères m'ont abandonné et n'ont jamais voulu me donner, par chance, ma sœur, ma mère étaient là et mon petit frère aussi et grâce à ma sœur j'ai été sauvé. L'exutoire de l'écriture m'a sauvé pendant que j'étais en dialyse et surtout aidé à encaisser le fait que je ne pourrais plus trouver de boulot dans ma branche. Ça fait 5 ans maintenant que j'ai été greffé. Au global ça fait 9 ans que je connais l'IRT en long en large et en travers. Le fait d'écrire, c'était un exutoire et j'ai très envie que mon manuscrit voie le jour, pour que ce soit un témoignage auprès des jeunes et des moins jeunes. Aujourd'hui, j'essaye de me reconstruire professionnellement en montant ma boîte, j'en suis très fier parce que je travaille avec des pros et le site de ma boîte est en ligne depuis hier. Malheureusement, j'avais un job alimentaire que je n'ai pas pu garder et maintenant j'en cherche un autre en attendant que ma nouvelle activité de coaching démarre. J'ai confiance en moi, je pense que je vais le trouver. Je continue de prendre mes médicaments. Je viens de passer une période difficile où j'ai passé beaucoup de temps à l'hôpital, à cause de la créatinine qui avait augmenté. On s'inquiétait aussi au niveau de mon débit de filtration, ils m'ont fait une biopsie, c'était très douloureux. Janvier, février et mars ont été des périodes de forte suspicion pour ma santé. Fort heureusement, aujourd'hui je me relève et tout va très bien. Aujourd'hui, je me sens bien dans ma tête et par rapport à ma santé, je continue le sport, je m'alimente comme il faut, je monte ma boîte. Psychologiquement, aujourd'hui ça va très bien. J'ai vu une psy quand même, pendant un an, c'était il y a 2 ans, après être greffé. Je l'ai vue parce que je sentais que j'en avais besoin, j'avais des problèmes personnels et puis aussi par rapport à la greffe. Ça m'a fait beaucoup de bien de la voir. Aujourd'hui je dois juste régler ce problème de job alimentaire. Ce qui est quand même très important parce que je m'assume tout seul, je paye mon appartement, j'ai mes charges. Il faut que je trouve pour payer le prochain loyer. J'ai bon espoir de trouver, même si j'ai moins de légitimité maintenant que quelqu'un qui a 25 ans et qui n'a pas de trou dans son CV ». (Nordine, greffé)

INTRODUCTION

I. Les impacts de l'IRT sur les différentes dimensions de l'individu

La maladie rénale, son évolution et son traitement par dialyse ou transplantation rénale ont des impacts multiples sur toutes les dimensions de la vie des personnes traitées. La présente étude est centrée sur les impacts de l'IRT sur l'activité professionnelle et les revenus. Mais ceux-ci ne peuvent être dissociés des autres effets de la maladie décrits par les interviewés et dont beaucoup ont été étudiés par ailleurs, en particulier les effets sur l'estime de soi, sur les relations sociales et sur la vie affective.

1. IMPACTS TRANSVERSAUX DE LA MALADIE

D'une façon générale, l'annonce de l'IRT, comme de la plupart des maladies chroniques, reconfigure fondamentalement l'appréhension de sa vie, et la façon de se projeter dans un avenir fortement hypothéqué. Qu'il s'agisse de prendre des vacances, de devenir propriétaire, de fonder une famille, de faire carrière ou même d'envisager sa retraite, aucun projet ne sera plus dissocié des enjeux complexes de la maladie.

Dans la vie quotidienne et au plan professionnel, **les traitements de l'IRT** impliquent des contraintes fortes qui limitent la liberté des personnes et constituent des menaces pour leur autonomie.

- **La dialyse**, vécue généralement comme un « boulet », s'accompagne de fatigue intense, et oblige à une réorganisation complète de la vie privée et professionnelle.
Elle impose sa temporalité et son rythme spécifiques, ainsi que ses contraintes géographiques (accès aux centres, déplacements en fonction de leur disponibilité et de leur accessibilité) ou matérielles (pour les hémodialyses à domicile ou les dialyses péritonéales). Le sentiment de dépendance vis-à-vis de la machine de dialyse, éprouvé par de nombreux patients, contribue à cette limitation de l'autonomie.
Les contraintes et les conséquences physiques et psychiques de la dialyse sont telles, qu'on peut parler « d'identité envahissante » pour ces personnes qui sont perpétuellement confrontées à l'univers médicalisé.
- **La greffe**, par contraste, restaure une liberté de mouvement, apportant un soulagement qui la fait souvent comparer à une renaissance. Mais cette image ne reflète pas toute la réalité. Certaines personnes transplantées, tout en reconnaissant son caractère libérateur, témoignent aussi d'un vécu difficile de la greffe (vivre avec un greffon « étranger »), de l'émancipation de la dialyse (« on était dans un cocon, pris en charge, ça fait peur de le quitter ») et de la prise massive de médicaments.
Par ailleurs la perspective, perçue comme inévitable, de la perte du greffon à terme est vécue comme une « épée de Damoclès » et contribue à reconfigurer le rapport au temps, la hiérarchie des valeurs, renforçant le désir de profiter au maximum de sa liberté retrouvée mais limitant chez certains l'envie de se projeter dans des projets à long terme.

Sans oublier que les contraintes de la maladie rénale et ses impacts se cumulent dans beaucoup de cas avec celles d'autres pathologies dont elle est issue (diabète en particulier), ou qu'elle induit (pathologies cardiaques, ou autres, selon la cause de l'IRT).

2. IMPACTS DANS LA SPHERE PRIVEE

· **Un coût important pour l'image et l'estime de soi :**

Les effets visibles de la maladie et des traitements sur le corps : gonflement, prise ou perte de poids, fatigue, coloration ou mauvais état de la peau... sont importants et difficiles à vivre. En particulier lorsqu'ils font écho à des problématiques spécifiques des différents âges et cycles de vie. Chez des personnes jeunes, ils peuvent être vécus comme à l'origine d'une perte de leur capacité de séduction. Pour des femmes plus âgées, ils peuvent aggraver les problématiques narcissiques de la ménopause. Certains hommes associent l'arrêt de la fonction urinaire à la perte de leur virilité. Plusieurs interviewés font état de leur incapacité à avoir une activité sexuelle.

« C'était très difficile, on se sent diminué, on ne se sent plus un homme quoi. Quand vous êtes en dialyse, vous n'urinez plus, c'est un peu comme une femme qui a un cancer du sein à qui on met une prothèse. En plus en dialyse, ils m'ont donné du Lasilix, c'est un médicament que vous prenez quand vous n'urinez plus pour compenser le côté psychologique de l'affaire, sauf que ce qu'ils ne m'ont pas dit c'est que si vous le prenez et que ça ne marche pas, ça détruit l'audition. J'ai perdu 50 % d'audition à chaque oreille à cause de ce produit. Ce n'était pas à N..., c'était à la clinique où j'étais dialysé le soir ».

« Quand vous allez boire un verre avec des potes et que vous entendez, "moi je vais pisser" ! Ça me mettait trop mal. Pour un homme c'est quand même sa virilité. Un eunuque, il perd toute sa virilité. C'est quand même le sexe masculin qui fait la virilité, qui fait la testostérone donc quand vous ne pouvez plus uriner, vous êtes toujours un homme mais vous vous sentez diminué. Je me suis senti diminué en tant qu'homme »

Les effets physiques des maladies associées à l'IRT peuvent également être très coûteux pour l'image de soi (handicap, amputation, perte de la vue...)

· **Une complexification des relations familiales...**

Certaines familles sont en mesure de s'unir pour faire bloc face aux épreuves de l'un des leurs et lui apporter un soutien décisif, que ce soit au plan affectif (empathie, adaptation aux variations de son état, soutien psychologique), ou au plan matériel et économique. La participation active à la lutte contre la maladie et au traitement peut prendre la forme d'un don de rein par un membre de la famille.

Le soutien et l'empathie peuvent revêtir un caractère problématique :

« Mon frère, il reportait sur lui tous les symptômes que j'avais sans avoir la maladie. On était très proches, malgré qu'il a 7 ans de plus que moi, on a toujours fonctionné comme des jumeaux, on a un rapport très fusionnel, il aurait voulu prendre sa part de ma maladie, il devenait malade ».

Mais il arrive que la maladie contribue à réveiller les tensions préexistantes, et les problématiques spécifiques liées à l'IRT – comme les questionnements et attermoiements autour de l'hypothèse d'un don de rein, ou les craintes de devoir supporter un parent rendu économiquement dépendant – sont à l'origine de certains conflits familiaux qui aggravent l'isolement des personnes malades.

Les maladies héréditaires, d'origine génétique, impactent les relations familiales de façon spécifique.

Avoir un parent atteint d'IRT, dialysé ou greffé peut aider à se familiariser avec la maladie et ses traitements, à mieux les comprendre et les accepter pour soi-même. Cela permet également d'échanger sur son expérience avec quelqu'un qui la partage.

« Paradoxalement, je suis content d'y être passé, parce que je sais ce que c'est. Mon père est entré en dialyse il y a un an et j'étais content d'en avoir fait l'expérience avant pour pouvoir en parler avec lui, sans aucun tabou, sans pitié, sans émotivité excessive. Je pouvais en parler en toute objectivité, en toute franchise, crûment et encore aujourd'hui, on échange, on a ce petit jardin secret si je puis dire, qui nous appartient qu'à nous parce qu'on est les seuls concernés pour l'instant... »

Mais aussi, à l'inverse, engendrer déni et refus : refus d'envisager pour soi la maladie dont on voit les effets chez son parent, déni de ses propres symptômes. Le sentiment d'injustice ressenti à l'annonce de la maladie peut se retourner contre le parent transmetteur, ou contre les membres de la famille non atteints. Et pour un parent ayant transmis la maladie à son enfant, la culpabilité peut contribuer à détruire sa vie.

« On a su par la même occasion que ma sœur et mon frère étaient atteints. Leurs enfants, je ne sais pas trop, parce qu'on a perdu tout contact. J'ai trouvé ça injuste, c'est moi qui ai déclenché tout ça (le diagnostic de toute la famille demandé par son médecin), et seule ma fille était atteinte. Ce n'est pas que j'aurais voulu qu'ils soient atteints, mais c'était injuste que ça tombe encore sur ma fille ».

... Et a fortiori, des relations sentimentales et de couple

Selon les témoignages recueillis, la maladie renforce la difficulté d'une personne seule à rencontrer un partenaire, a fortiori quand elle avance en âge, à la fois à cause du sentiment d'infériorité ressenti par la personne malade, et parce que les rencontres se soldent rapidement par une « fuite » du nouveau partenaire devant les contraintes de la maladie qu'il découvre.

« Quand j'étais en dialyse, je n'avais plus de libido, c'était un désert. Je n'y pensais même pas, moi je pensais à la mort. Vous ne pouvez pas construire quelque chose parce que vous vous dites, si je rencontre quelqu'un, 3 fois par semaine on ne peut pas se voir parce que je suis en dialyse. Je me disais que personne ne voudrait se mettre avec moi. Les personnes préfèrent se mettre avec quelqu'un qui n'a rien. Donc je me suis renfermé à ce niveau-là... »

Par ailleurs, pour la personne malade, s'engager sur le long terme, fonder un foyer, avoir des enfants (au risque de leur transmettre une maladie héréditaire dans certains cas) constituent des décisions d'autant plus complexes que leur propre existence est fragilisée.

L'impact sur les couples constitués est majeur. Nombre d'entre eux ne résistent pas aux modifications de la vie occasionnées par l'IRT et se séparent, parfois après un long parcours. Plusieurs interviewés reconnaissent qu'ils ont eux-mêmes changé avec la maladie, sont devenus plus difficiles à vivre, et plus exigeants, moins tolérants pour leur entourage.

« Je me suis pris la tête avec ma concubine de l'époque et au boulot ça n'allait plus non plus. En fait c'est lié. Ça a dégénéré, et c'est dû à la maladie. Je me sentais inférieur, pas bien. On est nerveux, et on remet en question sa vie de couple. On essaie de trouver dans le regard de l'autre quelque chose qui peut-être n'existe plus, on se dit est-ce que je suis encore normal ? »

« J'aurais voulu qu'elle s'adapte à ma baisse de régime. Moi, malade, j'étais la moitié de ce que j'étais avant. C'est pour ça que je suis parti ».

« J'étais très centrée sur moi, je ne me suis rendu compte qu'après coup à quel point ça a été dur pour eux ».

La baisse de revenus de la personne malade consécutive à un arrêt prolongé de travail ou à un licenciement a des conséquences sur tous les membres du foyer et peut aggraver les difficultés du couple. La séparation peut précariser à la fois la personne malade et son conjoint.

À l'inverse, lorsqu'ils ne sont pas détruits, certains couples deviennent très fusionnels. Dans notre échantillon, plusieurs patients expriment leur reconnaissance vis-à-vis de leur épouse ou compagne qu'ils décrivent comme pilier essentiel de leur couple et de leur vie, acteurs clés de la préservation de leur autonomie, parfois des soins (dans le cas de dialyse à domicile, mais également concernant l'observance du régime, par la réalisation de repas compatibles), et plus largement de la préservation de leur existence face à la brutalité de la maladie.

« Ma femme avait appris aussi l'hémodialyse, elle me dépiquait et me faisait les bandages. Avant, voir une tache de sang elle paniquait, elle stressait, il ne fallait pas que je lui parle quand elle me retirait les aiguilles... Elle a fait une formation, 2-3 mois, quand j'allais à l'hôpital, elle venait avec moi, les infirmières lui ont bien montré. On avait le n° de l'infirmière pour appeler en cas d'urgence. Elle a bien assuré. En plus elle devait s'occuper de la machine, la désinfecter... Tous les dimanches, elle devait nettoyer la machine, qu'elle soit prête pour le lundi soir, elle perdait en gros 2 heures-2 h 30 ».

3. IMPACTS DANS LA SPHERE SOCIALE

Un retrait de l'environnement

La méconnaissance généralisée de la maladie rénale, de ses caractéristiques et de ses traitements contribue à la difficulté qu'éprouve l'entourage des personnes atteintes d'IRT à en appréhender les effets et à trouver la « position juste » vis-à-vis d'elles. Ainsi les malades se heurtent, selon les moments et les personnes, soit à un déni de sa maladie, du moins de ses effets non visibles (en particulier la fatigue), soit au contraire à des manifestations de compassion et de désarroi excessives face à ses effets les plus spectaculaires (fistule, dialyse).

Par ailleurs, la maladie rénale et ses traitements s'accompagnent de contraintes et d'interdits : moindre disponibilité, régime et mesures diverses destinées à protéger les personnes immunodéprimées... Ceux-ci limitent les relations sociales en rendant problématiques la participation aux occasions de convivialité que sont les repas, les soirées prolongées, certaines activités de loisir ou sportives. Difficiles à supporter par les malades, ces contraintes, et notamment celles du régime, peuvent devenir des points de friction dans les rapports sociaux et familiaux, comme si ne pas partager nourriture et boisson était inacceptable.

« Dans la famille, ils sont passés de la peur et de la compassion à l'agacement. Ils ne me respectent pas. À chaque fois qu'on se voit, c'est "tu vas bien boire un petit peu, ce n'est quand même pas à ce point-là !" ».

« Ma famille, je ne la vois plus. Je ne suis pas fâché avec eux, pas du tout, mais mes tantes, mes cousins, c'est surtout les grands repas, alors je préfère éviter carrément de les voir ».

De nombreux patients ont observé, à partir de l'annonce de leur maladie, une prise de distance de leur entourage, un espacement ou un abandon progressif des relations, qu'ils attribuent au malaise engendré de façon générale par la maladie. Ils souffrent aussi d'une tendance fréquente à inférioriser la personne malade.

Face à ces difficultés, une minorité dispose de suffisamment de force personnelle et de soutien familial pour faire l'effort nécessaire à la préservation d'une socialisation « normale » qu'ils perçoivent comme essentielle pour résister à la maladie et à ses effets. La plupart répondent à ces comportements de rejet par un repli sur soi, soit en se recentrant sur leur foyer lorsqu'il est accueillant, soit dans l'isolement. Cette dernière tendance étant renforcée par la perte d'estime de soi.

La crainte de s'éloigner de son centre hospitalier conduit également de nombreux malades à ne pas se déplacer, ni pour voyager ni même pour se rendre en famille.

La socialisation dans le réseau des malades

Que ce soit au centre de dialyse, au travers des associations de malades, ou par le biais d'activités de loisir adaptées (croisière, handisport), elle constitue pour certains, et à certaines étapes de leur parcours une alternative très utile et appréciée.

Le cadre de la dialyse notamment, le temps contraint qu'elle nécessite est l'occasion de nouer des relations qui aident à vivre sa situation, à se sentir compris. Le choix de l'auto dialyse est souvent justifié par l'opportunité qu'il offre de rencontrer des personnes jeunes, dans une ambiance plus stimulante que celle de l'hôpital. En revanche il est rare que ces relations durent plus longtemps que la dialyse elle-même, tant est fort le besoin de prise de distance dès que celle-ci est possible.

L'adhésion à une association de malades ou la prise de responsabilités associatives participent de cette même logique, et du besoin de conserver une socialisation et une utilité sociale.

Mais d'autres malades, ou à d'autres moments de leur parcours, manifestent au contraire un rejet massif de l'univers de la maladie et des malades, qui leur apparaît comme délétère, agressif, angoissant, en particulier le monde des dialysés, y compris dans les centres d'auto dialyse.

« La dialyse, c'est horrible, il y a beaucoup de jalousies, les gens ne s'aiment pas, parce qu'il y en a qui sont là depuis longtemps, qui ne sont pas forcément prioritaires, et qui voient des jeunes arriver donc qui vont être greffés et qui vont partir... C'est vraiment un monde pourri, parce que les patients entre eux sont... bon il y en a qui sont corrects, mais

c'est un monde à part où ça parle beaucoup, les gens se battent pour être branché le premier, pour sortir le premier. C'est un monde impitoyable au niveau des patients ».

« Et côté infirmier, ils sont confrontés à un rythme infernal. La première année, ça allait, mais la dernière année, ils étaient tellement dépassés, qu'on ne pouvait même plus les interpellier. Ça engendre une agressivité, de la mauvaise humeur. Par rapport aux premières années j'ai vu la dégradation ».

« Y'a pas beaucoup de familiarité, l'infirmière elle ne vous parle que quand elle vient vous piquer, c'est limite. Ça pourrait être plus humain. C'est limité au minimum, je pense que les infirmières ne veulent pas s'exposer ».

La volonté de séparer radicalement leur univers personnel de celui de la maladie, conduit une part des interviewés à refuser toute intrusion de la dialyse à leur domicile, et également de s'impliquer eux-mêmes dans la prise en charge de la dialyse malgré le gain en autonomie qu'ils auraient pu en retirer.

« Je n'ai pas voulu la dialyse à domicile, ça se faisait un peu, on me l'avait proposé, mais je ne voulais pas que ça rentre chez moi. Je voulais que ça reste bien séparé. L'autodialyse non plus, c'est vraiment pas un truc qui m'intéressait, y a des gens qui le font très bien, qui sont sympas, qui sont payés pour ça ».

Tous ces impacts de l'IRT se combinent entre eux et avec les cycles et événements de la vie, dont ils contribuent à aggraver les difficultés. Chacun d'eux, et a fortiori leur concomitance, est potentiellement destructeur pour l'équilibre d'un individu. Certes, à l'issue des interviews, en manière de bilan sur leur propre parcours, de nombreuses personnes estiment que la maladie a accéléré chez eux une prise de conscience, les a poussés à reconsidérer leurs priorités, à faire la part de ce qui leur importe vraiment. Mais dans la plupart des cas le parcours qui les y a conduits est fait de renoncements, d'abandons, de deuils et de souffrances physiques et psychiques.

II. Les perspectives de l'analyse

1. LA DIVERSITE DES PARCOURS ET DE LEUR VECU

Les impacts de la maladie sur les trajectoires de vie et la façon dont ils sont vécus par les individus s'avèrent extrêmement différents d'une personne atteinte d'IRT à l'autre.

- Une partie d'entre elles ne parvient pas à faire face aux difficultés de tous ordres, aux réactions en chaîne induites par l'IRT. Elles livrent le récit de vies fortement infléchies par la maladie, qui les conduit à l'isolement et à de grandes difficultés à vivre. Le nombre de dépressions, états dépressifs, tentatives de suicide mentionnés au cours des interviews, en est l'une des manifestations.
- D'autres, malgré des situations médicales et des difficultés de santé similaires, ont un vécu moins dramatique de leur maladie et de leur traitement. Et le récit de leur parcours montre qu'ils sont parvenus à préserver leur situation sociale et leur environnement affectif.

Ce constat de diversité vaut en particulier pour les trajectoires professionnelles, et leur impact sur les revenus, les situations économiques et l'autonomie des personnes traitées pour IRT

- Une partie des récits recueillis font apparaître des trajectoires professionnelles très fortement impactées, parfois jusqu'à être définitivement arrêtées, avec des processus d'exclusion du monde du travail débouchant sur des situations sociales et économiques très précaires.
- D'autres à l'inverse décrivent des situations professionnelles et économiques préservées, voire des trajectoires ponctuellement ascendantes.

Cette diversité de trajectoire est liée à de nombreux **facteurs** contribuant à potentialiser et à aggraver les impacts de la maladie, ou au contraire à en limiter ou amortir les effets sur la situation des individus. Ces facteurs sont médicaux, sociaux, professionnels, familiaux ou individuels. L'étude montre qu'ils s'organisent pour chacun en une équation personnelle complexe, **sans qu'aucune des variables qui la composent puisse être retenue comme systématiquement plus déterminante** qu'une autre dans l'orientation que prennent les trajectoires et dans la situation qui en résulte.

On sait, et l'étude le confirme largement, que l'influence de l'IRT sur l'activité professionnelle dépend de la situation et de l'histoire médicale du patient, de la nature et de l'ancienneté de sa pathologie, de son emploi, de son employeur, de ses ressources personnelles et de celles de son environnement.

Certes, il est plus favorable, comme l'ont montré les études antérieures, et comme dans d'autres circonstances de la vie, d'être diplômé, salarié de la fonction publique, doté d'un capital culturel, économique et affectif solide, et d'une bonne capacité de résistance physique et psychologique.

Mais dans le cas de la maladie rénale aucun de ces facteurs ne permet à lui seul ou mieux qu'un autre, d'expliquer l'orientation et l'évolution des trajectoires professionnelles des patients. C'est uniquement leur combinaison et leurs interactions qui font sens

Pour rendre compte de cette diversité, nous présenterons :

- **Dans la première partie de ce rapport, une description** chronologique des parcours professionnels des personnes atteintes d'IRT en relation avec l'évolution de leur maladie, et une analyse de leur niveau de ressources actuel, et des risques de précarisation qu'ils encourent éventuellement dans l'avenir.
- **Dans la seconde partie, une synthèse** des principaux déterminants de l'autonomie, du maintien ou de l'accès à l'emploi, ou de la réinsertion professionnelle. Elle est destinée à nourrir la réflexion sur les pistes d'amélioration pour des propositions aux différents organismes et pouvoirs publics compétents.

2. LES CLES D'ORGANISATION DU CORPUS

Une description analytique des personnes malades, sur la base de critères objectifs tels que l'âge, la pathologie, le traitement, le niveau d'étude, le type d'emploi ne permet pas de rendre compte de la diversité des relations entre la maladie et la situation professionnelle et économique des interviewés, et leurs évolutions dans le temps.

C'est pourquoi nous avons choisi d'organiser le corpus en fonction :

- D'une part, **du niveau et du degré d'impact de l'IRT** sur la trajectoire professionnelle.
- D'autre part, car les deux dimensions ne sont pas toujours liées, **de son incidence sur les revenus** actuels, et le degré de **précarisation** éventuel de la personne.

Cette clé d'organisation nous conduit à définir **trois grandes catégories de parcours**, considérés à partir de la situation actuelle des interviewés :

- Les parcours professionnels **très impactés** par l'IRT, conduisant à une **forte précarisation** et à une limitation de l'autonomie des personnes sous l'effet d'une conjugaison de facteurs aggravants.
- Les parcours professionnels **très impactés** par l'IRT, mais dont les effets en termes de précarisation **ont été limités ou amortis** par différents facteurs, permettant aux personnes de conserver au moins partiellement leur autonomie.
- Les parcours professionnels **peu impactés** par l'IRT, n'induisant ni précarisation, ni perte d'autonomie

À l'intérieur de ces catégories, on décrira différents **profils** illustrés par des **cas types**, en fonction des facteurs et des combinaisons de facteurs qui ont été les plus déterminants sur ces parcours, et aux différentes étapes de ces parcours.

Ces descriptions font apparaître :

- La multiplicité des variables qui ont déterminé les trajectoires et leurs interactions. Chacun des parcours résultant d'une combinaison de variables dont aucune - prise isolément - n'est plus déterminante qu'une autre, c'est bien leur agencement qu'il faut lire et interpréter.
- Les facteurs qui ont limité l'impact de la maladie sur ces parcours et leur incidence en termes de précarité et de perte d'autonomie pour les personnes, et ceux qui les ont aggravés.

DIMENSIONS PRIORITAIRES DE L'ANALYSE

Les descriptions sont centrées sur **les relations entre la maladie et les trajectoires professionnelles**. Elles prennent en compte également les implications plus larges de la maladie sur l'existence de ceux qui en sont atteints, dont l'activité professionnelle est indissociable. En effet, les entretiens ont été suffisamment riches et nous disposons de suffisamment d'éléments sur les trajectoires personnelles et professionnelles de nos interlocuteurs, pour pouvoir mettre en évidence l'ensemble des phénomènes qui les ont traversés.

Dans l'analyse des cas présentés, une attention particulière a été portée aux **dimensions temporelles** de la maladie et des parcours. Cette variable qui semble avoir été peu étudiée jusqu'à présent doit être prise en compte :

- D'une part, pour rendre compte de **l'évolution** de la maladie et des parcours, de la chronologie des événements et des étapes qui ont conduit à la situation actuelle. L'ancienneté de la maladie, sa rapidité d'évolution, la durée des différentes périodes (avant dialyse, greffe) et la durée du parcours de malade au moment de l'entretien sont essentielles à prendre en compte pour comprendre la situation et le discours des interviewés. L'analyse de la concomitance des différents événements permet de comprendre les interrelations entre eux et leur résultante sur les trajectoires et leur vécu.
- D'autre part, parce que la trajectoire professionnelle et son vécu sont indissociables de l'âge et des **cycles de vie des personnes**. Les risques perçus par un individu, les retentissements des événements sur la vie personnelle, la capacité à y faire face, les ressources mobilisables... ne sont pas les mêmes selon qu'on est en phase de construction (études, recherche d'emploi, premier emploi), de développement de sa carrière, de maturité, ou qu'on envisage sa retraite. Mais aussi selon qu'on est, à titre personnel, en phase de construction de son foyer, d'éducation des enfants, de recherche d'une deuxième vie, ou qu'on doit faire face à la fin de vie de ses parents

- Enfin en raison de la **temporalité spécifique** qu'induit l'IRT et ses traitements. Cette dernière dimension mérite qu'on s'y arrête tant elle est déterminante pour comprendre les phénomènes observés. Aux différentes étapes de l'évolution de la maladie, le temps revêt en effet des formes subjectives différentes. Et son incidence sur la capacité des personnes à gérer les informations qu'on leur donne, à trouver ou non du soutien, à préparer ou non leur avenir professionnel est déterminante.

PREMIERE PARTIE : PARCOURS PROFESSIONNELS ET SITUATION ECONOMIQUE DES PERSONNES MALADES

I. Les parcours professionnels très impactés, conduisant à une forte précarisation et à une limitation de l'autonomie

Tous les parcours classés dans cette catégorie ont en commun d'être longs et irréguliers. Les impacts de la maladie sur les trajectoires professionnelles de ces interviewés sont forts et se démultiplient dans le temps. On observe certaines périodes de rémission liées à l'amélioration de l'état de santé des patients grâce aux traitements, notamment à la greffe, grâce à des périodes de retour au travail et grâce à l'obtention d'aides. Mais à terme, leur situation se dégrade, le processus de précarisation s'affirme et produit des effets difficilement réversibles, l'autonomie diminue et les perspectives de retour au travail disparaissent.

On identifie trois « profils » de parcours au sein de cette catégorie, selon le degré de précarité effectif des personnes au moment de l'interview

1. Premier profil : une multiplicité de facteurs contribuent à l'impact de l'IRT sur la trajectoire professionnelle, et en l'absence de tout facteur limitant cet impact, ils conduisent à la perte d'autonomie.
Le cas de Amin et celui de Gisèle sont développés pour illustrer ce profil.
2. Second profil : le fait de vivre en couple limite en partie la précarité induite par l'IRT, mais ne préserve pas l'autonomie de l'individu.
Le cas de Liliane et celui de Bertrand sont développés pour illustrer ce profil.
3. Troisième profil : la solidarité familiale propre au milieu agricole sauve l'exploitation, mais l'autonomie de la personne est très fragile
Le cas de Bernard illustre ce profil.

1. PREMIER PROFIL : UNE MULTIPLICITE DE FACTEURS CONTRIBUENT A L'IMPACT DE L'IRT SUR LA TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE, ET CONDUISENT A LA PERTE D'AUTONOMIE

Trois cas illustrent cette catégorie dans notre échantillon : deux femmes et un homme, **apparemment différents** : l'une est divorcée, les deux autres célibataires. Deux d'entre eux sont aujourd'hui greffés, l'un est dialysé. Ils diffèrent du point de vue de leur pathologie et de ses effets, de l'âge auquel la maladie a été diagnostiquée, de la durée d'attente de la greffe le cas échéant. S'ils ont tous des métiers exigeant une présence sur le terrain, ils diffèrent aussi du point de vue du statut professionnel : l'une était chef d'entreprise (TPE de transport) et n'a plus d'activité, les deux autres sont employés.

Mais leur trajectoire et leur situation actuelle présentent de nombreux points communs :

- **Des débuts difficiles**

Ils ont peu ou pas d'appuis familiaux, et un faible capital social et culturel (origine modeste, milieu agricole ou ouvrier, enfants d'immigrés). Bien qu'ayant commencé à travailler tôt, après des études écourtées (collège ou lycée), non sanctionnées par un diplôme, leur trajectoire initiale est irrégulière, avec des difficultés à trouver ou conserver un emploi stable et un statut satisfaisant leurs aspirations.

- **Un surinvestissement au travail**

Le travail représente à la fois une valeur en soi, une culture, un moyen de se réaliser et de se valoriser, et un moyen d'émancipation par rapport à leur famille, à leur milieu d'origine, à leur (ex) conjoint. Ils acceptent et revendiquent d'accepter toutes les conditions de travail (nuit, week-end, éloignement du domicile), de ne pas prendre de congé, a fortiori de congé maladie, sauf en dernière d'extrémité.

- **Une phase ascendante tardive**

Au moment où la maladie interrompt leur trajectoire, ils connaissent une phase positive. Ils ont enfin acquis, sans aide extérieure, le statut et l'emploi qui leur convient, ou l'espoir réel de l'obtenir. Ils ont obtenu des diplômes professionnels : ambulancier, diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS), ou dirigent leur propre structure. Leurs revenus sont modestes, mais ils sont satisfaits de la stabilité personnelle et professionnelle où ils se trouvent, et ont de bons espoirs qu'elle s'améliore encore.

- **Une trajectoire brutalement interrompue et inversée par la maladie, malgré leur résistance**

L'hospitalisation, la dialyse interrompent brutalement l'équilibre trouvé ou retrouvé de leur situation. Ils sont obligés de s'arrêter, puis de limiter leur activité.

Par nécessité autant qu'en raison de leur attachement au travail et à leur métier actuel, ils mènent une résistance acharnée contre la maladie – qui réactive un vécu d'injustice sociale antérieur. Ils ont tous, à un moment ou un autre, mis leur santé en danger pour se maintenir dans leur travail et conserver ou reconquérir leur emploi et leurs revenus. Mais tous finissent par perdre ce combat.

Au cours de leur parcours ils ont rencontré de nombreuses difficultés, notamment à identifier leurs droits, à comprendre les raisons des décisions administratives dont ils font l'objet mais ils n'ont trouvé que très peu, voire pas d'aide. Travaillant dans le privé ou à leur compte ils n'ont bénéficié ni d'une protection particulière de leur entreprise, ni d'une prévoyance personnelle.

- **La greffe – pour les deux personnes concernées - ne leur a pas permis de reconquérir leur situation, et de regagner leur autonomie**

L'une a connu une relative embellie, mais de courte durée : embauchée sous contrat aidé, son employeur ne l'apprécie pas et la bloque dans ses efforts de progression. Pour le second, la greffe est arrivée trop tard dans son parcours professionnel, et trop tôt pour qu'elle soit en retraite. Pour le dernier, encore dialysé, elle renvoie à la perspective effrayante d'un nouvel arrêt de travail.

- **Une situation actuelle extrêmement précaire**

Aujourd'hui ils ont entre 48 et 60 ans et un long parcours derrière eux. Leurs perspectives sont inquiétantes. Deux d'entre eux travaillent encore à temps partiel, mais leur avenir professionnel est très menacé par la dégradation de leur état physique et psychique et par leurs mauvaises relations avec leurs employeurs. La dernière n'a plus d'activité professionnelle et se trouve en fin de droits sans perspective de retrouver un emploi.

Ils sont locataires de leur logement, et leurs faibles revenus leur permettent à peine de couvrir leurs dépenses contraintes.

Ils sont célibataires ou divorcés et n'ont aucun soutien à attendre de la part de leur famille, qui au contraire est ou a été une charge pour deux d'entre eux (accompagnement de leurs parents malades, handicapés puis en fin de vie)
La retraite de l'une, qui a été conjoint collaborateur durant la plus grande partie de sa vie, sera faible. Celle des deux autres personnes aussi, et elle est encore loin.

En résumé, après des débuts erratiques, ils ont connu une phase ascendante tardive, ou l'espoir d'une amélioration. C'est à ce moment là que leur trajectoire a été fortement ralentie, empêchée ou stoppée par les conséquences de l'IRT, malgré leurs efforts pour résister à ces effets destructeurs. La fragilité de leur socle initial, l'absence de soutien familial, de ressources personnelles et de formation, les difficultés à trouver du soutien, l'âge, et certaines circonstances personnelles n'ont pas permis à ces efforts d'aboutir. Leur situation actuelle est très précaire et leur capacité à retrouver leur autonomie est compromise.

1.1. Première illustration : Amin, l'inefficacité du combat d'un homme seul pour retrouver son emploi à temps plein et résister à la précarisation

Amin a 52 ans, il est célibataire, sans enfant. Il vit dans un appartement qu'il loue à Marseille. Ses parents sont décédés, sa famille, frères, tantes et cousins, vivent dans la région. Il a avec eux des relations épisodiques, sans réelle proximité.

· **Une vie marquée dès l'enfance par la maladie et l'hôpital**

A l'âge de 12 ans il subit plusieurs hospitalisations et opérations (oreille, végétations, amygdales...). Il garde ces expériences une phobie des piqûres qui va le pénaliser ultérieurement pour le diagnostic et le traitement de l'IRT
« J'ai eu une dizaine d'interventions. A l'époque quand on vous opérait, c'était sauvage, assis sur une chaise, un drap taché de sang, j'étais abandonné. Mon père ne pouvait pas venir à cause de la voiture qui était cassée. Après j'ai eu 40 piqûres de pénicilline avec les grandes seringues dans une boîte en fer. Pour la première, l'infirmier s'y est repris à 7 fois. Mon père me tenait, il me grondait (...). »

· **Une trajectoire erratique jusqu'à la maladie : des débuts précoces dans la vie professionnelle, mais une ascension tardive**

Ses études écourtées par les problèmes de santé, il débute à 16 ans comme magasinier. Il conserve ce poste 17 ans, perçoit un bon salaire, jusqu'à la délocalisation de sa société. Suivent une dizaine d'année d'alternance de petits boulots et de chômage.

Durant cette période, il prend des responsabilités associatives : entraîneur sportif pour les jeunes, secouriste bénévole, il passe son BNS. Il aime « *aider et rendre service* ». Ces activités éveillent chez lui le désir de s'y consacrer. Il tente de passer le brevet d'éducateur sportif. Puis se détermine pour le métier **d'ambulancier**, qui répond à son besoin de s'occuper d'autrui et d'avoir une vraie carrière pour s'émanciper de son milieu d'origine (à l'instar de son frère qui a réussi médecine). Il autofinance sa formation et obtient le diplôme au prix de beaucoup d'efforts. Il est le candidat le plus âgé de sa promotion.

Au moment du diagnostic de la maladie, il a 47 ans, travaille depuis deux ans dans une société privée, où « *un poste à responsabilité se dessinait pour lui : la formation des futurs ambulanciers* ». Il surinvestit son travail. Il a même abandonné ses activités associatives pour s'y consacrer totalement.

· **Le diagnostic et les débuts de la maladie signent l'arrêt brutal d'une trajectoire qui ne se relèvera pas et le début de la précarisation**

En raison de sa phobie des piqûres, par crainte de devoir interrompre son travail, et parce que « *s'écouter* » ne fait pas partie de sa conception de la vie, Amin ne fait pas les examens qu'on lui prescrit alors qu'il présente des signes d'alarme (problèmes de créatinine). Il continue d'ignorer ses symptômes quand ils deviennent manifestes (anorexie, perte de poids, froid, chutes de tension). A l'occasion d'une crise, il est transporté d'urgence en réanimation en néphrologie et dialysé dans la foulée.

« J'ai ramené l'ambulance le soir de la crise. J'ai eu une crise de colique néphrétique, mais malgré l'anorexie, le froid, je me sentais capable de travailler, je suis allé jusqu'au bout »

La brutalité de la découverte de la maladie et de la dialyse, en l'absence de préparation, crée un véritable traumatisme, aggravé par la collusion de plusieurs événements qui sont ingérables pour lui dans ce contexte :

- A l'hôpital, une assistante sociale lui annonce brutalement l'hypothèse de sa mise en invalidité, alors qu'il ne peut envisager de se passer de travailler

«L'assistante sociale est venue, au bout de quelques jours, je ne pouvais même pas encore parler. Elle m'a dit, monsieur on va vous mettre en invalidité, vous ne pourrez plus travailler. Ca, ça m'a fait encore un choc, ça m'a mis, ça m'a mis... un genou en terre, elle m'a achevé »

- De multiples tentatives pour lui poser une fistule, qui se soldent par autant d'opérations et de jours d'arrêt de travail. Il reste 4 mois à l'hôpital et en maison de convalescence
- Une infection contractée à l'hôpital, qui rallonge encore la durée d'hospitalisation
- La chute de ses revenus : alors qu'il croyait bénéficier de compléments d'indemnités journalières, il découvre que l'assurance complémentaire de son entreprise ne fonctionne qu'à partir de 3 ans de présence active (qu'il n'a pas tout à fait). Il perd la moitié de son salaire. Les indemnités de la sécurité sociale tardent à arriver suite à la perte de son dossier. Il a un loyer et un crédit pour sa voiture. Il passe dans le rouge.

Ces événements engendrent chez lui un sentiment durable d'isolement, d'incompréhension, d'absence de recours et marquent le début de la précarisation de sa situation

Un combat de deux ans pour retrouver son emploi, en parallèle avec les dialyses, renforce sa fragilisation économique, sociale et psychique

Sorti de l'hôpital, et une fois le cycle des dialyses enclenché, **il veut immédiatement retravailler mais se heurte au veto** de la médecine du travail. Ce refus lui paraît incompréhensible, contradictoire avec les avis des médecins de l'hôpital, et le met dans une situation **financière** intenable.

Il entame une série de démarches infructueuses pour se sortir de sa situation : il tente de prouver sa capacité physique en se rendant à la dialyse en voiture personnelle *« pour leur prouver que je peux reprendre le travail »* ; il multiplie les démarches sans succès auprès du DRH pour récupérer son poste, auprès du comptable pour récupérer des indemnités journalières.

Il se heurte aux *« tracasseries »* de la médecine du travail *« qui demande sans cesse des examens complémentaires »*. Il ne sait pas gérer ces demandes. Son stress, son attitude combative, et les résultats des examens renforcent les positions de la médecine du travail et finalement aggravent son cas : limitation du permis de conduire, renouvellement du refus de travail....

Il ne parvient pas non plus à trouver de soutien auprès des organismes qu'il contacte. La MDPH lui recommande *« d'insister auprès de sa société »*. Il tente de faire intervenir la FNAIR, mais c'est encore un échec.

Un an et demi après l'arrêt brutal, il est dans une impasse, n'a ni travail, ni revenus suffisants, ni perspectives. Il n'a rencontré aucune aide, et perdu ses espoirs de promotion sociale.

Désespérant de trouver une solution, il devient agressif, impute ces échecs à la mauvaise volonté de ses interlocuteurs, menace le DRH, menace de ne plus dialyser.

*« Ma société transporte des dialysés, se fait du fric sur leur dos, et quand ils en ont un, ils le jettent. Je leur ai dit, "**vous faites tout pour m'empêcher de travailler, alors que vous n'avez rien fait pour m'aider**, qu'est-ce que vous avez à vouloir m'empêcher de travailler" ! »*

« La psychologue était inquiète parce que j'étais en colère, en rage, elle ne comprenait pas »

Paradoxalement, son attachement à son travail se révèle un obstacle pour trouver d'autres solutions, comprendre le point de vue de ses interlocuteurs, envisager une reconversion.

« Donc je n'ai pas voulu rechanger de métier ensuite, et j'ai préféré cet emploi qui me convient parfaitement. Et le concours, j'ai passé trois ou quatre examens, pour arriver ambulancier, et je me suis dit "si je n'avais pas fait ça, réussi ça... où j'en serai aujourd'hui ?" »

Le retour à l'emploi, dans un poste très dégradé, induit une souffrance psychique importante

Ayant réussi à produire à la médecine du travail une lettre de son médecin hospitalier favorable à une reprise du travail, il obtient un nouveau poste dans son entreprise, en **mi-temps thérapeutique**, compatible avec ses horaires de dialyse (3 x 5 heures).

Mais ces nouvelles conditions de travail sont très défavorables financièrement et beaucoup plus dures physiquement et psychologiquement : c'est un **poste dégradé** (VSL Vs « vraie » ambulance), **éloigné** de chez lui (64 km A/R), en **horaires**

de nuit suivis de la dialyse le matin, qui engendre une fatigue intense. Au bout d'un an, il passe du mi-temps thérapeutique au temps partiel, dans les mêmes conditions. Son salaire n'augmente pas. Déduction faite des frais d'essence pour se rendre au travail, il lui rapporte 450 €.

Il est « *obligé* (par l'administration) à *accepter l'invalidité catégorie 2* », avec une rente de 700 € qui améliore ses revenus mais ceux-ci restent insuffisants pour faire face à ses dépenses contraintes, et il vit cette mise en invalidité comme une injustice de plus, au regard de sa volonté de travailler le plus possible.

La satisfaction d'avoir retrouvé son travail est annulée par la disparition de toute perspective d'avancement et par la stigmatisation dont il se sent l'objet.

« *Qu'est ce que j'ai fait à ces gens là pour qu'ils me méprisent autant !* ». « *On attend que je flanche pour me mettre dehors* »

Il réagit selon son modèle héroïque habituel : il accepte toutes les missions, même les plus fatigantes, cherche à en faire plus, s'interdit tout signe de faiblesse, et n'a pas pris de congé depuis sa reprise.

La perspective de la greffe suscite une ambivalence

Aujourd'hui il se sent au bout de ses capacités de résistance, commence à « lâcher prise » : il va prendre ses premiers congés depuis sa reprise.

Mis en stand by de la liste de greffe 2008 à cause de sa phobie des piqûres, il travaille maintenant à la résolution de celle-ci avec son psychologue, sans doute parce qu'il sent qu'il ne pourra pas supporter la situation actuelle très longtemps.

Mais, sans assurance de ne pas tout perdre à nouveau à cause de la greffe, il la craint autant qu'il la désire. Il ne sent **pas la force de faire face à un nouvel échec**, que ce soit celui de la greffe, ou le risque de perdre à nouveau son travail à cause de l'arrêt, de devoir reconquérir un poste, avec un nouveau parcours du combattant à la clé. Et cette seule perspective le tétanise.

1.2. Deuxième illustration: Gisèle, la perte d'autonomie rapide d'une chef d'entreprise sous l'effet conjugué de la maladie, de l'âge, de l'absence de protection sociale et avec la charge d'un parent

Gisèle a 60 ans, elle est divorcée et a 4 enfants indépendants. Elle vit aujourd'hui à Amiens, dans l'appartement de sa mère, hémiplégique, dont elle s'occupe et qu'elle soutient économiquement. Elle est en fin de droits à Pole Emploi et sans perspective de reprise de travail.

· **Une ascension professionnelle tardive, au cours de sa « deuxième vie »**

Sans formation, sans qualification ni diplôme, elle est sortie de l'école tôt, a longtemps travaillé avec son mari, d'abord à l'étranger puis en France, dans un statut de conjoint collaborateur, au sein de leur entreprise de transport.

Après son divorce, elle devient gérante-salariée de cette entreprise de 10 salariés. C'est une période très positive pour cette senior chef d'entreprise, self made woman tardive. Depuis qu'elle a divorcé et repris l'entreprise, elle se sent bien. Son travail la prend beaucoup et elle adore ça ; elle a une vie aisée, un appartement en location à Paris. Deux de ses enfants sont encore étudiants, elle les aide financièrement. Elle aime Paris, les sorties, les musées, les voyages. Elle fait du bénévolat auprès d'enfants malades.

· **L'irruption brutale de l'IRT met fin à cette période faste, Gisèle résiste pour sauver l'entreprise mais doit déposer le bilan au bout d'un an**

L'IRT survient de manière inattendue, à 55 ans, sans signe avant-coureur ; son acceptation en est d'autant plus difficile qu'il n'y a aucune préparation. Elle est vécue comme d'autant plus injuste, révoltante, qu'elle stoppe net la période la plus heureuse de sa vie.

Les premiers temps, Gisèle ne veut pas croire à sa condition de malade. Elle adopte une posture de déni par rapport aux conséquences de la maladie.

« J'avais du mal à réaliser que j'allais devoir aller en dialyse tous les 2 jours, même si on me l'a dit. Pour moi, j'étais à l'hôpital pour un plus ou moins long séjour, mais à la sortie j'allais être comme avant. Je ne peux pas vous dire si on me l'a expliqué bien ou non, ou si c'est moi qui ne voulais pas comprendre... »

Elle ne supporte pas la souffrance physique et ni les blessures narcissiques de la maladie. Elle fait plusieurs tentatives de suicide la première année.

Elle reprend le travail officiellement au bout de 3 mois. Durant un an, elle fait tout pour conserver son outil de travail, préserver ses ressources et celles de ses salariés. Les horaires du soir pour la dialyse lui facilitent la tâche. Elle gère ce qu'elle peut de chez elle, entre les dialyses qui la fatiguent beaucoup et les baisses de tension.

« J'ai commencé à retravailler de la maison, un peu, tout ce qui était administratif. Mais je n'étais plus sur le terrain. J'étais faible. Et la dialyse tous les deux jours... Le jour de la dialyse, j'étais bonne à rien, il ne me restait que 2 jours ouvrables dans la semaine ».

Malgré sa volonté, la fatigue et les effets secondaires pénalisent sa force de travail, elle se sent *« diminuée, plus à la hauteur »*. Elle n'arrive plus à assumer ses responsabilités, avec une entreprise qui repose totalement sur ses épaules. Le chiffre d'affaire baisse jusqu'au dépôt de bilan. Ce dénouement lui paraît aussi insupportable qu'inévitable.

« Dans mon cas, je ne vois pas ce qui aurait pu m'aider par rapport à mon travail. Comme j'étais à mon compte, qu'il y a de la concurrence... dès que vous n'êtes plus là pour décrocher les marchés, ce n'est pas la peine, le chiffre d'affaire baisse. Et même mes salariés : c'est pas qu'ils n'avaient plus confiance mais ils se demandaient où ça allait aller, ils pouvaient être inquiets pour leur travail aussi. »

· **Trois années de dialyse, sans travail et le retour chez ses parents**

Elle se retrouve au chômage, avec ses salariés. S'en suit une période économiquement dure, avec un passage sans revenus en raison des délais de carence de Pôle emploi et de retard dans le paiement des indemnités. Ses comptes « *passent dans le rouge*, » elle ne peut pas faire face et doit abandonner son appartement.

Elle se réfugie chez ses parents à Amiens. Il s'agit d'une solution ponctuelle pour limiter la précarisation financière, qui représente un renoncement très fort, mais dans l'espoir d'un retour rapide à la normale.

« Je n'ai plus pu aider mes enfants ; là c'est ma vie qui s'écroule : rendre mon appartement, plus de travail, et ici (à Amiens) plus du tout la même vie »

Pendant quelques mois, sa situation se stabilise, sur le plan santé et au niveau financier. Ses ressources sont limitées aux indemnités de chômage ; elle a réduit ses frais en vivant chez ses parents. Son état de santé s'améliore.

Le passage à l'autodialyse valorise sa capacité à se prendre en charge et la met en relation avec des gens plus jeunes, avec, parfois, de la réparation narcissique, des compensations sensorielles (une bénévoles qui vient faire des manucures). Elle trouve des aménagements à ses contraintes de dialyse, voyage pour voir ses enfants en dialysant dans un autre centre.

Elle est en attente de greffe. Le volontariat de ses fils pour lui faire un don de rein, et leur incompatibilité effective, lui donnent la satisfaction forte d'une manifestation d'amour, tout en lui évitant la culpabilité d'une dette irremboursable et illégitime à ses yeux de la part d'une mère.

« Ca m'a soulagée, j'ai dit on arrête là, j'étais contente en fait ».

Le soudain décès de son père met fin à ces perspectives de retour à la normale : elle ne peut plus envisager de partir, sa mère hémiplégique a besoin de sa présence et la donne financière se modifie avec la baisse de revenus de celle-ci. C'est elle qui doit la soutenir. Ce qui était un refuge devient une prison.

Durant cette période, **rien ne bouge du côté professionnel**. Elle obtient de Pôle emploi une offre de formation, mais celle-ci nécessiterait une présence quotidienne, incompatible avec les contraintes de la dialyse.

Aujourd'hui malgré la greffe, sa capacité à retrouver un emploi est compromise et ses perspectives actuelles très sombres

La greffe en 2012 l'a libérée des dialyses, mais de fait, l'amélioration physique est lente et les effets secondaires des traitements portent une atteinte forte à son image d'elle-même, renforçant les difficultés de son âge.

La relative stabilité financière liée aux allocations de chômage va prendre fin prochainement. Elle a atteint l'âge de la retraite sans avoir le nombre de trimestres voulu (statut de conjoint collaborateur + travail à l'étranger). Elle devrait bénéficier de l'allocation spécifique de solidarité (ASS) de 450 € par mois : elle va basculer dans la pauvreté.

« Qu'est-ce qu'on fait avec 450 euros par mois ?? Je ne sais pas où je vais aller. Il y a ce que je paye à ma mère, et j'ai la Mutuelle, mes impôts... »

Son manque d'interlocuteurs et d'informations sur les droits sociaux, les aides, le statut d'invalidité est criant. Elle ne s'est pas soucieuse de ses droits durant la période de dialyse : elle n'en avait pas la force morale, elle s'en soucie maintenant qu'elle est proche de la fin de ses droits. Mais elle n'a jamais été approchée par un travailleur social dans tout son parcours de malade, au moment où il aurait été important de l'inciter et de l'aider à anticiper.

« Quand on est en dialyse, on aurait le temps. Il n'y a jamais une Assistante Sociale qui passe, il paraît que ça se faisait avant, on me l'a dit sur Amiens (...) Je suis allée à Pôle Emploi, ils m'ont dit ça sera 450 euros par mois, jusqu'à mes 65 ans et 9 mois. J'ai demandé s'il n'y avait pas autre chose, on m'a dit voyez avec la CAF... »

Sur le plan santé, une nouvelle opération pour une tumeur sur un rein est en perspective, ce qui ne l'aide pas à se projeter dans la recherche d'un emploi, lui rappelle qu'elle n'est pas guérie, mais en sursis. Elle est donc dans une posture de repli sur soi, ne sort pas, n'arrive pas à s'investir dans des activités.

Son retour au travail s'avère plus que compromis. Elle souhaite retravailler et en a besoin mais ne s'en sent plus capable. Elle craint la perte de compétence, ne sait pas comment se reconverter. Son sentiment de chute sociale est accentué par les emplois auxquels elle aurait accès sans qualification particulière ni remise à niveau (aide à la personne), et dont elle se fait une image angoissante.

« Je suis ouverte à plein de choses. Y'a des choses que je ne ferais pas quand même, on m'avait parlé d'aide à la personne, mais il faut être en forme, pour les soulever ou les laver... »

Et les effets de la maladie et de l'âge se cumulent pour rendre problématique l'accès à une formation et mettre en question sa légitimité dans l'emploi. Pôle Emploi lui avait proposé une formation qu'elle n'a pu faire lorsqu'elle était en dialyse. Et maintenant qu'elle est de nouveau en capacité de la faire, cette formation lui est refusée par ce qu'elle n'a plus l'âge.

2. DEUXIEME PROFIL : LE FAIT DE VIVRE EN COUPLE LIMITE EN PARTIE LA PRECARITE INDUITE PAR L'IRT, MAIS NE PRESERVE PAS L'AUTONOMIE DE L'INDIVIDU

Dans notre échantillon cette catégorie recouvre deux cas de figure distincts : d'une part, celui de femmes mariées, dont les revenus reposent aujourd'hui presque entièrement sur le salaire de leur conjoint, du fait de l'arrêt ou du ralentissement de leur activité professionnelle, et d'autre part, celui de couples qui travaillaient ensemble, et dont le conjoint non malade a repris les rênes de l'entreprise, permettant au moins pour un temps de conserver des revenus.

Ces deux cas de figure sont les suivants :

- 2.1 La précarité est contenue par le salaire du conjoint.
Le cas de Liliane illustre ce profil
- 2.2 Le conjoint reprend les rênes de l'entreprise
Le cas de Marc illustre ce profil

2.1. La précarité est contenue par le salaire du conjoint et l'accès à des aides

Deux femmes dans notre échantillon représentent ce cas de figure. Elles ont toutes les deux la quarantaine, et ont bénéficié d'une greffe. L'une est assistante maternelle à son domicile, l'autre, ex hôtesse de caisse dans la distribution, ne travaille plus depuis son licenciement.

Sans formation qualifiante ou avec une formation basique, leur réussite professionnelle n'a jamais été un enjeu fort pour elles, au-delà de la nécessité financière. Leurs difficultés respectives à devenir ou rester mères les ont monopolisées et fragilisées psychiquement et professionnellement. Ce sont donc des situations professionnelles sans socle solide que l'IRT a perturbées et empêche aujourd'hui de se redéployer.

Les allocations chômage ou l'AAH, leur ont permis de faire face à la perte de leur salaire pendant temps de la dialyse.

Mais, après la greffe, avec l'arrêt de certaines aides, et la déclaration d'invalidité et d'incapacité au travail au bout de trois ans d'arrêt, leurs revenus baissent, fragilisant l'économie de leurs couples. Pour autant elles ne sont en mesure ni de reprendre un travail pour l'une, ni de travailler davantage pour l'autre. Leur dépendance au salaire de leur mari est totale. Une séparation ou la perte des revenus de leur conjoint les ferait basculer dans la pauvreté.

Illustration : Liliane, dépendante de son conjoint, à cause du couperet de la déclaration d'incapacité de travail, malgré une dynamique positive étayée sur une bonne protection sociale et une greffe rapide.

Liliane a 45 ans, elle est mariée, a 2 filles, une adulte partie du foyer et une de 11 ans. Elle habite un pavillon dont le couple est propriétaire (crédits bientôt remboursés) dans un petit village rural du Nord. Son mari travaille dans le bâtiment, sa situation professionnelle est stable.

· **Une trajectoire professionnelle fragilisée d'emblée par un problème personnel : la perte d'un enfant et une nouvelle grossesse, à l'occasion de laquelle est posé le diagnostic d'insuffisance rénale chronique**

Ayant arrêté ses études avant l'obtention de son CAP, Liliane a travaillé à 17 ans comme hôtesse de caisses dans un hypermarché. Elle n'est pas animée par une ambition professionnelle ni un investissement particulier du travail. Ce dernier passe après son investissement dans son rôle de mère. La perte d'un enfant à 21 mois à cause d'une maladie génétique perturbe rapidement sa situation. Elle prend un congé sans solde.

En 2001, le diagnostic d'insuffisance rénale légère est posé à l'occasion d'analyses faites pour une nouvelle grossesse. L'annonce brutale et plutôt culpabilisante de l'insuffisance rénale par le médecin n'est pas faite pour amortir le choc « *Il m'a dit faites attention, buvez beaucoup, sinon c'est les dialyses à vie et voilà... on était un peu sous le choc, parce que il a été assez brusque. "Si vous ne faites pas attention ce sera de votre faute" »*

Pourtant la grossesse se passe bien. Liliane prend un congé parental à la naissance de sa fille et déménage pour quitter l'endroit où elle a vécu la maladie fatale du premier enfant

· **Une reprise du travail concomitante avec la croissance des effets de la maladie, et une dégradation de sa situation professionnelle et personnelle**

Lorsqu'elle reprend le travail dans un nouveau magasin, elle est sans doute précédée d'une réputation assez mauvaise, en terme de motivation au travail ; ça se passe mal avec son responsable qui ne prend pas au sérieux sa nécessité de boire beaucoup liée à l'insuffisance rénale, ne l'autorise pas à le faire en dehors de ses pauses.

L'évolution de la maladie à cette période se traduit par une fatigue croissante, un absentéisme de plus en plus marqué qui grève ses revenus, isole Liliane de ses collègues et de sa hiérarchie qui ne croient pas en sa maladie ; elle se sent mal jugée. A ce stade le travail lui fait du mal, au niveau santé et sur le plan psycho-social.

Alors que son mari la pousse à conserver son emploi pour maintenir les revenus du couple (l'achat de la nouvelle maison a entraîné un crédit), ses bilans se détériorent. Elle tente un mi-temps thérapeutique mais l'amélioration est de courte durée et fin 2005, elle est mise en arrêt maladie longue durée par le néphrologue, qui envisage le passage à la dialyse

· **Pendant les 18 mois de dialyse en arrêt de travail, une dynamique de reconstruction, qui permet d'envisager la reprise de son activité**

Durant les 3 mois précédant la dialyse, elle bénéficie d'une très bonne préparation de la part de sa néphrologue, et d'une bonne information qui lui donne un sentiment de considération et de pouvoir choisir.

Le passage rapide à l'autodialyse renforce son autonomisation. Elle s'habitue au rythme des dialyses, s'organise autour, dans sa vie de famille, et se sent de mieux en mieux.

Ses revenus sont stables – ce qui rassure son mari. Grâce à une assistante sociale rencontrée lors de la perte de son enfant, elle a obtenu l'AHH en complément de ses indemnités d'arrêt maladie longue durée. La mutuelle de l'entreprise complète sa bonne protection sociale

Elle rencontre des personnes dialysées qui travaillent à mi-temps et commence à envisager de faire pareil, avec l'idée que son poste (ou une perspective de reclassement) l'attend puisqu'elle est en longue maladie. Elle a aussi la greffe en ligne de mire, qui entretient son espoir de reprendre une vie plus normale, en tout cas avec moins de contraintes thérapeutiques.

Elle est donc dans une dynamique positive étayée à la fois sur :

- de l'information, favorable à l'autonomisation-responsabilisation
- l'absence d'insécurité financière, des aides sociales, une bonne mutuelle
- la perspective de la greffe, assez floue, mais qui permet de ne pas se sentir condamnée à la dialyse à vie, d'espérer un mieux durable,

Mais ce qui manque là, et elle découvrira à quel point c'est pénalisant ensuite, c'est **une préparation du retour à l'emploi** anticipant l'opportunité d'un processus de reconversion vers un travail moins physique que son travail antérieur.

· **La greffe arrive rapidement mais la déclaration d'incapacité de travail coupe toute possibilité de retravailler**

Très bien préparée au plan médical et psychologique, la greffe se passe bien. Mais 4 mois après, alors qu'elle pense à un reclassement, à une formation, le verdict de la médecine du travail tombe, lié aux 3 ans d'arrêt maladie : « inaptitude à tout poste dans l'entreprise ». Cette décision **irrévocable** la prive de toute possibilité de reconversion vers un poste moins « physique ». Elle se sent mise au rebut, à 40 ans, avec un statut qui lui paraît en total décalage avec son état de santé.

« Pourquoi inapte à tout poste ? Je n'avais que le rein qui ne fonctionnait pas, et j'avais un traitement, j'étais greffée ».

« La médecine cherche un moyen pour nous soigner, nous greffer, pour qu'on puisse reprendre notre travail, et puis tout ça pour ça ! »

Licenciée par son entreprise (qui sans cette décision l'aurait réintégrée), elle garde son complément de salaire mais perd la Mutuelle et ses revenus se dégradent : la pension d'invalidité, imposable alors que les indemnités journalières ne l'étaient pas, lui fait perdre l'AAH. Elle passe de 1200 € par mois à 850 €. Elle perd l'exemption de redevance TV, de taxes foncière et d'habitation.

Pour retravailler, elle se renseigne auprès de Pôle Emploi, de la Sécurité sociale et se heurte à un mur : c'est exclu.

Son parcours professionnel est donc marqué par le décalage et l'absurdité : quand elle était particulièrement fragilisée par l'évolution de sa maladie, on ne la croyait pas et on attendait d'elle qu'elle travaille « normalement »; quand elle a commencé à aller mieux puis à pouvoir travailler, on l'a renvoyée au statut d'invalides, n'ayant plus le droit de travailler.

· **Une longue période de découragement total lié à sa perte d'autonomie ; avec l'épée de Damoclès de la durée de vie du greffon en toile de fond**

L'équilibre financier du couple repose sur la permanence du travail du mari : un problème de son côté les ferait basculer dans la précarité manifeste. Elle le vit très mal, s'isole encore plus, déprime. Des problèmes importants apparaissent dans le couple, sur lesquels elle ne s'étend pas mais dont les risques sont clairs. Elle n'a aucune issue, n'étant définitivement pas autonome financièrement.

« A un moment je voulais partir parce que ça n'allait plus trop avec mon mari. C'était terrible même. Mais je me suis dit ce n'est pas avec 800 euros que tu vas t'en sortir. Je serais toute seule, je ne sais pas comment je serais, comment je ferais, je me demande par moment. Puisque travailler pour gagner un peu plus, de quoi vivre, c'est pas possible, et même si c'est juste pour se changer ses idées.

Depuis peu, elle reprend un peu le moral, sous l'influence d'une amie qui est, elle aussi, concernée par une maladie chronique, avec laquelle elle a mené à bien un projet : apprendre à nager. Elles font des sorties ensemble. Mais Liliane a le sentiment de « s'occuper », en faisant au mieux avec son peu de moyens disponibles pour les loisirs, mais sans pouvoir penser l'avenir. Elle se sent exclue, en marge de la vie normale puisque toute évolution sociale lui semble bouchée par l'interdiction de travailler.

Elle est **fragile psychologiquement** face au risque de dysfonctionnement du greffon, un jour ou l'autre. Elle suit bien ses traitements, et s'efforce de ne pas penser à ce qui, de toute façon, n'est pas prévisible de manière fiable.

2.2. Le conjoint reprend les rênes de l'entreprise

Dans notre échantillon, il s'agit d'un restaurateur et d'un artisan boulanger, chef d'entreprise travaillant avec leurs épouses. Dans les deux cas, l'épouse a pris le relais lorsque le mari a dû s'arrêter, dans des conditions et avec des succès divers. De façon significative, elles sont présentes lors des deux entretiens.

Illustration : Marc et Léa, qui prend en charge le restaurant quand Marc doit s'arrêter, et parvient à retarder sa vente

Marc a 41 ans, 2 enfants. Il vit avec sa femme dans la région de Rouen. Ils étaient restaurateurs : il était cuisinier et sa femme Léa, faisait la salle. Il est atteint d'une sclérodémie qui a entraîné l'IRT et n'a plus d'activité professionnelle. Le restaurant vendu, ils sont en recherche d'un second souffle en attendant la retraite et pour la compléter.

· Une trajectoire ascendante, où vie professionnelle et personnelle sont confondues, brutalement interrompues par la maladie

Le couple a commencé comme salariés à la restauration dans une grande entreprise. Après un licenciement, ils se mettent à leur compte, rachètent et revendent successivement trois restaurants. Le dernier, acheté quelques temps avant la maladie, marche bien, au delà de leurs espérances.

Leurs revenus sont « normaux ». Leur mode de vie est économique : les frais de la vie courante passent sur l'entreprise. Cela leur permet de vivre bien, de payer le crédit de la maison et celui de l'entreprise. Ils n'ont pas le temps de dépenser, mais ne réfléchissent pas avant d'acheter ce dont ils ont envie. En contrepartie, ils travaillent énormément.

Le reste du temps, ils aiment faire la fête, leurs amis aussi. Il bricole, rénove la maison. Il se décrit comme « un gars gai, souriant, bricoleur, entreprenant, qui cherche toujours à aller de l'avant » et « jamais malade, quand on est commerçant faut ouvrir la boutique, on n'est jamais malade ».

Les symptômes de sclérodémie apparaissent en 2008 – 2009 et sont vite handicapants. Il doit s'arrêter de travailler, se déplace dans un fauteuil, ne peut plus se servir de ses mains. L'IRT survient rapidement après le diagnostic, au début du traitement. Marc est dialysé dans la foulée.

Le choc de cette double découverte est violent. Le traumatisme est aggravé par le flou qui règne pour Marc autour des origines et de l'évolution de la sclérodémie (il fait des recherches angoissantes sur Internet, pense que c'est une maladie professionnelle) et sur celles de l'insuffisance rénale (il pense à une erreur de dosage du médicament traitant la sclérodémie). Il se sent victime d'injustice.

« C'est une maladie génétique, mais aussi professionnelle, les doigts brûlés à force d'être au four » « C'est une erreur de dosage, mais on est impuissant, on ne peut rien faire »

Durant la première année, avec les hémodialyses non autonomes, sa fatigue est extrême, il ne peut envisager aucune activité.

« C'était horrible, ça détruit, ça affaiblit physiquement, moralement. Je revenais à la maison, y avait plus de bonhomme »

Le passage à la dialyse péritonéale sera pour lui un énorme progrès, il regagne en autonomie et se sent moins malade. Pour autant il passe trois années « affreuses », n'acceptant pas sa dégradation physique, cherchant à savoir ce qui l'attend. Pour un actif entreprenant comme lui, l'immobilité, l'incapacité sont insupportables.

· L'entreprise sombre de façon inéluctable malgré les efforts de son épouse. Le processus de précarisation de leur vie est en marche

Dès son arrêt de travail, Léa a pris le relais au restaurant, et fait face comme elle peut à la désorganisation qu'induit l'absence du patron-cuisinier. Elle est aidée la première année par leur fille, au chômage. Pourtant, malgré l'embauche d'un salarié et demi et une implication maximale de Léa, l'entreprise sombre progressivement. Sans le patron pour veiller au grain, les couts des achats augmentent, les marges baissent. L'accroissement des charges, l'emprunt à rembourser et les salaires à payer font le reste. Le nouveau cuisinier embauché part.

Le couple n'ayant mis en place aucun système de prévoyance, Marc ne touche pas d'indemnités journalières. Il continue les premières années d'être gérant et de toucher des revenus professionnels, ce qui ne lui ouvre pas le droit à l'AAH. En 2011, Léa est gérante. Il touche une pension d'invalidité de 978 €. Mais ce n'est pas suffisant pour le couple, bien qu'ils soient propriétaires. Les revenus du restaurant ont baissé de façon importante. En 2011 – 2012, à un moment où il se sent un peu mieux, Marc tente de reprendre une partie de son activité pour redresser le restaurant mais les effets sur sa tension sont immédiats. Le médecin ne lui laisse pas le choix, il doit arrêter définitivement. La décision de vendre est prise. La vente se fait dans des conditions moins bonnes que ce qu'ils auraient espéré, mais l'implication de Léa a permis de prolonger de 4 ans l'activité de l'entreprise, donc les cotisations de retraite de Marc et de limiter la perte à la revente.

L'impact de la maladie sur leur vie sociale est important. Leurs relations sociales étaient basées essentiellement sur le restaurant, où ils passaient leur vie, et sur les soirées auxquelles ils participaient durant leur temps libre. Elles se sont donc fortement réduites. Ils ne sortent plus le soir. Le retrait des gens face à la maladie et au handicap fait le reste. Ils sont assez isolés

· **Actuellement, le couple n'a pas de perspective de rebonds, et la retraite reste une inconnue**

Pour Marc, sa tentative échouée de retour au travail **marque le début de son acceptation** de ne plus travailler, de vivre au jour le jour sans trop s'interroger, sans trop « noircir le tableau ».

« Le cerveau accepte. Plus d'énervement, rester calme, le cœur ne va plus supporter, tout est vieilli, j'ai été trop loin partout, faut arrêter tout »

Le niveau de vie du couple est considérablement réduit. Les risques de pauvreté sont contenus, mais ils ont besoin de reprendre une activité d'une part pour des raisons économiques, et pour elle, pour se sentir utile. Ils réfléchissent à la meilleure façon de placer l'argent de la vente, mais sont désorientés, manquent d'information. L'idée de reprendre une entreprise leur vient naturellement mais ils ne parviennent pas à trouver la solution et sont trop angoissés sur l'avenir de Marc pour y parvenir.

De fait, ils sont moins proches l'un de l'autre, physiquement (font chambre à part à cause de la dialyse à domicile, ne travaillent plus ensemble) et dans leurs problématiques. L'acceptation de Marc n'est pas partagée par Léa. Après son combat perdu pour conserver l'entreprise, elle se retrouve totalement démunie : d'activité professionnelle, de revenus, de perspectives. Elle veut à tout prix retrouver du travail, mais son âge (60 ans) ne joue pas en sa faveur.

La retraite pourrait apporter une légère amélioration économique car lui a toujours cotisé, mais il ne touchait pas un gros salaire, et **il n'a aucune idée de ce qui l'attend**. Elle, conjoint collaborateur, n'aura quasiment rien. Ils n'abordent pas la question de ce qu'elle devient s'il disparaît.

Il attend sans trop d'espoir les résultats des examens pour savoir s'il est éligible à la greffe. Elle ne lui permettrait pas de reprendre une activité, mais rendrait peut être le couple plus autonome, lui permettant d'envisager des loisirs, dans le cadre contraint du mode de vie lié à la sclérodémie et de leur nouvelle économie.

En contrepoint, Bertrand, dont l'arrêt d'activité n'impacte quasiment pas le résultat de l'entreprise grâce à la prise en charge de l'entreprise par son épouse

Bertrand a 53 ans, il est marié, et a 2 enfants. Le couple vit dans le Nord. Son épouse est très présente (y compris pendant l'entretien), s'occupe de tout, lui prescrit ce qu'il doit faire ou ne pas faire.

Titulaire du BEPC, il a été ouvrier boulanger, puis artisan boulanger : il s'est installé avec sa femme en 1993 ; ils sont propriétaires. L'entreprise est bien installée lorsque surviennent les premières aggravations du diabète de Bertrand.

Diabétique depuis 84, les complications de la neuropathie diabétique commencent à partir de 2002 (mal perforant puis pied de Charcot). Il est dialysé depuis 7 ans.

Dans son cas, la pathologie rénale n'a pas en elle-même d'incidence sur sa trajectoire professionnelle ni d'impact direct sur son niveau de vie, dans la mesure où :

- C'est l'évolution de la pathologie diabétique qui est responsable de l'interruption définitive de son activité professionnelle : même sans la pathologie rénale diagnostiquée à l'occasion du pied de Charcot, il aurait dû arrêter de travailler sans perspective de pouvoir reprendre un jour.
- L'impact des maladies sur le niveau de vie de la famille a été limité par le fonctionnement naturel du couple. C'est l'épouse qui a toujours pris en charge la gestion financière du ménage, y compris de l'entreprise. Quand elle prend le statut de chef d'entreprise à la place de Bertrand, elle est tout à fait à sa place et à son aise.

De plus, à l'époque de la survenue des complications de santé, le couple commençait à tirer les leçons de plusieurs années de travail acharné, avec des horaires très pénalisants pour la vie de famille : ils avaient embauché du personnel de confiance pour les aider et leur permettre de travailler un peu moins. Elle travaillait déjà à la vente, dans la boulangerie, tandis que lui était responsable de la fabrication, dans son atelier. Quand il n'a plus pu travailler, il a continué à superviser son ouvrier et à gérer ses commandes.

La boulangerie a ainsi pu continuer à bien marcher, avec une petite réduction de voilure finalement peu pénalisante.

Ainsi, ils ont mis de l'argent de côté pour un achat à la retraite, ils sont propriétaires de la boulangerie et du logement autour : Ils estiment « vivre bien ». Sans attendre la retraite, ils vont vendre d'ici 3 ans, dès que leur fille aura fini ses études d'infirmière, pour aller s'installer dans la région de Dunkerque où ils ont la plupart de leurs attaches familiales et amicales.

3. TROISIEME PROFIL : LA TRADITION DE SOLIDARITE INTRAFAMILIALE DES AGRICULTEURS SAUVE L'EXPLOITATION MAIS L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE EST FRAGILE

Un seul cas dans notre échantillon illustre ce profil, celui de Bernard, propriétaire dans le Nord d'une petite exploitation familiale « à l'ancienne », avec une activité culture et une activité d'élevage où rien n'est mécanisé dans les soins aux bêtes. Grâce à l'implication de toute la famille, Bernard a pu amortir les baisses de revenus liées à sa maladie et continuer à faire tourner son exploitation, en réduisant l'activité de celle-ci. Mais il est totalement dépendant de la disponibilité de sa famille, sans laquelle il ne pourrait conserver ni l'activité ni les terres.

Illustration

Bernard a 50 ans, il est célibataire et vit à la ferme avec ses parents. Ceux-ci s'étaient fait construire une maison à côté, pour s'y installer, mais avec la maladie et le célibat de Bernard, ils sont restés vivre avec lui, et ils ont laissé la maison à un autre enfant. Sa mère, très présente dans sa vie l'est aussi au cours de l'interview et intervient.

· Le début de trajectoire classique d'un petit agriculteur

Après des études agricoles, Bernard travaille un moment comme salarié. A 29 ans, il reprend l'exploitation de ses parents, faisant les emprunts nécessaires à cette reprise. Deux ans plus tard, il doit à nouveau emprunter pour les besoins d'agrandissement de l'exploitation. Ses parents doivent se porter garants.

Sa maladie n'est pas encore diagnostiquée, bien qu'on ait détecté 10 ans plus tôt du sang dans ses urines, ce qui lui a valu d'être exempté du service militaire. C'est sans doute une « chance » pour lui : a posteriori, lui et sa mère se demandent s'il aurait pu et osé s'installer et investir, avec ce diagnostic. Il est en début de trajectoire ascendante quand sa maladie intervient. Il n'est pas encore entré dans des investissements démesurés, qu'il n'aurait pu assumer une fois la maladie déclarée.

· L'irruption de la maladie, en début de trajectoire ascendante, et la mise en place de l'aide familiale avant la dialyse

En 96, Bernard a 33 ans, sa santé se détériore. Sa propension à supporter la maladie, à se valoriser par sa résistance aux maux, le conduit à retarder la consultation du médecin de famille, malgré des symptômes multiples et invasifs. Après quelques flottements médicaux, il est hospitalisé et on découvre son IRC. Il reste un mois à l'hôpital. Bien qu'informé du caractère inévitable des dialyses à terme, il ne réalise pas les implications du diagnostic.

« Un médecin est venu dans ma chambre et m'a dit... c'est tes reins qui sont malades. On n'a pas trop compris, on s'est dit il va donner des médicaments et ça va aller. Ça existe depuis longtemps les dialyses, mais y'avait personne de nos connaissances qui avait eu ça »

Pendant cette première hospitalisation, l'aide familiale aux travaux de la ferme se met en place, ou plutôt s'élargit à la fratrie, puisque même avant sa maladie, Bernard ne pouvait pas faire tourner l'exploitation sans l'aide quotidienne de sa mère pour la traite et celle plus ponctuelle de son père.

Durant les trois années qui suivent, il est traité, mais n'a pas encore besoin d'être dialysé. Il reprend progressivement son travail à la ferme, aidé par ses frères et sœurs parce qu'il n'est quand même pas au plein de ses capacités.

Il n'imagine pas forcément une aggravation de sa maladie, mais celle-ci et ses conséquences sur sa force de travail, le rendent parcimonieux dans ses investissements : il fait le strict minimum, ne change que le matériel nécessaire.

Il a durant cette période un « petit complément de salaire » de 400 € grâce à une assurance indemnités journalières personnelle. Cela lui permet de rétribuer un peu ceux qui l'aident.

· Début 99, une brutale aggravation le conduit à la dialyse en urgence. Il continue autant qu'il peut à travailler mais la famille doit compenser son manque de temps

Malgré la pose de la fistule, il ne réalise toujours pas ce qui va se passer.

« Et quand j'y suis allé, qu'il a vu l'œdème, là il a dit ce soir tu reviens et on dialyse, ce soir on met en route. Là j'ai rien compris. J'étais venu en voiture, donc je suis reparti, et après ça a été l'ambulance. »

Les dialyses (hémodialyses non autonomes) se passent bien mais il ne peut pas choisir ses horaires, qui dépendent des places disponibles. Le centre est à 25 km de chez lui. Et il est très impressionné par l'environnement, les malades âgés, les cas très lourds. Il est incité à passer à l'autodialyse pour être dans un environnement plus jeune, et un peu plus près de chez lui (15 Km). Et surtout, là, il a le choix des horaires. C'est la raison qui le pousse à surmonter son effroi. On lui parle tout de suite de la greffe et les démarches préalables sont lancées très vite.

Pendant cette période, il se débrouille pour caser ses travaux agricoles entre les séances et les RV médicaux préalables à la greffe. Ce n'est pas évident de faire tourner la ferme en travaillant à mi-temps, dans des horaires contraints. Outre le caractère physique du travail agricole, il y a là des contraintes particulières liées à la saisonnalité de certains travaux (si ce n'est pas fait au bon moment, c'est perdu), aux aléas de la météo qui obligent à s'adapter et à la quotidienneté des soins aux bêtes. D'où des difficultés particulières d'organisation du travail autour des dialyses. Il est impossible de s'en sortir seul, en étant dialysé. Il n'a pas les moyens de payer un salarié agricole même à mi-temps. Là encore, c'est la famille qui compense le manque de temps de Bernard, faisant preuve d'une grande disponibilité. La mère gère l'exploitation avec l'expert comptable. Bernard court à droite et à gauche pour ses soins, assure autant qu'il peut. Le risque est réel, les agriculteurs du voisinage lorgnent sur ses terres, ils profiteraient volontiers de la situation pour en acquérir (c'est le gros besoin, les terres, aujourd'hui) ; il faut rembourser l'emprunt, le père s'angoisse et fait une dépression. Pourtant ils réussissent à se maintenir à flot.

La mère : *« mon mari pleurait, pleurait, il disait on va pas y arriver, moi je disais faut bien y arriver, on avait répondu pour lui, pour les prêts, si on n'y arrive pas combien on va être obligé de rembourser !... Faut essayer, faut essayer. Mon mari faisait une dépression, il avait presque 70 ans »*

La greffe, après un an et demi de dialyse, le libère mais ne restaure pas toutes ses capacités de travail. Il est conduit à restreindre l'activité de sa ferme

Le fait que la greffe ait été envisagée dès le début des dialyses et intervienne relativement vite est très bienvenu ; la forte solidarité familiale indispensable à la survie de l'exploitation n'aurait peut-être pas aussi bien tenu sans cette perspective, ou sur du plus long terme.

La greffe se passe bien, le rein fonctionne rapidement. Bernard se croit libéré des contraintes médicales, mais il découvre un suivi encore intense, un traitement lourd, des restrictions alimentaires, des restrictions d'activité liées à sa faible immunité... Et il repasse à une part pour les impôts.

En 2006 toute la profession a une obligation de mise aux normes des bâtiments pour l'activité laitière. Pour réaliser et conserver cette activité, il aurait donc fallu réinvestir de manière importante. Mais Bernard y renonce en raison de sa maladie, les réticences des banques s'ajoutant aux freins psychologiques à réemprunter. La perte de cette activité occasionne une baisse significative de revenus. L'exploitation se concentre autour de la culture et des vaches allaitantes pour les veaux, activité moins contraignante.

Depuis 2007, la situation tend à se dégrader à tous les niveaux

Le diagnostic d'une Maladie de Berger est posé, et d'autres pathologies se déclarent (problème d'urémie causant des crises de goutte). L'alimentation devient un casse-tête (régimes contradictoires), les contraintes et obligations de suivi se multiplient.

Ses parents avancent en âge et il est conscient des menaces sur sa propre santé (*« l'épée de Damoclès du retour en dialyse »*). Bernard décide de passer prochainement à l'engraissement des veaux : une activité encore moins rémunératrice que la précédente mais plus facile, demandant moins de suivi constant, et qui permet de continuer à utiliser les terres possédées, donc d'éviter de les vendre.

L'optique à présent est d'arriver à la retraite, qui est encore loin, en préservant au maximum le patrimoine, pour assurer ses propres arrières, et aussi pour ses héritiers familiaux... en remerciement du soutien apporté en permanence.

« ils savent aussi que si j'ai un peu de bien, ça va repartir aux enfants. C'est normal, c'est la reconnaissance, quand ils viennent donner un coup de main. Faudrait pas qu'ils se disent après lui, on ne va rien avoir... Ils savent que si on arrive à maintenir un peu les terres, ça va revenir pour eux. Quand ils donnent un coup de main pour réparer dans cette maison, c'est un petit peu plus pour eux aussi ».

II. Les parcours professionnels fortement impactés par l'IRT, dont les effets en termes de précarisation ont été limités ou amortis

Quatre profils constituent cette catégorie. **Les deux premiers** concernent des interviewés quinquagénaires, dialysés ou greffés. La dialyse, et des pathologies complexes parfois, ont interrompu plus ou moins rapidement leurs trajectoires professionnelles, et aujourd'hui ils sont sortis ou presque du circuit de l'emploi. Ces parcours auraient pu les conduire à la précarité, **sans des revenus personnels** et/ou **sans une très bonne protection sociale**, garantissant leur autonomie, en dehors du travail.

Le troisième profil concerne des personnes souvent plus jeunes et atteintes par l'IRT au tout début de leur vie professionnelle, qui ont dû rapidement abandonner la perspective d'une trajectoire « normale » de salariés. Sans ressources financières, ils ont trouvé **dans le choix de statuts « d'indépendants »** (auto-entrepreneurs, entreprise personnelle, salarié en portage...), grâce à la flexibilité qu'ils autorisent, une possibilité de s'autonomiser et d'avoir des revenus. Mais leur situation n'en reste pas moins précaire, sans ressource personnelle et sans soutien familial. Ils sont démunis de toute protection face aux aléas futurs de la maladie et du marché du travail. Le maintien de leur activité et de leurs revenus repose entièrement sur leur capacité personnelle à trouver des solutions au coup par coup.

Le dernier profil concerne un cas de reconversion réussie, toujours avec création de son propre outil de travail, grâce à **une utilisation efficace des aides** disponibles

Soit les quatre profils suivants, selon les facteurs qui ont permis d'amortir l'impact de l'IRT sur le risque de précarisation malgré des parcours professionnels très troublés par la maladie :

- 1. L'existence de revenus indépendants de l'emploi
Le cas de Claudine illustre ce profil
- 2. La prévoyance des interviewés et /ou la politique RH de l'entreprise
Le cas de Clément illustre ce profil
- 3. Le choix d'un statut « d'indépendant » ou « d'intermittent »
Le cas de Clara et celui de Nordine illustrent ce profil
- 4. L'utilisation optimisée des aides
Le cas de Moussa illustre ce profil

1. PREMIER PROFIL : L'EXISTENCE DE REVENUS INDEPENDANTS DE L'EMPLOI

Dans notre échantillon ce sont des femmes quinquagénaires qui illustrent ce profil. Toutes deux sont fragilisées par le cumul maladie/divorce/arrêt de travail, et l'une d'entre elles est par ailleurs très isolée et psychologiquement très atteinte suite à des grandes difficultés de tous ordres rencontrées au long de son parcours. Elles ont en commun d'être seules après un divorce où la maladie a joué son rôle, et d'avoir acquis **des logements qui leurs donnent un petit revenu locatif**. Ce revenu suffit, en plus de leur pension d'invalidité, à leur éviter la précarité économique et joue un rôle majeur dans la préservation de leur équilibre de vie.

Illustration : Claudine, un long parcours de destruction limité par l'autonomie financière

Claudine a 58 ans. Divorcée, elle a une fille adulte et vit seule dans un appartement près d'Aix-en-Provence Elle est atteinte d'une polykystose hépatorenale, sa fille également mais elle n'a pas de symptômes. La greffe, intervenue 30 ans après le diagnostic, n'a pu réparer les dégâts majeurs de la maladie sur sa situation professionnelle et sur son psychisme. Seul le confort financier où elle est grâce à ses revenus locatifs en complément de sa pension, lui permet de ne pas sombrer, son seul plaisir étant de pouvoir « gâter sa fille ».

· L'irruption de la maladie en début de trajectoire ascendante et le traumatisme irréparable de l'avoir transmise à sa fille

Au moment où sa maladie se déclare, Claudine a 28 ans, elle est mariée, sa fille a deux ans. Elle travaille comme préparatrice en pharmacie. Après un premier licenciement économique, elle a retrouvé un poste très motivant dans une grande pharmacie, où elle s'investit fortement et se sent bien reconnue.

Bien que l'existence d'une maladie familiale soit connue (sa grand-mère et son père en sont décédés), Claudine est diagnostiquée en urgence dans des conditions difficiles qui la traumatisent encore (douleurs intenses, diagnostic erroné, septicémie, néphrectomie dans la foulée).

Plus encore que le diagnostic et ses conditions, l'annonce de la transmission de la maladie à sa fille la traumatise, engendrant une culpabilité et un sentiment d'injustice ingérables, qui constituent le terreau d'une trajectoire de déconstruction.

« Le 18 juillet, la veille de ses deux ans, j'ai appris qu'elle était atteinte. Encore aujourd'hui, je le vis toujours très mal »

A partir de là commence un très long processus de perte et de dégradation qui dure quasiment 30 ans. On peut y distinguer 3 grandes étapes :

· **Une première étape de 17 ans : les années « vécues à fond »**

La maladie est traitée par des médicaments et ne se manifeste plus. Elle pense que cela durera longtemps (on lui a dit que les problèmes arriveraient vers 60 ans). Elle a une vie active, sportive. Son principal problème, son « gros stress » c'est son angoisse pour sa fille. Elle multiplie les consultations pour elle, à Necker, à Strasbourg, sans trouver de solution. Elle trouve refuge dans le travail, qui lui permet de conserver une image positive d'elle.

« Je travaillais. Je n'ai manqué à mon travail que quand on m'a enlevé le rein, 3 mois. C'est tout. J'ai même bien bossé, je me suis donnée à fond, on pouvait dire que j'ouvrais et fermais la pharmacie, j'allais à la banque pour ma patronne. C'était ma deuxième pharmacie, une création à l'aéroport, j'étais vraiment son bras droit, j'allais avec elle aux réunions, elle me surpayait. »

· **Une seconde étape de 7 ans : la dégradation physique et psychique au fil de problèmes de tous ordres qui la conduisent à la dépression et à l'arrêt de travail**

La dégradation de son état physique commence quand elle a 45 ans. Les symptômes (fatigue, chute de tension) deviennent progressivement de plus en plus invasifs, jusqu'à l'insuffisance rénale terminale et la dialyse, en 2007.

Durant cette période de dégradation de ses reins, elle doit faire face à une série d'événements dont l'accumulation à un rythme de plus en plus rapproché, est littéralement insupportable :

- Son divorce, sur lequel elle ne donne aucune précision
- Un licenciement qu'elle qualifie d'abusif : à l'occasion de la vente de la pharmacie où elle travaille, son poste est supprimé car le plus coûteux. Cette absence de reconnaissance de son implication est très destructrice pour elle. Elle retrouvera un poste, moins intéressant, mais à ce stade elle est fatiguée et dépressive, et ne souhaite plus prendre de responsabilités
« J'essayais juste de faire au mieux mon travail, toujours à l'heure, j'ai jamais manqué, j'ai fait de mon mieux. »
- En 2004, un cancer du sein (mastectomie, radiothérapie), qui repousse l'inscription sur la liste des greffes (délai de 5 ans).

Elle reprend son poste dès que possible en mi-temps thérapeutique, mais elle est trop fatiguée et déprimée, malgré un suivi psychiatrique. Sa tension chute, elle est arrêtée.

« Fin 2006 on m'arrête. Je ne pouvais plus travailler, pas assez de tension, je tombais partout, dans les tiroirs, même ici. Il fallait bien qu'ils m'arrêtent, que je me repose un peu pour retarder la dialyse »

· **Une troisième étape de 5 ans : la dialyse, et le licenciement pour incapacité de travail, qui achève de détruire son équilibre**

Elle commence les dialyses dans un état très dégradé, et les supporte très mal. Le passage à l'autodialyse améliore un peu son état d'esprit, mais elle ne parvient pas à maintenir cette solution.

« J'avais 7 de tension, plus de force. Psychologiquement et physiquement, je le supportais très mal. Ça m'a bloqué l'appétit, je vomissais, j'avais des diarrhées, tout était dérégulé (...) Je suis passée en autodialyse, c'était plus agréable parce que c'était plus jeune comme environnement, mais ils voulaient que je me branche et que je me débranche et je n'avais plus assez de tension, je ne me sentais plus de la faire ».

Le coup final qui fait basculer son fragile équilibre est donné par **la mise en invalidité** au terme des trois ans d'arrêt de travail, et la **déclaration d'inaptitude au travail**, qui entraîne son **licenciement**. Elle ne conteste pas la décision de l'incapacité de travail : elle reconnaît qu'elle était totalement incapable de travailler du fait de son état. Mais elle ne comprend pas le licenciement. Elle le vit encore aujourd'hui comme une nouvelle injustice et un rejet par la société, qui la met au rebut. Elle se sent traitée comme « déchet »

*« Psychologiquement ça fait un choc. On ne devrait pas être classé dans les licenciés. **On est mis à la poubelle**. On devrait nous mettre dans une autre catégorie, trouver un terme moins fort. Le terme de licenciement est choquant. J'en ai subi deux, un licenciement économique, un licenciement abusif. La première fois, je venais d'avoir ma fille, et la deuxième fois je venais de divorcer. Donc le troisième, c'était trop. J'en veux à la société, à la malchance, à tout et à rien, j'ai été licenciée pour incapacité définitive de travail. Ce n'était pas ma faute si j'étais malade, c'est pas comme si je m'étais droguée, si j'avais bu ou fait des conneries, on m'avait transmis une maladie, c'était pas ma faute putain*

merde ! Ce n'était pas ma faute, j'ai pas eu..., et je dois toujours payer, je dois toujours payer, je dois toujours payer... (elle pleure et crie) »

Son licenciement entraîne une baisse de ses revenus, mais surtout la perte de ses espérances de les voir augmenter avec le temps, de passer cadre, d'être reconnue et de bénéficier in fine d'une bonne retraite.

Mais elle n'a pas de problème financier : elle est propriétaire de son appartement, elle bénéficie des indemnités de licenciement et du chômage, de sa pension d'invalidité, et du revenu locatif de deux appartements achetés grâce à la vente de la maison du couple après le divorce et au petit héritage de sa mère. Cet **aspect est essentiel au maintien de son existence depuis lors**, et d'autant plus durant la période totalement destructrice qu'elle va traverser après le licenciement.

Elle fait une première tentative de suicide, vit tout événement comme dramatique (le départ de sa fille pour faire ses études, la perte de son chat...). Une hystérectomie entraîne une seconde tentative de suicide. Son suivi psychiatrique ne semble pas suffisant pour lui permettre de gérer ces événements. Claudine a le sentiment que tout lui échappe, que le monde lui en veut, elle se sent plus que jamais victime d'injustice, elle fait de « grosses bêtises » dont elle ne précise pas la nature mais qui entraînent des nécessités de remboursement sur le long terme. Puis elle se « laisse mourir ».

« Des dettes ? Non pire que ça, enfin pire, ... Mais j'étais sous l'emprise... Je n'étais pas... J'étais mal... Je criais quand je courrais, je criais à l'injustice, j'étais désespérée »

La greffe en 2011 : une vraie réparation qui autorise à nouveau « de la vie »

C'est dans ces dispositions qu'elle fait les examens pour la greffe. Celle-ci intervient alors qu'elle n'est quasiment plus attendue, et malgré un début difficile, elle lui permet de restaurer son état physique et un peu son équilibre psychique. Aujourd'hui, moins de deux ans après, elle se sent mieux. Les bilans sont bons, elle reprend progressivement une activité physique.

Elle espère être bientôt quitte des conséquences de ses « grosses bêtises ». Elle envisage même de faire du bénévolat auprès d'enfants, peut-être l'année prochaine. Elle aimerait voyager mais n'ose pas.

« Le professeur qui me suit m'a dit, où que vous soyez, si vous devez être hospitalisée, c'est ici. Vous vous faites rapatrier ici. Alors si c'est une question d'heures, je ne vois pas comment on peut faire »

Elle voit régulièrement sa fille et la gâte autant qu'elle peut, pour compenser et de façon préventive.

« Si après, ils doivent avoir des années de difficultés, ce sera ça de pris »

La question du travail ne se pose plus. Elle en a fait son deuil, même si c'est « contrainte et forcée »

« J'ai travaillé 34 ans, et de toute façon c'est définitif. J'ai fini trop fatiguée. C'est derrière »

Bien que fragile, elle peut à nouveau envisager de se battre pour ses droits à la retraite, menacés par la caisse d'invalidité qui la pousse à prendre sa retraite parce qu'elle a ses trimestres. Mais à son âge, cette décision lui ferait perdre des sommes importantes.

Mais sans ses revenus propres, elle serait dans une situation difficile et sans doute aggravante pour son psychisme, en attendant la retraite.

2. DEUXIEME PROFIL : LA PREVOYANCE DES INTERVIEWES ET/OU CELLE DE L'ENTREPRISE.

Il s'agit d'hommes et de femmes, tous dialysés dans notre échantillon. Leur IRT provient de causes diverses (diabète, maladie rare, polykystose...). Pour tous, leur état de santé limite leur capacité à travailler en l'absence de poste adapté et/ou a minima d'horaires aménagés.

Ouvriers ou cadres dans de grandes entreprises privées ayant développé une politique de prévoyance « avancée », ils en ont bénéficié, et en bénéficient encore. L'une travaille encore à temps partiel. Proche de la retraite, elle est en invalidité catégorie I, ce qui, avec son statut de cadre supérieur et son salaire élevé, lui apparaît comme un rempart efficace contre le risque de licenciement. Les deux autres sont en arrêt, définitif pour l'un, alors que l'autre espère retrouver un poste après sa greffe (prévues). Mais dans tous les cas, **leurs revenus n'ont pas souffert des conséquences de leur maladie**, et ils ont la sécurité de pouvoir, en théorie du moins, retrouver un poste s'ils le souhaitent au sein de leur entreprise.

Illustration : Clément, la protection de l'entreprise n'empêche pas la souffrance au travail, mais apporte une sécurité déterminante, et la prévoyance permet d'investir une autre vie

Clément a 52 ans, il vit près de Rouen, avec sa femme et ses deux enfants adolescents. Atteint d'un syndrome hémolytique et urémique atypique (SHUA), qui a déclenché l'IRT, il pensait ne pas pouvoir être greffé à cause des risques importants de récurrence liés au SHU, jusqu'à l'année dernière où il a découvert l'existence d'un nouveau médicament qui rend la transplantation envisageable. Il devait bénéficier, dans les jours suivant l'interview, du don d'un rein de son épouse. Cette opération est une première en France chez quelqu'un atteint de sa maladie.

· **Une trajectoire ascendante régulière, interrompue par la maladie au moment où elle prenait une orientation très favorable**

Quand la maladie se déclare Clément travaille depuis 13 ans dans une grosse mutuelle d'assurance, et vient de déménager, suite à une promotion, pour prendre un poste de responsable des ventes, en manquant 14 personnes.

Son épouse avait cessé de travailler des années auparavant pour s'occuper des enfants et surtout parce qu'elle souffrait beaucoup dans son poste

Elle : « *J'étais secrétaire médicale dans un labo où il y avait une ambiance exécrable, une vraie torture. J'ai pu arrêter quand Clément a eu sa promotion à Arras, il m'a sauvé la vie* »

C'est un travailleur acharné, très attaché à réussir, à avancer dans son travail et au bien-être de son équipe. Il tient aussi à permettre à sa femme de ne pas être obligée de retravailler ; il ne compte pas ses heures, travaille le weekend, quitte à négliger la vie de famille, mais ça le rend heureux.

« *Si je fais une chose, il faut que je la fasse à fond, je me mets des challenges, toujours à la recherche de faire des choses nouvelles. Investir dans l'entreprise, c'est ça qui me motivait dans ce que je faisais (...) éternellement insatisfait et je voulais que mon équipe se sente bien, ne pas trop bousculer les techniciennes pour arriver au chiffre, presque à faire leur travail, qu'elles viennent bosser le matin avec le sourire et non pas avec la trouille au ventre. J'ai toujours cherché à ce que mon équipe fonctionne comme ça* »

Lorsque surviennent les symptômes d'épuisement, il les met sur le compte du déménagement et de la nouveauté de son poste, et pense qu'il va s'habituer. C'est sa femme qui l'alerte et le pousse à consulter.

Au vu des résultats des examens sanguins, il est hospitalisé en urgence. Durant ses six semaines d'hospitalisation, il est informé de la perspective de la dialyse et de la durée prévisible de son arrêt de travail, qu'il a beaucoup de mal à accepter.

Pour lui, c'est la panique, il a peur de tout perdre en perdant son travail

« *Pour moi c'était catastrophique, d'une part je commençais à prendre mes fonctions, à mettre des choses en place donc qu'il fallait suivre et pour moi, une semaine d'arrêt, c'était le maxi ; et en même temps, financièrement je me disais je ne peux pas me permettre d'arrêter de travailler et j'ai mes enfants, ma femme et ma maison, tout ça à faire vivre ; donc oui, au début c'était la panique* »

Il est arrêté un an, pour un traitement par échanges plasmatiques pour stopper le SHU, puis dans la foulée c'est le début des dialyses, plus vite qu'il l'avait imaginé. Encore une barrière à la reprise du travail !

· **Pas de difficulté à retrouver un poste en mi-temps thérapeutique, mais une souffrance au travail qui le conduit à la mise en invalidité**

Très rapidement il obtient de dialyser dans un centre d'autodialyse, qui permet les horaires nocturnes. Il veut absolument retravailler, pense retrouver sa forme antérieure. Son projet est de prendre un mi-temps durant les trois ans autorisés, avec l'espoir de bénéficier d'une greffe avant la fin de cette période. Grâce à la politique de RH de l'entreprise, il n'a pas de difficulté à retrouver son poste, en mi-temps thérapeutique, compatible avec les horaires de dialyse.

Mais les problèmes surviennent rapidement **dans le quotidien du travail**. Les dialyses sont beaucoup plus fatigantes qu'il l'imaginait, il ne retrouve pas toute sa forme. Il ne s'entend pas avec son supérieur hiérarchique, qui exige de lui le même travail que s'il n'était pas malade, et préférerait clairement avoir une personne à plein temps pour ce poste. Pour tenter de faire face, Clément fait un gros mi-temps, emporte du travail à la maison le weekend. Il s'épuise, et n'ose pas prendre des jours d'arrêt maladie. Quand il n'en peut plus : il pose des jours de congés.

« Je n'étais pas en conflit avec l'entreprise, mais avec mon n+1. Il me disait, "je ne te considère pas comme malade", ce qui est bien, mais en même temps, j'étais malade, je ne pouvais pas faire autant que quelqu'un qui ne l'est pas. J'ai tenu, mais il fallait que je me bagarre contre la maladie et contre la structure, je n'en pouvais plus ».

Au bout d'un an, il est à bout de force quand le médecin conseil de la médecine du travail le contacte - selon Clément, à la demande de son supérieur - et lui propose la mise en invalidité. L'entreprise n'a pas de poste plus adapté à lui proposer ou un poste qui aurait signifié une régression inacceptable pour lui.

· **Une nouvelle vie sans travail, mais pas sans revenus, se révèle progressivement possible**

Le début est difficile. Il se retrouve arrêté du jour au lendemain. Le contraste de sa nouvelle vie avec l'ancienne, consacrée entièrement au travail sans autre centre d'intérêt, est brutal. Il se sent devenu inutile.

«C'était un matin, et l'après-midi ma chef me dit tu ranges tes affaires, ça y est, on stoppe tout et donc le soir c'était terminé ; j'ai juste eu le temps d'envoyer un mail à mes collègues dans mon équipe pour leur expliquer ce qu'il se passait, et que j'arrêtais mon travail le soir à 17h. Après, très vite je me suis rendu compte qu'on était très vite oublié professionnellement, et qu'on n'était pas irremplaçable et certes, je suis rentré dans une petite dépression quand même, mais en même temps ça m'a remis les idées en place. Je me suis dit, j'ai ma famille qui est là et c'est elle qui m'a aidé à surmonter ma maladie et qui compte le plus ».

Il met un moment avant de re-hiérarchiser ses priorités et de faire le deuil de son travail. Il reconnaît que les étapes préalables : un an d'arrêt, un an de mi-temps thérapeutique... l'ont aidé à s'y préparer. Il se rapproche de ses enfants.

Au plan des revenus, son inactivité n'a aucune incidence. Il a souscrit un contrat de prévoyance (il est assureur), et a sa pension d'invalidité. Son crédit immobilier est payé par l'assurance (100% sur sa tête). A 200 € près, ses revenus sont les mêmes que quand il travaillait. Sa famille peut vivre bien, et sans angoisse pour l'avenir « à condition de ne pas faire n'importe quoi ». Ce confort financier est essentiel pour accepter la mise en invalidité et se consacrer au projet de greffe.

Progressivement il investit la dialyse comme son univers, un substitut de celui du travail. Il s'habitue à sa routine, cela devient « une petite bulle, son truc à lui ». Il y rencontre d'autres gens, il s'y rend « comme au travail », parle de ses « collègues dialysés »

Il prend des responsabilités bénévoles dans une structure d'autodialyse. Il représente les patients, leur rend visite.

Mais son absence d'activité professionnelle lui paraît mal perçue par l'entourage. Le voisinage ne comprend pas qu'un couple sans travail vive et profite de la vie normalement. Ils notent une forme de jalousie.

Les difficultés relationnelles que Clément a toujours eues avec la famille se renforcent du fait de son inactivité. Il se sent mis à l'écart par celle de sa femme, qui a toujours rêvé d'un gendre « ayant une position sociale plus affirmée », et par sa propre fratrie, qui a « de gros moyens financiers » et l'exclut des activités collectives.

Avec la perspective de la greffe, la question du travail revient au premier plan, de façon ambivalente

Son épouse et lui entendent parler, au cours d'un congrès, du nouveau traitement qui empêche la récurrence dans le cas du SHU. Dès lors ils se consacrent à faire avancer le projet de greffe, aux examens de son épouse qui veut lui donner son rein malgré la pression de ses parents, à partager leur expérience avec leurs enfants. Même s'ils ont été très bien informés des risques d'insuccès de l'opération, ils mettent beaucoup d'espoir dans cette greffe, imminente au moment de l'entretien.

Clément n'a jamais abandonné l'idée de recommencer à travailler, même si ce n'est pas financièrement indispensable. Son contrat de travail est suspendu, il pourrait redemander un poste après la greffe. Il est tenté de le faire, parce que, sans travail, il a perdu une part de son estime de soi, et ça ne passe pas.

Mais par ailleurs, il a investi un nouveau mode de vie, aime son activité associative, et il est resté longtemps loin du travail. Il a peur d'être devenu incompetent, de ne pas trouver de poste adéquat. Il a très mal vécu l'expérience d'un poste dans lequel il n'était pas désiré. Quant à trouver un poste dans une autre entreprise, il ne voit pas qui l'embaucherait dans sa branche, surtout après 5 ans d'arrêt, et avec le risque de devoir retourner peut-être en dialyse.

Son épouse de son côté craint qu'il n'en fasse à nouveau trop et compromette la future greffe. Ils réfléchissent à monter un projet pour une vie complètement nouvelle, comme ouvrir ensemble un petit commerce, une franchise.

3. TROISIEME PROFIL : LE CHOIX DU STATUT « D'INDEPENDANT » OU « D'INTERMITTENT »

Cette catégorie regroupe des hommes et des femmes **plus jeunes** en tendance que les précédentes. Ils sont greffés ou dialysés. Dans notre échantillon, ils ont entre 30 et 45 ans au moment de l'entretien. Etrangers ou enfants de parents d'origine étrangère, ils ont un bon niveau d'éducation, et le début de leurs parcours est marqué par **le volontarisme et l'ambition de réussir** professionnellement et socialement : l'un envisageait des études de médecine, l'autre a autofinancé sa formation dans une grande école grâce à un prêt, la troisième a reçu une formation en philosophie. Au moment où ils sont atteints par la maladie, leur trajectoire est à peine ou pas encore installée et la maladie marque la fin de leurs projets malgré leurs efforts pour continuer. N'ayant aucun acquis à préserver, ils doivent s'inventer un nouveau parcours. Sans perspective de salariat, et en butte aux décisions d'inaptitude au travail pour certains, **ils créent leur propre outil ou conditions de travail**, et adoptent un statut d'indépendant ou d'intermittent. Paradoxalement, ce statut qui n'offre aucune sécurité leur donne la souplesse dont ils ont besoin pour rebondir.

« Au début je travaillais comme employé comme agent cynophile. J'avais l'habitude de travailler beaucoup, de nuit et ça me fatiguait beaucoup, je ne pouvais plus continuer. Alors, j'ai travaillé à mi-temps, j'ai pu développer ma propre activité, dans le même secteur, je démarchais pour avoir des contrats. Maintenant je travaille pour moi-même, comme auto-entrepreneur, donc j'ai plus de temps pour me reposer »

Mais tout repose sur leurs épaules et à terme, avec l'évolution de leur maladie, leurs perspectives ne sont pas rassurantes. Tous valorisent le travail comme moyen d'émancipation et élément central de la lutte contre les effets de la maladie.

3.1. Première illustration : Clara, la capacité de rebonds d'une mère, en appui sur les acquis de ses études, un sens de l'organisation et la volonté ferme de normaliser sa situation pour sa fille

Clara a 45 ans, elle est mère célibataire et vit avec sa fille dans un appartement en location à Paris. D'origine serbe, elle a reçu un enseignement en philosophie à Belgrade et se destinait à une carrière d'enseignante. Elle parle 6 langues d'Europe de l'Est. Elle travaille aujourd'hui comme professeur particulier dans une structure de soutien scolaire.

· **Un parcours irrégulier mais ascendant, et une situation stabilisée détruite par la maladie**

Lorsqu'elle rejoint la France, elle commence par des missions d'interprétariat en tirant parti des langues qu'elle parle. Puis elle est embauchée dans une entreprise qui développe son activité en Europe de l'Est. Elle apprécie la stabilité et le salaire que lui offrent ce poste. Elle subvient à ses besoins et à ceux de sa fille, et envisage d'acheter l'appartement qu'elle loue. Elle décrit une sorte de « vie rêvée » qui permet de mesurer la perte subie quand tout s'arrête à cause des dialyses. Elle se définit comme combative et ambitieuse. Pour sa famille, dont une partie se trouve en France, elle représente le « moteur de la famille ».

« Une situation financière normale, stable, j'avais un CDI, j'avais un enfant, je payais la baby-sitter, le centre de loisir. Le samedi matin, il y avait le cours d'équitation au bois de Boulogne, l'après-midi le cours d'art. Beaucoup de week-end à Disney, j'avais même pris le pass annuel. Je faisais beaucoup de choses pour ma fille, on allait au Louvre, au Quai Branly, au jardin d'acclimatation, le dimanche on faisait des dîners entre amis ou j'allais au jardin d'acclimatation boire le thé avec des copines, pendant ce temps-là les enfants jouaient et on était tranquilles. Le crédit qu'on me proposait pour acheter mon appartement était presque du même montant que mon loyer donc c'était intéressant... »

La découverte soudaine de son IRT, sans cause connue et sans signe précurseurs, la frappe donc en pleine phase de stabilisation. Tombée sans connaissance sur la voie publique, elle est orientée par son généraliste sur la consultation de néphrologie, où elle est informée de manière brutale du diagnostic et de la nécessité de passer à la dialyse.

« Le médecin me dit, vous voulez la méthode douce ou la méthode directe ? Moi je lui ai dit la méthode directe parce que j'ai ma fille à aller récupérer à l'école ! - Vous avez une insuffisance rénale en phase terminale. - Pardon ? Déjà c'est quoi ça ? - Voilà, vos reins ne fonctionnent plus, il faut vous dialyser le plus tôt possible. Si on a le temps de vous faire une fistule, on vous dialyse par la fistule sinon, on vous dialyse directement par la carotide. Je suis sortie du cabinet, j'étais tellement sonnée que je ne savais plus comment rentrer chez moi... »

Cette annonce ne facilite pas l'acceptation d'une maladie qui la met tout de suite en très grande difficulté. Avec le rythme des dialyses et les arrêts de travail, toute son organisation s'écroule. Elle est licenciée par son employeur, sans qu'aucun aménagement ne lui soit proposé.

Ses parents et sa famille élargie ne peuvent pas l'aider, elle n'ose même pas les informer de sa maladie, préférant rester à leurs yeux la femme énergique sur la réussite de qui on peut compter. C'est en voyant ses changements physiques qu'ils poseront plus tard des questions et finiront par connaître la vérité, après bien des échappatoires.

Elle ne veut pas non plus perturber sa fille, dont elle est le seul parent. Ses dialyses lui pèsent trop, la diminuent à ses propres yeux et doivent rester clandestines.

« J'emmenais comme d'habitude la petite à l'école, j'allais à ma séance de dialyse, elle mangeait à l'école, je rentrais me reposer après ma séance, me requinquer et j'allais la rechercher à l'école »

Les deux premières années de dialyse sont difficiles, marquées par la lutte pour reconquérir le droit de travailler

Son dossier de reconnaissance d'invalidité s'étant perdu, elle trouve là une occasion de se motiver et de retrouver de l'efficacité. Elle écrit au Conseil Général, annonce qu'elle ne paiera plus son loyer tant que sa situation ne sera pas régularisée. Elle réussit, mais paradoxalement sa situation empire : déclarée invalide à 80%, cette décision entraîne une déclaration **d'inaptitude totale au travail**, qui la place dans une situation d'assistée - qu'elle rejette viscéralement, la plonge dans la précarité économique, et la prive de son principal vecteur de socialisation et de reconnaissance sociale

Elle met toute son énergie à exercer son droit de recours contre la commission, pour retrouver le droit de travailler. Dans le même temps, elle reprend ses activités bénévoles auprès de Caritas et commence à donner des cours particuliers au noir.

« Je leur ai dit, oui, je travaille au noir. Vous n'avez pas de bon sens de m'empêcher de travailler, laissez moi travailler, je ne peux pas rester chez moi, je vais devenir complètement folle ! »

Deux ans après le diagnostic, elle obtient **un droit de travail à 2/3 de temps**, sous réserve que son métier soit compatible avec sa pathologie (ne pas rester debout trop longtemps, ne pas porter de lourdes charges). Son activité de professeur particulier est particulièrement bien adaptée à ces conditions.

Durant les 5 années suivantes, elle devient « salarié intermittent » et stabilise sa situation professionnelle, mais son état de santé se détériore

Elle collabore avec un organisme de soutien scolaire à domicile. Les professeurs sont payés à la mission, dans un statut de salarié, en CDD horaires renouvelables. Elle n'a aucune sécurité, mais ce statut la délivre de la part administrative et commerciale du travail, lui permet de conserver un statut de salarié, ouvrant des droits au chômage en cas de nécessité et lui donne la possibilité de s'organiser entre les heures de cours, les dialyses et sa fille, ce qu'aucun poste salarié ne lui aurait permis.

Elle montre son agenda de l'époque : *« j'enchaîne le mercredi à partir de 8h jusqu'à 20h le soir, le lendemain c'est la dialyse. Je prépare le déjeuner et le dîner le matin pour que quand je rentre on ait quelque chose à manger et que je n'aie rien à faire. Je me repose en rentrant et ça me permet le lendemain de travailler toute la journée.... »*

Ces heures de cours ajoutées à sa pension d'invalidité ne lui permettent pas de retrouver son salaire antérieur, ni les espérances d'évolution de son ancien poste, mais elle peut « vivre à peu près normalement, sans faire d'excès »

Parallèlement son état de santé s'est détérioré : apparition d'un diabète, hypertension, problèmes cardiaques, spondylose, parathyroïde. Si elle a pu malgré tout maintenir une activité professionnelle, sa disponibilité est limitée par la dialyse et les arrêts de travail.

Elle vit sa maladie comme facteur d'isolement et ressent de façon cruciale la nécessité du travail pour s'extraire de l'environnement médical et hospitalier pour lutter contre la dépression

« On peut vite tomber dans la dépression parce qu'on rentre dans un schéma qui pousse à la dépression »

Elle est frappée par l'incompréhension dont font preuve les personnes comme les administrations vis à vis des malades, et du peu d'aide apportée pour leur permettre de travailler.

« Pole Emploi ils m'ont demandé de déplacer une séance de dialyse pour assister à une convocation, c'est incroyable, on ne déplace pas une dialyse comme une séance d'épilation, c'est pitoyable de la part d'une personne qui est supposée m'aider, me guider à retrouver du travail. Dans ces cas là, vous vous trouvez sans mots, vous ne savez pas comment réagir »

Ses déboires avec Pole Emploi continuent (les travailleurs intermittents doivent rester inscrits). Récemment, quand elle a été greffée, elle a été menacée de radiation pour « ne pas avoir fourni de certificat de maladie dans les 48h ».

La greffe ouvre la perspective de pouvoir augmenter son rythme de travail et de trouver un CDI à temps plein

Elle espère beaucoup de la greffe, réalisée en février 2013. Malgré des débuts difficiles, elle retrouve vite une liberté qui change tout, lui permet de renouer avec une vie sociale.

Elle a repris le travail au bout de deux mois, une dizaine d'heures par semaine, et tente de choisir ses cours de façon à limiter les déplacements, et à éviter les maisons avec des enfants en bas âge à cause des risques de contamination.

Elle envisage pour bientôt un rythme de travail plus intense et surtout un poste en CDI pour retrouver une stabilité réelle et une protection dont elle sait à quel point elles leur seront nécessaires, à elle et à sa fille, si sa santé se détériore, ou si elle doit retourner en dialyse.

3.2. Deuxième illustration : Nordine, plus jeune et avec des bases moins solides, dont la carrière n'a pas pu démarrer, et dont l'avenir est très préoccupant

Nordine a 34 ans, il est célibataire, sans enfant et vit à Paris. Fils de parents immigrés, il est issu d'une famille modeste, et d'une fratrie de 5 enfants.

· **Une trajectoire potentiellement ascendante interrompue par la maladie avant même d'avoir commencé**

Dès l'obtention du Bac, Nordine veut intégrer une grande école de commerce, en dépit du coût élevé des formations. Il contracte un prêt de 30 000€ et entre à l'INSEC Paris, puis intègre l'ESSEC. Bon élève et très travailleur, il se voit déjà dans le monde de la pub qui l'attire depuis longtemps.

Son IRT est diagnostiquée au cours de sa 4ème année d'études, et il doit dialyser tout de suite. Pour ne pas décrocher, il parvient à trouver un centre de dialyse ouvert le soir. Il ne manque aucun cours et suit son cursus à peu près normalement. Mais en 5ème année, interviennent les stages en entreprise. C'est ici que s'opère la rupture. A la difficulté objective d'obtenir un stage et a fortiori une embauche, s'ajoute celle de la dialyse. Aménager son temps devient beaucoup plus difficile. 3 jours par semaine, il doit quitter son entreprise à 17h30 pour partir en dialyse. C'est inconcevable dans le monde de la publicité qui suppose de ne pas compter ses heures. Il met sa santé en danger en rognant sur ses heures de dialyses pour rester plus tard au travail. Bien que ses employeurs soient informés des raisons de ses départs précipités, il ne passera jamais la barrière des périodes d'essai malgré ses efforts. Ses perspectives d'évolution dans le monde de la publicité se réduisent progressivement.

· **Une « reconversion » contrainte, qui se solde par des échecs, malgré la greffe.**

Obligé de travailler, il doit revoir ses ambitions à la baisse et accepter des petits boulots bien en dessous de ses qualifications.

Il traverse des années d'abattement, perd une bonne partie de son réseau amical construit à l'école, s'interdit toute rencontre amoureuse durant ses années de dialyse autant par manque de confiance en lui que du fait de sa fatigue et de son état dépressif. Il est en proie à des envies de suicide. Il entame la rédaction d'un manuscrit, son exutoire, dans lequel il relate les difficultés liées à sa maladie.

La perspective d'une greffe lui donne un regain d'énergie. Il accepte les rendez-vous qu'on lui propose avec les assistantes sociales. Il obtient une prise en charge par la COTOREP à 80% et une AAH de 600 € mensuels.

Greffé après 4 ans de dialyse, il bénéficie d'un rein de sa sœur, mais ce don débouchera sur un conflit durable (il évoque le harcèlement dont il fait l'objet de la part de cette sœur).

Professionnellement, il reprend espoir, mais les trous dans son CV – résultant des quatre années de dialyse – sont trop importants. Il retente sa chance dans la publicité, sans succès et se résout à abandonner définitivement ce secteur.

Il travaille durant quelques années comme commercial sur le terrain pour diverses enseignes mais c'est physiquement trop pénible, puis comme vendeur pour l'entreprise d'un de ses frères, propriétaire d'un magasin de vêtements.

· **Une situation actuelle très précaire et peu de perspectives malgré la création d'une auto entreprise**

Suite à un conflit familial avec son frère employeur, il est licencié et se retrouve au chômage avec seulement quelques mois d'indemnisation devant lui, qui se terminent au moment de l'interview.

Ayant créé un an auparavant **une auto-entreprise dans le domaine du coaching personnalisé**, Nordine met tous ses espoirs dans cette nouvelle activité. Le choix du statut d'indépendant est destiné à pallier l'impossibilité à trouver du travail pour quelqu'un qui n'a jamais eu de premier emploi. Créer son propre emploi offre une possibilité de s'en sortir sans en passer par l'impossible case embauche. Mais cela suppose une grande capacité personnelle de rebonds. Le projet de Nordine n'en est encore qu'au stade de l'élaboration et il n'a aucun soutien.

Il est actuellement à la recherche d'un « job alimentaire » pour subvenir à ses besoins quotidiens les plus immédiats, en particulier payer son loyer du mois prochain.

Il effectue des démarches en vue de la publication de son manuscrit.

4. QUATRIEME PROFIL : L'UTILISATION OPTIMISEE DES AIDES

Bon nombre des cas illustrant les profils présentés jusqu'à présent se caractérisent par un accès difficile ou restreint des malades à l'information sur leurs droits, et sur les aides auxquelles ils peuvent prétendre. Leur utilisation de ces aides se réduit souvent à bénéficier d'indemnités et d'allocations.

Ce profil montre que l'aide existante peut être plus riche et efficace que ce qu'en connaissent la majorité, et que leur utilisation judicieuse peut efficacement permettre de se maintenir dans l'emploi, du moins un certain temps.

Le cas de Moussa est le seul dans notre échantillon illustrant ce profil.

Illustration : Moussa, une reconversion réussie dans un statut d'auto entrepreneur, grâce à l'utilisation efficace des aides disponibles malgré des éléments de fragilité

Moussa a 48 ans. Originaire du Congo, il est marié, et a 3 enfants adultes. Il vit dans un appartement en location en région parisienne, avec son épouse qui est aide soignante. Il est atteint d'une maladie de Berger, traitée par hémodialyse non autonome.

Ancien tuyauteur soudeur, il a dû cesser cette activité trop physique au début de la dialyse et est resté 3 ans en longue maladie puis au chômage. Aujourd'hui il démarre une activité de chauffeur de grande remise (chauffeur sur commande), à l'issue d'un parcours de reconversion exemplaire de ce que peuvent permettre les aides.

· Une situation initiale stable mais avec des éléments de fragilisation, que la dialyse interrompt

Sans diplôme, à 40 ans, Moussa est tuyauteur soudeur et travaille en intérim depuis de nombreuses années au moment où il a connaissance de sa maladie. C'est un travail dur, où il gagne bien sa vie. Avec sa femme, aide-soignante, ils sont propriétaires (en accès à la propriété) de leur appartement.

A cette époque, il a contracté des dettes et est fiché à la Banque de France.

Le diagnostic de la Maladie de Berger a lieu à l'occasion d'une hospitalisation pour une péritonite.

Durant la phase d'insuffisance rénale chronique, il continue de travailler 15 ans en cachant sa maladie et ses médicaments à ses employeurs et collègues, pour éviter les questions et les problèmes. Mais son travail est très physique et avec l'évolution de l'insuffisance rénale, il éprouve de plus en plus de difficultés à le faire.

Quand commence la dialyse, il doit s'arrêter : son travail n'est pas compatible avec la fistule, ni avec la fatigue de la dialyse, et les déplacements liés à son statut d'intérimaire deviennent impossibles.

« J'arrivais quand même à faire mon boulot, mais le traitement était lourd, j'avais des vertiges. Je me cachais quelque part, pour que le collègue ne sache pas que j'étais malade. Je ne l'avais pas dit aux collègues, et c'est un jour où j'étais en déplacement à St Etienne, j'avais oublié mes médicaments et j'ai été obligé de demander à un collègue de m'amener. Et quand il a vu tous les médicaments que je prenais, il m'a dit, tu prends tout ça là ? Et c'est là que mon collègue a été au courant ».

« C'était physique hein ! Moi je faisais la grosse tuyauterie. C'est pour ça que j'ai arrêté, comme j'ai la fistule, je ne peux pas avec la fistule. Quand le médecin m'a dit qu'il fallait arrêter mon métier parce que j'allais être dialysé, ça m'a fait un coup. Même si je m'y attendais, ça m'a fait un coup. Moi je ne mettais pas ça dans ma tête et le jour où c'est arrivé, c'était vraiment... »

· L'interruption de travail créé un choc psychologique. Suivent trois années d'inactivité, mises à profit pour se reconvertir

Il est d'abord en arrêt maladie, puis au chômage indemnisé. Ses revenus baissent de façon drastique : son statut préalable d'intérimaire n'est associé à aucun dispositif de prévoyance. Le salaire de sa femme permet juste « d'éviter la catastrophe ».

C'est rapidement qu'il prend conscience des risques qu'il encourt s'il reste sans réagir :

- Il sait qu'il ne pourra pas reprendre une activité de soudeur, à cause de la diminution de ses capacités physiques et de la fistule,
- Il a des dettes,
- Il est du groupe sanguin O+ ; on lui a dit que le délai d'attente pour être greffé serait plus long pour lui

Il met l'énergie laissée disponible par l'arrêt de son activité au service d'un projet de reconversion, devenir chauffeur de grande remise, un travail qui l'a toujours tenté.

« La maladie a tout arrêté, mais heureusement, je ne me suis pas laissé faire. Si j'étais quelqu'un de faible je me serais laissé faire et ça aurait été fini. Moi j'ai une force mentale, j'ai toujours voulu travailler. C'est dur quand on est malade »

« Au niveau du boulot, j'ai arrêté pendant presque un an. Et puis après, je me suis dit, je ne vais pas rester comme ça à la maison, il faut que je fasse quelque chose. C'est là que j'ai commencé à faire les démarches pour travailler à mon compte. Pour faire le transport. Je me suis débrouillé, j'ai fait mes démarches, ça a duré longtemps, à peu près 1 an... »

Outre sa détermination et sa volonté de travailler, la rencontre de l'assistante sociale de l'hôpital où il est dialysé est déterminante. C'est avec elle qu'il entame une démarche de reconversion qui durera plus d'un an et porte aujourd'hui ses fruits. La réussite de cette démarche tient à la fois à l'intervention précoce et adaptée de cette assistante sociale et à la capacité de Moussa à bien utiliser les dispositifs, sans frein et avec la détermination nécessaire.

« A l'hôpital, ils m'ont envoyé chez leur assistante sociale, elle m'a expliqué toutes les démarches. Moi je faisais mes démarches moi-même et j'allais voir la dame, et la dame était contente parce qu'elle me disait, si tout le monde était comme vous, monsieur, ce serait bien. C'est moi qui faisais mes démarches et je ramenaient tous les papiers. Et puis elle, elle faisait aussi les demandes avec moi... »

Avec l'assistante sociale, ils montent le dossier à la MDPH et Moussa obtient la reconnaissance du statut de travailleur handicapé.

Il est orienté sur Cap Emploi-Handipôle_(Nanterre). Il monte son nouveau projet professionnel : créer son activité de chauffeur de grande remise, en se mettant à son compte. Il réalise un stage, financé par la MDPH. Puis un second stage pour obtenir la carte professionnelle, financé par l'AGEPHIP, qui l'aide aussi pour le financement de l'achat de la voiture.

Actuellement, à l'issue d'un parcours de reconversion sans faute, une stabilisation de sa situation professionnelle et un début de revenus autonomes, mais une situation qui reste peu sécurisée

L'appartement dont ils étaient propriétaires a été vendu pour solder une partie des dettes. Le couple est locataire.

Moussa a commencé son activité. Il travaille depuis février 2012 à plein temps. Ce travail lui plaît. L'effort à fournir est important mais pour l'instant compatible avec sa capacité physique et sa fistule. Il organise ses horaires par rapport à la dialyse.

« Je travaille toute la semaine, normal. Il n'y a que le lundi et le mercredi que je finis à midi. Mardi, jeudi et vendredi, je fais des journées normales et comme je suis dialysé aussi samedi, ça me bloque moins. Et je rattrape. Comme le mardi j'ai pas la dialyse, je suis obligé de faire beaucoup d'heures. Pareil le jeudi et le vendredi. Et des fois, ça m'arrive de travailler le dimanche aussi. C'est un peu dur... mais je n'ai pas le choix, il faut travailler »

Sa situation est encore très fragile. Son activité entraîne des charges : une redevance de 618€ pour être mis en relation avec un centre de radio-taxi, auquel il reverse un pourcentage sur son chiffre d'affaire. Une fois ses charges et ses remboursements de dettes payés, il parvient à se verser un petit salaire (300 à 600€) mais pour le moment c'est encore très variable. Il n'a pas de pension d'invalidité.

La stabilisation de sa maladie lui permet aujourd'hui de tenir ce rythme sans trop de dommages. Il prend un médicament contre l'hypertension et a deux rendez-vous mensuels avec son médecin. Il est en attente de greffe et s'efforce de tenir la maladie à distance pour ne pas être en proie au découragement.

En effet, si le dispositif d'aide a été efficace pour sa reconversion, des inquiétudes sur son avenir sont légitimes. En cas d'accélération de la maladie, s'il ne peut plus exercer, son statut d'auto entrepreneur ne lui permettra même pas de bénéficier des indemnités de Pôle emploi.

« Je ne mets pas la maladie dans ma tête. Je la mets dans ma tête quand je suis en dialyse, mais quand je travaille, je n'y pense plus, c'est lourd mais il ne faut pas mettre ça dans la tête. Sinon, c'est là que je suis fatigué après... »

III. Les parcours professionnels peu impactés par l'IRT, n'induisant ni précarisation, ni perte d'autonomie

Cette catégorie regroupe des personnes dont les **trajectoires professionnelles n'ont que peu souffert de leur maladie** malgré, pour certains, des problèmes de santé importants, et un long parcours de malade. L'impact de la maladie sur le déroulement de leur carrière existe : *a minima*, son évolution n'est pas ou ne sera pas ce qu'elle aurait pu être. Mais le risque de précarisation lié à l'IRT a été contenu et la perte d'autonomie évitée.

Trois profils constituent la plus grosse partie de cette catégorie. **Le premier profil** est constitué de **salariés de la fonction publique**. Il témoigne du pouvoir protecteur de ce statut et montre qu'il est possible à certains malades de continuer à travailler jusqu'à leur retraite, à condition que soient mis en place les dispositifs adaptés.

Le second est constitué de **chefs d'entreprises**, qui ont organisé ou réorganisé leur entreprise, à dessein ou non, de telle façon que, soit elle puisse **fonctionner sans eux** au moment où la maladie les empêche de travailler, soit elle puisse être vendue dans de bonnes conditions. Ce profil montre à quel point la possibilité d'anticiper, qui demande des compétences et des conditions spécifiques, est essentielle à des malades atteints d'IRT pour maintenir une activité professionnelle.

Un dernier profil, incarné par un seul interviewé dans notre échantillon, présente un cas de figure « idéal » et sans doute non reproductible, au sens où une conjonction unique de conditions a été réunie dans une temporalité particulièrement favorable, pour limiter les effets de l'IRT sur la trajectoire professionnelle.

Les trois profils sont les suivants, selon les facteurs qui ont permis de protéger l'activité professionnelle :

1. La protection du service public. Deux cas illustrent ce profil :
 - Celui de Richard, un jeune homme Parisien
 - Celui de Denise, une femme proche de la retraite en province.
2. Le mode d'organisation de l'entreprise. Deux cas illustrent ce profil :
 - Celui de Gérard illustre l'intérêt de l'anticipation pour réorganiser le fonctionnement d'une entreprise.
 - Celui de Victor présente le cas d'une trajectoire entièrement construite à partir de la maladie
3. Une conjonction unique de conditions et une temporalité favorable
 - Le cas de Frédéric illustre ce profil

1. PREMIER PROFIL : L'IMPACT DE L'IRT SUR LA TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE EST LIMITE PAR LA PROTECTION DU SERVICE PUBLIC

1.1. Première illustration : le cas de Richard, exemplaire d'une trajectoire professionnelle et personnelle protégée, et d'une autonomie maintenue

Richard a 34 ans, il est facteur motorisé. Son épouse est secrétaire médicale, elle attend leur deuxième enfant. Ils vivent dans un logement de fonction de la Poste, à Paris. Le montant des deux salaires cumulés du couple est de 2700 €.

· Une situation déjà bien installée au moment du diagnostic

Lorsque son IRT est diagnostiquée, à 26 ans, Richard est déjà marié, installé dans son appartement de fonction et dans son poste. Sa vie est très organisée, il travaille le matin (de 6h à midi en semaine et un samedi sur deux). L'après-midi, il fait du foot, passe du temps avec sa femme, organise les vacances.

Le diagnostic d'un Syndrome d'Alport précède de trois mois les premières dialyses. Il est très choqué, n'arrivant pas à comprendre qu'il soit malade, à son âge, et sans aucunes prémices. Pourtant sa mère souffre d'IRT. Elle a été dialysée et greffée quelques années avant que la maladie se déclare chez Richard. Pour autant, celui-ci n'a pas été informé de la possibilité qu'il soit lui même atteint, ou ne l'a pas intégré, et n'a fait l'objet d'aucun suivi.

· La préparation à la dialyse, sans inquiétude pour son travail

Passé le choc, les trois premiers mois de la maladie sont mis à profit par l'équipe médicale pour le préparer à ce qui l'attend. La familiarité avec la dialyse acquise au travers de l'expérience de sa mère facilite les choses.

« Je suis tombé sur une bonne équipe à T..., qui m'a bien expliqué, j'ai trouvé ça très bien. Ils ont été au top pour m'expliquer mon problème... Quand on vous annonce ça, c'est un gros coup, mais l'équipe était formidable, parce qu'ils m'ont bien fait comprendre. Même si au début j'étais fâché avec certains docteurs. Mais j'ai compris après qu'ils essayaient de me faire comprendre gentiment comment ça allait se passer pour me préparer à la dialyse. Ils m'ont donné beaucoup d'information et comme mon rein n'était pas totalement mort, il fonctionnait encore un peu, ils ont eu le temps de me préparer. Ils (les médecins) m'avaient proposé de voir un psychologue au début. Mais moi, j'ai refusé, comme ils m'avaient bien expliqué la chose, pour moi c'était très bien »

Durant cette préparation, il comprend qu'il va devoir réorganiser sa vie autrement, autour des contraintes de la dialyse, et s'en inquiète. **Mais à aucun moment, cette inquiétude ne concerne son travail, ni ses revenus : il sait que ça ne changera rien.** Et bien sûr ça change tout, par rapport à ce que vivent d'autres malades.

« Comment je vais m'organiser à la maison, comment je vais m'organiser pour aller au foot, comment je vais m'organiser pour aller en vacances, comment je vais expliquer à ma femme que je ne serai pas toujours avec elle. Mon travail ne me posait pas de questions parce que ça ne changeait pas »

Inquiets sur la possibilité d'avoir un enfant, sa femme et lui s'informent et s'estiment vraisemblablement rassurés : ils attendent le second aujourd'hui.

· Les deux ans et demi de dialyse entraînent un faible niveau de perturbation dans sa vie, et aucune dans sa trajectoire professionnelle

Au moment où commencent les dialyses, il est prêt à les accepter. Il est même capable de relativiser sa situation, par rapport à celle d'autres malades (comme ceux atteints de cancer non soignables par exemple). Il passe en autodialyse au bout de 6 mois, et en tant que plus jeune du centre, il met un point d'honneur à afficher un moral d'acier, à être d'une bonne humeur communicative. Il s'entend bien avec tout le monde, aussi bien avec les infirmières qu'avec les autres personnes dialysées.

Il stoppe le foot, mais continue de travailler de la même façon, avec les mêmes horaires du matin (6h-12h), malgré les heures nécessaires à la dialyse 3 fois par semaine. Il se sent capable de le faire, même si certains jours sont plus difficiles, en particulier la tournée du lundi matin, après le week-end sans dialyse. Il envisage au contraire avec angoisse l'hypothèse d'un temps partiel, moins pour des questions de revenus - il se sent protégé - que pour des questions de convenance personnelle. Il ne supporterait pas de rester chez lui. Cela signifierait pour lui qu'il est vraiment malade ; travailler lui est indispensable pour se sentir en bonne santé. Il refuse même les propositions d'horaires aménagés (un jour sur deux). Il veut avoir « *une vie normale, au régime normal* ».

S'il accepte la maladie et la dialyse, c'est donc à condition qu'elles restent circonscrites à l'hôpital et au centre de dialyse, c'est à dire à la place et aux horaires qu'il lui assigne, et là où elle est prise en charge.

Sur la base de sa propre expérience, il insiste sur l'importance cruciale de ne pas confiner les malades, de les maintenir en activité, avec des contacts : mise dans la position d'une personne malade, on le devient.

Dans ces conditions, il ne rencontre aucun problème avec son employeur, ni au plan de l'institution - la Poste a une politique avancée de protection sociale -, ni avec son supérieur hiérarchique, qui subit très peu d'inconvénients liés aux effets de la maladie de Richard. Cela lui permet de relativiser ses problèmes de santé et le handicap de sa perte partielle d'audition.

« Ils savaient que j'avais des problèmes, c'est obligatoire de le dire, mais à partir du moment où les dialyses étaient après le boulot, ça n'a posé aucun problème. Je terminais ma fonction de distribution et après, j'allais tranquillement à ma dialyse. Quand j'avais un RV à faire, je demandais un certificat de présence que je donnais à mon employeur. Donc pas de problème, parce que c'est La Poste aussi »

· **Avec la greffe, sa vie personnelle se rapproche de ce qu'elle était avant, et sa vie professionnelle continue**

Greffé rapidement, il s'estime chanceux, face à ceux qui attendent 10 ans ou qui ne peuvent pas être traités de cette façon. Le travail l'a aidé à gérer son attente.

« Moi je n'ai pas vu le temps passer, alors que celui qui reste chez lui, il gamberge »

Le rein met un moment à devenir fonctionnel. Il reste un mois à l'hôpital, puis a 6 mois d'arrêt longue maladie. Durant cette période, il ne souffre d'aucune baisse de revenus, les allocations longue maladie prennent le relais, ni même d'un retard de paiement, grâce à une assistance sociale qui s'occupe de son dossier. Au terme de ce congé, **il reprend son poste comme auparavant.**

Progressivement il se remet au sport, l'après-midi. Bien sûr, il n'a pas retrouvé toutes ses capacités physiques antérieures, le traitement est lourd, les effets secondaires des médicaments sont manifestes. Il a du mal à ne pas prendre trop de poids, il s'essouffle vite, sa musculature est plus fragile. Mais il ne souffre pas trop de ces inconvénients dans son travail. Et il garde le moral. Il vit cette période comme une chance qui ne durera peut-être pas. Il sait qu'il devra sans doute dialyser à nouveau un jour et ne veut pas en faire une catastrophe. Il s'efforce de profiter au mieux de sa vie actuelle, en particulier en faisant des choses qu'il ne pouvait et ne pourrait plus faire en dialyse.

« Je me prépare à y retourner (en dialyse), mais je ne pense pas à l'avenir. Si je dois y retourner j'y retournerai. C'est comme ça. Mais là, je profite un maximum »

· **Quels risques anticiper pour Richard, au regard des parcours longs étudiés par ailleurs ?**

Richard n'est qu'au début de sa trajectoire, puisqu'il n'a que 34 ans. C'est l'évolution de sa maladie qui risque d'aggraver sa situation professionnelle et personnelle.

Il peut craindre l'impact de soins lourds sur sa forme physique, l'aggravation de ses problèmes d'audition qui limiterait sa capacité à rester facteur, la difficulté à trouver un poste adapté à la fois à son handicap et à son tempérament relationnel et ouvert.

Dans la durée, son environnement risque d'être soumis à davantage de difficultés, son couple sera davantage exposé. Ses revenus devraient être préservés, mais sans doute peu ou non évolutifs. Quel impact sur sa retraite ? Que se passera-t-il s'il a besoin d'un crédit pour un achat ?

C'est l'ensemble de ces difficultés qu'il faudrait pouvoir l'aider à anticiper, pour maintenir sa trajectoire et son autonomie.

1.2. Deuxième illustration : Denise, maintenue en activité jusqu'à sa retraite, malgré des difficultés de santé et des accidents de vie importants

Denise a 58 ans. Elle a vécu avec un homme, décédé il y a 17 ans, et est restée seule depuis. Elle a continué à élever les deux enfants de ce compagnon. Elle est aide soignante en onco-hématologie, dans un hôpital de l'AP-HM, et toujours en activité. Elle pense prendre sa retraite dans quelques années. Elle vit aujourd'hui dans un appartement en location, avec sa sœur, greffée elle aussi quelques années plus tard.

Elle est atteinte d'une polykystose comme son père et 4 des 6 enfants de sa fratrie. Elle avait 38 ans au moment du diagnostic. Les dialyses ont commencé 9 ans plus tard et ont duré 2 ans. Elle a été transplantée à 51 ans.

Elle a eu connaissance de sa maladie au moment où elle faisait des études tardives d'aide soignante. Mais son investissement dans le travail et très vite son statut de fonctionnaire lui ont permis de travailler jusqu'à aujourd'hui. Cette interview illustre de façon exemplaire **l'efficacité possible** (lorsqu'ils sont connus et bien utilisés) des dispositifs de protection du **secteur public** pour maintenir la possibilité de travailler et la pérennité des revenus. Denise a également bénéficié du professionnalisme d'une assistante sociale et de la médecine du travail, intervenues à bon escient et avec des propositions efficaces. Ces dispositifs lui ont évité de tomber dans une précarité qui aurait entraîné sa sœur avec elle et aurait eu vraisemblablement des effets sur son moral fragile.

Des débuts compliqués, mais un début de trajectoire ascendante et de stabilisation

Denise a connu une enfance difficile, avec une fratrie rapidement séparée par un conflit ancien et irréparable, autour des enfants non voulus par la mère.

« Nous les jumelles on était de la charogne pour elle ».

Le décès du père suite à une dialyse non effectuée achève la séparation. En revanche, ces conditions ne permettent pas aux enfants d'apprendre quoi que ce soit sur la maladie à laquelle quatre d'entre eux seront confrontés.

Les enfants ont ainsi appris à se débrouiller par eux-mêmes. C'est ce que fait Denise, qui, après des études minimales, enchaîne les petits boulots.

Lorsque les premiers symptômes de l'IRT apparaissent, elle ne veut pas y prêter attention. La maladie de son père ne l'a pas sensibilisée et elle a d'autres priorités. Elle a perdu un enfant en cours de grossesse. Elle vit en couple avec un homme dont elle élève les deux enfants, sur lesquels elle a l'autorité parentale. Elle investit sa vie de couple et se concentre sur les deux adolescents à éduquer. Et elle vient de **commencer, à 36 ans, des études d'aide soignante**, avec à la clé la perspective d'un poste stable.

C'est à l'occasion d'une hystérectomie qu'est découverte son hypertension, enclenchant un processus qui conduit au diagnostic de polykystose.

« J'étais déjà hypertendue, fatiguée, de l'anémie, mais on croyait que c'était le stress du boulot, et puis j'avais des problèmes avec Juan qui était adolescent... »

« Des calculs, 40 de fièvre, et puis c'est parti. C'était difficile de s'arrêter avec l'école, en faisant des stages. C'est quand ils m'ont enlevé l'utérus, ils ont vu que j'étais hypertendue, ils m'ont dit de consulter. Le fait que mon père ait eu cette maladie, ça m'a effleurée... ensuite ça a fait tilt »

Sa sœur jumelle est diagnostiquée la même année. Depuis, elle a toujours eu à cœur de la soutenir et de la prendre en charge.

Entre le diagnostic et les premières dialyses : une période de 9 ans de dégradation forte de sa santé physique et psychique, et de surinvestissement du travail

Denise termine ses études et intègre son premier poste en réanimation, de nuit pour pouvoir continuer à s'occuper des enfants. C'est difficile, la maladie la fatigue, mais elle est volontaire et refuse d'en tenir compte.

Le décès brutal de son mari, fauché sur la route par un chauffard déclenche un épisode dépressif.

« Ça a été le choc, chaque fois que je pensais à lui une seconde, on aurait dit que mes boyaux sortaient. Ensuite plus rien ne m'intéressait »

Les années suivantes sont marquées par une forme d'abandon de soi. Elle se réfugie dans le travail, continuant à travailler de nuit et à plein temps, malgré l'évolution de la maladie rénale, mal contrôlée par les médicaments, et des symptômes qui deviennent de plus en plus présents.

Elle conserve de cette période le souvenir d'un moment « dégoûtant », sans perspective, son corps lui devenant de plus en plus étranger et inapte au travail, durant lequel elle a pourtant continué à « tenir », pour sa sœur et pour ses enfants. *« Je n'avais pas de projet. La mort de mon mari m'a tellement choquée, je ne me voyais pas remonter. Donc pour moi, c'était travailler, travailler, j'y passe, j'y passe pas ... »*

Dans le même temps, ses collègues, mal informés de l'ampleur de son problème médical, ne perçoivent pas l'intensité de sa difficulté à travailler. Elle souffre de ce manque de reconnaissance de ses efforts.

Seul point positif dans ce tableau : malgré cette ambiance de travail problématique, elle ne se sent pas menacée dans son poste et n'a pas de crainte vis à vis de la continuité de ses revenus.

· **La période dialyse : un lâcher prise obligatoire, et une prise en charge efficace qui lui permet de retravailler dans de bonnes conditions et de se reconstruire.**

Totalement épuisée, elle est hospitalisée en urgence. L'entrée en dialyse met un point final au processus de détérioration de sa situation et de son image.

Le début est très choquant : malgré son immersion dans le domaine médical, elle ne se rendait pas compte des réalités de la dialyse et n'était pas bien informée.

« J'ai été hospitalisée, et ils m'ont dit là il faut dialyser, et allez hop, j'ai dialysé en catastrophe, comme ça, sans patch, avec les piqûres ratées, les hématomes. Et c'est arrivé plusieurs fois. Au début, je me suis dit « c'est mort », je ne me voyais plus reprendre mon travail, je me voyais finie, ce froid dans les os, le froid de la mort »

Passé le choc, c'est une délivrance, d'autant qu'elle n'a pas de souci de revenu : avec l'AP-HP, elle conserve son traitement complet.

Elle passe à l'autodialyse, trouve sa place dans la communauté des dialysés. Et rapidement, **revient l'envie de s'autonomiser et de retravailler**, pour ne pas s'enfermer dans une posture d'assistée :

« Ensuite, je voulais reprendre le travail, parce que je voyais des gens qui ne parlaient que de la maladie, qui se laissaient aller là-dedans. Je me suis dit : c'est la catastrophe pour moi si je me laisse faire ».

Grâce à la rencontre avec une assistante sociale très efficace, se met en place **le cercle vertueux** d'un système protecteur et d'une aide personnelle appropriée. Denise bénéficiera durant cette période et jusqu'à sa greffe :

- d'une **reconnaissance** d'invalidité à 80% **ne l'empêchant pas de travailler**,
- d'une **mutation** dans un service non contagieux, sans charge lourdes à porter (de consultations),
- du système de « **longue maladie en temps fractionné** », système peu connu mais très souple qui permet de conserver le plus longtemps possible les avantages de la longue maladie, en défalquant ses jours de travail de la durée autorisée de longue maladie.

Ces dispositifs, associés au régime de prévoyance très favorable des hôpitaux de l'AP-HP (deux ans de plein salaire puis 75%) lui permettent de continuer à travailler dans de bonnes conditions et de conserver ses revenus dans leur quasi totalité.

*« Dans les hôpitaux, en cas de longue maladie, on a un an de plein traitement par l'AP-HP, un an moitié AP-HP, moitié CGOS, et ensuite moitié AP-HP et 25% mutuelle. Maintenant, entre le dire et le faire y a un fossé. Après le mi-temps thérapeutique, il a fallu voir une assistante sociale, parce que je me suis retrouvée perdue. J'ai eu la chance de tomber sur une femme qui a été sympa. Elle ne m'a pas prise en pitié, elle m'a **proposé la maladie fractionnée**, c'est très peu connu. Donc une fois que j'ai encaissé la dialyse, j'ai fait ça »*

« Ils m'ont trouvé un poste en consultation, parce que je n'avais plus droit aux services où il y avait des risques d'infection. En consultation, c'était compatible avec les horaires de la dialyse »

« La maladie fractionnée, ça permet de ne pas perdre le pied dans le travail. Je venais travailler les jours de dialyse, je dialysais le soir, et le lendemain je rattrapais. Ça me permettait de garder mon salaire total, mais de défalquer les jours de travail sur mon année de longue maladie payée plein temps. Pour la néphrectomie, j'ai été arrêtée trois mois, et j'ai repris le système ensuite »

· **La greffe parachève la reconstruction et lui permet de rester en activité jusqu'à sa retraite**

Elle intervient après deux ans de dialyse, à temps pour éviter un rejet trop fort de la dialyse.

« Je ne supportais plus ces prises de sang, on souffre à chaque fois, je ne pouvais plus donner mon bras. On m'atteignait dans l'intimité, on violait mon intimité, je ne supportais plus qu'on me touche. Et puis toujours voir les mêmes têtes... ».

Préparée par une bonne information, la greffe se passe bien, et après 6 mois d'arrêt, Denise retrouve une activité dans un service cohérent avec son état, en mi-temps thérapeutique. Soutenue par le médecin du travail, elle opte pour un système de mi-temps « un jour sur deux » plutôt que moitié d'heures tous les jours (pour limiter les heures supplémentaires inévitables au quotidien), et obtient des horaires plus compatibles avec son état (8h30 le matin versus 8h ou plus tôt)

Depuis, elle a repris un plein temps. Elle insiste beaucoup sur la lourdeur objective du travail (charge de travail, manque d'effectifs, horaires lourds, tendance des collègues jeunes à se défausser...), et la difficulté à se protéger dans un métier comme le sien. Depuis la greffe, elle n'est plus perçue comme « malade » par ses collègues et ses supérieurs hiérarchiques, contrairement à la période de dialyse durant laquelle sa maladie étant manifeste, elle était plus « protégée », ses efforts mieux reconnus. Aujourd'hui, on lui demande d'être « opérationnelle », comme si de rien n'était, alors que la greffe n'est pas sans incidence sur sa forme physique.

« A Noël, j'ai eu une grosse crise de kystes, je ne pouvais plus marcher, même les vibrations, je les sentais. Les néphrologues ils me disaient : "y a que le repos". Mais comment faire ? La surveillante dit : "protège toi". Mais comment ? (...) Je suis seule à préparer les consultations, je n'ai qu'une infirmière avec moi, j'ai eu des scrupules à la laisser seule. »

Aujourd'hui, elle a une petite activité physique en plus du travail (marche nordique), elle adhère à la FNAIR auprès de laquelle elle trouve information et soutien.

Elle reconnaît la protection exceptionnelle dont elle a bénéficié grâce à l'hôpital, mais elle se sent très fatiguée.

Elle s'achemine vers la retraite, qu'elle prendra dès que ce sera possible. Ayant tous ses trimestres, elle organise son dossier pour partir sans décote malgré son âge. Sa carte d'invalidité devrait l'aider en ce sens. Le fait d'avoir élevé deux enfants aussi.

Elle n'a pas d'angoisse financière particulière. Elle aimerait cependant conserver un travail quelques heures par semaine après la retraite, pour ne pas se retrouver seule face à elle-même et à sa jumelle assez mal en point.

2. DEUXIEME PROFIL : L'IMPACT DE L'IRT SUR LA TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE EST LIMITE PAR LE MODE D'ORGANISATION DE L'ENTREPRISE

Dans notre échantillon, il s'agit d'hommes, chefs d'entreprise - seuls ou associés - ou travailleurs indépendants. Tous ont toujours donné la priorité au travail, et on pu et su organiser leur activité pour la rendre compatible avec la maladie à ses différentes phases, ou cesser leur activité dans de bonnes conditions. Tous n'étaient pas diplômés ni aisés au départ. Certains sont greffés depuis longtemps avec succès, d'autres non. Mais tous ont bénéficié - au moins - de deux atouts décisifs : le soutien indéfectible de leur famille (conjointe et/ou parents), et une temporalité de la maladie plutôt « favorable » par rapport à leur situation professionnelle.

2.1. Première illustration du profil : le cas de François, qui illustre l'intérêt de l'anticipation pour réorganiser le fonctionnement d'une entreprise.

François a 60 ans, il est marié, et n'a pas d'enfant. Il vit dans le Nord, dans une maison dont il est propriétaire. Chef d'une entreprise de 16 salariés dans le domaine du jeu, il a commencé tôt à travailler et n'a cessé que récemment, quand il a vendu l'entreprise et pris sa retraite, après avoir été transplanté. Entre temps, il a eu une trajectoire clairement ascendante, que la maladie n'a pas interrompue, sauf peut-être dans le dernier épisode où il a pris sa retraite plus tôt que ce qu'il aurait sans doute fait s'il avait été en pleine santé ou avec une greffe plus « réussie ».

Il est actuellement en démarche pour une nouvelle greffe, avec un don de sa sœur.

· Un parcours professionnel commencé tôt et une trajectoire ascensionnelle

Sans diplôme, ce « self-made-man » a commencé tôt sa vie professionnelle en profitant des opportunités qui s'offraient à lui. A 28 ans, il s'installe et développe seul son entreprise commerciale de manière régulière, s'entourant de collaborateurs de plus en plus nombreux. Pour lui, le travail est un vrai domaine de réalisation personnelle. C'est un but et une satisfaction en soi.

« Moi, à partir du moment où il y avait un job, comme j'ai pas Bac +5, ça m'allait comme ça. Puis j'ai eu la chance de rentrer à la Française des Jeux comme salarié : je travaillais pour des indépendants, des courtiers, quelques années dans un GIE, et quand j'ai vu comment ça se passait, je me suis dit « je ne suis pas plus bête qu'un autre », j'ai fait beaucoup d'économies, et j'ai commencé à racheter des secteurs. J'ai commencé tout seul, et j'ai fini avec 16 salariés. Mon boulot m'a toujours plu, c'était dynamique, nickel ».

« J'ai toujours travaillé beaucoup, 50 ou 60 heures par semaine... »

· Une période d'insuffisance rénale avant la phase terminale qui lui permet de s'organiser

Sa santé est mauvaise depuis ses 20 ans. Il souffre d'HTA. Il est suivi par un néphrologue dès ses 35 ans, âge à partir duquel sa santé va se dégrader, avec des symptômes très éprouvants et de plus en plus invalidants. Il ne comprend ou ne réalise pas exactement ce qui l'attend quand on lui répète qu'il « va dans le mur », mais il entend l'alerte forte.

« Bon, je savais que j'allais dans le mur, que j'allais avoir des problèmes. La créat montait montait. On le voyait aux prises de sang ». « Je savais que ça allait me tomber dessus un jour, quoi, je ne savais pas trop, mais je savais que ce serait lourd. »

Mais il est animé d'une volonté de réussite, et fait preuve d'une grande résistance, d'une opiniâtreté face aux maux physiques, qui l'amènent à continuer de travailler le plus « normalement » possible, en s'organisant au mieux pour gérer ses symptômes dans les situations professionnelles.

« Mais ça ne m'empêchait pas de travailler, parce que mon boulot était très prenant, ça m'intéressait, et ça me dynamisait. Ce que j'aimais bien quand j'avais terminé ma semaine, c'était me reposer ». « J'étais dans un statut de

commerçant, à mon compte. Il fallait que ça tourne : j'ai un contrat avec la FDJ, je ne peux pas leur dire demain je suis malade. En plus, dans mon entreprise, j'achetais des jeux et je les revendais, donc j'avais énormément d'argent dehors, il fallait que ça rentre »

Il choisit de se concentrer de plus en plus sur son travail, au détriment de sa vie amicale et familiale.

Mais surtout il va **anticiper et organiser** son entreprise autour de sa possible défection, un jour. Il embauche des personnes auxquelles il peut déléguer une partie de ses propres tâches. Ses capacités de management, basées sur une connaissance du terrain de l'activité et une forte implication, même au plus dur de la maladie, lui permettent d'obtenir de bons résultats ; il a de plus en plus de commerciaux qui le remplacent sur le terrain

« Comme c'est venu progressivement, j'ai pu anticiper pour préserver l'entreprise. Au départ, je faisais beaucoup de démarchage, j'allais moi-même dans les points de vente, dans les tabacs. Puis je me suis structuré, j'avais des commerciaux, je n'y allais plus. J'ai délégué. Je me suis organisé, j'ai fait un deal avec ma secrétaire, avec le salaire en conséquence. »

Quand l'insuffisance rénale arrive au stade terminal, son entreprise est bien assise, en bonne santé financière. Cette temporalité particulière de la maladie par rapport à sa situation professionnelle constitue un atout certain.

Les symptômes deviennent de plus en plus insupportables jusqu'à l'IRT et, malgré sa résistance, il doit accepter la dialyse.

« J'avais attrapé des démangeaisons. Je ne dormais plus avec ça. Je me passais à l'eau bouillante, c'est terrible. C'est lié à l'empoisonnement du sang. A l'époque, je revenais chez moi du travail, je me passais à l'eau bouillante et je retournais travailler »

« Un jour, j'ai fait une prise de sang, et le médecin m'a appelé, il m'a dit faut aller à Lille, si tu n'y vas pas, tu vas mourir »

Après quelques ratés dans la mise en place (pas de place dans les centres, tentative de dialyse péritonéale à domicile qui échoue), les dialyses s'organisent, et dureront deux ans et demi.

Le passage à l'**autodialyse**, qui correspond bien à son tempérament actif, lui permet de retrouver de l'autonomie face aux soins

« Une ambiance plus agréable. Et puis monter sa machine, c'est intéressant, ça va bien de le faire. C'est bien, je ne veux pas être le malade qui ne bouge pas et qui attend... Je n'aime pas ça ».

Du point de vue professionnel, son entreprise est solide, il est en position de force pour rassurer ses salariés ; il peut se permettre de laisser voir ses faiblesses physiques au travail.

Sa vie professionnelle s'organise autour des dialyses. Il peut gérer à distance, travailler dans ses temps libres, ce qu'il fera pendant 3 ans. Même s'il n'est pas au maximum de ses performances, la survie de l'entreprise n'est pas en danger, sa situation financière personnelle non plus. Il peut ralentir son activité professionnelle sans se mettre en arrêt de travail.

« Je n'ai jamais pris d'arrêt de travail. Ça aurait été malhonnête : je travaillais ! J'étais toujours à l'entreprise, je téléphonais, je passais. Fallait le faire. Parce que quand le meneur n'est pas bien, ça se ressent »

Dans sa situation, le travail est aussi source efficace de résistance à la maladie. Il peut bénéficier des apports du fait de travailler (notamment psychologiques) sans avoir d'autres contraintes que celles qu'il s'impose lui-même.

« De temps en temps j'étais trop fatigué pour y aller, bon, j'y allais pas. Mais le travail m'a beaucoup aidé, c'est ce qui m'a permis de garder la pêche, sinon vous rentrez dans l'univers de la maladie, vous vous mettez dans un coin, vous attendez que l'ambulance vienne vous chercher, ... Non, c'est pas mon truc »

Plus que le travail, la maladie et les dialyses pénalisent sa vie familiale et sociale. Il dort dès qu'il peut, ne sort plus, d'autant moins que sans boire et avec un régime, le plaisir est limité.

La greffe, en 2007 ne se passe pas très bien. Mais elle lui donne la possibilité de préparer son départ en retraite

Sur le moment, il la vit comme une résurrection. Il se sent bien, se remet à faire de la marche. Mais très vite, on constate que la créatinine est toujours restée haute, et que le rein greffé n'a jamais bien fonctionné et fonctionnera de moins en moins.

Rationnel comme toujours, il anticipe et profite de son regain d'énergie pour **s'organiser sur le plan personnel et professionnel.**

- Il vend son entreprise et se met à la retraite. Ayant commencé à travailler tôt, il a ses trimestres pour la retraite. Le transfert de l'entreprise lui demande énormément de travail, le fatigue au point qu'il mettra des mois à s'en remettre, mais il se fait dans de bonnes conditions
- Parallèlement, le couple déménage vers une belle grande villa dans un quartier chic, qu'il réaménage complètement : pour François, c'est un peu la conclusion-récompense de son parcours professionnel réussi malgré la maladie.

Dans l'attente d'une nouvelle greffe, l'envie déjà de retrouver une activité

Durant toute sa maladie, François est soutenu par sa famille. Son épouse fait preuve d'une tolérance extrême à sa priorisation absolue du travail. Sa fratrie le soutient, sa sœur allant jusqu'à se porter volontaire pour le don d'un rein. François et elle ont entrepris les démarches pour une greffe avec donneur vivant.

Aujourd'hui, la greffe intrafamiliale se prépare. Quels qu'en soient les délais puis les résultats, François a réglé ses affaires au mieux. Il commence à penser à « après ». Il ressent le besoin de se sentir encore utile, d'avoir autre chose que des activités purement occupationnelles.

« J'attends d'être greffé, ensuite, il faut que je me trouve un projet. Je préférerais bosser quand même. Il faudra que je me trouve un nouveau projet (...) servir encore à quelque chose, quoi. Un club de personnes âgées pour jouer aux cartes, non !! Faire quelque chose qui apporte quelque chose à quelqu'un. »

2.2. Deuxième illustration du profil : Victor présente le cas d'une trajectoire entièrement construite à partir de la maladie.

Victor a 39 ans, il est célibataire, sans enfant. Il est propriétaire de l'appartement dans lequel il vit et de son restaurant à Marseille. Atteint jeune d'une maladie de Berger, il n'a jamais pu fonder un foyer, mais a construit sa trajectoire personnelle et professionnelle « avec » cette maladie.

Cet entretien est traversé par la question de l'autonomie, du travail et du statut de commerçant comme garantie d'autonomie. Victor a pu conserver et consolider cette autonomie malgré la maladie grâce à sa jeunesse, aux valeurs qui lui ont été transmises, à l'aide de son père qui a cautionné ses emprunts, et à un travail acharné. En revanche il n'a jamais trouvé l'aide qu'il souhaitait auprès des services qu'il a contactés.

Aujourd'hui, greffé depuis 17 ans, il se sait dans une zone de risque, et s'assure par avance et par précaution, de pouvoir vendre dans de bonnes conditions si c'était nécessaire.

· **Un diagnostic précoce, qui interrompt une courte phase d'insouciance**

Au moment du diagnostic de la Maladie de Berger, il a 20 ans. C'est un disc jockey « prometteur » qui travaille dans une boîte de nuit, le weekend et parfois le soir en semaine. Il vit en couple, dans un appartement qu'il loue.

Il a arrêté les études à 15-16 ans parce qu'il veut travailler. D'un milieu de commerçants, le fait d'avoir un commerce constitue pour lui une évidence. Son emploi de DJ correspond à la liberté qu'on peut s'autoriser quand on est jeune, avant de passer à une phase de construction.

« Le commerce, c'était ça ou rien, si je voulais travailler pour moi. Travailler pour les autres, c'était des petits boulots. Pour moi, y a pas d'autre vie. Il faut prendre des commerces »

Malgré des symptômes de prise de poids et de rétention d'eau, il n'est pas traité avant d'être hospitalisé en urgence, en insuffisance rénale terminale. Il passe en dialyse au bout d'une semaine. On l'informe de ce qui l'attend. Sa famille est autour de lui.

« Ils m'ont fait arrêter de manger, de boire, au bout d'une semaine, j'étais tellement fatigué qu'ils m'ont mis dans un fauteuil roulant, tout s'est enchaîné rapidement, on m'a dit voilà, il va y avoir la dialyse, ensuite il y aura la greffe, ce sera entre un an et 5 ans d'attente ».

· **Deux années de dialyse durant lesquelles il continue de travailler**

Il se souvient de la dialyse comme d'une période très dure physiquement et psychologiquement, mais qu'il a en grande partie oubliée. Il en a gommé dans son souvenir les aspects les plus violents, et il tend aujourd'hui à les relativiser, peut être à cause de la probabilité d'y retourner après 17 ans de greffe.

Le choc dont il se souvient, ça a été de se retrouver avec des personnes âgées, de devoir prendre autant de médicaments.

« La dialyse ça a été un calvaire, mais vous dire en quoi... avec le temps, on oublie les choses. Je travaillais, j'avais 20 ans, et d'un coup, on se retrouve en dialyse avec des personnes âgées qui n'en ont plus pour longtemps, c'est un choc. A Sainte Marguerite, moi, j'étais le bébé de service, on se dit j'ai une maladie de vieux ».

Pourtant, il refuse de passer en autodialyse, et l'idée de dialyse à domicile lui est insupportable. Il préfère laisser la dialyse à ceux qui la prennent en charge, comme ci cela tenait la maladie éloignée.

Il reprend le travail très vite et continue aussi longtemps que possible. Il le fait pour ne pas sombrer, ne pas se laisser aller dans la maladie, de peur de devenir lui même « un vieux ». Continuer d'appartenir au monde de la nuit le rassure sur sa propre condition. Le fait de ne travailler que le weekend et la nuit l'aide à mener de front dialyse et travail.

« Ça permettait de ne pas se cantonner aux malades, ça tire vers le haut. J'ai bien fait de le faire pour ne pas me laisser enfermer dans cette maladie. A 20 ans, même avec ça, on peut encore marcher. On n'est pas en phase terminale de cancer, même si c'est un truc lourd de la vie. On se dit "non, je suis quelqu'un qui avance" »

Et de toute façon il n'a pas le choix. Il doit gagner de quoi vivre et payer son loyer. Il reconnaît qu'il aurait aimé s'arrêter plus tôt mais le montant des aides ne le lui permettait pas.

« A l'époque y avait la Cotorep, mais ils donnaient 2000 frs, 300 euros. Moi je louais un appart, qu'est-ce que je fais avec 300 € ?... Ils se fient aux fiches de paie pour établir le montant, et moi, je démarrais, je ne gagnais pas grand-chose. Moi, avec mes weekends, ça me faisait un revenu qui me permettait de vivre, mais que vont faire les autres, ceux qui ne peuvent pas travailler, avec 300 ou 500 euros ? A un moment, si j'avais pu arrêter, ça m'aurait bien aidé, si j'avais pas eu ce souci là, si je n'avais pas eu à me prendre la tête pour le lendemain, chaque fois que j'allais faire mes courses. »

Vers la fin de l'année, il est trop fatigué et contraint de s'arrêter. La greffe intervient à ce moment là.

Après la greffe, un an de difficultés avant de rebondir, d'acheter son appartement et d'ouvrir son premier commerce grâce au soutien paternel

La greffe se déroule bien au plan fonctionnel, mais elle est suivie d'une période dure. Le cours de sa vie, et dans un premier temps la greffe, lui interdit le travail, donc l'autonomie. Vivre avec le rein d'une personne décédée lui semble tout sauf évident. Les changements physiques liés à la cortisone sont difficiles à vivre à son âge. Il perd de la possibilité de séduire, la confiance en lui.

La rupture d'univers par rapport à la dialyse est forte. Alors que celle ci impliquait une prise en charge et une reconnaissance de ses difficultés, la greffe est présentée au malade sous ses aspects positifs uniquement, et il n'est **pas préparé à ces difficultés**. Victor se retrouve très démuné en sortant de l'hôpital. Des aides psychologiques et financières lui auraient été nécessaires à ce moment là, mais il ne les trouve pas.

« La greffe, c'est un coup de téléphone une nuit, une greffe le lendemain, et un mois et demi après on se retrouve dehors. On n'est pas informé, pas préparé. Déjà, prendre un organe de quelqu'un de mort, ce n'est pas anodin. Une greffe, c'est censé être très beau, alors ils considèrent qu'on n'a pas besoin de parler des inconvénients, des symptômes. Mais il faut préparer les gens à la greffe. Pas les traumatiser, mais les préparer au fait que, pendant un an ou deux le physique va changer. C'est à cause des doses de cortisone, c'est très choquant, le visage très gonflé, gonflé de partout. Et ce passage de la cortisone m'a traumatisé, j'étais jeune et beau gosse, et d'un coup je me suis retrouvé avec un visage, c'était pas moi ; alors imaginez ce que c'est pour des femmes, des jeunes filles, à l'époque où on vit ! Après ça passe, mais faut des années pour que ça passe. Et d'un coup de ne plus être dialysé... On se met dans un cocon avec la dialyse, trois fois par semaine, les infirmières, on connaît tout le monde, on tourne un peu autour de ça, on s'occupe tout le temps de nous. Ce que je leur avais dit à l'époque c'est qu'on a besoin d'une prise en charge plus importante ».

Suit une année un peu floue. Sa relation de couple, qui s'est détériorée pendant la dialyse, prend fin.

« Forcement, ça déstabilise. Pas trop la dialyse... enfin si.., être en ménage avec quelqu'un de malade à 20 ans, 22 ans... c'est parti au bout de 5 ans, après la greffe ».

Il reprend le travail au bout de trois mois, avec plusieurs petits boulots. Il aide un ami à monter une affaire de restauration rapide. Il considère cette période comme une formation à son futur métier.

Son expérience de la façon brutale dont la maladie et ses traitements interrompent le cours de la vie, interdisant toute possibilité d'être autonome, le conduit à souhaiter se protéger. Il a le sentiment de mûrir d'un coup, plus tôt que les autres personnes de son âge.

Il demande un prêt pour acheter un appartement, et l'obtient grâce à la caution de son père. Un an plus tard, il demande et obtient un deuxième prêt pour monter son premier commerce de restauration rapide, toujours grâce à l'aide de son père.

« Y a une envie de vivre, j'ai dû prendre 15 ans dans ma tête de plus que ce que j'avais, ça m'a fait murir. J'ai voulu mon commerce, j'ai pris deux boulots en même temps pour réussir. Là, ça a été vraiment positif pour le coup. Ça a été tout seul. L'appartement c'était la première chose que j'ai faite, au cas où je retourne en dialyse, je voulais cette sécurité. Je suis parti de rien. A 24 ans j'avais mon premier commerce »

Son commerce marche bien, il le revend en 2008 pour s'installer dans son restaurant actuel. Cette fois, la banque « assure la greffe », il n'a plus besoin de son père pour emprunter.

Aujourd'hui, une vie stabilisée, mais une vigilance constante pour ne pas tout perdre en cas de défaillance du greffon et de retour en dialyse

Le restaurant, bien situé, marche bien. Il fait 130 couverts le midi. Victor n'a pas eu d'incident de santé depuis la greffe. En revanche, il a des difficultés à vivre en couple, il se sépare rapidement des personnes avec lesquelles il vit, se décrit comme intolérant, et attribue ce trait négatif de sa personnalité à la maladie « qui endurecît. » Il n'a pas fondé de famille, sans doute aussi parce qu'il ne veut pas prendre cette responsabilité, dans sa condition.

Il fait un bilan positif de son expérience de la maladie. Au delà de l'évidence qu'il aurait préféré vivre sans, il estime qu'elle lui a permis de devenir adulte, autonome et de se réaliser plus tôt que les autres jeunes. Elle lui a également donné un sens des priorités, la capacité à discerner ce qui est important dans la vie. Il est conscient d'avoir eu la chance énorme de bénéficier du soutien familial.

En revanche, **il est critique sur les organismes censés aider** les personnes dans son cas. Il sait que les choses ont sans doute changé depuis 15 ou 20 ans, mais ses expériences de demande d'aide de l'époque l'ont laissé amer et dubitatif sur la volonté réelle d'aider des personnes qui les animent, alors que les besoins sont immenses

« Il faut des conseils et de l'aide pour ceux qui n'ont pas de ressource, à tous les sens du terme. Moi je suis né du bon côté de la barrière, mon père a pu me cautionner à l'époque. Quelqu'un qui n'a pas ça, il ne démarre rien. Ceux qui ne travaillent pas, comment font-ils ? ».

Après 17 ans de greffe, il sait qu'il doit s'attendre à un rejet. Dans ce cas, la charge du restaurant serait incompatible avec les horaires et la fatigue de la dialyse et il ne veut pas mettre en gérance. Pour s'occuper d'abord de sa santé, il vendra son affaire. Celle-ci est saine, il a d'ailleurs déjà des offres bien qu'elle ne soit pas en vente. Mais il n'exclut pas de racheter un autre restaurant plus tard.

Cette perspective reste floue, bien que probable. Il est clair pour lui que **la deuxième phase de dialyse sera plus difficile** et plus risquée au plan professionnel que la première, où il n'avait encore rien installé fortement

3. TROISIEME PROFIL : UNE CONJONCTION UNIQUE DE CONDITIONS ET UNE TEMPORALITE FAVORABLES

Frédéric a 50 ans. Il est marié et a 2 enfants. Il habite en Région Parisienne, dans un appartement dont il est propriétaire. Il est consultant en informatique, aujourd'hui à son compte. Atteint d'une polykystose, il a reçu la greffe d'un rein de son épouse il y a 4 ans.

Durant son parcours, il a bénéficié de conditions objectives (une sécurité affective, un capital social et culturel important, une bonne situation financière, une compréhension et une réception positive de sa maladie par ses employeurs, un travail compatible avec les contraintes de la maladie, une greffe intrafamiliale réalisée très rapidement, une bonne relation avec les équipes médicales, une réaction favorable au traitement, une propension à positiver...) et conjoncturelles (l'articulation des phases de la maladie et des évènements professionnels est optimale) qui ont rendues possibles une gestion acceptable de sa maladie. Ni son activité professionnelle ni sur ses revenus n'en ont pâtit.

· **Une situation initiale solide et des atouts pour faire face aux difficultés**

Au moment du diagnostic de la polykystose, Frédéric a un peu plus de 40 ans, il est salarié, consultant en système d'information dans une société qui marche bien. Sa situation financière est confortable. Il est marié, a des enfants, s'entend bien avec ses parents.

La prise de conscience de la maladie est un peu brutale : il savait qu'une maladie rénale touche sa famille (sa grand-mère, son père) mais avait occulté le fait qu'il pourrait être concerné. De fait, il ne s'inquiète pas outre mesure, bien que toute sa famille ait été perturbée.

« Ça a perturbé ma famille, particulièrement ma femme, parce qu'ils s'en font tout un monde et ça les met aussi en situation de fragilité. Et je devenais aussi de plus en plus pénible à vivre »

· **Une phase d'insuffisance rénale chronique qui permet une bonne préparation**

Après la première crise, la dégradation de sa fonction rénale est lente. Pendant la première période de traitement, il en profite pour acheter un appartement, malgré le surcoût des assurances. Il continue de travailler, en s'arrêtant lorsque de nouvelles infections le nécessitent.

Les 6 derniers mois, alors que l'IRT est proche et que la fatigue s'intensifie, sa charge de travail est importante et devient difficile à assumer.

Cette période est mise à profit par l'équipe médicale pour le préparer à la suite : il bénéficie d'une bonne information, qui lui permet de s'organiser, de faire son choix thérapeutique, de choisir un centre et même de prendre des vacances avant la dialyse

« Il y a eu une accélération, et à partir de là, ça a été très vite. Comme j'étais suivi, ils m'ont averti 6 mois avant que j'allais passer en dialyse rapidement, donc j'ai été guidé dans les démarches, j'ai cherché un centre de dialyse qui m'arrangeait, j'ai été en contact avec les équipes médicales. Je suis parti en vacances d'été avec, dans la perspective, de commencer ma dialyse à mon retour. J'avais rencontré tout le monde, tout était prêt, j'étais serein quoi. Ces vacances, je n'en garde pas un bon souvenir parce que quand vous êtes au bord de la dialyse, vous n'êtes pas bien physiquement, mais j'étais serein, j'ai été très, très bien accompagné. C'était un suivi qui s'inscrivait dans la durée et ils ont pu voir le moment où j'allais passer en dialyse, j'ai eu un exposé de toutes les alternatives thérapeutiques et j'ai fait mon choix en connaissance de cause. On m'a expliqué que je pouvais faire ça chez moi avec la poche à l'intérieur du ventre, mais moi je ne voulais pas du tout médicaliser mon environnement, j'ai des enfants, donc j'ai fait le choix de la dialyse (hémodialyse). »

· **La dialyse débute « au bon moment » par rapport à sa vie et aux évènements professionnels, et se passe dans les meilleures conditions possible**

Elle dure 4 mois, et tout au long de cette courte période, il bénéficie du soutien de son entourage et de beaucoup de facteurs « allégeant » le vécu du traitement.

Quand elle débute, il l'attend avec un peu d'angoisse, mais aussi comme une libération. Il sait qu'il se sentira mieux, et c'est effectivement ce qui se passe.

« Je ne nierais pas qu'il y a eu une certaine angoisse, mais j'y suis allé assez guilleret, j'avais envie de faire face, je n'avais pas envie de me laisser abattre. On m'assurait en plus que je me sentirai mieux par rapport à l'état dans lequel j'étais »

Sur le plan professionnel, il n'est pas menacé. Cette période correspond à une phase de diminution de l'activité de la société : il y a moins de clients, et son employeur ne voit pas d'inconvénient à ce qu'il aménage ses horaires pour les rendre compatibles avec la dialyse, ce qui revient pour lui à partir plus tôt trois fois par semaine. Il conserve son temps plein et donc ses revenus.

Il a une forme de maladie peu invalidante avec peu de restriction alimentaire.

« Je continuais d'uriner (...). Je prenais de la poudre pour l'excès de potassium, et je prenais plein d'autres médicaments. Mais finalement, je vivais assez normalement... »

Il bénéficie du soutien de son épouse, qui supporte ses changements d'humeur et surtout propose immédiatement de lui donner un rein. Les tests étant positifs, il sait que **la greffe sera réalisée rapidement**. Le lien conjugal est renforcé par ce don.

« Dès le début, j'ai su que je n'allais pas rester dans un long tunnel. C'était juste le temps que l'opération puisse être programmée. On a trouvé, au bout de 18 ans de vie commune, qu'on était compatibles ! ... »

Il a de bonnes relations avec le corps médical. Grâce à son capital culturel et social, il n'a pas de problème de communication, se sent compris.

« C'est un atout que j'ai eu de pouvoir parler d'égal à égal avec le personnel médical parce qu'il y a une grosse fracture dans notre société au niveau de l'éducation, les gens qui n'ont pas beaucoup d'éducation se sentent en infériorité partout et ils peuvent très mal vivre des choses, alors que de l'autre côté, on ne se rendra pas compte qu'ils se sentent humiliés. Moi j'ai pu dialoguer. C'est ce qui m'a permis de ne pas me sentir comme un numéro... »

Après la greffe, un retour rapide au travail, et un an plus tard, l'opportunité d'un départ dans de bonnes conditions

La greffe est suivie d'une période physiquement douloureuse, mais après trois mois d'arrêt de travail sans perte de revenu, il est de retour à son poste. Il fait face la première année à plusieurs infections, mais cela ne l'empêche pas de *« continuer son activité professionnelle sans souci »*.

Un an après la greffe, alors que sa santé est stable, il saisit **l'opportunité d'un plan social** dans son entreprise, se porte volontaire au départ, et s'installe comme indépendant en continuant la même activité que lorsqu'il était salarié. Le passage se fait en douceur, et jusqu'à aujourd'hui, il n'accuse aucune baisse de revenus.

Il n'a pas de crainte malgré la vulnérabilité qui caractérise ce statut. Il est associé dans un GIE, ce qui limite les risques. Il est multipropriétaire et ses appartements sont payés, il a de l'argent devant lui ; ses parents, à la retraite, pourraient l'aider en cas de besoin. Il peut profiter de la souplesse de son statut sans crainte par rapport à l'avenir.

Aujourd'hui, il fait un bilan positif de sa maladie.

Son parcours n'a subi aucun dommage du fait de la maladie. Il a préservé son activité et ses revenus.

Sa grosse angoisse se situe au niveau de ses enfants, de la probabilité qu'ils soient atteints.

En dehors de cela, pour ce qui le concerne, il estime avoir eu une chance exceptionnelle. Il est fier d'avoir pu « faire face », et a le sentiment d'être plus ouvert qu'avant à certains problèmes, plus conscient de ce qui est important, et de la chance que représente le système français de protection sociale.

« J'ai vraiment eu beaucoup de chance dans mon malheur. J'étais en couple, j'étais soutenu, j'avais une perspective d'en sortir rapidement. J'ai échappé au pire. Et je conçois que pour d'autres, ce ne soit pas du tout la même histoire... »

« Avant, j'étais plutôt le jeune cadre qui réussit, je croyais au discours dominant. Depuis, j'en suis revenu et la maladie a dû jouer dans cette évolution. J'ai plus d'humilité, j'ai conscience qu'on n'est pas tous égaux, que tout n'est pas une question de capacité personnelle. Des fois, il vous arrive des choses que vous n'avez rien fait pour mériter »

L'impossibilité de prendre un nouveau crédit immobilier en raison du caractère exorbitant des assurances lui apparaît en revanche comme un comportement révoltant de la part des banques.

Il relie ce problème à la méconnaissance générale de la maladie, devenue son cheval de bataille. Il estime indispensable de favoriser la communication sur cette maladie et d'améliorer sa prévention, pour que d'autres, moins dotés que lui, puissent s'en sortir aussi bien.

**DEUXIEME PARTIE : COMMENT FAVORISER L'ACCES ET
LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI OU LA REINSERTION
PROFESSIONNELLE DES PERSONNES TRAITEES PAR
DIALYSE OU TRANSPLANTATION**

I. Les principaux enseignements

1. LA GRAVITE ET LE CARACTERE SYSTEMATIQUE DES IMPACTS DE L'IRT SUR L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE

L'analyse des parcours des interviewés et de leur diversité confirme l'impact destructeur de l'insuffisance rénale sur les trajectoires professionnelles et en éclaire les mécanismes et la profondeur. La fragilisation physique et psychique induite par la maladie, son caractère chronique et évolutif, constituent des handicaps puissants, majorés par le contexte socio-économique actuel tendu, le durcissement des logiques d'entreprises, l'insécurité qui pèse sur l'emploi.

La prise en charge de ces questions par les entreprises est à l'évidence inadéquate, que ce soit en termes de sensibilisation des managers, de politique de protection des salariés ou de postes adaptés.

Les dispositifs de protection et les aides publiques sont insuffisants dans leur état actuel pour en gérer les conséquences sur l'emploi des personnes atteintes d'IRT.

La majorité des trajectoires étudiées ont été interrompues - momentanément ou définitivement - ou fortement infléchies. L'insuffisance rénale engendre systématiquement des difficultés, voire une quasi impossibilité en phase de dialyse, à se former, à être embauché. Elle est synonyme de dégradation des conditions de travail, de difficultés renforcées à se maintenir et plus tard à se réinsérer dans l'emploi. Ces difficultés peuvent aller jusqu'à l'exclusion du circuit du travail, avec ses conséquences en termes d'appauvrissement et de perte d'autonomie.

On a pu cependant constater que certaines personnes parviennent à limiter cet impact négatif de l'insuffisance rénale sur leur activité professionnelle et/ou à éviter la précarisation qui en découle. Il s'agit dans certains cas de personnes qui disposent, elles-mêmes ou leur environnement, de moyens ou de capacités particulières leur permettant de faire face à ces difficultés. D'autres avaient mis en place un dispositif de prévoyance efficace, ou ont bénéficié de la politique de protection de leur entreprise. Certaines ont eu recours avec succès aux dispositifs d'aides publiques. D'autres, nombreux, faute d'information, n'y ont pas fait appel ou trop tardivement.

Mais, même dans ces parcours, même lorsque l'autonomie est préservée, l'impact de la maladie est réel. *A minima*, elle ralentit ou stoppe ce qu'aurait pu être l'évolution « normale » d'une carrière et des revenus du travail, et induit une baisse de la retraite.

A noter : les seules exceptions à cette règle dans notre corpus concernent des personnes :

- dont l'IRT s'est déclarée après leur mise en retraite, quand la question du travail ne se posait déjà plus,
- qui étaient déjà hors du circuit du travail à cause des effets invalidants de leur pathologie (en particulier le diabète), avant la déclaration de l'IRT.

2. LES FACTEURS AGGRAVANTS

L'analyse comparée des parcours des personnes qui ont pu se maintenir dans l'emploi, avec les parcours de ceux qui, au contraire, ont perdu tout ou partie de leur autonomie, met à jour les facteurs aggravant l'impact de l'IRT et au contraire les facteurs favorables au maintien de l'activité professionnelle.

Les trajectoires professionnelles les plus fortement impactées sont celles de personnes dont la situation et le parcours cumulent le plus grand nombre des caractéristiques suivantes :

- faible capital social,
- faiblesse de l'environnement affectif, isolement
- études écourtées, faible niveau de qualification (ce qui ne signifie pas études courtes, ou niveau de diplôme « bas »)
- métiers impliquant des activités physiques importantes
- fragilité de la construction et / ou de la situation professionnelle au moment où surviennent les problèmes de santé handicapants, en particulier la dialyse
- irruption de l'IRT sans délai de préparation ou mal préparée
- relation difficile au corps médical : incompréhension, craintes
- relation difficile aux organismes administratifs : faible compréhension des règlements, logiques et décisions administratives, difficulté à faire valoir son point de vue, difficulté à trouver de l'information de façon active
- relation difficile à l'employeur ou au supérieur hiérarchique direct
- surinvestissement du travail, du poste, crainte de perdre son poste
- absence de rencontre d'un interlocuteur compétent pour introduire et accompagner dans le système d'aide
- statuts d'emploi non protecteurs : tous sauf la fonction publique et les grandes entreprises ayant des politiques de ressources humaines avancées
- déclaration d'inaptitude ou mise en invalidité non consentie ou trop rapide
- parcours longs
- Ces facteurs sont communs à beaucoup d'autres maladies chroniques graves et invalidantes. L'insuffisance rénale présente cependant certaines spécificités :
- Longue période de dialyse
- Incompatibilité entre le temps de dialyse et le temps de travail
- Eloignement du site de travail et du site de dialyse
- Mauvaise tolérance de la dialyse

On a vu également que certaines étapes de la maladie sont particulièrement risquées au regard de la trajectoire professionnelle :

- l'arrêt brutal pour hospitalisation et dialyse en urgence, non préparée
- la reprise en mi-temps thérapeutique ou en poste adapté, si l'environnement direct n'est pas ou insuffisamment sensibilisé
- la reprise après un long temps d'arrêt de travail, si elle n'est pas anticipée, préparée et de façon générale, si elle n'est pas accompagnée (problème de remise à niveau et de ré-acclimatation)
- la reprise après greffe, d'autant plus si la période d'interruption de travail liée à la dialyse a été longue et si le salarié est considéré comme quelqu'un qui n'est plus malade
- la durée maximale de trois ans pour les arrêts de travail et les décisions qui sont prises à cette échéance

3. LES CONDITIONS FAVORABLES A L'EMPLOI

La plupart sont connues et l'étude apporte la confirmation de leur caractère déterminant. Il peut s'agir de ressources personnelles des individus, ou de leur situation objective (pathologie, emploi).

Ainsi, il est plus favorable, pour se maintenir ou se réinsérer dans l'emploi :

Au plan médical

- **D'être atteint d'une forme peu contraignante et peu invalidante** de la maladie (continuer d'uriner, pouvoir boire, supporter le traitement et ses effets secondaires, ne pas avoir ou avoir peu de pathologies associées – cardiaques, cancers...), de bien supporter les traitements et leurs effets secondaires
- **D'avoir le temps de se préparer à l'IRT et d'y être bien préparé.** Lorsque que celle-ci est découverte en urgence, et annoncée en même temps que l'obligation de dialyser, la rupture dans l'activité professionnelle cumulée au choc de l'annonce est d'autant plus brutale et difficile à gérer. Les conditions de l'annonce de l'IRT et les modalités d'information sur la maladie, la dialyse, les choix thérapeutique semblent très inégales d'une personne interviewée à l'autre.
- **De bénéficier de bonnes conditions de dialyse** : la proximité géographique du centre de dialyse, la possibilité de choisir des horaires compatibles, la qualité ressentie du traitement, constituent des facteurs de facilitation du travail très importants, à la fois parce qu'ils rendent plus fluide l'organisation de la vie et parce qu'ils témoignent de la reconnaissance de ses difficultés.

Le choix - lorsqu'il est volontaire et assumé - d'un traitement par dialyse « autonome » (autodialyse, hémodialyse à domicile, dialyse péritonéale) contribue à une posture plus autonome du patient et lui évite la confrontation permanente à l'univers hospitalier et à la population majoritairement âgée et très atteinte par la maladie des centres d'hémodialyse non autonomes.

Mais avoir la possibilité de ne pas se prendre en charge soi même, et celle de bien séparer les univers personnel et privé est également important pour certains ou à certains moments de leur vie.

- **De bénéficier d'une greffe rapide.** La dialyse et la période qui la précède immédiatement étant la période la plus impactante pour le travail et celle dont le vécu est le plus difficile, une durée courte de dialyse est évidemment plus favorable au maintien de l'activité professionnelle, ou à un retour facile à l'emploi, en plus d'être favorable à la réussite de la greffe.
Une annonce rapide de la possibilité de greffe, qui permet de se projeter dans l'avenir, est favorable à la construction des projets de reprise du travail ou de reconversion
- **D'être greffé jeune**, à un âge où le rebond est encore possible, à la fois du point de vue des capacités et compétences de la personne, et du point de vue des entreprises. Rappelons que dans les entreprises, on estime qu'un salarié senior devient moins compétitif et donc moins « employable » ; le terme « senior » s'appliquant aux salariés à partir de 45 ans ou 50 ans.

Du point de vue socio-économique, culturel et individuel

- **D'avoir un capital social, culturel et professionnel solide** ; les choix professionnels, d'évolution, de reconversion sont d'autant plus nombreux et larges ; la communication avec les équipes médicales, l'établissement d'une relation de confiance sont facilitées. Cela permet une meilleure compréhension des enjeux de la maladie et de sa chronicité et facilite l'anticipation des réorientations à apporter à sa trajectoire.
- **D'exercer un emploi de type « intellectuel ».** L'arrêt de l'activité sera plus tardif, voire pourra être évité dans certains cas, limité aux périodes d'hospitalisation ou de convalescence. Un travail très physique comporte au contraire des risques qui impliquent presque automatiquement l'arrêt lors de la dialyse en raison de la fatigue, de l'adaptation des horaires de travail et des risques pour la fistule.
- **De bénéficier de la protection du secteur public, ou de celle de grandes entreprises** ayant mis en place une politique de ressources humaines avancée, tenant compte de la chronicité de la maladie, intégrant la préservation des postes, la possibilité d'être réintégré après une longue maladie, la mise en place de postes adaptés, et la préservation des revenus dans tous les cas. Les cas de Richard, de Denise et celui de Clément sont exemplaires à ce titre. C'est sans doute le facteur objectif le plus déterminant. De telles politiques de prévoyance et de protection sécurisent les emplois et les revenus des personnes malades, les préservent des risques de précarisation et de pauvreté et leur permettent de se concentrer sur la sauvegarde de leur santé. Elles limitent également les effets destructeurs de la maladie sur le couple.

Dans le cas de petites entreprises, la qualité de la relation avec l'employeur, son niveau de compréhension et d'empathie, ainsi que la solidité de l'activité, sont déterminants dans le maintien de l'emploi.

- **La sécurité financière** - à défaut de celle de l'emploi, dont l'importance est évidente dans les maladies chroniques - peut également être assurée, pour tout ou partie, par la mise en place d'un système personnel de prévoyance, des revenus hors travail, des moyens financiers personnels, la possession d'un logement ou par le travail d'un conjoint.
- Enfin, une **capacité de résistance physique et psychique**, et un environnement social et affectif solide constituent des atouts irremplaçables, pour faire face aux multiples agressions de la maladie.
- Sans doute aussi l'attitude des personnes amenées à côtoyer la personne malade : absence de catastrophisme, approche positive, motivante pour avancer, volonté de préserver le travail, voire une certaine absence « d'empathie » : « vous êtes malade, OK, mais vivant, alors vivez... »

S'il est difficile d'agir sur la plupart de ces facteurs, il importe de bien les connaître pour être en mesure d'identifier leur absence le cas échéant, et pouvoir apporter un soutien particulier à ceux qui n'en disposent pas.

Ce que nous apprend l'étude, c'est qu'aucun de ces facteurs n'est à lui seul suffisant au maintien d'une activité professionnelle avec une IRT. On constate aussi qu'aucun de ces facteurs, isolé, **n'est strictement nécessaire**.

En première partie de ce rapport ont été présentés des cas de personnes dialysées, sans diplôme, qui ont maintenu leur activité professionnelle ou sauvegardé leurs revenus. Cela a permis de se rendre compte que le statut d'indépendant, malgré ses carences en termes de protection, peut être favorable à la reprise d'une activité. A l'inverse, des personnes qui ont pourtant bénéficié de postes adaptés, ou qui ont été réintégrées par leur entreprise après une longue durée d'arrêt maladie, ont pu subir des difficultés importantes du fait d'un manque de mise à niveau, ou d'une impréparation de l'environnement immédiat, difficultés engendrant une souffrance au travail et des risques réels pour leur emploi.

C'est donc bien **l'articulation des différents facteurs entre eux et avec les différents évènements** médicaux, professionnels et personnels, ainsi que leur évolution dans le temps, qui est déterminante et doit être prise en compte dans le cadre d'une réflexion sur les améliorations possibles du maintien dans l'emploi. Mais on a pu voir aussi que la psychologie de la personne elle-même avait une importance majeure dans le processus de maintien d'une vie la plus proche possible de la normale.

4. LA DIMENSION TEMPORELLE DE L'IRT

L'impact de l'IRT sur les trajectoires professionnelles ne se limite pas à une phase de la maladie, ou à l'un de ses traitements. Même si la dialyse apparaît clairement comme la phase la plus critique, ces effets se développent à tous les stades, et se cumulent dans le temps.

4.1. La nécessité d'anticiper

Prendre en compte les risques et les changements d'une étape de la maladie à l'autre, mettre en place des mesures préventives, prendre des orientations adaptées, est déterminant pour en limiter les effets négatifs.

Outre des dispositions personnelles - une capacité à rationaliser, à planifier - l'anticipation suppose a minima :

- **De bien comprendre l'information médicale** qui est délivrée, ses conséquences, ses enjeux. Une information pédagogique et une préparation adéquate aux différents traitements sont déterminantes pour favoriser leur acceptation et faciliter la gestion des changements induits
- **D'avoir le temps** d'intégrer les informations, un délai entre l'annonce d'une étape et sa réalisation. Les moments d'urgence ne sont jamais favorables à la compréhension des informations, ni à des prises de décisions qui supposent d'avoir du recul.
- **D'avoir les moyens de prendre des décisions de changements**, c'est-à-dire de connaître les possibilités d'alternatives, ce qu'il est possible de faire, les risques à éviter, les dispositifs d'aide existants pour les utiliser au mieux.

Ces différents éléments pourraient être apportés grâce à une Education thérapeutique (ETP) bien conduite et surtout systématiquement proposée à tous les malades dès la découverte de leur maladie ou, au moins, dès lors que l'on suspecte que des traitements de suppléances seront nécessaires dans un délai relativement court.

Dans la perspective d'une mise en place de mesures d'aide à l'anticipation et à la réorganisation et de soutien aux personnes, l'étude permet de dresser un panorama des spécificités des différentes phases qui doivent être prises en compte, au plan :

- **Du mode d'appréhension du temps**. En effet, aux différentes étapes de l'évolution de la maladie, le temps revêt des formes subjectives différentes. Et son incidence sur la capacité des personnes à gérer les informations qu'on leur donne, à trouver ou non du soutien, à préparer ou non leur avenir professionnel est déterminante.
- **Des difficultés** et des risques au plan professionnel,
- **Des informations** nécessaires et du mode de soutien adapté

4.2. Les temps de la maladie, leurs risques spécifiques

⊙ **Entre le diagnostic et le début des dialyses**

- **Cette période est celle du « temps compté »**. Souvent vécue comme un compte à rebours dont la durée n'est pas connue, elle s'accompagne d'un sentiment d'urgence, d'une volonté de vivre et de travailler à fond tant qu'on le peut encore, et d'une posture de résistance maximale aux symptômes pour tenter de repousser l'échéance. Il devient plus difficile de se projeter dans le futur. Soit on ne se projette pas du tout dans un futur qu'on n'accepte pas, soit on ne se projette que dans le futur proche des dialyses et pas au-delà. Et les postures de déni du caractère chronique de la maladie, fréquentes, sont peu favorables à l'anticipation des risques.
- **Quand le risque d'insuffisance rénale terminale devient proche**, l'anémie, la fatigue grandissante, les oedèmes, la prise de poids, les symptômes de froid intérieur, l'hypertension rendent le travail de plus en plus difficile.

Certains, dont les symptômes sont trop invasifs et pénalisants par rapport au type de travail effectué, et à leur capacité personnelle de résistance, entrent peu à peu **dans le temps de la maladie** et doivent cesser leur activité. Leur situation professionnelle est donc déjà fragilisée à ce stade.

Ceux qui continuent de travailler jusqu'à la dialyse, en l'absence de symptômes clairement identifiables, ont du mal à faire reconnaître leurs difficultés dans l'environnement professionnel, qu'ils n'informent souvent pas de leur maladie.

Dans le même temps, leur propre volonté de résister à la maladie les pousse à négliger ces symptômes, au risque de fragiliser leur organisme. En témoigne le nombre de personnes dans notre corpus qui ont été hospitalisées en urgence, dans un état physique très dégradé, avec des symptômes complexes :

« J'ai travaillé tout le temps, je ne m'écoutais pas. Je travaillais de nuit, 19h-7H en réa. Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait, je dormais jusque 6 h du soir, je n'arrivais plus à traverser la place, j'étais énorme, j'avais les seins qui me faisaient mal, ce froid glacial dans les os, le froid de la mort, je marchais sur des coussinets, j'avais pris 15-20 kg, je forçais, et un jour j'ai failli lâcher le patient sous respirateur. Les collègues, on dirait qu'ils ne sentaient pas ce qui se passait. Je disais toujours je vais lâcher le patient, ils rigolaient, ils ne sentaient pas que j'étais mal, ils ne pouvaient pas s'imaginer ce que je forçais pour travailler ces fameuses 10 h par nuit, et je ne mangeais plus, je ne pouvais plus manger. Le quart d'une assiette me gavait, j'étais pleine, pleine de toxines ».

En ce qui concerne l'information de la personne malade, lors de la découverte de l'insuffisance rénale chronique, elle se concentre le plus souvent sur le ralentissement de la progression, dont il reste souvent l'idée de « reculer la dialyse au maximum », comme un but en soi. Puis, quand l'insuffisance rénale terminale devient imminente, l'enjeu est d'expliquer les traitements de suppléance, et de clarifier avec la personne ce qu'implique la « durabilité » de la maladie.

Pour canaliser l'anxiété qui renforce la tendance au déni, **l'information médicale devrait s'accompagner, dès ce stade, de conseils plus larges** sur les implications de la dialyse sur le travail, et les dispositifs destinés à faciliter le maintien dans l'emploi, les aides existantes dans le cas contraire.

En effet, cette phase de résistance **peut permettre de préparer l'avenir**, de mettre en place des conditions favorables pour la suite, au plan professionnel et/ou financier (accumuler les rentrées d'argent, limiter les investissements ou les faire tant qu'on peut encore, réorganiser sa société ou son équipe pour ne pas être indispensable tout le temps).

Dans notre corpus, les personnes qui ont pu se réorganiser efficacement sont celles qui ont intégré dès ce stade les implications de la chronicité et des difficultés associées à la dialyse.

Dans les cas où la première dialyse intervient en urgence, il n'y a aucun espace temporel pour réaliser et anticiper quoi que ce soit ; on passe brutalement du temps de la vie normale à celui de la maladie et des dialyses. La double annonce d'une maladie chronique et de la nécessité de dialyser constitue nécessairement un choc majeur. Il en résulte des perturbations très importantes, des difficultés à comprendre ce qui arrive, à intégrer les informations médicales, à admettre les conséquences majeures et durables de la maladie et de la dialyse sur sa vie.

*« J'ai pris un coup au moral, j'ai perdu la parole, je ne pouvais plus marcher, plus rien »
« C'est rentrer dans un mur à toute vitesse, et ensuite on se réveille et on compte les pièces... »*

Ce choc ne peut être géré que si les conditions d'information sont optimales : relation individualisée médecin-patient, clarté de l'annonce, progressivité voire répétition selon le degré d'acceptation du patient, empathie. Faute de quoi le traumatisme peut induire un rejet durable de la maladie défavorable à l'observance, et de la gestion des difficultés administratives et professionnelles qui accompagnent ce moment.

② **Dans la période de dialyse**

C'est la période du « temps suspendu ». Le temps est tronçonné en une succession de petits intervalles. Entre les dialyses, d'examen en résultats, de moments difficiles en soulagements ponctuels, le malade est confronté à une succession d'événements médicaux sur lesquels il n'a pas que peu de prise ou de marge d'autonomie.

Durant cette période (après des débuts parfois perturbés), il ne perçoit pas vraiment de progression dans la durée, qui marquerait le temps qui passe, à l'exception des aménagements dans les formes de dialyse (de l'hémodialyse non autonome à l'autodialyse, ou à domicile ; la dialyse dans d'autres centres, d'autres villes), ou de l'avancement de la procédure pour la greffe (examens, inscription sur la liste, délais si nécessité d'opérations préalables.), qui scandent un peu ce temps, font exister des périodes distinctes.

Cette routinisation de la vie peut aider à supporter les dialyses, le rythme imposé, la dépendance à la machine, aux suivis divers. Un interviewé explique qu'il a recréé avec la dialyse un univers qu'il substitue à l'univers professionnel ; il s'y rend comme au travail, y a noué des relations et pris des responsabilités au travers d'une association, parle de ses collègues de dialyse. Il y a emmené une fois sa fille, à la demande de celle-ci, mais préfère ne pas mélanger les deux univers.

Mais pour d'autres, elle peut, à l'inverse, renforcer l'effet de saturation du caractère insupportable de la douleur et de l'univers de la dialyse et la perception d'une durée sans fin (surtout si elle dure de longues années), qui sont à l'origine de dépressions et de tentatives de suicides.

« Quand la greffe est arrivée, il était temps, c'était limite, je n'en pouvais plus de tendre le bras, j'avais l'impression qu'on me violait à chaque piqure »

Cette période n'est pas favorable à la projection - notamment dans un avenir professionnel - au-delà de l'échéance suivante proche. La projection la plus lointaine, à ce stade, est dans la greffe.

Par ailleurs, le malade sait que la dialyse soigne mais ne guérit pas : il vit souvent « entre parenthèses » dans l'attente de la greffe, supposée permettre de repartir comme avant, même si tous sont conscients qu'elle n'est pas une guérison.

Mais si le temps subjectif est suspendu à l'annonce de la greffe, le temps « réel » passe, dans ses différentes composantes :

- Le temps organique, avec les effets de la dialyse, les évolutions des autres pathologies, l'intensification ou au contraire l'usure de l'espoir de greffe (avec parfois les appels pour rien).
- Le temps « social réglementaire », celui de la sécurité sociale, de la médecine du travail, des échéances légales pour les arrêts de travail, les aides sociales, les indemnités de chômage ou autres... dont on perd de vue - ou dont on ne peut pas toujours suivre - le rythme.
- Le temps « social professionnel » : la phase de la dialyse est souvent décisive.

Pour ceux qui travaillent dans ce temps de dialyse, le temps est moins suspendu, ils ont un ancrage dans le temps hors maladie.

Mais c'est la période la plus risquée pour l'activité professionnelle : arrêts de travail, temps partiels (mi-temps thérapeutique ou horaires aménagés), fatigue chronique, diminution des capacités physiques qui rend impossible la réalisation de certaines tâches, parfois états dépressifs... C'est durant cette période que se posent les problèmes de l'articulation des horaires et contraintes du travail avec ceux de la dialyse, et plus globalement de la difficulté à respecter à la fois les exigences de leur travail et l'observance des prescriptions médicales (« *le médecin me dit de me préserver, de faire attention à moi, mais comment faire ?* »).

Quand les conditions de travail sont pas ou mal adaptées, elles peuvent créer une fragilisation de la situation ici et maintenant et de l'avenir professionnel : usure de la tolérance par l'environnement aux « contraintes » apportées par ce salarié ; placardisation, souffrance au travail pour le malade.

C'est également durant la dialyse qu'il est le plus difficile de se faire embaucher, d'obtenir et de suivre une formation, d'évoluer dans un poste, de se reconverter.

Pour ceux qui ne travaillent pas, quand le soulagement, le mieux-être apportés par les dialyses sont patents, le retour vers le travail peut constituer une perspective dans laquelle ils se projettent. Cette projection peut être favorisée par la rencontre d'autres dialysés qui travaillent, de sollicitations, de suggestions dans ce sens.

A ce stade, ils n'ont pas forcément le temps ni l'énergie pour suivre (et *a fortiori* pour rechercher, demander) une formation favorisant leur retour vers l'emploi, même si on leur en propose une compatible avec le rythme des dialyses ; **mais il y a sans doute d'autres formes d'anticipation et de préparation de la réinsertion professionnelle à proposer là.**

Le retour à l'emploi peut être empêché par une mise en invalidité, si l'arrêt de travail atteint l'échéance des trois ans ou parfois avant. Même s'il est en théorie possible d'exercer une activité professionnelle en étant en invalidité, cela

compromet le plus souvent le retour dans l'emploi. De plus, la déclaration d'inaptitude au travail énoncée par la médecine du travail entraîne le licenciement par l'entreprise. Les deux événements conjugués peuvent grever définitivement les perspectives de retour vers l'emploi.

Une attention particulière doit être portée à cette question dans la réflexion sur les dispositifs d'amélioration du maintien dans l'emploi.

③ Après la greffe

C'est le « temps retrouvé », celui de l'autonomie médicale et du retour au « temps réel ». A mesure que les rendez-vous médicaux de suivi s'espacent, dans un rythme qui va *decrecendo*, libérant progressivement de la dépendance temporelle aux soins, on retrouve le temps à soi, la durée maîtrisable, la capacité à se projeter dans autre chose que la maladie, et notamment le travail.

La greffe permet de reconquérir tout ou partie de la disponibilité et des capacités perdues ou réduites durant la dialyse et souvent de retrouver la possibilité physique et psychologique de travailler.

Mais c'est aussi le moment où on est rattrapé par le temps « réel ». Notamment par le temps social réglementaire : fin des droits, révision de la catégorie d'invalidité, perte de la carte d'invalidité, particulièrement brutalement pour ceux qui n'ont pas travaillé pendant la période de la dialyse.

· **La période de l'immédiat après greffe s'accompagne de difficultés spécifiques** que les personnes transplantées découvrent sans y être préparées. Si l'information médicale sur la greffe semble performante, elle est jugée incomplète en ce qui concerne cette phase.

La greffe est généralement présentée dans ses aspects positifs (la dimension de renaissance, que tous confirment). Mais les difficultés spécifiques de l'après greffe : amélioration physique lente, effets secondaires des traitements portant atteinte à l'image de soi, renforçant le cas échéant des difficultés liées à l'âge, semblent gommées, ou ne sont pas « audibles » par les patients.

Cette période implique également le retour à un statut « non protégé », alors même que la personne reste en traitement et en subit les effets secondaires, et que les effets de la période de dialyse sur sa trajectoire professionnelle sont encore présents.

Au plan des revenus, qu'elle permette ou non le retour des revenus du travail, la greffe peut s'accompagner d'abord de « pertes » : celle de la pension d'invalidité ou sa diminution, la diminution du pourcentage d'invalidité accordé par la MDPH (qui passe le plus souvent en dessous des 80%) qui a un impact sur l'accès à l'Allocation adulte handicapé et sur le calcul de l'impôt (perte d'une demie part, se traduisant par une augmentation de l'impôt sur le revenu alors que ceux-ci n'ont pas augmenté).

« Y'a plus l'invalidité, ou bien finalement, très peu, 5 ou 10%, donc les impôts c'est de nouveau une part ».

La greffe peut également marquer la fin de la prise en charge des crédits en cours par les assurances le cas échéant, puisque cette prise en charge est basée sur l'incapacité de travail.

Pour autant, après une longue période de dialyse, une greffe réussie n'est pas systématiquement synonyme d'un retour immédiat à une vie normale. Les ajustements à accomplir restent nombreux pour s'adapter à cette nouvelle temporalité, à cette liberté qui peut parfois être vécue comme un vide envahissant. Le retour à l'emploi, après une longue période d'inactivité, est loin d'être aisé. Il faut justifier d'un trou dans son CV, de compétences qui n'ont pas été réactualisées, d'un éloignement durable de son univers professionnel, mais aussi être prêt à reprendre pied dans le monde du travail malgré l'importance des changements physiques et psychiques entraînés par la greffe et l'aspect angoissant que cette démarche peut revêtir.

· **Le retour au travail doit faire l'objet d'un accompagnement particulier.** Les dégâts causés aux parcours professionnels durant les phases du début de la maladie et la dialyse, ne sont pas tous réparables par la greffe : la possibilité de retour à l'emploi pour des personnes qui en ont été éloignées est limitée, et dépend de nombreux facteurs, comme la situation avant la maladie, la durée des traitements précédents, l'âge auquel elle intervient.

Généralement, plus la durée de la dialyse est courte, plus la greffe est réalisée sur des patients jeunes, plus elle ouvre de possibilités de se réinsérer dans le travail ou de retrouver une situation préalable sans dégâts majeurs.

En revanche, un long temps en dialyse, la perte de l'emploi précédent, une déclaration d'inaptitude au travail, une interruption totale de l'activité, un âge « avancé », l'absence de préparation à la reprise ou de projet de reconversion, sont autant de facteurs qui font obstacle au retour au travail ou le rendent difficile à vivre.

Lorsque la reprise d'un poste après un arrêt est possible, la réadaptation ne va pas de soi pour autant. Les personnes transplantées ne sont plus considérées comme « malades » dans l'univers professionnel, et c'est ce qu'elles souhaitent. Il est également plus simple pour l'environnement professionnel, de faire comme si rien ne s'était passé et ne se passait encore plutôt que d'avoir à gérer une situation hors norme. Dans ces conditions, on attend qu'elles soient immédiatement opérationnelles, alors qu'elles se sentent désorientées, doivent retrouver le rythme du travail, se réadapter aux exigences de cet univers. Elles craignent une perte de compétence, ont besoin de retrouver confiance dans leurs capacités, ressentent le besoin d'une mise à niveau face aux évolutions des modes d'organisation, des outils et des technologies qui ont eu lieu en leur absence. Les conditions économiques plus dures amènent moins de tolérance chez les employeurs ; et leur propre vieillissement, combiné à l'usure par la maladie, peut les rendre moins aptes à un travail physique, notamment.

Ces décalages créent parfois des frictions avec l'environnement professionnel et, pour la personne concernée, des angoisses pouvant induire des comportements dangereux pour la santé (en faire plus, trop, travailler chez soi pour compenser), ou au contraire une démotivation.

« Qu'il se remette à fond dans son travail, c'est pas ce qui va me déranger mais j'ai peur qu'il en fasse trop et qu'il se mette à fond et qu'il n'arrive pas à supporter les anti-rejets, le nouveau traitement et qu'il y ait trop de pression et qu'il retombe » (épouse d'une personne greffée qui appréhende la reprise)

L'exemple de Pierre, qui a repris une activité en mi-temps thérapeutique après plus de 2 ans est éclairant sur les risques de cette période, même dans l'univers protégé de la fonction publique. Il s'est vu confier la responsabilité d'une équipe (elle-même à plein temps), dans un domaine qu'il n'avait jamais pratiqué. Il a l'impression d'avoir été « envoyé dans la fosse aux lions ». Cette situation, tout à fait récente au moment de l'interview, engendre un stress aigu qui peut être particulièrement dommageable à sa santé.

« Un choc, je suis azimuté, j'ai l'impression de ne plus rien savoir. Je ne savais même plus comment on fait pour badger, pour remplir les feuilles de temps sur l'ordinateur, je ne savais plus rien faire. C'est bizarre. Les gens me parlent comme si j'avais quitté hier. Même au niveau technique, j'ai changé de travail. Je ne connais pas ce versant du domaine, et on me parle comme si je le connaissais depuis des années. Alors, je fais le niais, "oui, oui, bien sûr " mais ça fait deux ans et demi que je suis arrêté ! Ça m'inquiète. C'est rude. J'aurais besoin d'une période de remise en route, d'un minimum de formation. Vous ne voulez pas paraître idiot, vous essayez de vous débrouiller mais à un moment, ça coince. Ça change très vite. Les applications, tout ça. Et chez nous, c'est devenu interministériel, je vois plein de gens que je ne connais pas.

Je ne parle pas plus que ça de ma maladie. Mais ils font comme si je ne l'étais pas du tout ; ils me disent "t'en fais pas, ça va revenir vite"! La maladie leur fait peur. Ils ne savent pas comment se conduire, alors ils prennent le contrepied, et font comme si rien ne s'était passé.

Pendant deux ans, vous n'avez plus le rythme du travail, j'étais à mon rythme, calme. Là je me retrouve confronté au stress, c'est une collision des mondes. Là, j'ai des infos qui m'arrivent de tous les côtés, en une journée je n'en peux plus, je suis saturé. Complètement.

Ce que je n'ai pas compris par rapport à ce poste, c'est qu'on me demande de manager une équipe, alors que je fais en sorte de reprendre doucement pour m'adapter (mi-temps thérapeutique). Bon, je vais essayer de faire face... Mais les gens que je suis censé manager, ils ne vont pas se poser des questions, comprendre que j'ai besoin de temps. Ils ont besoin de réponses tout de suite. Et eux sont là tous les jours !

Je suis confronté à ça depuis jeudi, mais je suis abasourdi de la façon dont c'est fait. J'en ai déjà parlé à la responsable des ressources humaines, que je connais depuis des années, qui a vécu mon parcours en direct, et elle me dit "non, t'affole pas, tu vas voir, il faut prendre le temps". Je leur dis que j'ai du mal à assimiler. Mais ils ne m'écoutent pas »

Un autre interviewé résume son désarroi en souhaitant l'existence d'un **statut spécifique**, ni malade, ni handicapé, qui permette la prise en compte de ses difficultés sans le stigmatiser.

Or, on constate que souvent **rien n'a été fait pour préparer et accompagner le retour à l'emploi**, et qu'il existe un fort risque de décrochage professionnel et de précarisation, immédiat ou prévisible à plus ou moins long terme

- **Lorsqu'une reconversion est nécessaire**, à la suite la perte d'un emploi et/ou d'une déclaration d'incapacité de travail avec nécessité d'un poste adapté, le problème de la durée est déterminant. Le temps nécessaire à l'identification des interlocuteurs *ad hoc*, au montage du dossier, à la formulation d'un projet, à la réalisation d'une formation, et *in fine* à l'obtention d'un poste, est trop important pour que les personnes puissent tenir le temps nécessaire sans tomber dans la pauvreté (sauf si elles ont déjà avancé en amont sur leur projet de reconversion, ou si elles ont des revenus personnels ou encore peuvent compter sur ceux de leur conjoint).

Par ailleurs, les difficultés décrites à propos de la reprise d'un poste (perte de confiance en soi, sentiment de décalage par rapport au marché du travail, de perte de compétence) pèsent sur les possibilités de reconversion.

Et la recherche d'un nouveau poste, qui est dans tous les cas difficile aujourd'hui, est évidemment rendue plus ardue par un « CV à trous », un parcours de reconversion, et la fragilité physique et psychique que confère la maladie, surtout si elle se cumule avec le handicap de l'âge.

« Qu'est-ce que je pourrais faire : dans les bureaux, j'ai l'impression que je suis dépassée. J'ai demandé une formation, une remise à niveau sur l'informatique. Mais je suis trop âgée, ils ne veulent pas. Je leur ai dit que je pouvais tous les jours, mais vu mon âge, non, ce n'est plus possible. Mon handicap aujourd'hui, c'est l'âge... ».

Là encore, les cas de reconversion réussie dans notre corpus sont ceux de personnes qui ont pu la préparer en amont.

5. LES DYSFONCTIONNEMENTS DES AIDES

L'étude a montré l'importance et la diversité des difficultés rencontrées par les malades pour accéder et se maintenir dans l'emploi et pour conserver leur autonomie. L'insuffisance de protection des salariés dans les entreprises, notamment du secteur privé est patente.

Elle a également montré que l'IRT tend à aggraver et à démultiplier toutes les difficultés ordinaires de la vie, et à rendre moins accessibles les solutions à ces problèmes, surtout pour les personnes les moins dotées au plan socio-économique et culturel, et les plus isolées.

Au sein du soutien dont ont besoin les malades pour affronter ces problèmes, une politique d'aide publique performante constitue une priorité.

Des aides existent et comme cela a été montré dans la première partie, avec le cas de Moussa par exemple, elles peuvent être très efficaces. Sans diplôme, sans ressources financières, et avec des éléments de fragilisation patents, en particulier des dettes et une carrière préalable dans un statut d'intérimaire n'offrant aucune protection, dans un métier très physique devenu inenvisageable pour lui, Moussa a pu obtenir le soutien et les aides nécessaires à l'élaboration et à la réalisation de son projet de reconversion. Sa rencontre avec une assistante sociale efficace a été décisive, et les actions conjuguées de Cap Emploi Handicap, de la MDPH et de l'AGEPHIP lui ont permis de mener jusqu'à son terme sa reconversion.

A minima, la plupart des interviewés ont recours à ces organismes à un ou plusieurs moments de leur parcours, et grâce à leurs différents systèmes de « reconnaissance » (reconnaissance du handicap, d'invalidité), ils accèdent à des droits. Même s'ils ne les comprennent pas toujours, et les confondent souvent, beaucoup témoignent de l'importance cruciale qu'ont revêtu ces aides dans leur parcours. Ceux qui ont vécu à l'étranger reconnaissent le « trésor » que constitue dans son ensemble le système de protection social français.

On sait aussi que le pouvoir de ces dispositifs est limité : les aides ne sont pas destinées à prendre en charge la totalité des besoins d'une personne, et réussir à les utiliser suppose d'avoir une **réelle motivation**.

Un interviewé nous explique que, déprimé et démotivé par la durée de sa dialyse, il ne parvient plus ni à formuler un désir quelconque, ni à saisir les propositions d'aide qui lui sont faites.

« Aujourd'hui, je vais très mal, parce que j'aurais dû déjà être opéré. J'ai bien passé les 3 premières années, parce qu'on m'a dit que ça allait venir vite. Mais là, ça me rajoute des années et ça, psychologiquement, je commence à en être fatigué... On m'a envoyé à Cap Emploi Handicap. Je les ai vus, je pense qu'ils sont bien, c'est opérationnel. Mais voilà, moi je n'avais pas la motivation de faire une formation. Pourtant le mec m'a dit, "je te sors ce que tu veux en formation". Mais moi, j'avais plus le courage. Pour moi, tout est entre parenthèses. Surtout le business, tu ne peux rien entreprendre. T'es en prison. J'ai plein de projets dans ma tête, mais je n'ai même pas envie de les exposer parce que je ne sais pas si je vais pouvoir les réaliser. J'en ai marre. Maintenant, je n'y pense même plus. Est-ce que ça va se faire ? Est-ce que ça ne va pas se faire ? Je ne sais pas »

Néanmoins, la plupart des récits mettent en évidence une insuffisance ou une inadéquation des aides au regard de l'ampleur et de la diversité des difficultés. Ils montrent également qu'il serait possible d'améliorer ces dispositifs.

- **Une part des dysfonctionnements décrits est liée à la difficulté qu'ont les malades à se repérer dans le système.**

Le dispositif, pour autant qu'il s'agisse « d'un » dispositif, est particulièrement complexe, alors que la fragilisation physique et psychique, les difficultés à se projeter dans l'avenir ne sont pas favorables à une « performance » des personnes malades au sein de ces dispositifs.

La diversité des organismes, la répartition de leurs rôles et territoires de compétences, l'articulation entre les statuts, les droits (entre longue maladie, chômage, invalidité), ne sont maîtrisables que par un professionnel, ou éventuellement au terme d'un long parcours, alors souvent trop tard. Différents interlocuteurs peuvent fournir des informations contradictoires, prendre des décisions non cohérentes, ou en décalage avec celles d'autres interlocuteurs du malade (soignants, employeurs, assurances) ...

La nature des difficultés rencontrées par les malades est si diverse qu'il serait vain de faire un inventaire des moments critiques. Le cas des personnes qui ne bénéficient d'aucun dispositif de prévoyance, et se retrouvent brutalement sans revenus quand ils sont en arrêt de travail, alors que leurs charges continuent, est un des cas fréquemment rencontrés.

Toutefois, il semble important de souligner le nombre remarquable de personnes ayant rencontré des problèmes autour de **l'échéance des « trois ans de longue maladie »**, des déclarations d'invalidité et d'incapacité de travail (souvent confondues), et des licenciements à la clé de ces décisions : manque de coordination entre les décisions de la sécurité sociale, celles du médecin traitant, et celles de la médecine du travail ; décision couperet de la médecine du travail empêchant une reprise de travail alors qu'une possibilité de reprise devient possible (greffe, reconversion)... Ces décisions créent des situations de blocage contre lesquelles peu de malades réussissent à lutter, et qui impactent parfois définitivement leur possibilité de travailler, sans pour autant que des aides supplémentaires leurs soient attribuées.

Le manque d'accompagnement des malades dans ce moment particulièrement crucial de leur parcours est particulièrement frappant et incompréhensible pour eux.

« Au départ, il y avait une supérieure hiérarchique qui m'avait dit "pendant trois ans ne vous inquiétez pas, vous avez droit au mi-temps thérapeutique, vous êtes tranquille". Ensuite une collègue syndiquée m'a téléphoné en me disant "méfie-toi, si tu ne reprends pas à temps plein, tu vas perdre ton poste", et c'est de là que j'ai été convoqué à la sécu, et on m'a dit "vous n'êtes pas capable de reprendre un temps plein, donc c'est l'invalidité" et j'ai dit "mais je pensais que je pouvais rester trois ans" et on m'a dit "non".

« Au mois de décembre, j'ai été convoquée à la Sécu, parce que j'avais 3 ans d'arrêt. Ils me demandent comment je me sens, ce qui s'est passé durant ces 3 ans, j'explique que je venais d'être greffée. Je suis tombée sur quelqu'un de bien, elle m'a demandé si je me sentais capable de reprendre, j'ai dit que non, pas tout de suite, avec la fatigue des dialyses puis le choc de l'opération. Je demande de patienter un peu. Du coup, la Sécurité Sociale m'a mise en invalidité de 2^{ème} catégorie, pour que je ne perde pas trop sur mon salaire. Je faisais toujours partie du personnel de l'entreprise. Ensuite, l'entreprise m'a fait passer une visite de la médecine du travail, vers janvier, qui m'a mise "inapte à mon poste", et 15 jours après, une autre visite où ils m'ont mise "inapte à tout poste dans l'entreprise". Je n'ai pas eu le temps de réagir, j'ai été licenciée. Ça, c'est idiot, je pourrais faire plein d'autres choses que mon ancien poste, mais maintenant, je suis complètement bloquée avec ça. C'est quand j'ai été déclarée en invalidité de 2^{ème} catégorie que ça a déclenché le truc dans l'entreprise et la médecine du travail. Je me suis renseignée à l'ANPE, pour voir si y'a possibilité de faire une formation, ou de repasser à la médecine du travail. Non. Si il a mis ça, c'est définitif, irrévocable. Même si je voudrais essayer de gagner un peu plus d'argent, elle m'a dit que je ne pourrais plus, avec cet avis de la Médecine du travail ».

Il convient de démêler certaines notions qui semblent avoir été confondues par l'interviewé : l'état d'invalidité est constaté par le médecin conseil de la caisse d'assurance maladie en fonction de la capacité de travail de l'intéressé, elle doit être distinguée de l'inaptitude qui est reconnue par le médecin du travail concernant le poste occupé dans l'entreprise.

Dans le cas particulier de cette personne qui avait bénéficié de la durée maximale de 3 ans d'indemnités journalières, le médecin conseil de l'assurance maladie n'a pas eu d'autre choix que de proposer une mise en invalidité compte tenu de l'impossibilité pour la personne de travailler et pour la CPAM de continuer le versement d'IJ. C'est ensuite que le processus de licenciement a été mis en route par l'employeur, alors qu'il n'y était pas obligé et que l'on pouvait supposer que la reprise du travail allait être possible dans un délai relativement court.

Il arrive probablement assez souvent, en raison des délais d'attente longs avant transplantation, que des personnes dépassent le délai de 3 ans de versement des IJ. Dans le cas présent, il aurait fallu que l'on puisse considérer qu'à partir de la date de la transplantation, une nouvelle pathologie motivait l'arrêt de travail, ouvrant ainsi une nouvelle période de 3 ans de droit au versement des IJ. Une solution pourrait être de recommander une vigilance particulière au médecin conseils de l'assurance maladie pour la gestion des dossiers des patients en attente de transplantation rénale.

Le classement en invalidité du salarié n'a aucune incidence directe sur la relation de travail. La reconnaissance de l'invalidité, même de 2^e catégorie, n'implique pas que son bénéficiaire soit licencié pour inaptitude. Il faudra pour cela obligatoirement passer par la procédure de déclaration d'inaptitude en deux temps, comme cela est décrit par la personne interviewée (deux visites auprès du médecin du travail à 15 jours d'intervalle, temps pendant lequel le médecin du travail se rapproche de l'employeur afin de tenter de trouver une solution de reclassement dans l'entreprise). Cette procédure a sans doute été déclenché dès l'annonce de l'invalidité dans notre cas, ce qui pose la question de l'indépendance en pratique de l'inaptitude et de l'invalidité.

Ainsi, nous voyons là que les personnes ne bénéficient pas toujours d'une information complète et surtout juste. L'invalidité de la sécurité sociale n'est pas nécessairement définitive. Elle est suspendue par la CPAM en cas de retour à une situation normale (c'est à dire reprise du travail et perception d'un salaire), voire supprimée à la demande de la personne, en cas d'amélioration son l'état de santé. Ce défaut d'information, ou une mauvaise compréhension des dispositifs complexes de la protection sociale, peuvent conduire les personnes malades à renoncer à tenter de retrouver une activité professionnelle, alors qu'elles le souhaiteraient et en seraient capables.

- **Alors que le rôle des travailleurs sociaux est essentiel** pour informer de façon pédagogique, orienter et accompagner les malades, et que le besoin est massif, l'accès à une assistante sociale est loin d'être systématique, même à l'hôpital qui semble pourtant le lieu adéquat pour initier une rencontre autour de ces questions. Certains n'en rencontrent jamais aucune durant leur parcours (comme on l'a vu dans le cas de Gisèle).

« Une assistante sociale, je n'en ai jamais vu à l'hôpital, je ne sais pas si ça existe. A la Sécu, oui, on peut les rencontrer. Et on a des réunions par la Sécu, très intéressantes, mais on ne nous a pas parlé d'AHH. Et à l'hôpital, jamais vu. Pour les papiers, pour connaître nos droits, c'est ça qui manque ».

« Il faudrait plus d'informations pour que tout le monde puisse en bénéficier, au niveau des centres hospitaliers peut-être, pour dire les droits qu'on a, et où aller aussi. Ces dossiers là, c'est fait par le Conseil Général, faut le savoir ! Il faudrait le faire savoir dans les services, avec une assistante sociale qui vous proposerait de vous informer ».

Et la rencontre le cas échéant, n'a pas toujours lieu au bon moment, c'est à dire à un moment où le malade est réceptif à l'information, capable de l'intégrer et d'accepter de faire ce qu'il faut pour obtenir des aides. Certaines personnes reconnaissent qu'on leur a proposé à telle ou telle occasion, de faire un dossier, de poser une demande et qu'ils l'ont refusée. Mais leur vie évoluant, ils aimeraient pouvoir revenir sur leur décision. D'autres les rencontrent trop tard, quand les délais pour tel ou tel dossier sont dépassés.

« Ma mère, elle avait une carte d'invalidité, moi je l'ai même pas. Je m'en suis pas occupé, et maintenant je ne sais pas comment faire, je pense que j'y aurais droit, la prothèse du cœur, le diabète plus la dialyse. Mais comment faire ? »

« Dans le centre de dialyse, y avait une assistante sociale qui venait parfois, mais on n'a pas forcément envie de la voir ce jour là, et quand on est greffé, c'est fini »

Mais il n'existe pas un moment idéal unique pour tous. C'est en continu que doit être proposée la rencontre.

De ce fait le lien avec le monde des aides se fait parfois au travers d'une personne rencontrée en dehors du contexte de l'IRT

« J'ai eu droit à l'AAH. J'ai eu la chance de l'avoir vite, parce que je connaissais une dame qui travaille là dedans, elle nous avait aidés quand on a eu les problèmes pour notre garçon. Quand elle a su que j'étais malade, elle m'a dit je vais t'aider dans tes papiers, on va faire une demande, parce que c'est pas avec ce que tu gagnes que tu vas y arriver. C'est comme ça que j'ai eu le mi-temps thérapeutique, à la fin. Elle m'a fait le dossier pour l'AAH, la carte d'invalidité. C'est vrai que sans elle je ne l'aurais pas su, et ça m'a permis d'avoir carrément mon salaire complet ».

A tous les stades, c'est l'implication de tout un réseau qui serait nécessaire pour garantir la préservation de l'insertion professionnelle, comprenant le médecin traitant, l'assistante sociale (qui devrait être disponible dans tous les services de néphrologie/dialyse./transplantation, le médecin du travail (pour ne pas déclarer trop tôt une inaptitude ou une inaptitude trop lourde), le médecin conseil de l'assurance maladie (pour ne pas décider trop tôt d'une mise en invalidité), la MDPH, le SAMETH, Cap Emploi,....

II. Les attentes transversales des interviewés

Au cours des interviews, et souvent en manière de bilan, les interviewés expriment des besoins et énoncent des attentes concernant ce qui les aurait aidés, ou ce qui, au regard de leur expérience, aiderait les personnes dans leur situation. Il est remarquable que la plupart de ces attentes concernent **l'amélioration de leur situation en général, et pas seulement de leur activité professionnelle ou leurs revenus.**

Ces attentes sont extrêmement homogènes, et s'articulent toujours autour de trois thèmes clés :

- Le besoin de **continuer à travailler**, et pas seulement pour des questions économiques.
- Le besoin d'un **accompagnement personnalisé et de conseils**, en continu, et à toutes les phases de la maladie, et sur tous les aspects de la vie.
- L'importance d'une meilleure **connaissance et compréhension** de la maladie par la population, et d'une sensibilisation de l'univers professionnel à ses effets à tous les échelons de l'entreprise, pour améliorer la condition et le statut des malades, et la façon dont sont prises en compte leurs difficultés.

1. LE BESOIN DE CONTINUER A TRAVAILLER

1.1. Les fonctions du travail dans la lutte contre la maladie

Le travail étant la source principale de revenus pour la majorité de la population, la nécessité de continuer à travailler malgré l'IRT relève de l'évidence, pour des raisons économiques et de survie, et pour des raisons d'autonomie, même lorsque les revenus du conjoint pourraient suffire aux besoins du couple.

Toutefois, les fonctions du travail, ses apports ne se résument pas à sa fonction économique, et ses dimensions symboliques prennent une importance particulière pour une personne confrontée à la maladie chronique.

Il est vecteur d'intégration et de reconnaissance sociale. Il aide à la restauration de l'estime de soi.

Il est structurant face au vide laissé par la maladie. Pouvoir reprendre le travail après un arrêt, c'est en soi une motivation à se lever le matin, un but, et un vecteur d'espoir, une perspective autre que la maladie. Cela évite de s'enfermer dans la maladie, de sombrer dans la dépression. Cela permet de tenir à distance, dans une certaine mesure, les angoisses de mort. Tous les interviewés ou presque manifestent une forte implication dans le travail, une volonté de retravailler lorsqu'ils arrêtent, et déploient des efforts importants en ce sens, y compris ceux qui pourraient s'en passer d'un point de vue économique.

Leurs récits montrent à quel point ils sont conscients du rôle du travail dans la lutte contre la maladie.

*« Le travail m'a beaucoup aidé, **c'est ce qui m'a permis de garder la pêche**, sinon, vous rentrez dans l'univers de la maladie, vous vous mettez dans un coin, vous attendez que l'ambulance vienne vous chercher, ... Non, c'est pas mon truc. »*

« Le travail, ça permet de penser à autre chose. Si vous commencez à vous refermer sur votre problème, on broie du noir, hein... »

« Reprendre 10 heures par semaine, ça me donnait de l'espoir. Si on m'avait repris, c'est qu'il y avait de l'espoir. Je me suis dit que ça allait évoluer, de plus en plus d'heures, ça va monter. Le fait de bosser, même peu, même malade, c'est vachement bien. Au moins on se lève le matin avec un but, hein ? »

*« Le travail, c'est pas qu'une fiche de salaire, c'est de la socialisation, c'est de l'activité, c'est de la communication. Pour les gens qui sont dans mon cas, le travail c'est beaucoup plus, c'est une **reconnaissance qu'on est encore là**. On ne peut pas se sentir comme une personne à part entière en vivant d'allocations. On ne peut pas avoir une bonne estime de soi et se regarder dans le miroir ».*

A l'inverse, la nécessité de revoir à la baisse ses ambitions professionnelles et ses projets d'avenir du fait de la chronicité de la maladie et de la dépendance vis à vis des traitements, la perte même partielle, d'autonomie, l'impossibilité de subvenir aux besoins de sa famille, tous ces facteurs, et a fortiori leur cumul induisent fréquemment un sentiment d'infériorité, la perception d'une perte de son statut au sein de sa famille et de la société, la crainte d'être un poids pour son

environnement. Nombre d'interviewés décrivent **un sentiment d'inutilité** suite à l'arrêt de leur travail, l'impression d'être considérés comme quantité négligeable, ou d'avoir été « jetés », « mis au rebut ».

1.2. Le paradoxe du refus de l'aide « pour ne pas sombrer dans la maladie »

Cette conscience aigüe du sens du travail et de sa perte conduit d'ailleurs certains à assimiler toute aide, dans son principe, à l'assistanat, au laisser aller. Loin de se conduire en assistés ou en profiteurs comme le voudrait une opinion commune, certains refusent des propositions de postes ou d'horaires aménagés, voire toute intervention d'un travailleur social dans leur parcours, parce qu'ils les assimilent à un enfermement dans la maladie.

« Les gens comme moi qui peuvent encore travailler, c'est humiliant de les pousser à devenir des cas sociaux. C'est démotivant. Je n'ai pas besoin d'une assistante sociale, j'ai besoin d'un travail »

« J'ai pas envie de me sentir malade, avec une carte d'invalidité et en profiter. Je ne veux pas rentrer là dedans. On m'avait proposé une cure thermale mais j'en veux pas, je ne veux pas me retrouver dans un truc avec des gens malades. Je préfère voir de la jeunesse courir »

« Ils m'ont proposé de travailler un jour sur deux, mais moi ça ne me convenait pas, parce que quand on a des horaires aménagés, c'est qu'on est malade. Même si on m'avait donné un mi-temps et qu'on m'avait payé pareil, je n'aurais pas voulu. Je ne peux pas rester chez moi, sinon je pète un câble »

En même temps, ils sont malades, doivent se soigner, et procéder à des aménagements de leur vie. La volonté de ne pas être assisté, l'attachement au travail et à leur métier ou à leur poste peuvent ainsi avoir des effets paradoxaux. D'abord, sur la santé de ceux qui négligent leur symptômes et travaillent jusqu'à l'extrême limite de leurs forces, ensuite sur l'évolution de leur parcours, pour ceux qui se privent ainsi d'une possibilité de reconversion, du bénéfice d'un aménagement d'horaire, voire d'aides financières, et à l'extrême, comme dans le cas Amin, en arrivent à souhaiter de ne pas être greffés de peur de perdre à nouveau son droit au travail.

Le rôle crucial des travailleurs sociaux, et d'une information pédagogique prenant en compte la personne, est ici encore à souligner, dans cette dialectique compliquée avec ceux qui ne veulent pas entrer dans le dispositif des aides.

1.3. La problématique complexe de la déclaration d'inaptitude

Si le travail est une forme de dignité, nécessaire pour lutter contre la maladie, en être privé parce qu'on est malade constitue une double peine, d'autant que les dispositifs qui pourraient en partie compenser sa perte sont lacunaires.

Dans ce contexte, on ne peut que s'interroger sur le sens et le poids des décisions qui conduisent à priver certains du droit de travailler.

Même si la déclaration d'inaptitude au travail, dans son principe, répond à une logique médicale et protectrice (ne pas aggraver un état de santé précaire en exerçant un métier trop contraignant par exemple), on a vu au point précédent que son application n'est pas toujours perçue de manière positive, et ne prend pas toujours en compte la personne, sa volonté, ses capacités et les potentialités qu'elle offre sa situation au temps T.

Quand elle entraîne un licenciement – ce qui est le cas le plus fréquent en cas d'impossibilité de proposer un poste adapté dans l'entreprise – l'inaptitude peut entraîner des conséquences économiques très graves et irrémédiables pour la personne (il peut exister des différences d'appréciation de la situation médicale, qui ne sera pas toujours vue de la même façon par le médecin conseil de l'assurance maladie lequel ne prendra pas une décision de mise en invalidité ou encore par la MDPH qui ne considérera pas la personne comme inapte à toute activité et n'accordera pas l'AAH, entraînant l'absence de versement d'un revenu de remplacement).

L'inaptitude est fréquemment vécue comme une décision couperet traumatisante, absurde et révoltante... ce qui ne facilite pas les relations des patients aux organismes. Probablement la décision et ses conséquences ne sont-elles pas toujours suffisamment explicitées à la personne concernée.

« La médecine cherche un moyen pour nous soigner, nous greffer, pour qu'on puisse reprendre notre travail, et puis tout ça pour ça !! Au début, le plus dur c'était de ne plus pouvoir aller travailler. C'est ça qui m'a mis le moral en l'air, des moments j'avais le courage à rien faire. Je n'admets pas qu'on perde notre travail à cause de cette décision, surtout qu'ils nous greffent, que la médecine trouve quelque chose pour nous soigner, pour pouvoir continuer à travailler bien... et arrivé là, on est licencié, mais ça a quel sens ? (..) »

« Je leur ai dit, je ne comprends pas pourquoi vous vous acharnez sur moi, pourquoi vous faites tout pour m'empêcher de travailler, alors que vous n'avez rien fait pour m'aider, qu'est ce que vous avez à vouloir m'empêcher de travailler ? »

Des attentes sont exprimées en faveur d'un mode de décision plus concerté avec le patient et avec les services sociaux sur ces questions, afin que la décision soit compréhensible, acceptée, et que ses conséquences, financières et symboliques, soient prises en considération, et le cas échéant prises en charge

« J'ai envie que les gens qui me refusent le dialogue et mon travail prennent ma place une fois ! Il faut mieux prendre en compte ce que le patient dit. Le cas de figure de chacun est différent. On n'est pas tous pareil. Moi, je veux travailler. Mais si on ne veut pas que je travaille, qu'on me donne un salaire qui me permet de payer mes besoins, mon crédit, mes impôts ! ».

L'inaptitude doit être expliquée à la personne et ne doit pas lui être imposée.

2. LE BESOIN D'UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE ET DE CONSEILS

L'étude des parcours a confirmé que la maladie rénale avait des effets à toutes les phases de la maladie, mais aussi sur tous les aspects de la vie de la personne (affective, sociale, professionnelle), l'obligeant à s'adapter en permanence à ses évolutions et à ses différents traitements.

La question du travail et celle des revenus sont au centre de cette réorganisation, mais n'en sont pas dissociables.

Il en découle que pour favoriser le maintien dans l'emploi des personnes malades, il est indispensable de leur apporter un soutien global, qui passe avant tout par une information et une aide à l'orientation.

C'est dans cette perspective qu'il faut entendre la demande des interviewés, d'avoir accès à **un accompagnement et à des conseils, tout au long de leur parcours, donc à toutes les étapes de la maladie, chronique et terminale, que celle-ci soit traitée par dialyse ou par une transplantation, pour les aider à gérer les multiples ajustements qu'ils doivent apporter à leur vie.**

Cette demande porte donc sur un champ très large, incluant les aspects médicaux, professionnels, les dispositifs d'aide, mais aussi un aide à réorganiser sa vie quotidienne, marquée par l'incertitude et l'alternance de phases, les régimes, les vacances, les déplacements, les relations avec les banques, le soutien psychologique, les évolutions du corps, de la vie intime...

Des possibilités existent actuellement d'obtenir du soutien sur certains de ces aspects et nombreux sont ceux qui y ont recours, et en retirent une aide précieuse.

Mais ces possibilités ne sont pas optimales. Les personnes se heurtent à la dispersion des interlocuteurs, à l'hétérogénéité des formes d'accompagnement proposées, à la difficulté à y avoir accès au moment où elles en ont besoin, où elles y sont réceptives.

A une offre de soutien diffuse et aléatoire, les interviewés souhaiteraient substituer un système organisé, une offre active à différents stades de la maladie, accessible par une sorte de guichet unique, et à un conseil personnalisé, qui prenne en compte sa réalité propre.

« J'aurais eu besoin de conseils, de l'information sur les droits sociaux, les aides pour le logement, le déménagement, les aides ménagères, les repas »

La question du soutien psychologique fait l'objet d'attentes et pose des problèmes complexes.

Les besoins sont importants, compte tenu de la dureté des pathologies et de l'ampleur de l'impact de l'IRT. Ils peuvent concerner les problèmes directement liés à la maladie (acceptation de sa chronicité, impacts sur l'image de soi, problèmes de couple), mais aussi les problèmes liés à la transmission d'une maladie héréditaire (sentiment d'injustice, culpabilité, interdits auto formulés), ou divers problèmes antérieurs non réglés qui deviennent envahissants avec la maladie (problèmes de couple, stérilité ou comme dans le cas d'Amin, phobie des piqûres). Ils peuvent concerner le malade mais aussi son environnement, le conjoint, les enfants, les parents.

« A l'hôpital, ils proposaient de voir un psy, mais c'était réservé à la personne ; moi, mon problème, c'était mes enfants, comment ils vivaient ma maladie »

Ce type de soutien n'est pas proposé partout, et comme pour les assistantes sociales, certains peuvent ne rencontrer aucun psychologue durant tout leur parcours.

Certains centres et hôpitaux le proposent mais les personnes malades ne l'acceptent pas forcément, pour plusieurs raisons et en particulier :

- Plus encore que pour les assistantes sociales, la question du bon moment, et de la continuité de la proposition est déterminante. Les moments de l'annonce de la maladie, de la dialyse, de la greffe entraînent un choc, une forme de sidération qui empêche de comprendre. Les moments passés au centre de dialyse, les séances d'information lors des examens de pré-greffe sont plus favorables.
- Et au delà, celle de la compatibilité avec la personne.
« il y a un psy qui vient parfois au centre de dialyse, une sorte de professeur Tournesol, pas méchant, mais il a l'air complètement perché, on a l'impression que c'est plutôt nous qui lui servons à quelque chose, franchement on n'irait pas lui confier un problème »
- La proposition de « se faire aider par un psychologue » n'est audible que si, en amont, ce qui doit être fait en termes de reconnaissance et d'aide a été fait. Faute de quoi elle peut être perçue par les malades comme une tentative de la part des « responsables » de se défaire, et de reporter la gestion de problèmes sur la personne malade.

Concernant les aspects professionnels, ce conseil pourrait prendre la forme d'un bilan périodique, articulé sur les temps de l'information médicale, en anticipation des perturbations occasionnées par les traitements, et adapté selon les situations professionnelles.

« Rien n'est fait dans ce sens, aucun point général sur la situation professionnelle, les assurances et compléments, les droits, etc. Ca serait bien d'avoir des entretiens là-dessus, faire un peu un bilan, pour pouvoir anticiper ce qui va devoir changer et prendre des mesures. Etre orienté vers les aides adaptées, connaître ce qui est possible. Savoir quel genre de poste on doit rechercher maintenant, être aidé pour en trouver un près de chez soi. »

Ce bilan porterait en particulier sur :

- les effets potentiels des traitements sur leur activité professionnelle, les questions de compatibilité en fonction du type d'emploi occupé, les façons de s'y maintenir, de s'y adapter
- les possibilités de réaménagement de leur poste ou les dispositifs réglementaires auxquels ils peuvent avoir recours,
- les pistes de reconversion, le cheminement pour y parvenir

Par exemple, un bilan proposé au moment où la personne commence à s'habituer à la dialyse, pourrait être l'occasion de proposer des solutions, des formations adaptées, de quoi se re-projeter dans un métier autre, si on risque de ne plus pouvoir faire le sien, d'élaborer de façon précise un nouveau projet professionnel, pour se projeter dans un futur le plus « réaliste » et adapté possible. En effet s'il y a moyen d'éviter ou de minorer la précarisation, c'est à ce moment là que ça se met en place.

Ce type de bilan est d'ores et déjà proposé à de nombreuses personnes en situation de handicap. Il nécessite la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé pour être mis en œuvre. Malheureusement, ces dispositifs sont apparemment peu connus et mal utilisés, en tout cas par les personnes atteintes de maladies rénales, probablement parce que les conséquences de cette maladie sur l'insertion professionnelle de ceux qui en sont atteints restent méconnues. Les équipes médicales et paramédicales qui les prennent en charge doivent être mieux sensibilisées et informées sur la possibilité de ce recours.

3. L'IMPORTANCE D'UNE MEILLEURE CONNAISSANCE ET COMPREHENSION DE LA MALADIE, ET SENSIBILISER L'UNIVERS PROFESSIONNEL A SES EFFETS.

Les interviewés sont unanimes sur la méconnaissance de l'insuffisance rénale, qui renforce les réticences générales vis à vis des personnes malades, et sur les incompréhensions auxquelles ils se heurtent de ce fait.

Eux-mêmes ne la connaissaient pas avant qu'elle soit diagnostiquée chez eux. Même les personnes atteintes de maladies héréditaires, dont des parents ont été concernés, témoignent de cette méconnaissance, défavorable à la prévention et à une anticipation correcte de son propre devenir.

Les raisons qui contribuent à cette absence de communication autour des maladies rénales restent obscures.

« On n'en parle pas assez, alors que c'est une maladie qui est assez prévalente. Si on prend les maladies rénales, je crois que ça touche le million de personnes. Et il y en a beaucoup qui s'ignorent, pour lesquels ça tombe comme ça... Quand ça leur arrive, c'est que vraiment ils sont au bout, et ils passent tout de suite en dialyse. Ils ne comprennent pas ce qui leur arrive. En termes de prévention, je pense qu'on n'est pas bon. La maladie rénale peut se détecter et il n'y a pas du tout de prévention. Sur la greffe, on entend plus parler de la greffe du cœur ou du poumon. Dans mon ancienne boîte, ils participaient à une course qui était pour la greffe du cœur. La greffe du cœur, c'est important, mais la greffe du rein c'est plus fréquent je pense, le rein on en entend peu parler. Et même en tant qu'organe, je trouve que c'est un organe délaissé, alors qu'il a une fonction essentielle. On a l'impression qu'il y a des organes nobles et des organes qui le sont moins... »

Dans ces conditions, il leur est difficile de parler d'une maladie qui n'implique pas de symptômes flagrants, incontestables. La fatigue, l'anémie, les oedèmes... sont des symptômes non spécifiques, qu'on attribue aujourd'hui davantage au mode de vie qu'à une maladie précise. Les réactions à ces symptômes sont plus souvent culpabilisantes que compréhensives.

Dans l'univers professionnel, ces difficultés sont majorées. Le regard des collaborateurs, des employeurs, des clients sur les personnes malades est faussé par la méconnaissance qu'ils ont de l'IRT. Et les malades, face à l'incompréhension dont ils se sentent victimes, sont enclins à ne pas parler de leur maladie.

Nombre d'interviewés salariés témoignent d'une fragilisation immédiate de leur situation dès que leur maladie est connue par leur employeur et leur hiérarchie.

A leurs propres difficultés à maintenir leur activité, s'ajoutent les difficultés relationnelles avec leur environnement et souvent pour leur emploi en l'absence de politiques protectrices de l'entreprise.

Même lorsqu'ils sont en mesure de remplir leur fonction, leur simple condition de malade suffit à les rendre « suspects ».

La chronicité de l'IRT induit des craintes de perturbation durable du travail. Les comportements induits par l'IRT et ses traitements - comme travailler plus lentement, partir plus tôt ou arriver plus tard certains jours pour la dialyse, s'absenter pour des contrôles, être en mi-temps thérapeutique, être arrêté à cause de diverses pathologies...- viennent conforter ces *a priori*. Ils sont aussi fréquemment interprétés comme de la résistance au travail, suscitant à la fois l'insatisfaction des managers, et une dégradation des relations avec les collègues qui doivent assumer davantage de travail.

Bénéficier d'un poste adapté, d'une politique de ressources humaines protectrice constitue un progrès évident en termes de sécurisation et de maintien dans l'emploi. Mais cela n'est pas toujours suffisant pour épargner la souffrance au travail. Les managers qui ont à gérer sur le terrain les réorganisations liées à un poste adapté, une personne nécessitant un traitement spécifique sont rarement sensibilisés à ces questions, et il n'est pas certain que les entreprises leur donnent tous les moyens nécessaires à la mise en œuvre correcte de leurs politiques de ressources humaines.

« J'étais hôtesse de caisse, en hypermarché. Mon responsable n'a pas voulu comprendre que je devais boire beaucoup à cause de l'IRC, il ne voulait pas me croire, il disait que je racontais des bêtises. Il m'a empêchée de boire, je ne pouvais le faire qu'à mes pauses, donc une fois le matin, une le midi, et une l'après-midi. A l'époque, c'était encore plus fatigant que maintenant, y'avait pas encore les pistolets, on portait les packs d'eau, de bière pour que ça scanne bien ; il fallait que je fasse attention aussi à ne pas porter du trop lourd, mais comment faire ? Et de ce fait, à force, mon insuffisance s'est aggravée. Je suis arrivée au niveau où je n'avais plus de force, j'étais fort fatiguée, je n'arrivais plus à rien faire, et je faisais également des fortes erreurs de travail : ça jouait avec ça, mais le responsable ne le croyait pas, disait que ce n'était pas vrai ».

« J'avais parlé de ma maladie avec certains collègues, j'avais dit ce que j'avais, mais je ne voulais pas trop le dire quand même. Ensuite, j'ai eu des échos comme quoi on disait que je faisais des comédies. Et du coup, j'ai laissé tomber, j'ai préféré me débrouiller par moi-même, et qu'ils se rendent compte quand je serai bien malade qu'ils avaient dit des bêtises. Je suis comme ça. (...) Oui, ça m'a isolée dans le travail. J'avais une bonne copine, mais après ça n'a plus été. Quand j'étais malade, pas un coup de fil, pas une visite. Rien du tout, ça m'a fait très mal. S'ils réagissent comme ça dans le travail, c'est qu'ils ne croient pas qu'on est malade... Alors qu'on l'est et qu'on aurait besoin d'être entouré »

Selon les interviewés, le plus important aujourd'hui est de briser le cercle vicieux : méconnaissance, incompréhension, silence, isolement, dégradation des relations, souffrance au travail.

Le développement d'une communication sur l'IRT en général et sur ses effets sur l'activité professionnelle leur semble indispensable, pour favoriser la reconnaissance de leurs difficultés particulières, et leur permettre de trouver leur place dans ce système particulièrement exigeant que constitue aujourd'hui l'entreprise.

Cette communication devrait se faire à différents niveaux :

- Dans le **grand public**, par mesure de prévention, et parce que les effets de la maladie doivent être décriptables par les proches et par l'environnement social des personnes malades. Auprès des **entreprises**, et des responsables des ressources humaines. Le développement de postes ou d'horaires aménagés serait la conséquence naturelle d'une telle sensibilisation.
- Auprès des **managers**, qui doivent gérer sur le terrain ces personnes et leurs difficultés.
- Auprès des **salariés** en général, pour limiter la dégradation des relations et éviter l'isolement des personnes malades.

Dans les entreprises, une attention particulière devrait être portée à la sensibilisation des responsables aux difficultés spécifiques de la **reprise** du travail après un long arrêt et à la détection de la **souffrance** au travail.

Ainsi, la question du maintien dans l'emploi des personnes atteintes de pathologies chroniques devient une thématique de responsabilité sociale des entreprises. Elle passe par une meilleure prise en compte par les services des ressources humaines et peut notamment intégrer une sensibilisation des collaborateurs, en particulier des collègues proches de la personne. Certains groupes se sont d'ores et déjà emparés de ce sujet et mettent en œuvre des dispositifs spécifiques.

Il convient cependant de souligner le nécessaire respect de la confidentialité et du secret médical que peuvent très légitimement souhaiter certaines personnes malades. Elles peuvent ainsi choisir de n'informer qu'un nombre restreint d'interlocuteurs du monde du travail. D'autres encore considèrent que leurs difficultés de santé relèvent de la sphère privée et risquent de les pénaliser dans le monde du travail. Elles font alors le choix de ne pas les révéler, position qui peut s'avérer très complexe à tenir dans la durée, notamment lorsque les absences et arrêts de travail se multiplient.

Synthèse

1. PRESENTATION DE L'ETUDE

Cette étude qualitative a été réalisée en 2013, sur la base d'entretiens individuels approfondis avec des personnes dialysées ou greffées, ayant répondu à l'enquête nationale « Surveillance de la qualité de vie des patients insuffisants rénaux terminaux (QUAVIREIN 2012) ». Le corpus de 30 entretiens a été construit de façon à représenter la diversité des situations des personnes en insuffisance rénale terminale (IRT) et en âge de travailler. L'enquête portait sur les relations existant entre d'une part l'évolution de l'insuffisance rénale et de ses traitements, et d'autre part l'évolution de la trajectoire professionnelle des interviewés.

2. PRINCIPAUX CONSTATS

1. Les effets de l'IRT et de ses traitements sont multiples et majeurs sur toutes les dimensions de la vie des patients, qu'elle oblige à s'adapter en permanence à ses évolutions et à ses différents traitements.

Dès le diagnostic, la maladie rénale modifie la façon d'appréhender sa propre vie et de se projeter dans l'avenir, aucun projet n'étant plus dissociable des enjeux et contraintes de la pathologie. Les contraintes liées à la dialyse – temps, déplacements – et ses conséquences physiques et psychiques – fatigue, modification du corps, sentiment de dépendance à la machine – obligent à une réorganisation complète de la vie quotidienne et limite l'autonomie. La greffe restaure une liberté de mouvement et un meilleur état de santé, mais les contraintes du suivi, du traitement immunosuppresseurs et de ses effets indésirables, souvent renforcées par la crainte de la perte du greffon restent de réelles difficultés.

Les effets de la maladie rénale et de ses traitements sur le corps, sans parler de ceux des pathologies associées, sont difficiles à vivre.

L'IRT impacte les relations familiales et sentimentales et contribue souvent à isoler socialement les personnes. Les modifications du mode de vie induites par la maladie, souvent associées à des formes de précarité, renforcent ces difficultés.

2. Au plan professionnel, la fragilisation physique et psychique induite par la maladie, son caractère chronique et évolutif, aggravent les difficultés « ordinaires » liées au marché du travail et aux spécificités des différentes professions. Ils constituent des handicaps majeurs pour le maintien et l'accès à l'emploi.

Pour ceux qui cherchent un emploi, la dialyse engendre systématiquement des difficultés, voire une quasi impossibilité à se former et à être embauché. Pour ceux qui ont un emploi, elle implique souvent une dégradation des conditions de travail, une absence de progression ou des déclassements et un risque important de perte d'emploi. Le retour au travail après un arrêt de longue durée engendre de nombreuses difficultés, avec l'employeur, les collègues de travail, la clientèle, etc.

La reconversion, lorsqu'elle est possible, se fait souvent au prix d'une déqualification.

Les impacts directs de l'IRT sur les trajectoires professionnelles sont toujours réels, mais leur ampleur est très variable d'un patient à l'autre. La majorité des parcours professionnels observés ont été interrompus ou fortement infléchis par la maladie. A minima, elle ralentit l'évolution « normale » d'une carrière et des revenus du travail. Chez certains, elle est à l'origine d'une exclusion complète du circuit du travail, débouchant sur une réelle précarité et parfois sur une perte d'autonomie financière.

3. L'exclusion de la sphère du travail est d'autant plus douloureuse que le travail joue un rôle déterminant dans la lutte contre la maladie. Ses bienfaits ne se résument pas à sa fonction économique. Il est vecteur d'intégration et de reconnaissance sociale. Il aide à la restauration de l'estime de soi. Il est structurant face au chaos engendré par la maladie. Reprendre le travail après un arrêt est une motivation et un vecteur d'espoir. Cela évite de s'enfermer dans la maladie et la dépression. Cela permet de tenir à distance, dans une certaine mesure, les angoisses associées à l'insécurité.

A l'inverse, la nécessité de revoir ses ambitions professionnelles et ses projets d'avenir du fait de la chronicité de la maladie et de la dépendance vis à vis des traitements, la limitation de l'autonomie, l'impossibilité de subvenir aux besoins de sa

famille, induisent fréquemment une frustration, un sentiment d'injustice et d'infériorité, la crainte d'être un poids pour son environnement. La privation de travail induit un sentiment d'inutilité, l'impression d'être considéré comme quantité négligeable, ou d'avoir été « mis au rebut ».

Cette conscience aigüe du sens du travail et de sa perte, conduit certains patients à négliger leurs symptômes et à travailler jusqu'à l'extrême limite de leurs forces. D'autres se privent d'une possibilité de reconversion, du bénéfice d'un aménagement d'horaire, voire d'aides financières, parce qu'ils refusent de faire connaître leurs difficultés de santé, ou parce qu'ils les assimilent à de l'assistanat et à un enfermement dans la maladie.

4. **De très nombreux facteurs** médicaux, sociaux, professionnels, familiaux ou individuels, peuvent se combiner pour limiter ou au contraire à aggraver les impacts de la maladie sur le parcours professionnel des personnes.

On retiendra parmi **les facteurs médicaux favorables à l'emploi**, et qui doivent être favorisés lorsque c'est possible :

- **Du temps pour se préparer et pour anticiper** : une annonce dans de bonnes conditions, suffisamment longtemps avant la nécessité d'un traitement de suppléance versus une dialyse en urgence, la rupture de l'activité professionnelle venant alors s'ajouter au choc de l'annonce. Des modalités d'information sur la maladie et les choix thérapeutiques claires, sereines, limitant l'angoisse et favorables à une bonne compréhension ainsi qu'un accompagnement social adapté, visant à favoriser le maintien dans l'emploi dans les meilleures conditions possibles.
- **Une greffe rapidement** : la dialyse, lorsqu'elle ne peut être évitée, est la période la plus impactante pour le travail et celle dont le vécu est le plus difficile. La greffe préemptive (sans dialyse préalable) est de loin la solution la plus favorable au maintien de l'activité professionnelle. Lorsqu'elle ne peut être évitée, le raccourcissement de la période de dialyse est crucial. L'annonce rapide de la possibilité de greffe est favorable à la construction de projet de reprise du travail, de reconversion.
- **Un accès rapide à la greffe est d'autant plus bénéfique que le patient est jeune**, à un âge où le rebond professionnel est possible, du point de vue des capacités de la personne et de celui des entreprises
- **De bonnes conditions de dialyse** : proximité géographique du centre de dialyse ; possibilité de choisir des horaires compatibles avec le travail ; choix volontaire et assumé du type de dialyse ; bonne qualité de la dialyse permettant de maintenir des capacités physiques suffisantes.

Ces facteurs sont très rarement réunis. Et aucun d'eux n'est en soi ni suffisant, ni indispensable. D'autres conditions - caractéristiques spécifiques du patient, ressources personnelles, capital socio-économique et culturel - contribuent au maintien d'une trajectoire professionnelle positive, renforçant ces facteurs médicaux, ou compensant leur absence. Notamment, les conditions suivantes :

- Une forme peu contraignante et peu invalidante de la maladie, des traitements bien supportés
- Une capacité de résistance physique et psychique et un environnement social et affectif qui permettent de mieux faire face aux multiples agressions de la maladie
- Un capital socio-culturel qui permet une bonne compréhension des enjeux de la maladie, facilite l'accès à l'information et à des conseils avisés, la communication avec les équipes médicales et permet d'anticiper les réorientations à apporter à sa trajectoire
- Une situation professionnelle sécurisée au moment où la maladie est découverte
- Un emploi de type « intellectuel ». L'arrêt de l'activité sera plus tardif, voire pourra être limité aux périodes d'hospitalisation ou de convalescence
- Bénéficier de la protection du secteur public, ou de celle de grandes entreprises ayant mis en place une politique RH avancée tenant compte de la chronicité de la maladie, intégrant la préservation des postes, la possibilité d'être réintégré après une longue maladie, l'accès en interne à des dispositifs de soutien et à des expertises (correspondant handicap, assistante sociale...) et la garantie de la préservation des revenus dans tous les cas.
- Dans le cas de petites entreprises, une bonne relation avec l'employeur, et une entreprise solide, que l'arrêt du patient ne met pas en danger
- Une sécurité financière assurée par un système de prévoyance, des revenus hors travail, des moyens financiers personnels, la possession d'un logement ou les ressources d'un conjoint.

En l'absence de ces conditions, les trajectoires professionnelles sont plus fortement impactées et conduisent plus rapidement à la précarisation.

Les personnes les moins favorisées au plan social, professionnel et culturel et les plus isolés sont donc les plus exposées, l'IRT démultipliant pour elles toutes les difficultés ordinaires de la vie, et leur rendant moins accessibles les solutions à ces problèmes. Les politiques de protection et les aides publiques ne permettent pas d'éviter la dégradation de leur situation.

5. **Les politiques de protection des entreprises** notamment dans le secteur privé, sont fréquemment inadaptées aux besoins, que ce soit en termes de politique de préservation des revenus, de postes adaptés, ou de sensibilisation des managers et des collaborateurs.

La méconnaissance de l'insuffisance rénale renforce les réticences générales vis à vis des personnes malades. Il leur est difficile de parler d'une maladie qui n'implique pas de symptômes visibles. La fatigue, l'anémie, la « mauvaise mine »... sont des symptômes fréquents qu'on attribue aujourd'hui davantage au mode de vie qu'à une maladie dont on sous-estime la gravité.

Dans l'univers professionnel, ces difficultés sont majorées. Le regard des collègues, des employeurs, des clients sur les personnes malades est faussé par leur méconnaissance de l'IRT.

La chronicité de l'IRT induit des craintes de perturbation durable du travail. Les comportements induits par l'IRT et ses traitements : travailler plus lentement, partir plus tôt ou arriver plus tard certains jours pour la dialyse, s'absenter pour des contrôles, être en mi-temps thérapeutique, être arrêté à causes de diverses pathologies associées... viennent conforter ces a priori. Ils sont aussi fréquemment interprétés comme de la résistance au travail.

Bénéficier d'un poste adapté constitue un progrès évident en termes de sécurisation et de maintien dans l'emploi. Mais cela n'est pas toujours suffisant pour éviter la souffrance au travail. Les managers qui ont à gérer sur le terrain les réorganisations liées à un poste adapté, une personne nécessitant un traitement spécifique, une adaptation du temps et des horaires de travail sont rarement sensibilisés à ces questions. Il n'est pas certain que les entreprises leur donnent tous les moyens nécessaires à la mise en œuvre correcte de leurs politiques RH.

6. **Les dispositifs d'aide publique** existent et peuvent se révéler très efficaces pour maintenir une personne dans l'emploi, ou permettre sa reconversion. Mais ils sont très mal connus, par les différents acteurs de la prise en charge et consécutivement par les patients. Il est fréquent que la bonne information arrive trop tardivement.

De plus, ils présentent des dysfonctionnements réels, liés au moins en partie à la complexité du système (diversité des organismes, répartition des rôles et de leurs compétences, articulations subtiles entre les statuts et les droits) qui induit une grande difficulté à s'y repérer. La multiplicité des intervenants et des dispositifs, des informations potentiellement contradictoires sont source de confusion et d'angoisse pour les malades. **Le manque d'accompagnement** dans la durée, à ces périodes cruciales de leur parcours leur est souvent très préjudiciable.

Alors que le rôle des travailleurs sociaux est essentiel pour informer et accompagner dans le foisonnement des aides, l'accès à une assistante sociale est loin d'être systématique. Il arrive qu'un malade n'en rencontre aucune durant son parcours. Ou que la rencontre n'ait pas lieu au moment où le malade est en réel besoin. Il n'existe pas un moment idéal unique pour tous. C'est en continu que doit se proposer la rencontre.

Conclusion

L'étude confirme les hypothèses de Renaloo concernant l'impact destructeur de l'IRT sur la vie personnelle et professionnelle des patients.

Elle met en évidence l'étendue des difficultés qu'ils rencontrent, en plus des problèmes médicaux, des ajustements à apporter en permanence à leur vie, des choix thérapeutiques à faire.

- difficultés psychologiques, directement liées à la maladie (acceptation de sa chronicité, impact sur l'image de soi, problèmes de couple...), mais aussi à la transmission d'une maladie héréditaire (sentiment d'injustice, culpabilité, interdits auto formulés), ou à divers problèmes antérieurs non réglés qui deviennent envahissants.
- difficultés socio-professionnelles, liées à leur état de santé, aux contraintes de leurs traitements, ou aux représentations erronées de l'IRT que peuvent se faire la société et les employeurs.

Elle montre comment ces difficultés fragilisent les trajectoires professionnelles et conduisent fréquemment les patients à la précarité économique et à une perte partielle ou totale d'autonomie.

Elle fait émerger la diversité des facteurs qui contribuent à aggraver ces difficultés mais aussi ceux qui limitent l'impact négatif de la maladie, et devraient être favorisés. On y constate que la prise en charge de ces questions par les entreprises est souvent insuffisante et que les dispositifs de protection et les aides publiques sont parfois inadaptés dans leur état de fonctionnement actuel pour gérer les conséquences de l'IRT sur l'emploi et faire échec à la dégradation de la situation des personnes.

Elle met également en évidence le besoin fréquemment ressenti par les patients de rester actifs dans le monde du travail, pour des raisons économiques mais aussi parce que le travail est structurant, vecteur d'intégration et de reconnaissance sociale, et qu'il aide à maintenir l'estime de soi.

Pour ceux là, il est donc indispensable de mettre en œuvre tout ce qui peut favoriser le maintien ou le retour dans l'emploi, dans des conditions adaptées à l'état de santé et aux traitements.

Pour d'autres, l'incompatibilité avec un emploi régulier est telle qu'il est nécessaire de réussir une transition vers un statut d'inactivité qui permette néanmoins de maintenir la dignité des conditions de vie.

Recommandations

- **Favoriser un accès rapide à la greffe, traitement de première intention de l'insuffisance rénale terminale**, en développant l'inscription et la greffe préemptive, le recours à la greffe de donneur vivant, etc.
- **Apporter de la souplesse à l'organisation des structures de dialyse**, pour que les horaires des séances notamment puissent s'adapter aux besoins et aux contraintes des patients et non l'inverse.
- Cette préoccupation doit également exister en transplantation, où l'organisation des services et des consultations doit prendre en compte ces aspects (minimisation des temps d'attente, etc.).
- Un **bilan social et professionnel** doit être proposé aux personnes vivant avec une maladie rénale qui travaillent, afin d'anticiper les difficultés sociales que pourrait entraîner un traitement de suppléance.
- **La question du soutien psychologique est également centrale**, compte tenu de la dureté et des multiples conséquences des pathologies rénales. Il est indispensable que l'accès à un soutien psychologique soit proposé, facilité et généralisé tout au long du parcours.
- Garantir la disponibilité d'assistantes sociales dans toutes les structures, pour **conseiller et accompagner systématiquement et très tôt les patients** et les aider à maintenir leurs activités professionnelles et sociales, s'ils le souhaitent et si leur santé le permet.
- **Sensibiliser les médecins du travail** aux spécificités des maladies rénales et notamment des traitements de suppléance, pour favoriser le maintien dans l'emploi et la mise en place d'aménagements si nécessaire.
- Favoriser les **modalités thérapeutiques permettant de conserver une activité professionnelle** (séances de soirée ou nocturnes, domicile, DP, selon les souhaits des patients).
- **Améliorer et mieux faire connaître le dispositif d'indemnité compensatrice de perte de salaire (ICPS)**. Ce dispositif permet aux personnes dialysées salariées du régime général de s'absenter sur leur temps de travail pour leurs dialyses, en percevant une compensation financière de ces absences.
- Revoir le texte de référence (arrêté du 26 octobre 1995 relatif aux prestations supplémentaires et aux aides financières attribuées par les caisses primaires d'assurance maladie - J O n° 265 du 15/11/1995, Art 2-1 – pour qu'il soit étendu à **toutes les modalités de dialyse** (et pas limité à la dialyse à domicile) et que le **montant maximal de l'indemnisation** puisse être augmenté (actuellement limité au plafond mensuel de la Sécurité Sociale).
- Rendre obligatoire l'intégration de l'indemnité dans le salaire par l'employeur, afin de ne pas occasionner de pénalisation pour le calcul de la retraite.
 - **Communiquer largement autour de cette possibilité**, trop mal connue, tant auprès des Caisses d'Assurance Maladie que des professionnels de santé et des structures de dialyse.
- Généraliser ce **dispositif au régime public** (en remplacement du congés longue maladie fractionné) **et à celui des indépendants**.
- Dans la fonction publique, intégrer l'IRCT à **la liste des pathologies ouvrant droit au congés de longue durée** (actuellement : cancer, VIH, maladies mentales, tuberculose, poliomyélite).
- Mieux protéger les personnes qui relèvent du régime des indépendants.
- **Sensibiliser les médecins de l'Assurance Maladie** sur l'attitude à avoir face à un patient dialysé en arrêt de travail, de manière à des mises en invalidité trop précoces, alors qu'une transplantation est prévue, ou qu'une procédure de reprise du travail est en cours, avec ou non mise en place d'une indemnité compensatrice de perte de salaire (ICPS)
- Veiller à une **meilleure coordination** entre le service médical des Caisses d'Assurance Maladie et les structures de soins, les MDPH, la médecine du travail, Pôle emploi, le monde de l'entreprise, etc.
- Réfléchir à une **prise en compte spécifique des périodes d'attente de greffe** pour les patients dialysés : face à l'augmentation des durées d'attente, il serait raisonnable de considérer que dans cette situation particulière, la période maximale pendant laquelle l'assuré peut percevoir des indemnités journalières maladie peut excéder trois ans.
- **Le développement d'une stratégie d'information sur l'IRT et sur ses effets sur l'activité professionnelle**, pour favoriser la reconnaissance des difficultés des patients, et les aider à trouver ou conserver leur place dans le circuit de l'emploi est nécessaire. Elle pourrait concerner :
 - les responsables RH des entreprises. Le développement de postes ou d'horaires aménagés serait la conséquence naturelle d'une telle sensibilisation.
 - Les **managers**, qui doivent gérer sur le terrain ces personnes et leurs difficultés. Une attention particulière devrait être portée à leur sensibilisation aux difficultés spécifiques de la **reprise** du travail après un long arrêt et à la détection de la **souffrance** au travail
 - Les **salariés** en général, pour limiter la dégradation des relations et éviter l'isolement des personnes malades

