

---

**5 262 500 chômeurs...**

*Et si on aidait les malades chroniques à  
travailler ?*

---

Conférence de presse  
30 avril 2015

---

## Sommaire

---

<b>I. Edito</b>	3
<b>II. L'essentiel</b>	4
<b>III. L'enquête</b>	5
1. Les maladies rénales, des conséquences lourdes sur le travail	6
<i>Témoignage – Delphine – 38 ans : « Mon rêve : travailler sans que mes dialyses n'interfèrent sur mon travail »</i>	7
2. La greffe fait mieux que la dialyse	9
<i>Témoignage – Franck – 48 ans : « La maladie prend déjà une place très importante dans nos vies, nous n'avons pas du tout envie de la ramener à la maison... »</i>	10
3. Malades et pauvres	12
4. Inégalités sociales	12
5. Le travail aide à faire face au chaos engendré par la maladie	13
6. La dialyse, facteur multiplicateur de désocialisation	14
<i>Témoignage – Philippe – 48 ans : « La greffe m'a permis de continuer à travailler »</i>	15
7. Quatre cas de figure	17
<i>Témoignage – Séréna – 33 ans : « Mes employeurs m'ont permis d'aborder ma greffe sereinement »</i>	19
8. Des professions plus pénalisées que d'autres	20
<i>Témoignage – Pascal – 52 ans : « Devenir entrepreneur lorsque l'on est dialysé représente un défi semé d'embûches mais exaltant »</i>	21
9. Les facteurs favorables à l'emploi...	23
<b>IV. Agir, des outils simples pour aider les personnes malades à travailler</b>	25
<b>V. Conclusion</b>	27
<b>VI. Annexes</b>	28
1. L'enquête Quavi-REIN et son volet « Travail et Ressources »	28
2. Maladies rénales, dialyse, greffe : ce qu'il faut savoir	30
3. Au-delà des maladies rénales, maladies chroniques et emploi...	34
4. Renaloo, qui sommes-nous ?	36

### *« Et si on aidait les malades chroniques à travailler ? »*

Cette question, volontairement provocatrice dans sa forme à l'heure où la France compte plus de 5 millions de chômeurs, est pourtant pleinement justifiée.

Contrairement à la représentation d'un travail contraint, dont la seule fonction consisterait à procurer du salaire ou du revenu, toutes les enquêtes montrent que le travailleur retire de l'exercice de son métier beaucoup plus que de l'argent. **Le travail est plus que le travail, il engendre du lien social.** Lorsqu'il se délite, les modes de socialisation et les formes d'intégration qui y étaient associées risquent de se fracasser.

Avec les deux approches complémentaires, quantitative et qualitative, de l'enquête « Travailler avec la dialyse ou la greffe de rein », réalisée avec le soutien de l'Agence de la biomédecine pour la première, de la CNSA et de la DGS pour la seconde, autour du lien entre travail et maladies rénales, Renaloo a souhaité montrer combien **le travail est un élément essentiel d'une bonne prise en charge des personnes malades chroniques, notamment celles qui vivent avec une maladie rénale.**

Au-delà du constat de l'impact de la perte d'emploi sur la qualité de vie, cette double enquête est donc un appel : oui, il faut permettre aux personnes malades chroniques de travailler. Bien évidemment, toutes ne le pourront pas, mais nombreuses sont celles qui souhaiteraient et pourraient conserver leur emploi ou en retrouver un, si l'activité professionnelle devenait un élément constitutif de la qualité de la prise en charge.

Concernant le domaine spécifique des maladies rénales, nous portons donc trois propositions. Tout d'abord, améliorer l'accès à la greffe, tant il est évident que celle-ci est préférable à la dialyse, notamment en termes d'impacts sur la qualité de vie et l'activité professionnelle. Ensuite, faire du maintien dans l'emploi une priorité du soin en dialyse, en mobilisant les professionnels de santé et les structures de soins, en garantissant un accompagnement social dédié, en favorisant l'autonomie, en proposant des horaires et des formats de séances adaptés, en ajoutant de la souplesse...

Enfin, assurer une meilleure sensibilisation et coordination des différents acteurs : professionnels de santé, entreprises, médecine du travail, MDPH, Pôle emploi, etc. Par exemple, il existe un dispositif spécifique de l'Assurance, l'indemnité compensatrice de perte de salaire de l'Assurance Maladie, destiné à concilier dialyse et activité professionnelle. Malheureusement, il reste très méconnu et sa mise en place et son accès varient fortement d'un département à l'autre.

**Alors oui, il faut aider les malades chroniques à travailler !** Pour cela, c'est d'abord et avant tout, à nous, citoyens, usagers du système de santé, professionnels de santé, directeurs d'établissements de soins, salariés, dirigeants de PME ou de grand groupe, représentants des institutions... de nous mettre au travail.

---

## II. L'essentiel

---

→ Entre **2 et 3 millions de personnes en France sont concernées par une maladie rénale**. La plupart l'ignorent. Ces maladies rénales entraînent essentiellement deux risques : l'augmentation de la morbidité cardiovasculaire et le risque – spécifique – de développer une insuffisance rénale terminale

→ **76 000 personnes environ sont aujourd'hui traitées en France pour une insuffisance rénale terminale, 55 % d'entre elles sont dialysées et 45 % transplantées**

→ **La greffe de rein est le meilleur traitement** de l'insuffisance rénale terminale, pour les patients qui peuvent en bénéficier : elle améliore très sensiblement l'espérance de vie et la qualité de vie par rapport à la dialyse

→ Environ **14 000 patients ont attendu un rein en 2013**, 3 000 d'entre eux ont effectivement été transplantés dans l'année

→ Le coût moyen d'une année de suivi de greffe s'élève à 20k€ au-delà de la première année, contre environ 80k€ pour une année de dialyse

→ **Le travail : si plus de 80 % de la population générale âgée de 25 à 65 ans est dans l'emploi, lorsque les reins ne fonctionnent plus, les taux d'activité s'écroulent :**

- Seuls 17,4 % des patients traités par dialyse ont un travail
- 51 % des patients qui ont été greffés après une période de dialyse ont un travail
- 58 % des très rares patients qui ont pu être greffés sans passer par la dialyse ont un travail
- Au fil des mois et des années en dialyse, les chances de rester dans l'emploi diminuent...

→ **Les ressources :** 66 % des patients dialysés et 44 % des patients greffés perçoivent moins de 1 100€ par mois, des revenus à mettre en regard avec le salaire médian de la population générale et le seuil de pauvreté, respectivement 1 600€ et 987€ mensuels

→ **Des propositions concrètes**

- **Améliorer l'accès à la greffe de rein !**
  - La transplantation rénale à partir d'un donneur vivant ne représente que 13 % des reins greffés dans notre pays, contre 38 % au Royaume-Uni, 45 % en Suède ou 37 % aux USA
  - Les prélèvements sur donneurs décédés suite à un arrêt cardiaque (DDAC) restent très peu développés (2,5 % des greffes rénales en France en 2013), contre 50 % aux Pays-Bas, 45 % au Royaume-Uni, 19 % en Belgique et 10 % en Espagne...
- **Faire du maintien dans l'emploi une priorité du soin en dialyse :** horaires et format des séances adaptés, souplesse de l'organisation, accompagnement socio-professionnel et soutien psychologique, etc.
- **Améliorer et mieux faire connaître les dispositifs sociaux existants**, par exemple l'indemnité compensatrice de perte de salaire de l'Assurance Maladie

**Sensibiliser et améliorer la coordination de tous les acteurs :** professionnels de santé impliqués en dialyse et transplantation, médecins conseils de l'Assurance Maladie, médecine du travail, MDPH, monde de l'entreprise, etc.

---

### III. L'enquête

---

Entre deux et trois millions de personnes sont concernées en France par une maladie des reins.

**76 000 patients environ<sup>1</sup>, dont les reins ont cessé de fonctionner, sont traités par dialyse (42 000) ou transplantation rénale (34 000). On connaît déjà l'impact majeur de ces traitements, en particulier de la dialyse, sur leur qualité de vie<sup>2</sup> (voir annexe 1).**

**Pour la première fois, une enquête, « Travailler avec la dialyse ou la greffe de rein », explore, avec ses deux volets, quantitatif et qualitatif, les effets des maladies rénales sur l'insertion professionnelle et le niveau de vie des patients dialysés ou greffés.**

**Les deux volets de l'enquête « Travailler avec la dialyse ou la greffe de rein »**

- **« Activité professionnelle et ressources des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France »**, Enquête quantitative transversale par auto-questionnaire auprès de patients âgés de 25 à 65 ans issus du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN). 1 566 patients ont participé. Ce volet de l'enquête nationale « Surveillance de la qualité de vie des patients insuffisants rénaux terminaux (Quavi-REIN) » a été réalisé avec le soutien de l'Agence de la biomédecine (annexe 1).
- **Enquête qualitative « Activité professionnelle et ressources des personnes traitées par dialyse ou transplantation rénale en France »**, Réalisée par Chris Olivier (Cerphi), sous la direction de Christian Baudelot, Yvanie Caillé et Sylvie Mercier (Renaloo), avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et de la Direction Générale de la Santé. 30 entretiens qualitatifs approfondis ont été réalisés.

<http://www.renaloo.com/images/stories/documents/enquetes-travail/rapport%20enquete%20qualitative%20travail%20ressources%20et%20IRT.pdf>

---

<sup>1</sup> [http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport\\_rein2013.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein2013.pdf)

<sup>2</sup> Speyer E, Briançon S, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, et al. Qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011. Bull Epidemiol Hebd. 2014;(37-38):623-30. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_4.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_4.html)

## 1. Les maladies rénales, des conséquences lourdes sur le travail

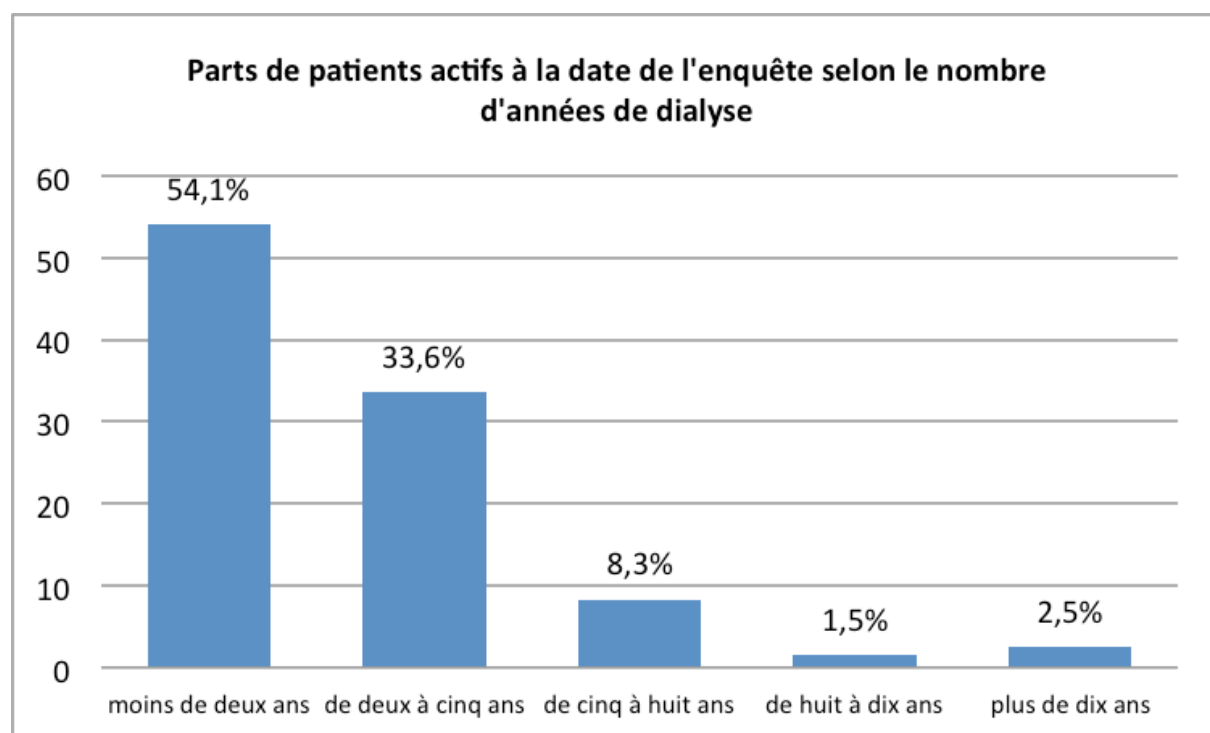
### Des chiffres marquants

Dès avant le stade terminal, la part des patients en Insuffisance Rénale Chronique (IRC) inactifs est nettement plus élevée que dans la population générale.

**Si plus de 80 % de la population générale âgée de 25 à 65 ans est dans l'emploi, lorsque les reins ne fonctionnent plus, les taux d'activité s'écroulent :**

- **Seuls 17,4 % des patients dialysés** qui n'ont pas – ou pas encore – eu accès à la greffe exercent un emploi ;
- **51 % des patients qui ont été greffés après une période de dialyse** exercent un emploi ;
- **58 % des très rares patients qui ont pu être greffés sans passer par la dialyse** (la greffe préemptive ne concerne que 3 % des patients chaque année) exercent un emploi.

L'enquête montre aussi avec netteté **qu'au fil des mois et des années en dialyse, les chances de rester dans l'emploi diminuent.**



---

## Témoignage – Delphine – 38 ans

« *Mon rêve : travailler sans que mes dialyses n'interfèrent sur mon travail* »

---

### **Pouvez-vous nous parler de votre maladie ? Son évolution ?**

J'ai 37 ans et je suis dialysée depuis que j'ai 17 ans. J'ai subi deux greffes très chaotiques tout au long de ma maladie.

La première à 17 ans et demi en pédiatrie, à Montpellier. Ça a été une greffe extrêmement compliquée qui a duré 6 mois, tout au long desquels j'ai été hospitalisée. Après de multiples complications, on a fini par tout arrêter et je me suis fait retirer le greffon. Je suis alors revenue en dialyse.

Je ne voulais pas me faire re-greffer tout de suite après la 1<sup>ère</sup> car j'avais peur des complications qui pourraient survenir. La 2<sup>ème</sup> greffe a eu lieu 10 ans après : elle a tenu 3 ans. 3 ans de répit où j'ai pu voyager dans divers pays où je rêvais d'aller comme les Etats-Unis, m'engager dans une association d'insuffisants rénaux, la FNAIR et la FNAIR Paris/IDF et y prendre des responsabilités.

Toutes ces choses, je n'aurais jamais pu les faire pendant la dialyse, ou alors cela aurait été bien plus compliqué. Pour voyager hors de l'Europe par exemple, lorsqu'on est dialysé, on se retrouve face à des freins importants : il faut payer et organiser soi-même ses dialyses qui sont souvent remboursées à un taux inférieur au prix réellement payé.

Aujourd'hui j'ai repris les dialyses depuis fin 2008 et je dialyse 3 fois par semaine les lundis, mercredis et vendredis après-midis tout en travaillant à 80 %.

### **L'insuffisance rénale et la dialyse ont-elles eu un impact sur votre parcours scolaire ? Et aujourd'hui sur votre activité professionnelle ?**

L'insuffisance rénale chronique et surtout la dialyse ont indéniablement un impact sur ma scolarité et, par la suite, sur mon activité professionnelle.

J'ai eu une scolarité normale, j'ai passé des diplômes, mais n'ai pas pu aller aussi loin que je le voulais, j'ai dû me confronter à l'incompréhension : du personnel soignant d'une part - j'ai déjà entendu : « *Mais un dialysé ne fait pas d'études* » ou encore « *Un dialysé ça ne travaille pas* » - et à la méconnaissance de la maladie d'autre part, avec mes professeurs et, ensuite, mes employeurs. J'ai voulu inverser la tendance et j'ai récemment passé un Diplôme Universitaire en Éducation Thérapeutique.

Aujourd'hui, avec la dialyse, je travaille seulement à 80 %. Je suis secrétaire RH dans la fonction publique et, du fait de mon traitement, je suis obligée parfois de travailler à mon domicile pour pouvoir effectuer le suivi de mes dossiers et pallier mes absences. Mes responsables et mes collègues sont compréhensifs mais mes absences posent tout de même de gros soucis d'organisation et de suivi.

Toutefois, cela n'a pas toujours été aussi simple. Lorsque j'ai obtenu mon concours il y a quelques années, j'ai été affectée dans un service où mon responsable ne m'accordait aucune confiance. J'ai également rencontré des difficultés d'organisation de dialyses. J'ai de ce fait dû changer de roulement au détriment de ma qualité de vie. J'ai vécu un an de véritable souffrance où j'ai été en arrêt maladie plusieurs fois !

***Et concernant votre qualité de vie et vos ressources financières ?***

Mon mari gagne bien sa vie et, de mon côté, en travaillant à 80 % dans la fonction publique, l'argent que j'ai me suffit.

Ce que je trouve le plus difficile c'est que j'aimerais être à 100 % de ma forme et à 100 % dans mon travail tout le temps. J'aimerais ne pas être absente 3 fois par semaine, ne pas manquer des choses au bureau et que mes collègues ne soient pas obligés de reprendre une partie de mon travail, mais c'est malheureusement le cas actuellement...

***Comment voyez-vous votre avenir, tant sur le plan professionnel que sur le plan de votre traitement ?***

Je suis en ce moment en train de faire des démarches pour pouvoir être dialysée en auto-dialyse simple de soirée. Cela me permettrait d'être plus libre et d'être plus en forme et surtout, ne plus articuler mon travail au niveau des dialyses, ce qui serait l'idéal pour moi. Mais il n'est pas aisé de se voir accorder une place (en sus de la pénurie de places), surtout lorsque, comme moi, vous êtes dialysée depuis 22 ans. C'est un réel challenge. Les médecins me connaissent et savent tout de la fatigue que j'accumule au jour le jour, ils sont donc réticents vis-à-vis de cela.

J'ai aussi pensé à la dialyse à domicile. Mais uniquement en dernier recours – si je n'arrive pas à aller en auto-dialyse simple ou si celle-ci ne me laisse pas une autonomie suffisante par exemple – car être en dialyse à domicile requiert des démarches et une organisation logistique lourde.

J'attends également beaucoup de la greffe, même si celle-ci sera compliquée.

J'espère donc, un jour, pouvoir travailler à 100 % et que, mes responsables puissent m'accorder toute leur confiance sans devoir s'organiser autour de mes absences. J'ai aussi demandé une mutation pour pouvoir me rapprocher de mon domicile afin de ne plus avoir, en plus du travail et de la dialyse, un transport trop long.



---

## 2. La greffe fait mieux que la dialyse

---

**Une chose est sûre : la greffe assure de très loin une meilleure insertion sociale et professionnelle et des revenus plus élevés que la dialyse. Et la greffe préemptive encore plus.**

**Les patients greffés se caractérisent par des taux d'activité bien supérieurs à ceux des patients dialysés, quel que soit leur diplôme et quelle que soit leur catégorie socio-professionnelle.**

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.

---

## Témoignage – Franck – 48 ans

*« La maladie prend déjà une place très importante dans nos vies, nous n'avons pas du tout envie de la ramener à la maison... »*

---

### **Quel est votre parcours avec la maladie ?**

Atteint d'une maladie rénale depuis l'âge de 7 ans, j'ai dû débiter l'hémodialyse à 17 ans, en 1984. Par chance, j'ai pu dès le départ faire de la dialyse de nuit, avec des séances de 7 heures, de 22h à 5h du matin, trois fois par semaine. Même si c'était difficile, j'ai pu poursuivre ma scolarité.

Un an plus tard, j'étais greffé. Malgré un démarrage compliqué, cette greffe m'a permis de mener une vie normale pendant 12 ans. J'ai obtenu mon BEP d'électrotechnique, puis j'ai été embauché en tant qu'ambulancier.

### **Êtes-vous actuellement toujours greffé ?**

Malheureusement en 1996, mon rein a cessé de fonctionner à cause d'un rejet chronique. J'ai dû recommencer la dialyse, toujours en hémodialyse longue nocturne. À la même période, la société qui m'employait a cessé son activité pour raisons économiques. J'ai été licencié et j'ai fait différentes formations. Puis j'ai décidé de me mettre à mon compte en tant qu'artisan taxi. J'ai pu exercer ce métier sans difficulté pendant 15 ans, jusqu'à ce que le centre hospitalier de Vannes décide de fermer la dialyse de nuit. Nous étions sept patients, dont la plupart travaillaient, à avoir recours à cette modalité. Cela faisait plusieurs années qu'on entendait parler de ce projet de fermeture, pour des motifs économiques. Il y avait déjà eu des alertes, les médecins étaient intervenus, l'échéance avait pu être repoussée... Mais en juin 2014, je n'ai pas eu d'autre choix que de passer en dialyse « conventionnelle », avec des séances de 4 heures, trois fois par semaine.

### **Quel impact a eu le changement de dialyse sur votre état de santé ?**

J'ai immédiatement ressenti la différence en termes d'état de santé et de fatigue. Rapidement, plusieurs complications sont intervenues. L'épuration qu'on obtient en quatre heures est bien inférieure à celle que me procuraient les sept heures de nuit... Médicalement, il était clair que ce n'était pas suffisant pour moi.

À partir de décembre 2014, je suis passé en hémodialyse quotidienne, à raison de 2 heures tous les matins, à l'hôpital, de 9h à 11h, six jours par semaine. Ca a eu un effet bénéfique sur mon état, mais je n'ai pas retrouvé la vitalité que j'avais en dialysant la nuit... Le traitement occupe donc maintenant toutes mes matinées.

### **Et qu'en est-il de votre situation professionnelle ?**

J'ai dû renoncer à mon activité, je vais devoir revendre ma licence de taxi. Après un arrêt maladie de quelques mois, je suis en train de basculer vers un régime d'invalidité, dont j'ignore encore comment il sera indemnisé. Je m'attends à ce que mes revenus soient au moins divisés par deux... Je vis très mal cette situation. Mon souhait est de continuer à travailler, mais dans l'immédiat c'est très compliqué. En plus du temps que me prend la dialyse, je me sens aussi moins en forme, plus vulnérable. Pas évident de convaincre un employeur de vous recruter avec ce risque de défaillance...

***À ce jour, comment envisagez-vous l'avenir ?***

Il n'y a aucune autre possibilité de dialyse de nuit à moins de 150 km de mon domicile. Une nouvelle greffe n'est pas possible pour moi, je sais que je devrai être dialysé tout le reste de ma vie. La seule option serait de faire mes séances à domicile, ce qui me permettrait d'adapter totalement la durée et les horaires à mes besoins... On me l'a proposé, mais pour le moment j'y suis opposé, ainsi que mon épouse. Nous avons des enfants. La maladie prend déjà et depuis très longtemps une place très importante dans nos vies, nous n'avons pas du tout envie de la ramener à la maison...

---

### 3. Malades et pauvres

---

Qu'elles soient dialysées ou greffées, les personnes malades perçoivent des revenus inférieurs à ceux de la population générale. **66 % des patients dialysés et 44 % des greffés perçoivent moins de 1 100€ par mois.**

Rappelons que sur la période de l'enquête, le salaire médian en France s'élevait à environ 1 600€ par mois et le seuil de pauvreté, fixé à 60 % du niveau de vie médian de la population, était de 987€ mensuels. 14 % de la population générale se situait au-dessous de ce seuil.

**Les maladies rénales et les difficultés de maintien dans l'emploi associées sont donc des facteurs majeurs d'appauvrissement.**

---

### 4. Inégalités sociales

---

**Que les personnes soient dialysées ou greffées, leurs taux d'activité s'élèvent avec leur statut social et leur niveau de diplôme.**

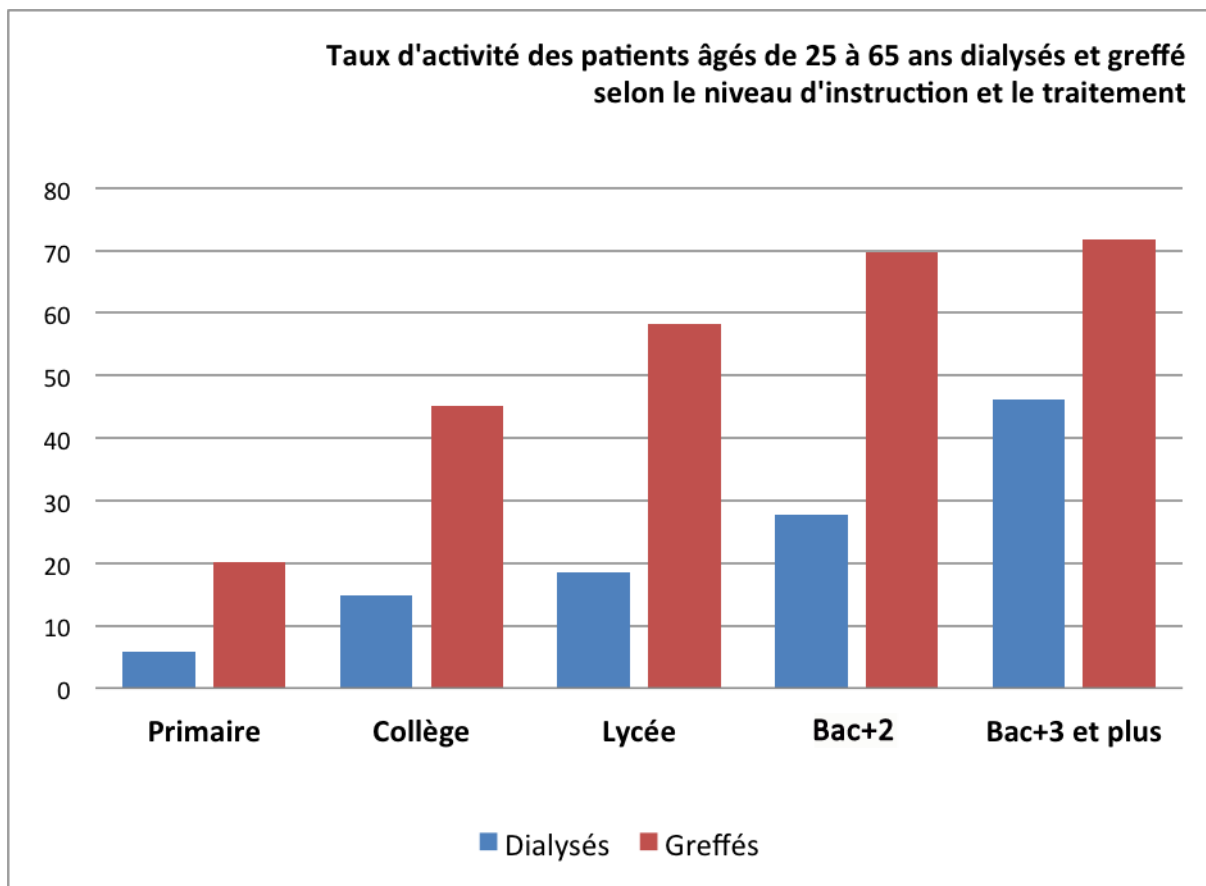
Les taux d'activité des patients transplantés exerçant une profession de cadre supérieur et/ou diplômés de l'enseignement supérieur talonnent ceux de leurs homologues de la population générale.

Ce n'est pas le cas des moins diplômés, les employés, ouvriers et indépendants qui, dialysés ou transplantés, sont beaucoup plus nombreux à être exclus du marché du travail. La maladie rénale se traduit pour eux par une double peine.

Et cela d'autant plus que l'enquête confirme l'un des principaux résultats de celle des États Généraux du Rein<sup>3</sup>. Les inégalités sociales n'épargnent pas le champ de la néphrologie. L'accès à la greffe, le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale, augmente nettement à mesure que s'élève le niveau d'instruction.

---

<sup>3</sup> <http://www.renalo.com/e-g-r/les-resultats-de-l-enquete-les-voix-des-patients>



**Une personne peu diplômée, condamnée de ce fait à exercer un emploi physiquement éprouvant restera plus souvent et plus longtemps en dialyse et paiera aux maladies rénales son tribut le plus fort : l'exclusion du marché du travail et le plus fort appauvrissement.**

### 5. Le travail aide à faire face au chaos engendré par la maladie

**Contrairement à la représentation d'un travail contraint dont la seule fonction consisterait à procurer du salaire ou du revenu, toutes les enquêtes montrent que le travailleur retire de l'exercice de son métier beaucoup plus que de l'argent. Le travail est plus que le travail, il engendre du lien social. Lorsqu'il se délite, les modes de socialisation et les formes d'intégration qui y étaient associées risquent de se fracasser.**

Perte de repères dans l'espace et dans le temps, conscience de son inutilité au monde, impuissance à se projeter dans l'avenir, désagrégation du statut social, dissolution des liens avec les autres, remise en question fondamentale de sa propre valeur, perte de l'estime de soi : du jour au lendemain, le chômeur s'aperçoit qu'il n'est plus rien et que les liens qui le reliaient aux autres membres de la société se sont rompus ou dissous.

**Cette expérience dramatique, l'immense majorité des personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale l'éprouvent aussi, à un moment ou à un autre, dans des termes similaires.**

**L'exclusion de la sphère du travail est d'autant plus douloureuse que le travail aide aussi à faire face au chaos engendré par la maladie.** Reprendre le travail après un arrêt est une motivation et un vecteur d'espoir. Exercer un emploi 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.

À 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 liée à la maladie et à ses contraintes 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 même 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'horaires, 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.

---

## 6. La dialyse, facteur multiplicateur de désocialisation

---

**Les effets de la dialyse sont multiples et majeurs sur toutes les dimensions de la vie des patients,** l'adaptation à ses évolutions et à ses différents traitements est permanente.

La dialyse modifie la façon d'appréhender sa propre vie et de se projeter dans l'avenir, aucun projet n'étant plus dissociable des enjeux du traitement. 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 limitent l'autonomie.

Les relations familiales et sentimentales sont impactées. La dialyse 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.

**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. 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 et très souvent 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.

---

## Témoignage – Philippe – 48 ans

*« La greffe m'a permis de continuer à travailler de nuit et à mener une vie normale »*

---

### **Pouvez-vous nous expliquer votre parcours de santé ?**

Dès l'âge de 5 ans, j'ai eu des soucis de santé : on s'est aperçu que j'éliminais le calcium dans mes urines. Dès lors, j'ai été suivi par un néphrologue en sachant que des complications pourraient survenir. Il y a une vingtaine d'années, on m'a diagnostiqué une maladie génétique très rare : la maladie de Dent, que peu de médecins connaissent et qui détruit les reins petit à petit.

L'insuffisance rénale a commencé véritablement il y a une quinzaine d'années, mes reins fonctionnaient moins bien sans réelle répercussion : il faut savoir que même si nos reins sont détruits à 50 %, on peut vivre normalement. Après 15, 20 ans de dégradation lente, on m'a proposé une greffe de rein. Mon néphrologue m'a inscrit sur la liste d'attente gérée par l'Agence de Biomédecine. J'avais une contre-indication car mon état de santé n'était pas encore suffisamment avancé. J'ai attendu 2 ans pour qu'elle soit levée. A partir de ce moment-là, je pouvais être appelé à n'importe quel moment. C'était une période angoissante, surtout quand j'étais de sortie. Cela a duré 6 mois, ce qui est peu par rapport à certaines personnes. J'ai été appelé un jeudi matin à 11h, le 4 avril 2013, je dormais car je travaillais de nuit. On m'a dit : *« il faut vous présenter à l'hôpital d'Angers, on a un greffon pour vous, vous avez 3 heures pour vous préparer »*.

### **Comment avez-vous vécu la greffe ?**

Cette greffe m'inquiétait beaucoup car à la première consultation de pré-greffé, le médecin m'a uniquement présenté le négatif pendant 1h30. C'est le rôle des médecins de détailler toutes les complications, mais ils insistent beaucoup et lorsque l'on ressort, on a vraiment le moral à zéro. Avec le recul, j'aurais aimé avoir l'avis de personnes déjà greffées.

Au final, la transplantation s'est très bien passée, avec une hospitalisation de 12 jours. Je l'ai vraiment vécue comme une opération banale car j'ai eu la chance de ne faire aucune complication. Je sais qu'il y a toujours un risque de rejet mais dans l'ensemble, tout se passe très bien. Je suis un cas exemplaire selon les médecins.

J'ai vraiment eu la chance d'être greffé avant d'être dialysé : je suis donc un greffé un peu particulier. Je suis passé au travers de la dialyse qui fatigue énormément et est assez pénible.

### **Quelle est votre profession ?**

Je suis ouvrier dans une usine de fabrication de plats cuisinés depuis près de 30 ans. Je m'occupe des machines qui dosent les sauces, les légumes, je dépose les matières premières à la main dans les barquettes qui défilent sur les lignes. Il y a beaucoup de gestes répétitifs même si on change de poste très régulièrement. Avant la greffe, je commençais à fatiguer au travail.

### **Comment en avez-vous parlé à votre employeur ?**

J'ai du commencer à lui parler de ma maladie lorsque l'on m'a inscrit sur la liste de greffe. Il a été très à mon écoute. Je lui en ai ensuite reparlé une fois que la contre-indication a été levée car je pouvais être appelé à tout moment. J'avais donné le numéro du travail.

Une fois greffé, j'ai été en arrêt pendant 5 mois. Financièrement parlant, tout s'est bien passé car mon entreprise prenait déjà en charge les 120 premiers jours d'arrêt. Si j'avais dépassé les 5 mois d'arrêt, j'aurais pu avoir un impact financier, mais dans mon cas, non. Puis j'ai pu reprendre mon emploi au même poste et aux mêmes horaires. Depuis, je continue à travailler la nuit (de 21h à 5h, 15 jours par mois en moyenne), cela ne pose pas de souci.

***Diriez-vous que la maladie impacte votre qualité de vie ?***

Non, ma maladie n'impacte pas ma qualité de vie, ce serait mentir que de dire le contraire. On dit bien que les greffés doivent mener une vie normale, et je mène tout à fait une vie normale. À ce propos, je participe aux Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés à Montargis mi-mai, organisés par l'association Trans-forme, ce qui prouve que l'on peut faire du sport sans souci.

Aujourd'hui, je suis sous traitement anti-rejet quotidien (traitement à vie) qui comprend 15 comprimés par jour, que l'on doit prendre à 12 heures d'intervalle. J'ai également une consultation tous les 2 mois avec prise de sang et analyse d'urine. À cela s'ajoute un bilan annuel plus complet avec doppler, radio... Tout est positif aujourd'hui.

Dans le cas des insuffisants rénaux comme moi, la guérison est impossible, et la dialyse n'est pas une option satisfaisante : la greffe est aujourd'hui le meilleur traitement qui existe.



---

## 7. Quatre cas de figure

---

L'évolution de l'ensemble de notre population de patients âgés de 25 à 65 ans entre le stade antérieur à l'Insuffisance Rénale Terminale et le moment de l'enquête où ils sont tous soit dialysés, soit transplantés peut être synthétisée en quatre cas de figure :

- **Actifs – Actifs** : les patients actifs en amont de l'IRT (Insuffisance Rénale Terminale) qui le sont encore au moment de l'enquête
- **Inactifs – Inactifs** : les patients inactifs en amont de l'IRT qui le sont encore au moment de l'enquête
- **Actifs – Inactifs** : les patients actifs en amont de l'IRT qui ne le sont plus au moment de l'enquête
- **Inactifs – Actifs** : les patients inactifs en amont de l'IRT qui sont devenus actifs au moment de l'enquête.

Les proportions respectives de ces quatre populations sont instructives en soi.

Les patients ayant conservé une activité professionnelle avant et pendant l'IRT sont très minoritaires : ils représentent seulement un peu plus d'un tiers de la population (36,7 %) ; les plus nombreux sont de loin ceux qui ne sont plus dans l'emploi, soit qu'ils aient arrêté de travailler une fois parvenus au stade de l'IRT (39 %), soit qu'ils n'aient jamais travaillé (17,9 %). Une petite minorité, inactive en amont de l'IRT, exerce pourtant une profession au moment de l'enquête (6,4 %).

Qui sont les uns et les autres ?

### Les actifs – actifs

Du point de vue social et médical, cette catégorie de patients est de loin la plus favorisée. **9 sur 10 d'entre eux sont greffés** et plus de la moitié a vécu une période de dialyse inférieure à deux ans. 41 % ont un diplôme de l'enseignement supérieur, 43 et 47 % étaient et/ou sont des cadres. 50 % d'entre eux gagnent plus de 1 500€ par mois et vivent dans des ménages dont le revenu mensuel est supérieur à 2 000€ mensuels. 62 % sont propriétaires de leur logement. 7 sur 10 sont des hommes et 1 sur 3 a moins de 45 ans.

### Les inactifs – inactifs

À l'autre pôle, cette catégorie de patients se distingue trait pour trait de la précédente. **Une majorité de femmes (60 %) et de dialysés dont 6 sur 10 le sont depuis plus de trois ans.** Plus des 2/3 a plus de 45 ans, près de 60 % vivent dans des ménages dont les revenus mensuels sont soit nuls, soit inférieurs à 1 200€. 29 % seulement sont propriétaires de leur logement. C'est aussi la catégorie dont le **niveau d'instruction est le plus bas** : 6 sur 10 n'ont pas été au lycée.

### Les actifs – inactifs

La fraction la plus nombreuse de notre population de patients se situe à mi-chemin des deux premières. Moins de greffés que chez les actifs-actifs mais plus que chez les inactifs-inactifs. 2 sur 3 sont des hommes et 6 sur 10 ont moins de 55 ans. Ils étaient moins souvent cadres que les premiers (32 vs 43) mais plus souvent **employés et ouvriers** (52 vs 40). 1 sur 3 vit

dans un ménage dont le revenu mensuel est inférieur à 1 200€. Ils sont aussi un peu moins propriétaires que les premiers. 1 sur 4 seulement a un diplôme de l'enseignement supérieur. Quant à la durée de dialyse, elle est, pour près de la moitié (44 %), supérieure à trois ans.

### **Les inactifs – actifs**

Très minoritaire, cette dernière catégorie se distingue des trois autres par **sa jeunesse** (plus d'1 sur 2 a moins de 35 ans), un **niveau d'instruction élevé** (61 % ont un diplôme de l'enseignement supérieur) et la proportion de **cadres** la plus élevée (plus d'1 sur 2). Ils sont aussi **les plus greffés** et les durées de leurs périodes de dialyse est proche de celle des actifs-actifs.

---

## Témoignage – Séréna – 33 ans

*« Mes employeurs m'ont permis d'aborder ma transplantation sereinement d'un point de vue professionnel »*

---

### ***Vous avez été greffée en 2012, quel a été votre parcours ?***

A l'âge de 7 ans, j'ai eu un purpura rhumatoïde qui a nécessité plus de 2 mois d'hospitalisation. La conséquence a été une atteinte rénale modérée. J'ai donc été surveillée mais à 18 ans, la dégradation de mes reins a été subite. Cela a duré une dizaine d'années. Lorsque les reins ont été dans un état critique, on a commencé les tests et ma mère était compatible. J'ai donc reçu un de ses reins en janvier 2012, sans passer par la dialyse. Le début de la transplantation a été un peu compliqué avec une hausse de créatinine et 5 biopsies en 6 mois. J'aurais également eu un petit rejet un an et demi après la transplantation et ai du changer plusieurs fois de traitement antirejet, mais dans l'ensemble tout se passe bien et j'imagine que ce sont les aléas de beaucoup de greffés. Je suis également devenue maman d'une petite fille il y a 4 mois.

### ***Côté professionnel, comment avez-vous vécu votre insuffisance rénale ?***

Je suis comptable dans un cabinet depuis 10 ans, j'ai fait mon apprentissage dans cette entreprise et y suis restée depuis. Ma santé n'a pas eu d'impact sur mes études ni sur mon parcours professionnel jusqu'au moment de la transplantation, je n'en ai donc jamais parlé à mes employeurs avant.

Lorsque j'ai su que j'allais être transplantée, 3 mois avant la greffe, je leur ai simplement mentionné que mes reins s'étaient dégradés, sans leur expliquer tout mon parcours.

Ils se sont montrés compréhensifs : ils ont tout fait pour que cela se passe bien pour moi, pour m'éviter un stress vis-à-vis de mon emploi, ce qui est important pour se remettre. Nous nous sommes organisés pour que la passation des dossiers se fasse sereinement, personne ne m'a remplacée et mes collègues se sont dispatchés le travail. Cela m'a permis de ne pas avoir de poids et de me concentrer uniquement sur mon rétablissement. Ils m'ont donné le temps dont j'avais besoin, j'ai repris à mi-temps, à mon rythme.

### ***Est-ce que cela vous a pénalisé en termes financiers ou pour votre carrière ?***

Grâce au système de prévoyance de l'entreprise, mon salaire a toujours été maintenu à 100 %, je n'ai donc eu aucune perte de revenus. Malgré mon absence de 6 mois, on m'a tout de même octroyé une partie de la prime annuelle, ainsi qu'une augmentation comme les précédentes années. Quant à mon poste, j'ai retrouvé exactement le même, avec les mêmes dossiers : c'est comme si rien ne s'était passé, on peut difficilement faire mieux !

Je suis consciente que la situation n'est pas toujours aussi idéale, mais je veux montrer que certains employeurs sont bienveillants et humains.

### ***Est-ce que la maladie impacte votre vie sur d'autres aspects ?***

Oui, avec mon conjoint, nous cherchons à acheter une maison et on sait que ma maladie va être un obstacle, c'est clair et net.

Je suis également pénalisée en termes de voyages, car je les redoute. Le seul voyage qu'on a fait, depuis la greffe, était en Irlande et j'ai passé 2 jours à l'hôpital. Ca n'est probablement pas lié à ma greffe mais je suis beaucoup plus stressée qu'auparavant.

---

## 8. Des professions plus pénalisées que d'autres

---

Toutes les professions ne sont pas logées à la même enseigne. Certaines réussissent mieux que d'autres à conserver leur emploi. On peut distinguer sous cet aspect trois groupes de professions, les deux premières étant beaucoup plus empêchées que la troisième pour conserver un emploi à plein temps : les travailleurs indépendants, agriculteurs, artisans et commerçants ; les salariés situés aux postes d'exécution des entreprises, employés et ouvriers ; les cadres moyens et supérieurs.

### **Agriculteurs, artisans et commerçants**

Deux thèmes s'imposent avec force chez ces indépendants dont le travail exige beaucoup d'efforts physiques. Le travail est trop dur physiquement, trop pénible pour être conciliable avec la dialyse. À ces fatigues physiques, s'ajoutent les difficultés d'accès aux prêts bancaires, par des refus des organismes de crédit et des assurances ou par des taux prohibitifs. Au-delà des capacités physiques de l'agriculteur, de l'artisan ou du commerçant, c'est l'entreprise elle-même dont l'existence est menacée. Beaucoup d'artisans ont dû mettre la clé sous la porte à la suite de faillites. D'une manière générale, ces patients rencontrent de grandes difficultés à se projeter dans l'avenir et à faire des projets : « *Ne sachant pas trop comment la santé va évoluer, les projets sont difficiles à entreprendre moralement et physiquement* », témoigne un agriculteur.

### **Employés et ouvriers**

La pénibilité du travail et la fatigue qui s'ajoute à celle que provoque l'insuffisance rénale est aussi fortement invoquée par ces salariés. Mais leurs conséquences sur l'activité professionnelle sont différentes. Ces employé-e-s sont contraint-e-s de s'absenter de leur poste de travail et ces absences les pénalisent durement. Les absences, dues à la fatigue et aux hospitalisations, finissent souvent par un licenciement. Celles et ceux qui réussissent à se maintenir dans l'emploi accusent des retards de promotion et des augmentations de salaire plus faibles que celles de leur collègues : « *Lorsque j'ai annoncé à mon employeur que je devais quitter mon poste quelques minutes le temps de prendre mon antirejet, celui-ci a clairement manifesté du mécontentement* », explique une ouvrière en intérim.

### **Cadres moyens et supérieurs**

Très différente est la tonalité qui se dégage des réponses des cadres. Ce sont les seuls à compter parmi eux des patients qui affirment avoir réussi à sortir victorieux des contraintes imposées par leurs maladies. Ainsi, ce directeur de supermarché qui affiche un bilan remarquable de PDG sans invoquer le moins du monde sa maladie rénale : « *Depuis 1980, j'ai créé des hypermarchés E. Leclerc à A..., puis j'ai été PDG d'une centrale régionale d'actuellement 400 personnes, avec ces trois hypermarchés à A..., soit au total 1 000 personnes.* ». D'autres soulignent que les effets de leurs maladies sur leurs activités professionnelles se sont limités à des restrictions concernant les déplacements à l'étranger, le déroulement de leurs carrières, des freins dans la promotion ou le renoncement à des postes de grosses responsabilités. De fait, on l'a vu, ils sont beaucoup moins nombreux dans cette catégorie à avoir dû renoncer purement et simplement à exercer une profession. Il en existe pourtant qui ont dû s'y résigner, par exemple par une mise à la retraite anticipée.

---

## Témoignage – Pascal – 52 ans

*« Devenir entrepreneur lorsque l'on est dialysé représente un défi semé d'embûches mais exaltant »*

---

### **Pouvez-vous nous expliquer votre situation de santé et votre parcours professionnel ?**

J'ai commencé à avoir des problèmes de reins à 24 ans, détectés à l'armée, mais non suivis malheureusement. À 35 ans, j'ai perdu mes reins. J'ai alors reçu dans la foulée, en moins de quelques mois, une greffe de mon petit frère qui avait 25 ans à l'époque. Ça a été le début de mon histoire rénale, une histoire qui n'est pas personnelle, mais familiale. D'abord parce que mon frère m'a donné un rein lorsque j'avais 35 ans, greffe qui a duré 10 ans et m'a poussé à changer de métier. J'ai ensuite vécu un rejet de mon greffon, suite à des problèmes personnels, je me séparais alors de ma femme. J'ai enchaîné avec une période de dialyse. Une deuxième greffe a eu lieu en 2006, grâce au rein de ma mère, greffe qui a tenu 6 ans. J'ai des difficultés à garder mes greffons car j'ai 80 % d'anticorps : mon corps réagit à chaque greffe et développe de nouveaux anticorps, ce qui laisse une petite fourchette pour le choix de greffon pour une éventuelle nouvelle greffe.

Donc ça fait un peu plus de 15 ans que je me débats dans cet environnement. Je suis en cours de création d'une entreprise. Cela fait 8 mois que je travaille sur ce projet, nous sommes à 2-3 mois de l'ouverture, mais ce n'est pas facile lorsque l'on cumule, comme moi, des petits désavantages à ses ambitions.

### **Vous êtes donc en dialyse depuis ce deuxième rejet ?**

Oui. À ce titre, la reprise de dialyse est un moment particulièrement difficile. Physiquement c'est très dur, mais psychologiquement aussi. La dialyse vous assèche, elle vous déprime et déprime votre corps. Mais une fois la phase de transition passée, si elle a été bien gérée par les médecins comme par le malade, il y a moyen de faire beaucoup de choses !

Depuis quelques mois, j'ai la chance d'être dans un service public où tout se passe bien. Dans le cadre de la création de mon entreprise, je fais mes dialyses de nuit, de 21h à 3h du matin, à l'hôpital Edouard Herriot de Lyon. Il s'agit des dialyses haute pression, le top de la dialyse qui nous garantit un meilleur confort.

### **Pourquoi avoir fait le choix d'être entrepreneur ?**

À 52 ans, lorsque l'on est dialysé, le suivi est extrêmement lourd. Je vis à Lyon, les groupements hospitaliers sont disséminés tout autour de la ville, parfois dans le centre. Se rendre aux divers rendez-vous prend donc beaucoup de temps. Être salarié dans ces conditions n'est pas facile. De plus, je n'envisageais pas d'être de nouveau salarié à 52 ans. Il m'aurait fallu trouver un poste de cadre et revenir à cet état de dépendance que j'ai déjà connu par le passé et qui ne me convient pas. J'avais d'ailleurs déjà dû changer de métier il y a 15 ans à cause de mes problèmes de reins, je revis cette expérience une nouvelle fois. J'ai longtemps été grand reporter, j'ai ensuite créé ma première entreprise dans le sud lorsque je suis revenu en France. Ma deuxième passion après la photo, c'est la moto. Je vais donc créer un atelier de custom ouvert aux propriétaires de motos.

### **Monter son entreprise quand on subit des dialyses : quels défis ?**

Il y a de multiples problèmes qui se présentent, qui se cumulent et qui apportent une certaine lourdeur au processus de création.

Au niveau physique par exemple : je suis 'dopé' au Frésubin. On me fait prendre 3 000 calories de protéines de manière à me booster. Cela peut sembler être un détail mais c'est nécessaire pour moi. En plus de cela, j'ai une très bonne hygiène de vie.

D'un point de vue administratif aussi. Il y a un certain nombre de freins ou plutôt de passages obligés qui alourdissent la volonté de créer. Je suis assisté par un organisme, l'Agefiph Lyon, qui doit aider financièrement et structurellement les personnes invalides (je

suis invalide à 80 %) pour les aider à monter leur entreprise. Pour réunir les fonds et monter son dossier : c'est la croix et la bannière. Parfois ne rien dire me semble être une meilleure solution pour faire comme n'importe qui. Ne serait-ce que pour souscrire une assurance et obtenir un prêt. Il y a quelques années, mon banquier m'avait conseillé de ne rien dire, j'ai donc, sur ses conseils, fait une fausse déclaration pour que ça passe. La situation s'améliore, les choses avancent, mais cela reste compliqué.

Par soucis d'indépendance et pour ne pas être tributaire du minimum social, je veux être indépendant financièrement, continuer à travailler, avoir des horaires et des collègues de travail, ouvrir et fermer ma boutique... C'est ça mon but.

***Dans quelles mesures la maladie impacte-t-elle votre qualité de vie ?***

Pour résumer, je dirais que lorsque vous tombez malade vous changez de planète. Vous devenez plus précautionneux de vous-même par la prise de médicaments à heure fixe, des traitements lourds à ne pas oublier, vous ne pouvez pas vous déplacer et voyager comme si de rien n'était. C'est une vraie tannée de vivre cela au quotidien et de devenir, sur cette base, créateur d'entreprise. Toutefois si c'est plus difficile, c'est aussi plus excitant et plus exaltant. Et c'est un défi qui m'intéresse !

***Un dernier mot à ajouter ?***

Les patients sont à mon avis négligés dans les centres de dialyse. Pour moi, il faut refonder le rapport patient-centres de dialyse car les personnes dialysées ne sont pas assez prises en compte.

---

## 9. Les facteurs favorables à l'emploi...

---

**Les impacts directs de l'insuffisance rénale sur les trajectoires professionnelles sont toujours réels, mais leur ampleur est très variable d'une personne à l'autre.** 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.

**De très nombreux facteurs** médicaux, sociaux, professionnels, familiaux ou individuels, peuvent se combiner pour limiter ou au contraire aggraver les impacts de la maladie sur le parcours professionnel des personnes.

On retiendra parmi **les facteurs 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 contrairement à une dialyse en urgence ; la rupture de l'activité professionnelle vient 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.
- **Des conditions de dialyse adaptées au maintien dans l'emploi** : dialyse à domicile ou, à défaut, proximité géographique du centre de dialyse ; possibilité de choisir des horaires compatibles avec le travail (disponibilité de dialyse du soir ou nocturne) ; un choix volontaire et assumé du type de dialyse ; une bonne qualité de la dialyse (éventuellement grâce à une durée plus longue – hémodialyse longue nocturne – ou un rythme plus fréquent – hémodialyse quotidienne) permettent 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'adaptation des postes de travail, 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 isolées sont donc les plus exposées, l'insuffisance rénale 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.



## IV. Agir, des outils simples pour aider les personnes malades à travailler

### Faire du maintien dans l'emploi une priorité du soin...

- 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.
- Favoriser les modalités thérapeutiques permettant de conserver une activité professionnelle (séances de soirée ou nocturnes, à domicile, selon les souhaits des patients) si possible en apportant une qualité supérieure de traitement et un meilleur état général (séances plus longues ou plus fréquentes aux horaires adaptés).
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Améliorer et mieux faire connaître le dispositif de l'Assurance Maladie 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. Il est très mal connu et très inégalement appliqué et reste pour le moment réservé aux travailleurs salariés du privé.
- 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 éviter 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.
  
- **Sensibiliser le monde de l'entreprise aux maladies rénales**, pour favoriser la reconnaissance des difficultés des patients, les aider à trouver ou conserver leur place dans le circuit de l'emploi. Cette sensibilisation 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.

---

## V. Conclusion

---

Ces résultats confirment 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 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.
- **difficultés psychologiques**, directement liées à la maladie (acceptation de sa chronicité, impact sur l'image de soi, problèmes de couple, sentiment d'injustice, culpabilité, interdits auto-formulés), ou à divers problèmes antérieurs non réglés qui deviennent envahissants.

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 des traitements de l'insuffisance rénale 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.

### 1. L'enquête Quavi-REIN et son volet « Travail et Ressources »

---

#### **Quavi-REIN 2011 – grande enquête nationale de surveillance de la qualité de vie des patients dialysés et greffés en France**

L'IRT est la seule pathologie à avoir fait l'objet de deux enquêtes transversales de qualité de vie, l'une (Quavi-REIN 2005-2007) en 2005 pour la dialyse et 2007 pour la greffe, l'autre (Quavi-REIN 2011) qui a porté simultanément sur la greffe et la dialyse. Cette dernière a inclus, par rapport à l'enquête précédente, des régions supplémentaires, permettant à la fois d'élargir la portée des résultats et de faire un point de comparaison pour les régions communes aux deux. Elle s'est enrichie de volets concernant l'éducation thérapeutique d'une part et l'insertion professionnelle et les ressources des malades d'autre part. Le registre du Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) a servi de base d'échantillonnage.

« Surveillance de la qualité de vie des patients insuffisants rénaux terminaux (QUAVI-REIN) » est une enquête nationale de surveillance de la qualité de vie des patients dialysés et greffés en France. L'Institut de veille sanitaire, l'Agence de la biomédecine, l'École de santé publique, la Faculté de médecine de Nancy Université, le Centre d'épidémiologie clinique du CHU de Nancy et le Département de santé publique et d'information médicale de la Conception du CHU de Marseille, ainsi que Renaloo, sont partenaires de cette enquête, dont les résultats partiels ont été publiés dans le bulletin épidémiologique Hebdomadaire du 23 décembre 2014<sup>4</sup>.

Quavi-REIN 2011 a porté sur 1 251 patients dialysés et 1 658 patients transplantés.

La qualité de vie liée à la santé devient un indicateur d'importance dans les décisions médicales et de santé publique. Sa prise en considération permet de tenir compte du point de vue du patient sur son propre état de santé et du retentissement de sa maladie sur son fonctionnement et ses activités de la vie quotidienne. Cette appréciation est particulièrement importante dans une maladie chronique telle que l'insuffisance rénale.

**L'enquête Quavi-REIN a notamment montré que la qualité de vie des personnes greffées est bonne, assez proche de celle de la population générale.**

En revanche, **la qualité de vie des patients dialysés est nettement plus dégradée, avec des indices (douleur, vitalité, etc.) inférieurs de 5 à 50 % à ceux des greffés.** En comparaison à la dialyse, la greffe améliore les capacités physiques et les relations sociales et réduit les limitations sur le plan physique. Quavi-REIN montre de plus, après ajustement sur l'âge, le sexe et le nombre de comorbidités, que les dialysés inscrits sur liste d'attente ont une meilleure qualité de vie que les dialysés non-inscrits, et que les greffés préemptifs ont une meilleure qualité de vie que les malades greffés après avoir été dialysés.

---

<sup>4</sup> <http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/index.html>

**Quavi-REIN corrobore, chiffres à l'appui, les avantages de la greffe sur la dialyse pour les patients insuffisants rénaux qui peuvent y avoir accès.**

**En plus de sa supériorité pour la qualité de vie, elle a aussi rappelé que la greffe de rein surclasse aussi la dialyse en matière d'espérance de vie et de coûts.**

Les patients greffés ont globalement un taux de mortalité très inférieur à ceux des patients en dialyse. Entre 60 et 69 ans, 132 patients dialysés sur 1 000 sont décédés dans l'année en 2012, contre 27 sur 1 000 pour les porteurs d'un rein greffé.

En 2007, le coût moyen annuel d'une hémodialyse pour la Sécurité sociale était estimé à 88 000€, soit à peu près autant que le coût global d'une greffe du rein pour la première année. L'avantage économique de la greffe vient du fait que le coût diminue fortement dans les années qui suivent (environ 20 000€ par an).

Elle confirme que les scores de qualité de vie sont plus élevés chez les greffés que chez les dialysés et qu'ils se rapprochent de ceux de la population générale.

Lorsqu'elle est réalisable, la greffe rénale offre une meilleure qualité de vie, à âges et comorbidités associées comparables, du fait d'une augmentation des capacités physiques, de moindres limitations des activités et d'une amélioration des relations sociales.

## **« Travailler avec la dialyse ou la greffe de rein ». Cadre général de l'enquête : périmètre, objectif(s), méthodologie**

Cette enquête comporte deux volets, l'un est quantitatif, l'autre qualitatif.

**Le volet quantitatif** s'est articulé avec l'enquête Quavi-REIN.

Un questionnaire consacré à l'étude des emplois et ressources a été ajouté et adressé en auto-questionnaire à 2 000 patients primo-dialysés et à 2 000 patients primo-transplantés. Seules les réponses des 1 566 patients âgés de 25 à 65 ans ont été prises en compte. Les patients ont été tirés au sort après stratification sur l'âge et la région. Au total, 1 566 patients dont 1 173 greffés et 393 dialysés ont participé. Ce versant de l'enquête, réalisé par Renaloo, a reçu un financement de l'Agence de la biomédecine, via l'appel d'offre de recherche de REIN.

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 appréhendés dans leur pluralité que par des entretiens approfondis.

Renaloo a donc souhaité compléter ces données quantitatives par un **volet de 30 entretiens qualitatifs**. Cette enquête qualitative a été réalisée avec le soutien de la CNSA et a 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.

### **Les Maladies Rénales : méconnues... mais fréquentes**

**On estime à 2 à 3 millions le nombre de Français qui sont concernés.**

Les maladies rénales ont de nombreuses causes (génétiques, immunologiques, toxiques, mais aussi et surtout tous les facteurs de risque cardiovasculaires). Le diabète, l'hypertension artérielle et les autres facteurs de risques de la maladie athéromateuse (tabac, hypercholestérolémie, obésité) représentent à eux seuls plus de 50 % des causes de maladies rénales chroniques, en particulier pour les personnes âgées.

Leur conséquence principale est **l'insuffisance rénale, c'est-à-dire la moins bonne épuration par les reins des déchets venant de l'alimentation ou produits par l'organisme.**

Les manifestations et complications de l'insuffisance rénale sont nombreuses : hypertension artérielle, anémie, fatigue, conséquences osseuses et surtout, augmentation de la fréquence des maladies cardiovasculaires, responsables d'un excès de mortalité. Un régime est souvent nécessaire, de même que la prise de nombreux médicaments, pour ralentir la progression de la maladie rénale, compenser le fonctionnement rénal défaillant, prévenir les maladies cardiovasculaires associées. Depuis quelques années, des traitements permettent de ralentir et même parfois de bloquer la progression de la maladie rénale. On parle de traitements conservateurs.

**Lorsque les reins continuent de se dégrader, le stade de l'insuffisance rénale terminale est atteint après quelques années : le fonctionnement rénal est alors réduit à moins de 15 % de la normale. La vie est alors menacée à court terme.**

**Il faut alors envisager le remplacement de la fonction des reins, devenue insuffisante. Deux traitements, dits « de suppléance », existent : la greffe de rein et la dialyse.**

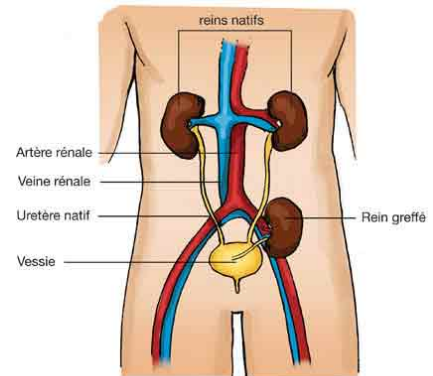
**Ces deux options ne sont pas équivalentes, mais elles sont complémentaires : beaucoup de personnes dont les reins ne fonctionnent plus connaîtront au cours de leur vie une ou plusieurs greffes, en alternance avec une ou plusieurs périodes de dialyse.**

## La transplantation rénale

**La transplantation rénale s'est aujourd'hui imposée comme le traitement qui apporte à la fois la meilleure qualité de vie<sup>5</sup> et la meilleure espérance de vie<sup>6</sup>.**

Une transplantation rénale réussie permet le retour à une vie presque normale.

Les contre-indications à la greffe de rein sont désormais peu nombreuses. L'âge n'en est pas une, c'est l'état général de la personne qui est pris en compte. Certaines personnes sont aujourd'hui transplantées avec succès à 80 ans, même si ces situations sont rares.



**La greffe n'est pas une guérison** : elle nécessite un suivi médical régulier ainsi qu'un traitement immunosuppresseur, qui doit être pris de manière très rigoureuse pour éviter le rejet du greffon et qui comporte certains effets secondaires non négligeables. Une bonne hygiène de vie est également nécessaire. La greffe n'est pas un traitement miraculeux, certaines complications rares mais sévères (infections opportunistes et certaines formes de cancer) peuvent survenir.

### **Une greffe ne dure en général pas toute la vie**

En pratique, on utilise un indice statistique pour évaluer la longévité d'une greffe : la « demi-vie du greffon ». Il s'agit de la durée au bout de laquelle la moitié des reins greffés fonctionne encore. À l'heure actuelle, en France, la demi-vie d'un greffon issu d'un donneur vivant est d'environ 20 ans, contre 13 ans pour un rein provenant d'un donneur décédé.

Au delà des statistiques, certaines personnes vivent avec leur greffe depuis plus de 40 ans.

**Lorsque la greffe ne marche plus, une nouvelle transplantation peut souvent être envisagée.** Si elle ne peut pas avoir lieu « à temps », une période de dialyse reste indispensable, en attendant ce nouveau greffon. Certaines personnes en sont ainsi à leur troisième, quatrième, voire à leur cinquième transplantation rénale.

<sup>5</sup> Dew MA et al, "Does transplantation produce quality of life benefits? A quantitative analysis of the literature". *Transplantation*. 1997;64:1261-1273

<sup>6</sup> Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med* 1999 ; 341 : 1725-30

## La dialyse

Dans les situations d'urgence, dans celles où la greffe est contraindiquée, dans l'attente d'une transplantation, ou si la personne refuse la transplantation, la dialyse est le seul moyen de survivre.

La dialyse permet de débarrasser le sang des toxines et de l'eau en excès grâce :

- à une machine de dialyse, qui permet de filtrer le sang aspiré dans une artère et réinjecté dans une veine, on parle alors d'hémodialyse ;
- à l'utilisation des capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif), on parle alors de dialyse péritonéale.

**Depuis plus de 40 ans, la dialyse a sauvé des milliers de vies.** Pour autant, elle représente un traitement lourd et contraignant, dont les conséquences sur la vie des personnes restent importantes.

**En pratique, la dialyse impose de nombreuses contraintes, parmi lesquelles :**

- un temps très important à consacrer au traitement (le plus souvent 4 à 5h tous les deux jours, auxquelles il faut ajouter les temps de transport lorsque la dialyse n'est pas réalisée à domicile),
- un état général qui reste dégradé (la dialyse ne reproduit que partiellement le fonctionnement des reins),
- des effets secondaires qui peuvent être lourds,
- des contraintes alimentaires importantes (limitation des boissons, régime strict),
- des difficultés pour concilier le temps et la fatigue du traitement avec une activité professionnelle,
- l'impossibilité fréquente de contracter une assurance, par exemple pour un emprunt immobilier ou professionnel,
- une grande complexité d'organisation des voyages et vacances.



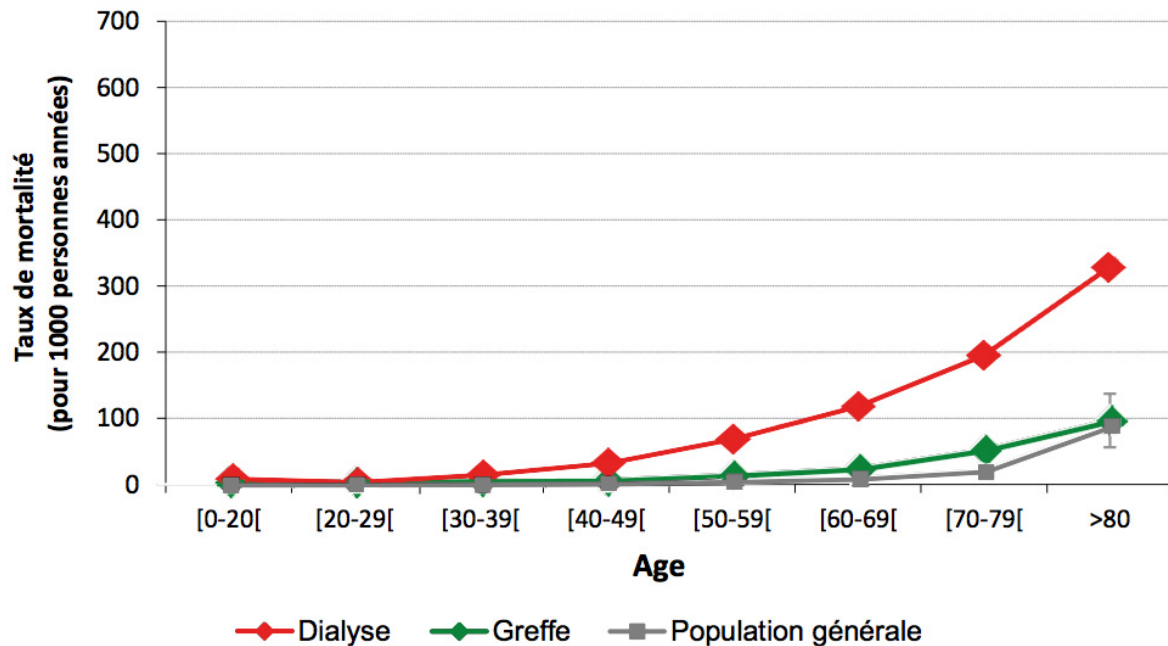
## Qualité de vie et survie en greffe et en dialyse

La qualité de vie des patients dialysés est très altérée par rapport à celle de la population générale, mais aussi par rapport à celle des patients transplantés<sup>7</sup>.

De plus, en dialyse, l'espérance de vie est plus limitée qu'en population générale et qu'après transplantation.

L'impact sur l'espérance de vie est valable pour tous les patients dialysés, mais il est différent pour chaque tranche d'âge comme le montre la figure suivante :

### Taux de mortalité en dialyse, en greffe et dans la population générale, par âge (2011)



## Les coûts comparés de la dialyse et de la greffe

Outre ses avantages pour les patients, **la greffe est le traitement le moins onéreux pour le système de santé**. L'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT), qu'elle soit traitée par dialyse ou transplantation, est prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie, puisqu'il s'agit d'une ALD (Affection de Longue Durée).

Les coûts annuels par patient des différentes modalités de traitement sont les suivants<sup>8</sup> :

- **89 000€ pour l'hémodialyse**
- **64 000€ pour la dialyse péritonéale**
- **86 000€ l'année de la greffe, et 20 000€ les années suivantes pour la transplantation**

<sup>7</sup> Jacquelinet C, Lassalle M, Couchoud C. Évolution de l'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse ou greffe rénale en France entre 2007 et 2012. *Bull Epidemiol Hebd.* 2014;(37-38):604-11. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_1.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_1.html)

<sup>8</sup> D'après " Coût de la prise en charge de l'IRCT en France en 2007 et impact potentiel d'une augmentation de la dialyse péritonéale et de la greffe" - Pierre-Olivier Blotière, Philippe Tuppin, Alain Weill, Philippe Ricordeau, Hubert Allemand Caisse Nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Direction de la Stratégie, des Etudes et des Statistiques, 26-50, avenue du Professeur André Lemierre, F-75986 Paris Cedex 20

### 3. Au-delà des maladies rénales, maladies chroniques et emploi...

#### Maladies chroniques et emploi

En France, le taux d'activité des personnes vivant avec une pathologie chronique évolutive est d'environ 35 %. Il est inférieur à celui de l'ensemble des personnes handicapées (44 %), *a fortiori* de la population générale. Une personne souffrant d'affection chronique en France a 4 fois plus de risque d'être exclue du marché du travail<sup>9</sup>.

À titre d'exemple, une personne séropositive au VIH a 5 fois plus de risques d'être sans emploi qu'une personne séronégative d'âge et de milieu social équivalent.

Certains malades restent encore trop souvent en marge de toute activité professionnelle.

#### Traitement et travail

« *Le tiers des personnes absentes de leur travail pour maladie ne le sont pas parce qu'elles sont malades, mais parce que leur travail ne permet pas leur traitement* », affirme Dominique Baradat, ergonomiste et chargée de mission à l'ARACT Aquitaine<sup>10</sup>.

#### Maladies rhumatismales inflammatoires chroniques et travail

Plus de 2,9 millions de personnes en Europe souffrent d'une polyarthrite rhumatoïde. 40 % d'entre elles s'arrêtent complètement de travailler dans les cinq ans suivant le diagnostic<sup>11</sup>.

Pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante, les probabilités de se trouver sans emploi sont 3 fois plus élevées comparé à la population générale, alors que cette pathologie touche une population jeune.

#### Cancer et travail

**L'Institut National du Cancer (INCa), en partenariat avec l'Inserm, a publié en 2014 les résultats de son étude Vican2 consacrée aux conditions de vie deux ans après le diagnostic des personnes atteintes d'un cancer.**

Selon l'INCa, plus de 3 millions de personnes vivent aujourd'hui en France après un cancer. L'étude intitulée *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* et menée auprès de 4 349 personnes atteintes d'un cancer en 2010 témoigne des conditions de vie des malades.

#### **Des répercussions sur la vie professionnelle et sur les revenus**

La maladie affecte la vie professionnelle du patient, notamment les moins diplômés, les plus jeunes, les plus âgés, les ouvriers, les employés et les précaires. Deux ans après le diagnostic, 6 personnes sur 10 avaient encore leur emploi contre 8 au moment du diagnostic.

Les inégalités sont accentuées par la gravité du cancer : un cancer de bon pronostic bénéficie d'un taux de maintien de l'emploi de 89 % pour les cadres et 74 % pour les employés et ouvriers contre 48 % et 28 % pour un cancer de mauvais pronostic.

Les revenus des ménages sont impactés par l'annonce de la maladie. Alors qu'au moment du diagnostic 20 % des personnes atteintes de cancer sont considérées comme « pauvres », avec un revenu égal ou inférieur à 1000€ par mois, deux ans plus tard, le taux atteint les 25,1 %.

<sup>9</sup> Etude « *Maladies chroniques et travail* » – Work Foundation, nov. 2009

<sup>10</sup> <http://www.maladie-chronique-travail.eu/maladies-chroniques-et-maintien-en-emploi-laproche-francaise>

<sup>11</sup> Etude « *Maladies chroniques et travail* » – Work Foundation, nov. 2009

## **Discrimination à la santé : les données du Défenseur des Droits**

Selon les dernières estimations, 20 % de la population active est concernée par une maladie chronique, soit près de 15 millions de personnes. Ce chiffre va continuer à croître en raison des progrès thérapeutiques : des personnes malades qui n'avaient plus accès à l'emploi peuvent à nouveau y revenir. En outre, l'allongement progressif des durées de cotisations pour la retraite va augmenter la part des travailleurs seniors, logiquement exposés à des problématiques de santé plus importantes.

En ce qui concerne les saisines du Défenseur des Droits en matière de discrimination, 45 % sont relatives au domaine de l'emploi, dans les secteurs privé et public. Le critère de l'état de santé représente un peu plus de 8 % des saisines dans le domaine de l'emploi public.

Les saisines mettent le plus souvent en évidence des difficultés d'accès à l'emploi : refus d'embauche lorsque les réclamants font connaître leur maladie, difficultés de maintien dans l'emploi avec des conséquences sur le déroulement de carrière, absence d'accommodement raisonnable permettant de maintenir une personne malade à son emploi par la mise en œuvre d'aménagement de poste et, dans le secteur privé, des licenciements abusifs en raison de l'état de santé des personnes.

---

## 4. Renaloo, qui sommes-nous ?

---

### Les intervenants

**Christian Baudelot**, vice-président de Renaloo, est sociologue, Professeur émérite à l'École Normale Supérieure. Il a publié avec Michel Gollac « Travailler pour être heureux ? » (Fayard, 2003). Il a donné son rein droit à son épouse Olga en 2006.

**Yvanie Caillé** est fondatrice et directrice générale de Renaloo. Ingénieur de formation, elle vit avec une maladie rénale depuis l'âge de 12 ans.

### L'association

Renaloo est née en 2002, sous la forme d'un blog et à l'initiative d'une patiente, qui entendait témoigner et partager son expérience de l'insuffisance rénale terminale.

**13 ans plus tard, Renaloo est aujourd'hui la première communauté web francophone de patients et de proches dédiée à l'insuffisance rénale, la greffe et la dialyse.**

**C'est aussi une association de patients, engagée dans le domaine de la démocratie sanitaire, pour améliorer la qualité de la vie, l'accompagnement et la prise en charge des personnes qui vivent avec une maladie rénale.**

### Une vocation, l'information et le soutien aux personnes malades et à leurs proches

Renaloo met à leur disposition une **information de qualité et un vaste réseau de soutien et d'entraide**. Avec **plus de 1 300 visiteurs uniques par jour**, une web TV, des contenus variés et originaux, un forum et des ramifications vers les principaux réseaux sociaux, Renaloo est aujourd'hui le **site francophone de référence** pour s'informer sur les pathologies rénales, échanger avec ceux qui sont « déjà passés par là », accéder à des services et outils pour mieux connaître la maladie et ses traitements et apprendre à mieux vivre avec.

**Au-delà du web**, les actions de Renaloo sont nombreuses : elle vont de l'édition de brochures d'information à la conduite de projets de recherche en sciences humaines, en passant par le lancement de campagnes grand public et par une participation active à la défense des intérêts des patients, dans le cadre la **démocratie sanitaire**. Renaloo est notamment représentée dans les groupes de travail et les comités de la plupart des grandes institutions de santé : DGOS, HAS, Agence de la biomédecine, etc.

### Améliorer la qualité des soins et de la vie...

C'est dans ce cadre que Renaloo a organisé en 2012 et 2013 **les États Généraux du Rein (EGR)**. Un objectif : améliorer la prise en charge et la vie des personnes vivant avec une maladie rénale, la dialyse ou la greffe. Un moyen d'y parvenir : rassembler autour d'eux durant 18 mois tous les acteurs des maladies rénales, professionnels de santé, établissements, institutions afin de **dresser un bilan partagé et de faire émerger des propositions concrètes d'amélioration**. Les États Généraux du Rein ont été qualifiés par la Ministre de la Santé comme « **une des plus belles initiatives de démocratie sanitaire ayant eu lieu en France** ». Ils ont eu de nombreuses suites et conséquences et un impact d'ores et déjà mesurable en termes organisationnel et sur les pratiques.

[www.renaloo.com](http://www.renaloo.com)

[www.etatsgenerauxdurein.fr](http://www.etatsgenerauxdurein.fr)