

CORONAVIRUS : REGARDS SUR UNE CRISE

La série de contributions "Coronavirus : regards sur une crise" de Terra Nova s'efforce de mettre en partage des réflexions, témoignages et questionnements suscités par la pandémie de Covid-19 et ses multiples conséquences. Nous ouvrons à cette occasion nos pages à des partenaires d'horizons variés, témoins, acteurs, experts. Les idées qui y sont exposées ne reflètent donc pas toujours les positions collectives de Terra Nova.

VIVRE L'ÉPIDÉMIE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

12 novembre 2020 | Par Christian Baudelot, Yvanie Caillé et Magali Léo, membres de l'association Renaloo, association de patients, maladies rénales, greffe, dialyse

La pandémie révèle et exacerbe les vulnérabilités, notamment celles des personnes qui vivent et composent avec certaines maladies chroniques et des traitements lourds. Le contexte conduit ces milliers de femmes et d'hommes à supporter un fardeau supplémentaire, les contraignant tout à la fois à se déclarer en tant que telles, à s'isoler et à s'exposer à des risques d'exclusion ou d'ostracisme.

Les patients insuffisants rénaux, dialysés et transplantés, paient un lourd tribut à l'épidémie de Coronavirus. Leur mortalité en cas de contamination est de l'ordre de 20 %. Ils sont en effet confrontés à un risque important de forme grave de covid-19. Au 12 octobre, l'Agence de la biomédecine recensait 3 050 patients dialysés (726) ou greffés rénaux (2 324) infectés par le covid-19. La fréquence de l'infection se situe donc à environ 1,7% des patients transplantés rénaux et 4,7% des patients dialysés sur l'ensemble du territoire. On compte 130 décès en transplantation et 421 en dialyse liés au virus. Un quart des patients greffés du rein décédés avaient moins de 60 ans, une proportion beaucoup plus élevée qu'en population générale.

Depuis mars 2020, ces personnes traversent des moments très anxiogènes. Elles se plient autant que possible à un confinement strict, qui continue de leur être recommandé. Elles n'ont qu'un accès parcellaire aux informations concernant les risques non seulement pour leurs vies, mais aussi pour leur santé compte tenu des séquelles souvent lourdes d'une infection.

Pendant deux mois, les personnes en attente de greffe ont été confrontées à la suspension de la transplantation rénale et au report de nombreux soins susceptible de dégrader la qualité de leur suivi médical.

Nombre de personnes dialysées, dont la vie est déjà compliquée du fait de la lourdeur des traitements, n'ont pas d'autre choix que de subir des mesures de précaution contraignantes, pénibles à vivre et dont on peut parfois douter du rationnel scientifique comme l'interdiction de manger et de boire du départ au retour à leur domicile et pendant toute la séance de dialyse, soit pendant 7 à 8 heures.

S'y ajoutent des incertitudes liées à la scolarisation de leurs enfants, à leurs activités professionnelles et à celles de leurs proches, à l'impact de leur situation de vulnérabilité vis-à-vis du covid sur leur niveau de ressources et l'insécurité de leur maintien dans l'emploi.

Afin de mieux connaître la réalité de leur expérience, l'association Renaloo a lancé le 22 juin 2020, au tout début de la phase de déconfinement, une enquête en ligne destinée à toutes les personnes atteintes d'une maladie ou d'une insuffisance rénale. Différentes thématiques y sont successivement abordées : la représentation du risque, les liens avec les professionnels de santé, les sources d'information, les modalités du confinement et du déconfinement, les conséquences sur le suivi médical, l'état de santé, l'état moral, l'activité professionnelle de la personne et de son / ses proches vivant sous le même toit, les éventuelles difficultés financières, les mesures mises en place en dialyse, la suspension de l'activité de greffe, etc. L'enquête comportait beaucoup de questions ouvertes. Très nombreux ont été celles et ceux qui ont profité de cette occasion pour exprimer des pensées, des sentiments et des émotions d'ordinaire enfouis et rarement formulés. L'épidémie devient alors un révélateur du vécu de la maladie par les patients.

Quinze jours après le lancement, le 12 juillet, 2 030 personnes y avaient répondu.

* * *

De nombreux répondants exerçaient une activité professionnelle. Si une très large majorité (90% a pu, grâce aux dispositifs prévus pour les travailleurs vulnérables (télétravail, chômage partiel...), rester loin de leur lieu de travail pendant le confinement, la question les a beaucoup préoccupés au moment du déconfinement.

A la différence des salariés du public et du privé, dont seule une infime minorité a continué à se rendre physiquement sur leur lieu de travail, les indépendants et les personnels soignants ont été plus nombreux à s'y résoudre.

Le télétravail était majoritaire chez les fonctionnaires, tandis que le chômage partiel et l'arrêt maladie primaient dans le secteur privé.

Reprendre son activité professionnelle sur le lieu de travail, ou demeurer en télétravail, en chômage partiel ou en arrêt maladie ? La question est grave et les avis sont partagés, parce que le travail constitue pour la plupart d'entre eux un lien social de première importance. Outre les ressources financières qu'il procure, l'exercice d'une activité professionnelle assure aux personnes une dignité personnelle, en leur permettant d'être considérées et de se considérer elles-mêmes comme des personnes comme les autres. Beaucoup, pour éviter d'être perçus comme des « sujets à risque » par leur entourage professionnel, n'informent leur direction et leurs collègues de l'existence de leur maladie que si elle vient perturber leur travail, par des absences notamment. Mieux vaut en effet pouvoir identifier sa personne à sa profession (je suis prof, je suis caissière, je suis aide-soignante...) qu'à sa maladie ou à son traitement (je suis dialysé.e, je suis greffé.e...).

Trois répondants sur quatre déclarent avoir repris leur travail à la date de l'enquête. Les indépendants sont de loin les plus nombreux (huit sur dix), suivis des salariés du public et du privé (sept sur dix) et des autres dont les professionnels de santé.

Comment arbitrer entre ce bien de salut que représente pour eux l'exercice d'une profession et les risques sanitaires encourus par le retour sur leur lieu de travail ?

Les réponses à ce dilemme sont contrastées. Certains n'avaient qu'une hâte, reprendre au plus vite leur activité sur le lieu de travail. L'absence de contacts avec leurs collègues et l'isolement social finissant par devenir pesants.

Le rôle du niveau d'indemnisation de leur maintien à domicile, souvent incomplet (84% du salaire net sans les primes pour le chômage partiel, pour la personne vulnérable mais aussi pour son conjoint soumis aux mêmes consignes d'isolement), voire très limité pour les indépendants, peut aussi être majeur dans cette décision.

"Ne pas pouvoir me déconfiner le 11 mai a été moralement difficile. J'en avais assez du télétravail et des visios ...mais je me suis fait une raison et le fait d'avoir une perspective de retravailler début juin m'a aidée !"

"Conseillé par ma néphrologue : ne pas retourner au bureau, jusqu'à nouvel ordre. Mon entreprise est compréhensive donc je reste en télétravail pour l'instant. C'est un peu déprimant car je n'ai pas d'échéance et ça devient dur de ne pas avoir d'interactions avec mes collègues mais au moins je ne vis pas dans la peur d'être contaminée."

"Je peux alterner les jours au bureau et en télétravail. Mais je suis contente de revoir mes collègues et de travailler plus qu'avant, pendant le confinement."

"Je suis auxiliaire de puériculture... Actuellement je suis en arrêt depuis le 26 mai jusqu'au 31 juillet car mon employeur et mon médecin traitant refusent que je reprenne le travail. Je trouve que ce n'est pas évident et ça devient long depuis mars de ne pas travailler car je ne me sens pas malade et le risque en crèche est très faible. Après, heureusement ma directrice connaît mes antécédents médicaux et est compréhensible. J'appréhende mon retour surtout avec les collègues après 6 mois."

D'autres ont bien vécu le télétravail et réussi à trouver un équilibre satisfaisant sur la base d'une bonne entente avec leurs employeurs.

"Je travaille chez moi depuis 4 ans et le confinement m'a juste empêché d'aller chez mes clients. J'ai récupéré les tâches à faire par mail ou par plate-forme collaborative et j'ai échangé avec mes clients par mail et téléphone. J'ai travaillé autant que d'habitude avec un peu moins de contacts physiques. J'ai même eu un peu plus de travail, mes clients débordés, en télétravail m'ont plus sollicité."

"Mon employeur préfère que je reste en télétravail et moi également. Car je travaille avec une autre personne (qui fait un autre travail) dans le bureau. Je ne pense pas reprendre avant septembre en espérant qu'il n'y ait pas une 2ème vague du virus..."

"Quand je reprendrai le travail en septembre ou plus tard, mon employeur est entièrement d'accord sur du télétravail ou du travail en hybride (quelques jours au bureau et les autres en télétravail)."

"Mon entreprise ne veut pas prendre de risque. Je suis sur site 1/2 journée par semaine et le reste en télétravail."

"Ayant été transparent sur ma situation avec mon entrepreneur, celui-ci envisage dans l'immédiat de me laisser en télétravail. Le retour sur site ne devrait se faire qu'avec mon accord et dans des conditions de nature à assurer ma sécurité."

Mais la tonalité dominante des commentaires est plus sombre. Des employeurs, hostiles à la formule du télétravail, exercent des pressions sur leurs salariés pour qu'ils se rendent sur leur lieu de travail.

Ils les contraignent ainsi à prendre des risques sanitaires ou à devoir, pour les conjurer, se déclarer comme des personnes fragiles. Ces pressions, les menaces d'un licenciement et la stigmatisation de leur fragilité, désormais publique, génèrent chez les patients angoisse et indignation.

"Les salariés ayant un certificat d'isolement ne devraient pas souffrir de dépression suite à l'absence au travail, les responsables au travail ne devraient pas se comporter de cette manière, quel salarié en pleine santé voudrait prendre ma place ? Pourquoi stresser le salarié au point de le faire retourner au travail malgré lui ? Pire en utilisant des collègues qui vous lancent des phrases « ça fait un moment qu'on t'a pas vu, tu prends le risque de te faire licencier... ils sont pas contents au boulot ! » Préparez donc mon bureau pour mon retour au travail et une tombe également car je n'y survivrai pas si je suis contaminée !"

"La plus grande douleur a été l'ignorance de ma situation de la part de ma responsable hiérarchique, je n'avais jamais parlé de mes problèmes de santé et je lui ai adressé un mail qui explique mon isolement, aucune réponse et depuis 4 mois elle n'a jamais demandé de mes nouvelles, le confinement a été une période de dépression au départ suite à cette réaction, puis une angoisse de me faire licencier pourtant sous certificat d'isolement médical. Mon entreprise n'a aucun problème financier bien au contraire ! J'étais pourtant quelqu'un qui s'est toujours donné à fond dans son travail, jamais un arrêt maladie et voilà comment on vous empoisonne la vie au moment où vous êtes le plus vulnérable..."

"Mon employeur a mal supporté que je sois en télétravail durant le confinement et me l'a reproché. Comme je voulais continuer en télétravail après le déconfinement il a essayé de me licencier. J'ai été obligée de revenir au moins deux jours par semaine et trois en télétravail. Au travail personne ne porte de masque. Je suis journaliste et fais des reportages où je rencontre du monde et rares sont les personnes qui ont des masques."

"Mon employeur a toujours été contre la mise en place du télétravail. Par la force des choses, donc la mise en place du confinement, elle a été obligée de le mettre en place. Aujourd'hui, je suis la seule à ne pas avoir repris sur le site à ma demande. Je sens bien que cela ne lui plaît pas. Je suis victime de discrimination et d'isolement de la part de ma Directrice mais pas de mes collègues. Le pire est que je suis conseillère dans un Cap Emploi !!!"

"Mon employeur a refusé de mettre en place le télétravail. Même si j'ai continué à faire quelques tâches chez moi, le maire de ma commune (pour qui je travaille) estime que les personnes qui ne sont pas venu travailler en 'présentiel' sont des fainéants et que tout ce que nous avons pu faire de chez nous ne compte pas."

"Mon employeur m'impose une visite à la médecine du travail malgré mon certificat d'isolement réalisé par mon médecin traitant. Je suis donc obligé de prendre les transports en commun à cette occasion."

"Ma responsable se plaint sans cesse des absents, ce qui engendre un stress et on pointe le doigt sur ces absents, Ce qui provoque une dépression quand on est isolé car vous avez des informations de la part des collègues qui vous disent en danger de licenciement car vous êtes absent malgré l'isolement médical dû au covid-19."

Il arrive même que Pôle Emploi adopte la même attitude !

"Je suis au chômage suite à un licenciement économique qui a eu lieu juste avant le confinement et depuis le déconfinement, Pôle Emploi me met une certaine pression pour retrouver un emploi ou faire une formation. Si j'étais toujours en activité, je serais restée en télétravail et là je ne pourrais certainement pas prétendre à débiter un nouvel emploi en télétravail ou même faire une formation autrement qu'en présentiel. Cette situation de demandeurs d'emploi et de personne à risque est donc difficile à gérer sans prendre des risques pour ma santé."

Ce dont souffrent le plus les patients est l'incompréhension dont ils sont l'objet de la part de leurs employeurs mais aussi, parfois, des médecins du travail.

"Je sors aujourd'hui même d'une visite de médecine du travail puisque j'ai sollicité un rdv pour savoir si je pouvais reprendre et quels moyens seraient mis en œuvre pour la reprise... Je suis totalement dépitée du médecin que j'ai vu. Florilège de ses citations durant la consult : « Vous avez une PETITE insuffisance rénale (je suis greffée.....), Vous n'êtes pas immuno-déprimée car votre NFS est bonne -Vous reprenez et vous demanderez à vos collègues de porter un masque. » Quand je lui dis que je travaille auprès de personnes handicapées et que je ne peux pas leur demander de porter un masque, voici sa réponse : « Ah bah si vous leur dites 'et bien moi aussi je suis handicapée alors vous devez porter un masque pour me protéger' »."

"Estomaquée je lui rétorque que je ne parle JAMAIS de ma pathologie au travail et bien évidemment encore moins aux patients, elle me répond « et bien c'est vous qui vous voyez c'est votre santé qui est en jeu ». Je suis totalement écoeurée par ses propos et ne me sens absolument pas en confiance pour une reprise dans ces conditions..."

Cette incompréhension est d'autant plus pénible qu'elle enferme les patients dans une situation contradictoire. D'un côté, ils doivent rendre leur fragilité publique et assumer cette image d'eux-mêmes que leur renvoient les autres. Mais, bien souvent, les autres ne reconnaissent pas pour ce qu'elle est la pathologie qui est la leur. Cette contradiction entre la stigmatisation publique et le déni de leur fragilité est difficile à vivre, beaucoup de personnes de leur entourage familial, professionnel ou amical en déniaient la réalité.

"La réelle difficulté, est celle dans le cadre du travail. J'ai repris le 15 juin et depuis je me rends compte que peu de monde respecte et comprend qu'il peut y avoir des cas particuliers, de fragilité. Et donc ne respecte pas les gestes barrières."

"Ce qui m'a semblé difficile c'est le fait d'être catégorisée comme fragile, à risque de complications et de voir que rien n'était prévu pour nous aider. Seules les personnes de plus de 65 ans étaient prioritaires pour l'aide aux courses organisée par le Ccas de ma ville et la distribution prioritaire de masques."

"Des relations 'bienveillantes' se permettent de faire un peu pression au prétexte que 'vivre, c'est prendre des risques', pour m'encourager à reprendre une vie 'normale'."

La reprise du travail en effraye beaucoup en raison du relâchement voire de l'absence de protections efficaces sur leur lieu de travail.

"Je retravaille depuis le 30 juin parce qu'il n'y a plus de covid dans mon service et que la médecin du travail m'a dit qu'il n'y avait plus de risque. J'ai deux masque ffp2 par jour fournis par ma cadre les autres soignants du service ont le droit à 2 masques chirurgicaux par jour. Très peu de personnes portent le masque le problème c que le personnel qui a eu le covid ne porte plus les masques ils partent du principe qu'ils ne pourront pas l'attraper une deuxième fois mais ils évitent de m'approcher parce qu'ils savent que je suis une personne à risque. Les familles des patients ne sont pas obligées d'avoir un masque pour entrer dans le service et le pire c'est dans les transports en commun pour aller à mon travail pas de masque et pas de distanciation."

"Suite au de confinement j'ai été autorisé à reprendre le travail avec toutes les protections tel que vitre plexiglas pose sur le bureau, manuel à disposition et masques ffp2. Je trouve que les gens font n'importe quoi et ne prennent pas au sérieux par quoi nous sommes passés. Je ne sors jamais sans un masque et je vois des tas de personnes qui n'en mettent pas et je trouve cela désolant. J'ai même peur de serrer et d'embrasser ma fille de 7 ans qui est un week-end sur deux chez moi car je m'imagine qu'elle attrape quelques choses chez sa mère qui ne fait pas vraiment attention à ce covid19."

"Je travaille dans un commerce, malgré ma reconnaissance « Travailleur Handicapés » mes collègues me mettent une grosse pression pour me forcer à faire des tâches qui vont à l'encontre des gestes barrières. J'ai repris le travail le 11 mai car je vis seule et je n'étais pas sûre de pouvoir m'en sortir financièrement si j'avais été en arrêt."

"J'ai repris mon travail dans le commerce au déconfinement mais certains clients ne respectent pas les règles de sécurité. Au bout d'une semaine j'étais hospitalisé pour suspicion de covid qui s'est révélée négative heureusement donc depuis je suis en chômage partiel."

"Pour aller travailler j'ai 4 heures de transports en commun par jour et ce n'est absolument pas pris en compte par la médecine préventive de mon lieu de travail."

"J'ai préféré démissionner par peur du virus car j'avais peur d'être obligée de reprendre du jour au lendemain...ce n'est que depuis deux ou trois jours que j'ai appris que j'aurai pu rester a maison jusqu'au 31 décembre grâce à mon certificat d'isolement établi par mon médecin traitant Je précise que je travaille (-ais) dans un EHPAD."

"Je pense que toutes les conditions de sécurité ne sont pas réunies pour la reprise du travail. Malheureusement, il est difficile d'imposer des mesures barrières à mes collègues qui ne vivent pas les choses de la même manière que moi."

Ces témoignages ont le grand mérite de décrire des situations concrètes auxquelles ont été confrontées les personnes insuffisantes rénales pendant le confinement puis pendant le déconfinement et le haut niveau d'anxiété qu'elles ont généré chez elles. La reconnaissance officielle de leur fragilité allait de pair avec un déni pratique de cette même fragilité.

Pendant la première vague, notre pays s'est rapidement démarqué de ses voisins en permettant, à ces personnes vulnérables de se protéger grâce à des dispositifs de soutien économique et social qui ont montré leur efficacité et témoigné du fort degré de solidarité nationale envers celles et ceux qui présentent de hauts risques d'être gravement affectés par le virus et même d'en mourir.

Cette sollicitude, que de nombreuses associations de patients ont saluée, a accompagné la première phase de confinement mais elle a été passagère. Peu à peu, la sidération passant, la situation des personnes vulnérables a été relativisée et amalgamée à la détresse des personnes âgées au point de faire oublier le fait que de nombreux malades vivent grâce à leur travail ou aux revenus de remplacement lorsqu'il leur est impossible pour eux de se maintenir dans l'emploi en raison de leur état de santé.

Le point d'orgue de cet abandon a été la parution, le 29 août dernier, d'un décret excluant des dispositifs de protection au travail la plus grande partie des personnes à risque de forme grave de covid (dont les critères de vulnérabilité ont été définis par le Haut Conseil de la Santé Publique en mars) ainsi que leurs proches.

Si les personnes dialysées, greffées rénales et insuffisantes rénales sévères faisaient bien partie de la minorité protégée, plusieurs pathologies entraînant pourtant un risque important et avéré ont été écartées, ne laissant d'autre choix aux personnes concernées que de reprendre le travail en présentiel, y compris lorsque les conditions de sécurité ne sont pas réunies, en s'exposant parfois aux risques des transports en commun.

Saisi en référé, le Conseil d'Etat a suspendu ce décret le 15 octobre. A l'heure où sont écrites ces lignes, le droit antérieur s'applique en attendant qu'un nouveau décret soit pris (après avis du HCSP), à ceci près que les proches des personnes à hauts risques restent pour l'instant exclus des dispositions de protection. Cette suspension a également pour conséquence de contraindre les personnes insuffisantes rénales sévères (non dialysées, non greffées) au retour au travail sur site malgré l'évidence des risques qu'elles encourent.