




en journée. Trouver des temps communs nécessite de réorganiser les temps du repas, du coucher et les horaires de travail du personnel.

L'autre point d'attention concerne la gouvernance du tiers-lieu. L'appel à projet incite fortement les gestionnaires à une gouvernance partagée incluant résidents, familles, salariés, et partenaires extérieurs. Cette gouvernance se met souvent en place bien avant l'ouverture du lieu, quand il s'agit de concevoir l'aménagement, les activités et la gestion du lieu. Mais elle bouscule les habitudes, les processus de décision, la répartition des tâches entre les professionnels. L'impératif de sécurité pour des résidents n'ayant plus toutes leurs capacités doit être articulé avec l'ouverture et la liberté d'action offerte par le lieu. Le seul moyen est la délibération collective mais il est très difficile, voire contre-productif, d'impliquer le résident sur des actions à long terme. Il faut alors trouver le juste équilibre.

Dans les cas de tous les Ehpad interrogés, la création du tiers-lieu s'est faite sur la base de partenariats et d'activités communes qui étaient antérieures au projet. C'est sans doute dû au très court délai laissé pour répondre à l'appel à projets, mais cela pose la question

du caractère généralisable du dispositif. Il faudra sans doute envisager des dispositifs d'aide au montage de projet pour des Ehpad moins bien ancrés sur le territoire et qui souhaitent développer un tel lieu.

Même si de nombreux points d'interrogation demeurent, ces lieux d'un nouveau genre participent au renouvellement de la participation des résidents. Au niveau individuel, les résidents élargissent le champ de leurs possibilités dans le choix de leurs activités comme dans le cercle de leurs relations sociales. Au niveau collectif, ceux qui le souhaitent peuvent participer à la conception ou à la gestion du lieu, ou plus modestement à l'animation d'une activité. Cette participation est complémentaire aux dispositifs déjà existants. Elle apparaît plus concrète, plus souple et intègre davantage de personnes que le CVS, tout en étant plus ambitieuse que les diverses commissions pouvant porter sur les menus ou le programme d'animation lorsqu'elles existent. Au-delà des Ehpad, les tiers-lieux, en s'adaptant aux capacités des personnes, peuvent contribuer à améliorer l'expression et la participation des personnes concernées les plus vulnérables. 

## Les malades des reins : histoire d'une mobilisation semée d'embûches

**Yvanie Caillé**  
Fondatrice  
de l'association  
Renaloo, membre  
du Comité consultatif  
national d'éthique  
(CCNE)

**P**eu médiatisées, longtemps ignorées, les maladies rénales dégradent fortement la vie de celles et ceux qu'elles frappent. Lorsque la détérioration des reins est incompatible avec la survie, le recours à un traitement dit « de suppléance », par dialyse ou greffe rénale, devient nécessaire.

La dialyse a sauvé et sauve encore de très nombreuses vies à travers le monde, mais reste un traitement imparfait, en raison de la manière dont elle est réalisée : parce qu'elle ne remplace que partiellement la fonction des reins, et parce que, dans beaucoup de pays, elle n'est accessible qu'à un très faible nombre de patients.

Bien sûr, de nombreux patients vivent depuis très longtemps en dialyse, avec une qualité de vie satisfaisante. Mais les statistiques sont là : tous âges confondus, cinq ans après avoir commencé le traitement, la moitié des patients sont décédés. Un pronostic redoutable, qui ne se retrouve que parmi les cancers les plus graves. Même chez les plus jeunes, le pronostic reste sombre. Ainsi, en France, l'espérance de vie d'un homme qui entre en dialyse à l'âge de 30 ans et n'accède pas à la greffe n'excède pas l'âge de 47 ans, contre 80 ans pour la population générale<sup>1</sup>.

L'insuffisance rénale au stade de suppléance est en France une des pathologies les plus onéreuses pour le système de santé : une année de dialyse pour un patient coûte aujourd'hui 61 000 € en moyenne, entièrement prise en charge par l'Assurance maladie. Une année post-greffe coûte quant à elle 14 000 €. La prise en charge des 100 000 patients concernés, dont 56 % sont dialysés et 44 % sont greffés, a un coût proche de 4 milliards d'euros par an, dont plus de 80 % sont consacrés à la dialyse.

L'histoire de la mobilisation des malades du rein croise celle de l'émergence des traitements qui leur ont permis leur survie. Jusqu'aux années 1960, les maladies rénales évolutives étaient mortelles : en l'absence de traitement de remplacement de la fonction rénale, la destruction progressive des reins ne laissait aucune chance de survie à celles et ceux qui en étaient frappés. Puis, en l'espace d'une décennie, la dialyse et la greffe ont vu le jour. La dialyse était alors très peu accessible, réservée à quelques élus. Les médecins choisissaient qui, parmi leurs nombreux patients, pourrait en bénéficier. Parmi les critères, être un homme, « chargé de famille », apparaissait souvent comme crucial.

En 1968, Régis Volle, étudiant en médecine lyonnais de 28 ans, était hospitalisé à l'hôpital de l'Antiquaille.

1. Agence de la biomédecine.

Atteint d'une insuffisance rénale terminale, il était célibataire et sans enfants. Une dialyse n'était pas prévue pour lui, et il se savait condamné à une pénible agonie. Pourtant, un jeune néphrologue s'émou de sa situation et décida *in extremis* de le dialyser clandestinement, la nuit. Lorsqu'au bout de quelques séances le chef de service réalisa ce qui se passait, il n'était plus temps d'arrêter ce traitement salvateur. Régis eut donc la vie sauve. Particulièrement marqué par cette expérience, il décida de créer une association de patients, afin de militer pour un accès le plus large possible à la dialyse.

La Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR) vit le jour et des représentants des patients s'invitèrent dans les ministères, à la table des discussions. L'Assurance maladie accepta rapidement de prendre en charge à 100 % les coûts de la dialyse. Dès 1972, 3 000 patients étaient dialysés en France. Leur nombre est passé à 12 500 en 1984. Ils étaient 55 000 en 2021. L'objectif était atteint, pour ce premier combat qui fut celui de la survie, mais beaucoup restait à accomplir.

Aux temps héroïques, les traitements antirejet étaient limités et mal maîtrisés, la greffe était une aventure qui se soldait très fréquemment par un drame. La dialyse, malgré sa lourdeur, apparaissait à juste titre comme une option plus sécurisante. Puis, au fil des années, les importants progrès accomplis dans le domaine de la greffe, permis notamment par l'arrivée de la ciclosporine, inversèrent peu à peu les perspectives, tandis que des complications de la dialyse « au long cours » émergeaient : hépatite B, maladies cardiovasculaires, atteintes ostéoarticulaires, calcifications, douleurs... Durant les années 1980, il devint clair que la greffe améliorerait sensiblement la qualité de vie par rapport à la dialyse. Il fallut attendre le début des années 2000 pour que le même constat soit clairement tiré pour l'espérance de vie.

Les dirigeants de la FNAIR, en particulier Régis Volle, sont longtemps restés très prudents au sujet de la greffe, en raison des drames qu'ils avaient constatés autour d'eux. Leur plaidoyer a été durablement consacré à la nécessité d'une information des patients exhaustive sur les risques de la greffe. Dans le même temps, les risques de la dialyse, progressivement devenus bien plus importants, restaient – et sont toujours – le plus souvent éludés. De fait, le « tournant de la greffe » a été pris en France par les associations bien plus tardivement que dans d'autres pays.

### L'Espagne, championne du don d'organes

Dès les années 1990 en Espagne, une très forte mobilisation des patients s'est construite face aux difficultés d'accès à la greffe liées au défaut d'organisation du prélèvement d'organe. Les patients dialysés défilaient dans les rues de Madrid avec des banderoles affichant : « *Nous sommes prisonniers de la dialyse* », réclamant que le système de santé se mette en ordre de marche pour favoriser le développement du meilleur traitement : la greffe.

Cette mobilisation, associée à une volonté politique forte, a permis à l'Espagne d'être pionnière en adoptant très précocement une stratégie nationale et régionale de développement du prélèvement et de la transplantation, reposant sur une organisation performante et sur des ressources humaines dédiées et formées. Le « modèle espagnol »<sup>2</sup> est aujourd'hui internationalement reconnu et imité. Il a fait de l'Espagne la championne du monde du don d'organes et de la transplantation. Au grand bonheur des patients : la pénurie d'organes, et de reins en particulier, y a pratiquement été jugulée, les durées d'attente d'une greffe n'excèdent pas quelques mois. La dialyse, très majoritairement publique, n'y est, sauf exception, qu'un traitement « d'attente », lorsqu'elle ne peut être évitée. À ce jour, la France n'a toujours pas encore connu un tel changement de paradigme<sup>3</sup>.

### Les États généraux du rein : une nouvelle étape

Mais les temps ont changé. Les patients ont davantage accès à l'information, aux données, à des expertises, à un regard critique sur les prises en charge, et à des outils qui leur permettent de recueillir et de diffuser leurs expériences individuelles et collectives et d'imaginer de nouvelles formes de mobilisation. De ces capacités et compétences nouvelles a émergé un désir de participer plus activement à la démocratie sanitaire et de peser davantage dans les politiques de santé. Ce désir s'est notamment concrétisé, en 2012 et 2013, par la mise en œuvre des États généraux du rein (EGR)<sup>4</sup>.

Leur objectif essentiel était de faire émerger des constats partagés et des propositions d'amélioration de la prise en charge et de la vie des patients malades des reins. En plus des patients et de leurs associations, les EGR ont rassemblé très largement tous les acteurs, médecins, soignants, établissements, experts en santé publique et en économie de la santé, agences sanitaires et institutions, sous le haut patronage du président de la République.

Une enquête<sup>5</sup> explorant toutes les conséquences de la maladie et des traitements sur la vie a rassemblé les réponses de 8 737 patients, parmi lesquels 7 000 environ étaient dialysés ou greffés, soit près de 10 % de la population au stade de suppléance à cette période ; une trentaine de cahiers de propositions ont été rassemblés et onze journées de travail thématiques – « les tables rondes du rein » – se sont tenues ; un colloque de clôture s'est déroulé le 17 juin 2013, conclu par

2. <https://renaloo.com/wp-content/uploads/2021/11/202112-Espagne-Renaloo-Esmeralda-Lucioli.pdf>

3. Les performances françaises restent très inférieures à celles de l'Espagne en termes de prélèvements sur donneurs décédés : en 2021, la France a compté 24,7 donneurs décédés prélevés par million d'habitants, contre 40,8 en Espagne. On peut aussi évoquer les performances très supérieures aux nôtres du Royaume-Uni ou des Pays-Bas pour la greffe rénale de donneurs vivants. En 2021, la France a compté 7,7 greffes rénales de donneur vivant par million d'habitants, contre 26,3 aux Pays-Bas.

4. <https://renaloo.com/a-propos-des-egr/>

5. [https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/03/28/insuffisance-renal-la-parole-est-aux-malades\\_3149816\\_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/03/28/insuffisance-renal-la-parole-est-aux-malades_3149816_1650684.html)



## Démocratie participative en santé

la ministre de la Santé Marisol Touraine, qui a pris plusieurs engagements<sup>6</sup>.

Durant ces dix-huit mois de travaux, des constats parfois alarmants ont été dressés, mais de nombreuses pistes d'amélioration, souvent innovantes, se sont aussi dessinées. De fait, l'univers du rein en France est apparu contrasté.

- Sous beaucoup d'aspects, les plus essentiels probablement, il est exemplaire : plus personne ne meurt en raison d'une absence d'accès au traitement, qui est entièrement pris en charge pour tous les malades, malgré son coût élevé, y compris à des âges très avancés. La qualité globale des soins dispensés est bonne.

- Sous d'autres aspects, il est caractérisé par de très importantes disparités, géographiques et sociales, dans l'accès aux différents traitements, par des parcours chaotiques, peu coordonnés, dépendant du lieu et de la région de prise en charge, par une fréquence élevée de dialyse en urgence, par une orientation de première intention vers le traitement le plus coûteux et le moins efficace, qui entraîne de multiples pertes de chances pour les malades, par une information des patients souvent imparfaite, par un déficit de prise en compte de la qualité de vie, dans les travaux scientifiques comme dans les pratiques, et par une grande détresse exprimée par beaucoup de patients.

L'inadaptation des conditions de financement de la dialyse a été identifiée comme un motif majeur de cet état des lieux. La rentabilité excessive de l'hémodialyse en centre par rapport à toutes les autres modalités de prise en charge a de nombreuses conséquences : efficacité médiocre des stratégies de prévention et de prise en charge des maladies rénales, initiation de la dialyse trop précoce, freins majeurs à l'accès à la greffe, recours insuffisant aux modalités de dialyse les plus respectueuses de l'autonomie et de la qualité de vie des patients.

Dix ans après, il est clair que les EGR ont donné aux maladies rénales une visibilité médiatique et politique inédites et ont été à l'origine d'une prise de conscience par les autorités de santé. Leur impact a été durable et a suscité des mesures effectives : expérimentations régionales, recommandations sur l'information et l'orientation des patients<sup>7</sup>, sur l'accès à la liste d'attente de greffe<sup>8</sup>, sur les parcours de soins, forfaits « pré-suppléance », évolutions de la répartition des greffons, promotion active de la greffe de donneur vivant, développement des prélèvements Maastricht 3, etc.

Un quatrième plan greffe ambitieux, dont l'objectif affiché est d'aligner enfin la France sur les meilleures

pratiques européennes, a été lancé en mars 2022<sup>9</sup>. Une réforme des financements de la dialyse a même été annoncée par le président de la République en 2018<sup>10</sup>. Mais, face à l'importance des freins, les travaux n'ont à ce jour pas abouti. Interrompus par le Covid-19, ils sont supposés reprendre courant 2023.

### Le Covid-19 : une nouvelle épreuve

Durant ces années « post-EGR », les associations de patients sont bien entendu restées très mobilisées pour contribuer à la mise en œuvre de ces différentes évolutions et de plaidoyers en ligne avec les constats réalisés. Mais la crise du Covid-19 est venue percuter de plein fouet leur quotidien et leurs mobilisations.

Dès les premières semaines de pandémie, il était clair que les malades du rein seraient particulièrement à risque. Parmi les tous premiers décès attribués au Covid-19 dans les différents pays figuraient systématiquement un ou plusieurs patients dialysés. Très rapidement, des taux de mortalité très élevés se sont confirmés pour les patients dialysés ou transplantés, de l'ordre de 20 à 30 %<sup>11</sup>, largement supérieurs à ceux des résidents en Ehpad.

L'enjeu collectif de la protection des plus fragiles s'est rapidement imposé pour les associations de patients. Les combats ont été rudes pour se faire entendre, alors que les règles usuelles de la démocratie sanitaire avaient cédé sous le poids de la pandémie. Il a fallu se battre pour accéder à des données probantes afin d'informer et d'accompagner au mieux les personnes concernées, pour obtenir leur possibilité durable d'éloignement de leur lieu de travail – via le télétravail total ou le chômage partiel –, pour tenter de se faire entendre face à des mesures parfois excessives ou maltraitantes dans les lieux de soins – comme l'interdiction de boire et de manger opposée aux patients dialysés. Il a fallu se mobiliser pour la reprise rapide des greffes rénales, après les drames provoqués par leur suspension lors de la première vague, alerter les pouvoirs publics sur les conséquences du déconfinement sur les plus vulnérables, obtenir leur priorisation pour l'accès au vaccin et des conditions adaptées pour que cette priorité devienne effective.

Malgré les difficultés, au fil de ces luttes, la légitimité et la pertinence de l'action associative se sont imposées et ont porté leurs fruits. Si le Conseil scientifique, créé en mars 2020, n'a comporté aucun représentant des usagers, ils ont fait partie du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale dès sa création en décembre de la même année, puis du Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (Covars), mis en place en septembre 2022. Cette représentation a été cruciale pour amplifier la voix des plus fragiles et pour obtenir l'accès à des outils de protection adaptés dans des délais courts.

6. <https://www.vie-publique.fr/discours/188765-declaration-de-mme-marisol-touraine-ministre-des-affaires-sociales-et-d>

7. Haute Autorité de Santé. Outils de déclinaison du parcours des patients insuffisants rénaux en prétraitement de suppléance. 2015. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2050086/fr/outils-de-declinaison-du-parcours-des-patients-insuffisants-renaux-en-pretraitement-de-suppléance](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2050086/fr/outils-de-declinaison-du-parcours-des-patients-insuffisants-renaux-en-pretraitement-de-suppléance)

8. Haute Autorité de Santé. Transplantation rénale. Accès à la liste d'attente nationale. HAS, recommandation de bonne pratique, 2015. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1751188/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-d-attente-nationale](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1751188/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-d-attente-nationale)

9. <https://renaloo.com/le-4e-plan-greffe-pourrait-bien-etre-enfin-la-revolution-que-les-patients-attendent/>

10. <https://renaloo.com/communique-la-reforme-des-financements-de-l-ir-annoncee-par-le-president-de-la-republique-une-decision-necessaire-et-historique/>

11. [https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/04/07/covid-19-une-surmortalite-constatee-chez-les-patients-dialyses\\_6035817\\_3244.html](https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/04/07/covid-19-une-surmortalite-constatee-chez-les-patients-dialyses_6035817_3244.html)

Le déploiement de la vaccination a rapidement restreint le territoire de la vulnérabilité, qui concernait initialement des millions d'individus. Une exception de taille : les 300 000 personnes sévèrement immunodéprimées, parmi lesquelles les 100 000 patients dialysés et greffés rénaux, pour lesquels les vaccins restent souvent trop peu efficaces. Au fil des mois, de nouveaux moyens de protection sont apparus. D'abord, des schémas vaccinaux renforcés, reposant sur la multiplication des doses et des rappels<sup>12</sup>. Puis différents médicaments préventifs et curatifs, anticorps monoclonaux et antiviraux, ont été recommandés et rendus disponibles. La France a été l'un des tous premiers pays au monde à se doter de ces outils : les mouvements de malades du rein ont joué un rôle crucial d'accélérateur politique et réglementaire.

En raison de freins logistiques et médicaux, ces traitements ont malheureusement été utilisés de façon limitée et n'ont pas pu jouer pleinement leur rôle protecteur. Les décès et les séquelles se sont poursuivis, au fil de nouveaux variants toujours plus contagieux. À l'heure où nous écrivons ces lignes, plus de 4 % des patients dialysés sont morts du Covid en France<sup>13</sup>. Si une telle mortalité avait été observée en population générale, plus de 2,5 millions de Français seraient à ce jour décédés. Durant la prédominance du variant Omicron, 43 % des patients en soins critiques pour Covid-19 en France étaient immunodéprimés<sup>14</sup>, et la moitié étaient des greffés d'organes, principalement des greffés rénaux. Leur mortalité (47 %) était très supérieure à celle des autres patients (26 %).

Faute d'accès à une protection individuelle pharmacologique, les malades du rein ont été rendus très dépendants de la couverture vaccinale en population générale, du port généralisé du masque et des autres mesures permettant de limiter la circulation virale. Les associations ont aussi porté ce plaidoyer en faveur de la cohésion solidaire de notre société, entre tous ses citoyens, y compris les plus vulnérables. Mais les arguments de ceux qui considèrent que les choix, y compris contraignants, qui contribuent à sauver les vies d'un groupe particulièrement fragile de la population sont des atteintes inacceptables à la liberté de celles et ceux qui vivent à l'abri d'une bonne santé ont fini par l'emporter.

Après trois années de Covid-19, alors que les traitements perdent peu à peu leur efficacité sur les nouveaux variants et que la recherche tarde à identifier des solutions adaptées, les personnes immunodéprimées vivent toujours sous la menace d'une épidémie, qui, pour elles, reste redoutable, mais qui est désormais invisibilisée par les politiques, les médias, ainsi que par la majeure partie de la population, à l'abri d'une couverture vaccinale hautement protectrice.

12. Un schéma initial de trois doses puis des rappels successifs ont fait la preuve de leur efficacité pour ceux qui sont parvenus à développer une réponse, même faible, à la vaccination. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cosv\\_-\\_note\\_du\\_28\\_mars\\_2022\\_-\\_adaptation\\_des\\_recommandations\\_de\\_protection\\_des\\_personnes\\_profondement\\_immunodeprimees\\_contre\\_la\\_covid-19.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cosv_-_note_du_28_mars_2022_-_adaptation_des_recommandations_de_protection_des_personnes_profondement_immunodeprimees_contre_la_covid-19.pdf)

13. <https://www.agence-biomedecine.fr/Les-chiffres-du-R-E-I-N>


14. <https://www.nature.com/articles/s41467-022-33801-z>

Encore conscients – et peut-être encore coupables ? – d'être les survivants d'une maladie récemment mortelle, les malades du rein n'ont guère eu l'occasion d'apprendre à se plaindre. Le poids de l'histoire pèse toujours sur leurs frêles épaules : l'épopée de l'émergence des traitements de suppléance a laissé des traces. Leur survie étant assurée, leur bien-être et leur qualité de vie sont souvent perçus comme des enjeux secondaires. Leurs droits sont peu connus et peu promus, l'expression de leur parole est peu recherchée et, lorsqu'elle s'exprime, elle reste souvent contestée.

Une faible place est laissée à leur participation aux décisions médicales qui les concernent. Le modèle des relations soigné-soignant dans la maladie rénale a peu évolué, il demeure fréquemment paternaliste et déséquilibré. Spécialité très scientifique et technique, la néphrologie s'intéresse de façon limitée à la qualité de vie ou au bien-être des patients, et aux sciences humaines en général. L'écosystème néphrologique est clivé entre disciplines – dialyse, transplantation, néphrologie générale. Compte tenu des moyens considérables qu'il mobilise, la place de l'industrie est majeure. Sans surprise, les freins à la démocratie sanitaire y sont nombreux<sup>15</sup>.

Souvent âgés<sup>16</sup>, affaiblis, vulnérables, médicalement et socialement, dépendant d'une machine ou d'une équipe médicale, les malades du rein ne disposent pas de tous les atouts pour acquérir la capacité de mobilisation que l'on retrouve dans d'autres pathologies. On leur rappelle en outre régulièrement que leur existence a l'un des coûts les plus élevés de notre système de santé.

Malgré tout, les évolutions de la société et le fort impact de leurs traitements les conduisent à souhaiter devenir davantage des acteurs, plus impliqués dans les choix médicaux qui les concernent, et mieux entendus par le monde du soin. Ils l'expriment avec force lorsque l'occasion leur en est donnée<sup>17</sup>. Dans ce contexte, des mouvements de patients ont décidé qu'ils pouvaient et devaient contribuer collectivement aux évolutions de leur prise en charge et du système de santé.

En se mobilisant, en portant la voix de leurs pairs, en mobilisant les autres parties prenantes, en exigeant la transparence et l'accès aux données, en explorant des terrains nouveaux pour eux, tels que l'interprétation des données épidémiologiques, l'évaluation de la qualité des soins ou l'observation critique des pratiques médicales, en produisant leurs propres connaissances, en rendant leurs combats visibles, ils ont acquis une influence certaine, et ont montré à de nombreuses reprises leur capacité croissante à inciter les pouvoirs publics à l'action et à susciter des évolutions importantes. 

15. <http://renaloo.fr/wp-content/uploads/2019/04/20190422-Le-Monde-La-societe-de-nephrologie-ecarte-une-association-de-patients.pdf>

16. Même si des patients de tous âges sont concernés, l'âge moyen au démarrage de la dialyse en France est désormais de 71 ans (Agence de la biomédecine).

17. Voir par exemple : <https://renaloo.com/en-2022-que-veulent-les-malades-du-rein-resultats-de-notre-grande-enquete/>