

« La crise due au coronavirus a révélé le faible rôle reconnu aux patients et à leurs associations »

Yvanie Caillé, Magali Leo et Christian Baudelot, trois membres de Renaloo, qui accompagne les insuffisants rénaux, rappellent l'importance de l'engagement et du rôle des structures associatives, et espèrent être davantage écoutés à l'avenir par les autorités de santé.

Propos recueillis par Pascale Santi, publiés dans Le Monde le 5 juillet 2020, temps de Lecture 10 min



Le sociologue Christian Baudelot et des militantes associatives Magali Leo (à gauche) et Yvanie Caillé, le 29 juin à Paris. BRUNO LEVY POUR LE MONDE

Le constat est unanime : les associations d'usagers de la santé ont été oubliées au plus fort de la crise liée au Covid-19. En première ligne, Yvanie Caillé, fondatrice, Magali Leo, responsable du plaidoyer, et Christian Baudelot, vice-président de l'association de patients insuffisants rénaux Renaloo, analysent cette période.

Comment, en tant que membres d'une association de patients, avez-vous vécu ces derniers mois ?

Yvanie Caillé : Comme beaucoup d'associations de patients, nous avons été précipités dans cette crise de manière très brutale fin février-début mars, quand la circulation du virus a posé

des difficultés massives, inédites et très aiguës. L'inquiétude chez les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique, dialysés et greffés, et chez leurs proches, a rapidement pris une ampleur sans précédent. Très vite, nous avons compris qu'ils feraient partie des personnes les plus susceptibles de développer une forme grave d'infection par le SARS-CoV-2. Et cela s'est hélas confirmé.

La mortalité chez ces patients infectés par le Covid-19 est élevée, de l'ordre de 20 %. Autre préoccupation, 25 % des décès chez les greffés concernent des personnes de moins de 60 ans. Hélas, plus de trois mois après le début du confinement, nous n'avons toujours pas pu accéder aux données sur le rôle de l'âge et des comorbidités, comme l'obésité, pour voir à quel point le risque diffère de celui de la population générale. Il s'agit pourtant d'informations majeures pour les patients dont la vie est en jeu. Nous ne désespérons pas de les obtenir un jour...

Quelles mesures avez-vous préconisées ?

Y. C. : Dès le début du mois de mars, le message que nous avons délivré aux patients a été « protégez-vous, ne l'attrapez pas ». Nous avons interpellé l'Agence de la biomédecine à propos de l'absence de recommandations officielles. Il y en a eu un peu plus tard pour les greffés, mais jamais pour les personnes dialysées. Avant même le passage au stade 3 de l'épidémie, le 14 mars, et avant le confinement du 17 mars, nous avons décidé de produire nos propres « conseils aux patients » pour lesquels nous nous sommes inspirés des recommandations internationales, des Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) américains et des informations qui nous venaient de Chine et d'Italie. Nous leur avons ainsi conseillé de rester chez eux et de ne plus se rendre sur leur lieu de travail.

Magali Leo : Il y a eu un signal avec le discours d'Emmanuel Macron le 12 mars, qui a recommandé à « *toutes les personnes qui souffrent de maladies chroniques de rester chez elles* », mais aucun dispositif n'était alors prévu pour qu'elles puissent arrêter le travail. Beaucoup de médecins doutaient encore de la gravité de l'épidémie et refusaient de délivrer des arrêts de travail.

Fort heureusement, Nicolas Revel, directeur général de la caisse nationale de l'Assurance-maladie, a été sensible aux témoignages des patients, et en quelques jours, les patients « à risque » ont pu s'autodéclarer en arrêt de travail. Cette prise de conscience d'une part et la performance technique des services de l'Assurance-maladie d'autre part ont été unanimement saluées par les associations de patients.

L'arrêt des greffes de rein ne vous a-t-elle pas étonnés ?

M. L. : L'activité de greffe de rein a été totalement interrompue à partir du 18 mars, les greffes de cœur, de foie ou poumon ont à l'inverse été maintenues. Ni l'Agence de la biomédecine ni les sociétés savantes ne nous ont associés, ni même informés, de cette décision. Nous le regrettons. A l'époque, nous n'avons pas contesté cette mesure, qui semblait raisonnable compte tenu des circonstances.

Mais avec le recul, certains transplantateurs admettent que si c'était à refaire, l'activité de greffe devrait être maintenue dans certaines conditions, comme cela a d'ailleurs été décidé

dans plusieurs pays. Cette lecture fait réfléchir, notamment dans un contexte où l'hypothèse redoutée d'une deuxième vague n'est pas exclue.

Pensez-vous qu'il y a eu des dommages collatéraux ?

Y. C. : Sans aucun doute, des donneurs décédés ont été prélevés du cœur ou du foie, mais leurs reins ont dû être « jetés ». Au moins 200 reins ont ainsi été perdus. Par rapport à la même période de 2019, ce sont 600 greffes de rein qui n'ont pas été réalisées. Pendant ce temps, les patients en attente ont été surexposés au virus à cause de l'obligation de se rendre en dialyse trois fois par semaine. Fin mars, de nombreux centres d'hémodialyse manquaient de masques. Nous avons alerté à plusieurs reprises sur cette question qui, nous le savions, constituait un enjeu de survie. En Ile-de-France, plus de 10 % des patients dialysés ont ainsi été contaminés.

Alors que le plan Ma santé 2022, adopté par le gouvernement mi-2019, faisait une grande place au patient, dans le prolongement de la loi sur les droits des malades de 2002, pensez-vous que l'on assiste à un recul ?

Christian Baudelot : Oui, c'est évident. La coopération avec les patients a été considérée comme accessoire et non prioritaire. L'autorité médicale met tout le monde devant le fait accompli. Les répercussions de certaines mesures sur leur vie quotidienne sont trop souvent négligées par les autorités médicales, administratives ou politiques. C'est en particulier le cas de la suppression de la collation pendant les séances de dialyse. C'est là que nos associations jouent un rôle fondamental.

D'une manière générale, les associations de patients n'ont pas été vues comme ayant un rôle reconnu et utile, alors qu'elles sont des partenaires responsables et nécessaires en toutes circonstances. La décision partagée est un atout. Elle a beaucoup manqué. Cette crise est un véritable révélateur du fonctionnement de la médecine, des activités de santé et du faible rôle reconnu aux patients et à leurs associations.

M. L. : Certes, des évolutions positives ont eu lieu depuis la loi de 2002, et encore récemment dans le plan Ma santé 2022. Cette crise a montré que ces avancées, acquises de haute lutte par les militants associatifs, restent extrêmement fragiles. L'édifice s'est effondré en seulement quelques jours. La démocratie en santé a beaucoup souffert pendant cette crise alors même qu'elle aurait, plus que jamais, dû être mobilisée au regard des enjeux auxquels nous étions collectivement confrontés.

Peut-on parler de renoncement aux droits des patients ?

Y. C. : Le fait de fermer les portes de l'hôpital aux familles des malades a été une des premières décisions, très symbolique. Cette atteinte aux fondements mêmes de l'humanisation des soins et de l'hôpital, qui semblaient des acquis depuis des décennies, constitue un recul considérable. Certes, l'hôpital a dû s'organiser très rapidement pour affronter la déferlante attendue de l'épidémie. Mais le fait d'avoir précisément considéré que la présence des proches auprès des patients, y compris durant leurs derniers instants, était devenue accessoire, pose des questions éthiques majeures.

M. L. : Au moment où ces décisions douloureuses ont été prises, personne ne les a contestées. Tétanie collective ? Sans doute, y compris du côté des acteurs associatifs. Avons-nous eu tort de ne pas protester ? Que dit cette forme d'acceptation sociale et de résignation de notre éthique du soin et de nos valeurs ? Sont-elles si relatives qu'elles ont si vite cédé ? Ces questions doivent nous conduire à mieux définir les lignes rouges que nous ne devons plus accepter de franchir, même en temps de crise.

Ces choix ayant été faits, on a pris le risque d'ouvrir une brèche, de créer des précédents pour de nouvelles formes d'abus de pouvoir médical, qui aboutissent, notamment aujourd'hui, à priver les personnes dialysées de repas durant des heures, alors que c'est médicalement et humainement inacceptable. Les patients en souffrent beaucoup et leur état de santé comme leur moral se dégradent. Alors que la phase aiguë de la crise est derrière nous et que la Haute Autorité de santé a recommandé de rétablir les collations, beaucoup de centres de dialyse ne l'ont toujours pas fait, tandis que d'autres ont considérablement réduit leur composition. Nous sommes inquiets pour la suite, nous craignons la poursuite et l'amplification de ces dérives qui utilisent le principe de précaution comme un alibi. De notre côté, nous souhaitons nous rappeler que l'humanité des soins n'est ni relégable ni négociable.

Qu'envisagez-vous de faire pour mieux anticiper une possible deuxième vague ?

Y. C. : Les propositions de Jean-François Delfraissy – il a demandé, mi-avril, au nom du conseil scientifique qu'il préside, de mettre en place un « comité de liaison avec la société » – sont restées sans réponse du gouvernement. Il n'est pas trop tard pour réaffirmer la nécessité de la participation des patients, des citoyens, à la gestion de la crise et pour les intégrer dans toutes ses instances. A ce stade, il est urgent de tirer un bilan de ce qui s'est passé et de décider de ce qui ne doit plus jamais se reproduire, quelles que soient les circonstances ou les crises, sanitaires ou non, que nous réserve l'avenir.

C. B. : Cette crise a montré la nécessité absolue de mieux représenter les patients, de ne pas baisser les bras.

M. L. : C'est un vrai paradoxe. D'un côté, on a écarté les acteurs associatifs de la gestion de crise. Ce comité ne voit pour l'instant pas le jour, le fonctionnement des instances de démocratie en santé a purement et simplement été suspendu, les comités des usagers dans les établissements de santé comme les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie...

D'un autre côté, les associations ont dépensé une énergie considérable pour répondre aux besoins des patients, en réalisant un colossal travail d'accompagnement et de plaidoyer. Jamais citées parmi les acteurs engagés aux côtés des personnes les plus vulnérables, les associations de patients ont pourtant été sur tous les fronts pendant cette période. Renaloo s'est considérablement investie dans les travaux interassociatifs conduits par France Assos Santé, et cette crise a aussi fait naître des groupes informels impliquant plusieurs associations de personnes greffées.

Si notre action sur le terrain a été ignorée par les pouvoirs publics, elle est saluée chaque jour par les patients. Les messages de remerciements continuent d'affluer. Le trafic de notre site web a pratiquement décuplé, nous conduisant à modifier son hébergement en urgence. Nous

avons enregistré près de 1 500 adhésions supplémentaires à l'association et une activité sans précédent sur les réseaux sociaux. Cette poussée dit quelque chose de la volonté des patients insuffisants rénaux à participer aux décisions qui les concernent. Elle témoigne aussi du fait que les besoins de santé ne sont pas réduits aux besoins médicaux. Renaloo a confirmé non seulement sa légitimité mais aussi sa capacité à incarner un plaidoyer constructif et utile.

Dans ce contexte, la surdit  des pouvoirs publics n'est ni raisonnable ni acceptable. Mais il n'est jamais trop tard pour bien faire et pour se rendre compte du potentiel des associations de patients dont le r le social ne peut plus  tre contest , sauf   m priser d finitivement les personnes qu'elles repr sentent.

Pour quelles raisons les associations de patients n'ont-elles pas  t  entendues ?

C. B. : En France, c'est un fait,   quelques exceptions pr s, les associations de patients n'ont pas encore conquis leur droit de cit  dans l'entre-soi de l'univers m dical. Elles en font pourtant partie,   part enti re ! Elles sont indispensables parce qu'elles expriment les points de vue de celles et de ceux qui constituent la raison d' tre des activit s m dicales, les patients.

Quels sont vos souhaits pour le S gur de la sant  ?

M. L. : Lorsque le S gur a  t  annonc , nous aurions souhait  qu'un cinqui me pilier autour de l'humanisation des soins et des droits des patients y soit int gr . Mais nous avons vite compris que ce n'est pas du tout le sujet, restreint au champ de l'h pital et aux dimensions organisationnelles. La repr sentation des patients est d'ailleurs ultraminoritaire.

Quelles sont les actions envisag es, de votre c t  ?

M. L. : Pour nous, la crise est loin d' tre finie. Sans parler des incertitudes des prochains mois, la vie des patients reste aujourd'hui tr s compliqu e : en raison de leur fragilit , le retour des « jours heureux » est un espoir bien lointain pour eux. On leur demande de poursuivre un « confinement volontaire », qui implique des difficult s majeures, psychologiques, familiales, professionnelles, financi res, etc. La communication gouvernementale sur les personnes fragiles ne cible que les seniors, alors que nous parlons aussi de personnes jeunes et actives.

Il y a un risque r el d'exclusion et que ces populations, qui paient d j  un lourd tribut   leur maladie, sortent de l  tr s p nalis es et stigmatis es. Elles se sentent en tout cas oubli es et laiss es pour compte. Renaloo a lanc  voici quelques jours une grande enqu te, pour mesurer l'exp rience particuli re de l' pid mie v cue par ces personnes et en tirer des connaissances nouvelles. Nous esp rons que ses r sultats contribueront   les sortir de l'invisibilit  dans laquelle elles sont plong es et   faire en sorte qu'elles soient enfin entendues. Et surtout, nous souhaitons que d sormais, « plus rien nous concernant ne se fasse sans nous ».