



HAL
open science

Les enjeux éthiques de “ l’éducation ” thérapeutique du patient : l’exemple de la personne en dialyse

Béatrice Levaltier

► **To cite this version:**

Béatrice Levaltier. Les enjeux éthiques de “ l’éducation ” thérapeutique du patient : l’exemple de la personne en dialyse. Ethique. Université Paris Saclay (COMUE), 2017. Français. NNT : 2017SACLS173 . tel-01687974

HAL Id: tel-01687974

<https://theses.hal.science/tel-01687974>

Submitted on 19 Jan 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

NNT : 2017SACLS173

THÈSE DE DOCTORAT
DE
L'UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY
PRÉPARÉE À
L'UNIVERSITÉ DE PARIS XI

ECOLE DOCTORALE N°578
Sciences de l'Homme et de la Société

Spécialité : Ethique, sciences, santé et société

par

Madame Béatrice ROUSSE, épouse LEVALTIER

**Les enjeux éthiques de « l'Education » Thérapeutique du Patient :
l'exemple de la personne en dialyse**

Thèse présentée et soutenue à l'Espace éthique de l'Hôpital Saint Louis à Paris le 12 Juillet 2017

Composition du jury :

Madame Catherine TOURETTE-TURGIS, Professeur Associé, Université Pierre et Marie Curie, Paris,
Présidente du Jury

Madame le Professeur Maryvonne HOURMANT, Professeur de néphrologie, Université de Nantes,
Rapporteur

Monsieur le Professeur Renaud VERDON, Professeur de maladies infectieuses, Université de Caen-
Normandie, Rapporteur

Monsieur le Professeur Emmanuel HIRSCH, Professeur d'éthique médicale, Espace Ethique Ile de France,
Université Saclay Paris Sud, Examineur

Monsieur le Professeur Dominique BEYNIER, Professeur de sociologie, Université de Caen-Normandie,
Directeur de Thèse

Monsieur le Professeur Gérard REACH, Professeur émérite de diabétologie et de maladies endocriniennes,
Hôpital Avicenne, Université Paris XIII, Co-Directeur de Thèse

NNT : 2017SACLS173

THÈSE DE DOCTORAT
DE
L'UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY
PRÉPARÉE À
L'UNIVERSITÉ DE PARIS XI

ECOLE DOCTORALE N°578
Sciences de l'Homme et de la Société

Spécialité : Ethique, sciences, santé et société

par

Madame Béatrice ROUSSE, épouse LEVALTIER

**Les enjeux éthiques de « l'Education » Thérapeutique du Patient :
l'exemple de la personne en dialyse**

Thèse présentée et soutenue à l'Espace éthique de l'Hôpital Saint Louis à Paris le 12 Juillet 2017

Composition du jury :

Madame Catherine TOURETTE-TURGIS, Professeur Associé, Université Pierre et Marie Curie, Paris,
Présidente du Jury

Madame le Professeur Maryvonne HOURMANT, Professeur de néphrologie, Université de Nantes,
Rapporteur

Monsieur le Professeur Renaud VERDON, Professeur de maladies infectieuses, Université de Caen-
Normandie, Rapporteur

Monsieur le Professeur Emmanuel HIRSCH, Professeur d'éthique médicale, Espace Ethique Ile de France,
Université Saclay Paris Sud, Examineur

Monsieur le Professeur Dominique BEYNIER, Professeur de sociologie, Université de Caen-Normandie,
Directeur de Thèse

Monsieur le Professeur Gérard REACH, Professeur émérite de diabétologie et de maladies endocriniennes,
Hôpital Avicenne, Université Paris XIII, Co-Directeur de Thèse

Remerciements

Je remercie toutes les personnes qui font partie de mon réseau relationnel, qui m'ont soutenue et encouragée pendant toute la rédaction de ce travail. Je remercie particulièrement :

- Monsieur le Professeur Emmanuel Hirsch, mon Maître en éthique, pour toutes les valeurs qu'il m'a transmises au sein de l'espace éthique.
- Madame le Professeur Debru pour sa disponibilité, ses conseils avisés, sa rigueur intellectuelle et ses inoubliables cours sur la médecine hippocratique.
- Virginie Ponelle, pour la qualité de son accueil et ses précieux conseils.
- Monsieur le Pr Dominique Beynier pour son immense soutien et sa très grande disponibilité.
- Monsieur le Professeur Reach, pour sa nourriture intellectuelle au travers de tous ses écrits.
- Monsieur le Professeur Alain Golay et toute son équipe du service d'enseignement pour maladies chroniques qui, à travers les richesses de leur enseignement, m'ont communiqué leur passion pour l'éducation thérapeutique.
- Monsieur le Professeur Verdon pour sa bienveillance.
- Christiane pour la qualité de sa mise en page, son amour du travail soigné, sa patience et son authentique amitié.
- Catherine, pour les multiples services rendus dont la retranscription des entretiens.
- Ma famille (et tout particulièrement mes enfants qui m'ont aidée pour certaines petites parties de ma thèse) pour leur compréhension, leur confiance en moi et leurs constants encouragements.
- Le groupe de rédaction du fascicule « *Rein n'va plus, mais des solutions existent, et la vie continue !* » pour le témoignage de leur résilience.
- Mes amis pour le bien.

Je remercie Mesdames Maryvonne Hourmant et Tourette-Turgis d'avoir accepté très spontanément de faire partie du jury de thèse.

Je dédie cette thèse à toutes les personnes vivant avec une maladie rénale chronique qui aspireraient à être considérées davantage comme des personnes.

« La nouvelle sagesse comporte la compréhension que toute vie personnelle est une aventure insérée dans une aventure sociale, elle-même insérée dans l'aventure de l'humanité »

(Edgar Morin, Enseigner à vivre, Manifeste pour changer l'éducation)

I. SOMMAIRE

I. SOMMAIRE	1
II. INTRODUCTION.....	3
III. PREMIERE PARTIE La dialyse : vers une déshumanisation des soins ?.....	7
A. LA NEPHROLOGIE : UNE DISCIPLINE JEUNE AVEC ENCORE DE NOMBREUX DEFIS	7
B. LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE DE L'IRCT EN FRANCE	36
C. LA NEPHROLOGIE : DES EVOLUTIONS VISANT LE « BONHEUR » DES PATIENTS ?	71
IV. DEUXIEME PARTIE L'impact du réseau social dans la vie des dialysés	79
A. DESCRIPTION DE L'ETUDE RS-QUADDIAL.....	81
B. RESULTATS DE L'ETUDE RS-QUADDIAL.....	96
V. TROISIEME PARTIE Les enjeux éthiques de l'ETP.....	237
A. DU RESEAU SOCIAL A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	237
B. LES MALADIES CHRONIQUES : UN MODELE DE RELATION SOIGNES-SOIGNANTS A FAIRE EVOLUER	241
C. L'ETP : UN ELEMENT INDISPENSABLE DE LA « PRISE EN CHARGE » D'UN MALADE CHRONIQUE	249
D. L'ETP : UN ELEMENT INDISPENSABLE DANS LE PARCOURS D'UNE PERSONNE DIALYSEE	272
VI. CONCLUSION	297
VII. BIBLIOGRAPHIE.....	303
A. OUVRAGES	303
B. ARTICLES.....	305
C. RAPPORTS, RECOMMANDATIONS	311
D. SITES INTERNET	312
E. REVUE	313
VIII. INDEX Graphiques, schémas et tableaux	315
IX. TABLE DES MATIERES.....	319
X. ANNEXES.....	327
A. QUESTIONNAIRES « VOTRE QUALITE DE VIE » QVREIN : SF36 ET KDQOL	327
B. CHARTE DE LA DIALYSE – MARS 2017	336
C. RESUME DE L'ETUDE RS-QUADDIAL.....	338
D. FORMULAIRE D'INSCRIPTION.....	339
E. GUIDE D'ENTRETIEN	340
F. LOCALISATION DES REINS SUR UN PETIT BONHOMME	350
G. RESULTATS DETAILLES DU QUESTIONNAIRE QUALITE DE VIE SF 36.....	350

H.	RESULTATS DETAILLES DU QUESTIONNAIRE QUALITE DE VIE KDQoL	355
I.	CARACTERISTIQUES DES RESEAUX	357
J.	EXEMPLE D'ENTRETIEN	369

II. INTRODUCTION

Avec le vieillissement de la population et l'évolution des progrès techniques, les maladies chroniques connaissent un développement considérable dans le monde entier et posent aujourd'hui aux sociétés développées des questions majeures. Elles constituent, en effet, un coût extrêmement important pour les personnes malades, leurs familles, les systèmes de santé, et rendent nécessaire un profond bouleversement des modes de prise en charge. L'amélioration de la qualité de vie de ces personnes au quotidien et dans le long terme constitue donc une priorité et un défi pour les années à venir. L'avenir des patients dépend en grande partie de la qualité des différents professionnels de santé, de leur organisation et de leur coopération au service des personnes malades, notamment des plus vulnérables.

Dans le domaine de la maladie rénale chronique, l'espérance et la qualité de vie des dialysés et des transplantés se sont nettement améliorées au cours des dernières décades. A l'heure actuelle, ce sont la transplantation rénale et les modalités de dialyse « autonome » qui sont reconnues pour donner les meilleurs résultats non seulement en termes de coût mais aussi de qualité de vie. Cependant aujourd'hui, sur tout le territoire français, selon les données fournies annuellement par le registre REIN, des disparités importantes sont observées dans les pratiques de dialyse, dans le développement des alternatives à l'hémodialyse en centre, et dans les possibilités d'accès à une transplantation rénale. Devant ces inégalités de prises en charge, les patients touchés par la maladie rénale chronique se sont mobilisés collectivement pour faire entendre leur voix, dans les années 2012 et 2013, à travers une véritable démarche de démocratie sanitaire, la Grande Aventure des Etats Généraux du Rein. Ils ont manifesté leurs inquiétudes par rapport aux évolutions actuelles du système de santé en général, et du traitement par dialyse en particulier, qui selon eux, allaient dans le sens d'une « déshumanisation du soin et d'un désintérêt pour le bien-être de la personne soignée ».

Dans un tel contexte, la promotion d'une médecine autre que celle basée sur le modèle technique, scientifique, biomédical, est indispensable. Il apparaît opportun d'intégrer aux soins un processus d'Education Thérapeutique du Patient, qui est un modèle, non plus centré uniquement sur la maladie, mais fondé sur la qualité de la relation soignants-soignés, et le respect de la personne soignée. Néanmoins, le développement en France de ce modèle biopsychosocial et pédagogique n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît car il implique une posture particulière de la part des soignants dont le rôle consiste à aider les patients à gérer eux-mêmes leur traitement, et à les mener si possible vers la responsabilité et l'autonomie.

Lors des Etats Généraux du Rein, les patients, au nom du principe de justice, ont revendiqué le droit de pouvoir être intégrés à une démarche d'ETP tout au long de leur parcours dans la maladie rénale chronique, en espérant que dans ce cadre, les soignants soient plus attentifs à leurs besoins et à leurs attentes. Selon eux, l'existence et l'accessibilité de programmes d'ETP complets adaptés aux différents stades de la MRC, élaborés selon une approche réellement globale de la santé de la personne, intégrant des patients experts /éducateurs dans leur conception et leur réalisation, doivent constituer un critère majeur pour les ARS dans l'accréditation des services de néphrologie, dialyse, transplantation. Des financements pérennes doivent être garantis pour la mise en œuvre de ces programmes ainsi que pour la formation des professionnels comme des patients éducateurs qui y participeront.

Lorsque le traitement par dialyse est proche, l'éducation thérapeutique doit permettre de présenter objectivement au patient les différentes modalités de suppléance rénale qui s'offrent à lui, y compris la transplantation rénale préemptive, afin de lui donner les moyens d'acquérir le maximum d'autonomie. En effet, à partir du moment où des personnes commencent à être dialysées, elles basculent dans un état de dépendance totale à la technique, aux différents traitements, aux soignants. Comme il est reconnu universellement aujourd'hui que la transplantation rénale est le meilleur traitement de suppléance de l'IRCT, il est essentiel que les équipes médicales mettent tout en œuvre pour éviter ou pour limiter dans le temps cet état de dépendance. Avant le stade de la dialyse, il est donc primordial que les patients régulièrement suivis en consultation puissent exprimer leurs désirs par rapport à une greffe, et qu'ils puissent choisir librement, de manière éclairée, la technique de dialyse qui aura le moins d'impact sur leur vie au quotidien. Il est essentiel que l'intérêt de chaque personne qui aura à être dialysée passe avant les intérêts d'un système qui fait que, paradoxalement, la population des dialysés génère beaucoup de dépenses à la collectivité mais rapporte aussi beaucoup d'argent aux structures de soins.

Avec cette dépendance obligée à la dialyse, de manière transitoire ou définitive, c'est toute la vie de la personne et de ses proches qui est bouleversée. Parfois même, les répercussions sur le réseau social sont majeures, mais dans tous les cas, un réseau de soignants vient s'immiscer dans la vie de la personne dialysée. Pour la plupart des patients, ces soignants vont constituer des liens forts. Certains patients même apprécieront d'aller en dialyse pour sortir de leur isolement. A l'inverse, d'autres patients préféreront se passer le plus possible de ces soignants.

L'éducation thérapeutique du patient, si elle ne se limite pas à la réalisation de tâches prescrites, à l'application de référentiels, mais qu'elle offre véritablement des parcours personnalisés de soins, devrait permettre de guider les patients qui le désirent, et qui le peuvent, sur le chemin de l'autonomie qui implique en général une meilleure qualité de vie. En aucun cas, ce nouveau modèle de relations soignants-soignés ne saurait constituer pour les patients une injonction à l'autonomie, ni pour les proches un devoir de subir toutes les conséquences de cette autonomie mais, par le développement des compétences psycho-sociales, ce modèle semble être une opportunité, d'une

part, pour aider les patients à accéder à un état de mieux-être physique, mental et social, d'autre part, pour maintenir ou améliorer leur réseau social, enfin, pour soutenir les aidants dont la juste présence est si précieuse dans la durée.

L'objet de ce travail a consisté tout d'abord à recenser les questions éthiques soulevées par l'évolution de la prise en charge des patients vivant avec une maladie rénale chronique depuis les débuts de la spécialité, puis à étudier le réseau social de 36 patients au cours de leur première année de dialyse, à analyser leur réseau de soutien, enfin à voir comment l'éducation thérapeutique pourrait contribuer à renforcer le réseau de soutien de ces patients, à développer leur potentiel d'autonomie au sein de tout leur réseau de dépendances, afin de les amener à avoir une meilleure qualité de vie et à être plus libres.

III. PREMIERE PARTIE

La dialyse : vers une déshumanisation des soins ?

A. La néphrologie : une discipline jeune avec encore de nombreux défis

1. Rappel historique

a) Historique de la néphrologie

Le rein est resté très longtemps un organe mystérieux, mais il fascinait les médecins internistes car il était connu pour assumer une fonction essentielle : une excrétion conservant la constance de la composition du « milieu intérieur ». Son anatomie a été décrite au XVIIème siècle par Marcello Malpighi. Il aura fallu attendre le début du XIXème siècle pour parler véritablement de physiologie rénale¹. Comme le relate le Pr Ardaillou, un des élèves du Pr Hamburger, dans une interview du 12 Décembre 2013 :

« La voie a été ouverte par l'anglais, Bowman, qui a disséqué des glomérules dans le rein humain. Il a été le premier à mettre en évidence que ces glomérules étaient le siège de la formation de l'urine ... Quelques années plus tard, en France, Claude Bernard va montrer que les reins forment l'urine à partir du sang et non à partir d'une sécrétion qui leur serait propre [...] Un peu plus tard, quelques équipes médicales vont parvenir à mieux connaître certaines maladies rénales. Le petit-fils de Louis Pasteur, notamment, Louis Pasteur-Valléry-Radot, va rédiger un Précis des maladies du rein. C'est à ses côtés qu'a été formé Jean Hamburger, le père de la néphrologie française. Jusqu'au début du XXème siècle, la spécialité de néphrologie en tant que telle n'existait pas, la prise en charge des maladies rénales s'effectuait en médecine générale. C'est Jean Hamburger qui va créer la discipline de néphrologie à la fin des années 1950. Il va transformer la société de pathologie rénale en société de néphrologie. Il voulait que cette société savante ne soit plus seulement centrée sur l'étude des maladies du rein, mais qu'elle prenne en compte l'étude totale des reins, l'embryologie, l'histologie, la physiologie et encore la biologie cellulaire² ».

Avec la maîtrise des désordres hydro-électrolytiques et la mise en service en Novembre 1954 du rein artificiel conçu par Kolff, la néphrologie est entrée dans l'ère thérapeutique. C'est aussi en 1954 qu'est paru l'ouvrage écrit par Jean Hamburger : *Technique de réanimation médicale et de contrôle de l'équilibre humoral en médecine d'urgence*. Il eut tellement de succès qu'il fut traduit en

¹ Laboratoires Hoechst, *Néphrologie d'hier et d'aujourd'hui*, Avril 1993, n°1.

² <https://destinationsante.com> : interview du Pr Ardaillou du 12 Décembre 2013, publiée le 19 Décembre 2013.

plusieurs langues et réédité³. Grâce à l'impulsion du Pr Hamburger et de toute son équipe à Necker, la discipline allait prendre son essor et se développer peu à peu sur tout le territoire français.

b) Historique et évolution de l'hémodialyse

Le premier à réaliser une dialyse expérimentale fut le chimiste écossais Thomas Graham. Il mit en évidence le phénomène physique de la dialyse et utilisa du parchemin végétal comme membrane semi-perméable pour mettre au point les premiers prototypes de ce qui deviendra plus tard le rein artificiel. En 1861, il réussit à faire passer l'urée contenue dans de l'urine vers de l'eau au travers de cette membrane et il donna à ce phénomène le nom de « dialyse »⁴ (du grec : dissolution, séparation). Cependant, ce n'est qu'un siècle plus tard que les médecins vont réussir à traiter l'urémie (littéralement, urine dans le sang), à débarrasser le sang d'un certain nombre de substances comme l'urée. Les recherches s'orienteront principalement dans deux directions : la première reposera sur l'utilisation de membranes artificielles qui donneront naissance à l'hémodialyse, et la seconde sur l'utilisation d'une membrane naturelle : le péritoine.

Cependant, dès son arrivée à Necker en 1949, le Pr Jean Hamburger, médecin et chercheur passionné par l'analyse et le traitement des désordres hydro-électrolytiques, mit d'abord en œuvre la *dialyse intestinale*. Le principe de cette dialyse reposait sur l'utilisation de la très grande surface interne de l'intestin et de sa riche vascularisation pour réaliser des échanges entre les capillaires intestinaux et un liquide dit de dialyse, introduit dans l'intestin. Cette technique nécessitait l'introduction dans le jéjunum de 4 à 5 litres de liquide de dialyse par heure. Cette épuration était peu puissante. Elle nécessitait une surveillance humorale continue et elle était très pénible pour le patient car elle entraînait une diarrhée de plusieurs dizaines de litres par jour⁵. Ce type de dialyse allait être rapidement abandonné au profit de la dialyse avec un rein artificiel.

Le premier rein artificiel fut mis au point pendant la seconde guerre mondiale, en 1943, par le néerlandais Willem Johann Kolff. Une description précise de cet appareil est relatée dans un ouvrage publié en 1951 :

« L'appareil de Kolff est constitué par un cylindre horizontal de 43 cm de diamètre, long de 90 cm, tournant autour de son axe. Sa moitié inférieure baigne dans un bac de 100 litres. Quarante mètres de tube de cellophane sont enroulés autour du cylindre. Son sens d'enroulement est inverse du sens de rotation de l'appareil... Le passage du sang de la tubulure d'entrée qui est fixe, au tube de cellophane qui est tournant, se fait par l'intermédiaire d'un tube métallique placé dans l'axe du cylindre. Ce tube est fait de deux parties emboîtées l'une dans l'autre : l'une est fixe, solidaire du bac, l'autre tourne avec le cylindre. Avec 40 mètres de cellophane, la surface de dialyse est de 22.000 cm² et l'appareil contient 1 litre à 1,500 l de sang. Dans la technique de Kolff, l'appareil est directement relié au malade et l'entrée se fait sous l'influence de la pression artérielle. Le retour à la

³ *Ibid.*

⁴ <http://www.renaloo.com/infos-sante2/la-dialyse/un-peu-d-histoire>.

⁵ Caillé Yvanie et Dr Martinez Frank, *D'autres reins que les miens*, Editions le cherche midi, Janvier 2015.

veine est assuré par une pompe, type Jouvelet (trois galets en tournant compriment un tube de caoutchouc)⁶ ».

Kolff traita son premier patient aux Pays-Bas, et après la guerre, partit développer le rein artificiel aux Etats-Unis, emportant trois de ses machines avec lui. Il améliora ses machines et, à Boston, fut l'un des premiers à les utiliser pour le traitement des insuffisances rénales aiguës.

En France, en 1954, Jean Hamburger envoya son adjoint, Gabriel Richet, pendant deux mois à Boston pour apprendre cette technique de dialyse par rein artificiel. A son retour, il demanda à une entreprise française de fabriquer un rein artificiel sur le modèle de Kolff. C'est ainsi que les premières séances d'hémodialyse furent réalisées à l'hôpital Necker.

Au début, faute d'abord vasculaire permanent, les reins artificiels étaient réservés uniquement au traitement des insuffisances rénales aiguës. Celles-ci étaient provoquées principalement par des avortements clandestins ayant entraîné une infection généralisée, plus rarement par des erreurs transfusionnelles, des septicémies graves ou encore des écrasements de membres. Comme en témoigne le Pr Claude Jacobs qui a dirigé le service de néphrologie de la Pitié-Salpêtrière :

« Nous n'avions pas d'autre choix que de laisser mourir les très nombreux patients chroniques... La spécialité de néphrologie n'existait pas encore, ils étaient suivis par des médecins généralistes qui les envoyaient à l'hôpital quand leur situation devenait désespérée [...] Ils nous arrivaient en général dans l'urgence avec 4 à 6 grammes d'urée sanguine. Un demi-siècle plus tard, personne ne se souvient plus du contexte extrêmement pénible de la mort par urémie. Cela durait des jours et des jours. On n'avait aucun moyen efficace pour adoucir ces lentes agonies. Les soins palliatifs n'existaient pas⁷... ».

Mais en 1960, la dialyse au long cours allait devenir envisageable grâce à la conception par le néphrologue américain de Seattle, le Dr Belding Scribner, du shunt artério-veineux externe qui permettait un accès répété aux vaisseaux. Deux canules en teflon étaient insérées dans la lumière d'une veine superficielle et d'une artère de l'avant-bras. Elles étaient prolongées par des tubulures en silicone qui sortaient à travers la peau et permettaient le branchement au rein artificiel. Dans l'intervalle des séances de dialyse, ces deux tubulures étaient connectées l'une à l'autre. Mais les complications des shunts étaient nombreuses, dominées par l'infection et surtout la sténose des vaisseaux à l'extrémité des canules qui obligeaient à de fréquents changements de sites. La mise au point quelques années plus tard, en 1966, de la fistule artério-veineuse par Brescia et Cimino, allait constituer un très grand progrès par rapport au *shunt de Scribner*⁸.

⁶ Tzanck A., Derot M., Bernier J.J., Bessis M., Dausset J., Legrain M., Milliez P., Moreau L., Pignard P., Tanret P., *Traitement des néphrites aiguës anuriques par les méthodes d'épuration extra-rénale*, Masson et C^{ie} Editions, 4^{ème} trimestre 1951, pp. 102-3.

⁷ Caillé Y., *op. cit.*, p. 75.

⁸ AFIDTN, Association Française des Infirmier(e)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie, *L'abord vasculaire pour hémodialyse. Former pour mieux soigner*, Editions Elsevier Masson SAS, 2009.

Grâce à ces deux innovations, la dialyse chronique allait prendre son essor, mais son développement allait susciter chez les médecins des débats éthiques auxquels ils n'étaient pas du tout préparés. En effet, l'avènement de cette nouvelle technologie posait la question de l'équité de l'allocation de cette ressource. Tous les patients pour lesquels l'indication de dialyse était posée ne pouvaient bénéficier de cette technique dont le coût était très élevé. Très rapidement confronté à ces problèmes de justice distributive, le Seattle Artificial Kidney Center avait nommé un comité de sélection dont la mission consistait à émettre des recommandations sur la manière la plus juste de répartir cette ressource. Ce comité réunissait un chirurgien, un religieux, un avocat, un banquier, un représentant de l'Etat, un syndicaliste, une femme au foyer ainsi que deux médecins qui avaient le rôle de conseillers. Le Pr Paul Jungers de Necker souligne :

« Tous ses membres étaient blancs et tous sauf une étaient des hommes. La dialyse était réservée à ceux qui avaient plus de 25 ans et moins de 45 ans. L'objectif affiché était la réhabilitation, c'est-à-dire la possibilité de retrouver une utilité sociale, professionnelle ou familiale [...] La très large majorité des patients retenus étaient des hommes, blancs, issus de classes sociales élevées⁹ »

Lazare Benaroyo, d'ailleurs, dans son ouvrage intitulé « *Ethique et responsabilité en médecine* » rapporte des propos d'Albert Jonsen, un historien de la bioéthique nord-américaine, qui illustrent le climat de tension éthique qui régnait au moment de l'apparition de cette nouvelle technologie :

« Le programme de dialyse de Seattle, avec son mode de sélection inhabituel, était un exemple de la rencontre entre la nouvelle médecine et l'éthique traditionnelle : il s'agissait de l'un des premiers traitements qui permettait de réellement maintenir les patients en vie, tout en mettant à l'épreuve la loyauté du médecin à l'égard de son patient. L'idée de confier la décision de l'entrée en dialyse à un comité de profanes était alors choquante. L'idée de sélectionner des patients, bien que familière en médecine de catastrophe, apparaissait inconcevable dès lors qu'elle s'appliquait à des traitements permettant de prolonger la survie des patients [...] Le débat soulevé sur la scène publique était sans précédent¹⁰ ».

Au cours du tout premier congrès international de néphrologie qui regroupa une centaine de participants à Evian, en France, en 1960, Belding Scribner présenta son expérience des six premiers patients au monde à être maintenus en vie depuis plus d'un an par des dialyses itératives grâce au shunt qu'il avait mis au point.

Comme le relate Régis Volle, fondateur de la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux) :

« Scribner avait évoqué les questions éthiques soulevées par la sélection des patients qui pourraient recevoir le traitement. En revanche, il n'avait à aucun moment abordé les perspectives d'un élargissement de l'accès à la dialyse et encore moins tenté d'anticiper les profonds changements sociaux et financiers qu'allait entraîner un peu plus d'une décennie plus tard sa généralisation... »

⁹ Caillé Y., *op. cit.*, p. 85.

¹⁰ Benaroyo Lazare, *Ethique et responsabilité en médecine*, Collection Médecine Société, Editions Médecine et Hygiène, Genève 2006.

C'est pourtant ce motif qui rendait incrédule la très grande majorité des néphrologues [...] Beaucoup, en premier lieu, Jean Hamburger, voyaient dans la transplantation rénale l'unique planche de salut¹¹ ».

Scribner ouvrit le premier centre d'hémodialyse chronique à Seattle en 1962, suivi de très près par le Pr Jules Traeger à Lyon. Celui-ci avait reconnu l'intérêt vital de l'hémodialyse, non seulement aiguë mais surtout chronique. Pionnier de la dialyse en France, il la développa non seulement en centre mais aussi à domicile. Il conçut l'idée de la réaliser quotidiennement, ce qui, à cette époque apparaissait impensable.

Régis Volle témoigne encore :

« Beaucoup sont passés de vie à trépas sous les yeux de leurs compagnons d'infortune, dont les miens. Nous acceptions, nous ne nous révoltions pas. Nous ne savions même pas quels étaient les enjeux. La greffe, la dialyse, tout cela était très loin de nous, nous n'avions pas conscience de la sélection, des choix terribles qui étaient faits et qui décidaient de la survie d'une minorité et de la mort de tous les autres. C'était une autre époque, les patients n'étaient pas informés et les médecins considéraient qu'ils n'avaient pas à l'être, le paternalisme médical prenait toute la place. Les médias étaient moins présents et surtout ne jouaient pas du tout le même rôle qu'aujourd'hui. Ils avaient relayé quelques grandes premières, notamment la greffe de Marius Renard, quinze ans plus tôt. Mais une fois l'émotion du moment passée, on n'en entendait plus parler. En 1967, le grand public comme la plupart des médecins de famille ignoraient totalement que des traitements permettant de survivre à l'insuffisance rénale terminale émergeaient peu à peu. Nous étions donc confiants, soumis et consentants. Gravement malades et affaiblis, ignorants, nous venions à l'hôpital confier nos existences aux hommes en blanc, détenteurs de la connaissance¹²... »

En 1965, il y avait seulement deux postes de dialyse à Paris, à Necker et à l'Hôtel-Dieu. Comme le souligne encore Claude Jacobs :

« Les décisions à prendre étaient souvent très douloureuses. Entre deux jeunes femmes de 18 et 22 ans, comment choisir celle qui allait vivre ? Il fallait agir vite. Souvent, nous retenions la plus jeune ou celle qui était déjà mère. C'était un autre monde¹³... »

En 1968, moins de deux cents patients étaient traités par dialyse chronique en France. En l'absence de toute législation bioéthique, Christian Baudelot rapporte que ce sont des « tribunaux des dieux » qui décidaient de la survie ou de la mort des patients atteints d'urémie chronique. Ces tribunaux étaient composés de quelques médecins, d'un aumônier et d'une psychologue¹⁴. Pour être dialysé, il fallait avoir de bonnes chances d'être greffé rapidement mais surtout être « chargé de famille ». De manière exceptionnelle, Régis Volle allait échapper à cette règle.

¹¹Caillé Y., *op. cit.*, p. 54.

¹²*Ibid*, pp. 55-6.

¹³*Ibid*, pp. 74-5.

¹⁴*Ibid*, p. 18.

Ainsi, les années 1960-1970 auront été celles des médecins et des patients pionniers. Quelques centres de dialyse et de greffe ont été fondés, mais des complications de la dialyse ont émergé avec notamment l'hépatite B. La dialyse avait lieu le plus souvent à la maison, faute de place à l'hôpital. Le conjoint était un soignant à part entière¹⁵. Il a fallu convaincre alors les acteurs des systèmes de santé qu'il était indispensable d'offrir ce traitement à tous les patients malades rénaux chroniques n'ayant pas de contre-indication médicale. Selon des propos recueillis auprès du Pr. Jacobs :

« Depuis le début, l'Assistance Publique était opposée au développement de la dialyse chronique dans ses établissements. Lyon avait cinq ans d'avance sur la capitale... Aucune prise en charge spécifique n'était prévue dans les textes. Cela coûtait extrêmement cher financièrement, en espace et en personnel [...]. Les consignes ont été claires : la dialyse à Paris, c'était hors les murs de l'Assistance Publique (AP) ! Cela a conduit à ce que les unités de dialyse publique à l'AP soient mises en place tardivement et à ce qu'elles restent de second plan [...] En tout cas jusqu'à ce que la dialyse chronique se généralise et que, au cours des dernières années, la tarification à l'activité la rende hautement rentable et donc fortement soutenue¹⁶ ! »

Ces choix stratégiques ont été à l'origine de la création, en 1968, de l'Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel en région parisienne (AURA). Ce sera la première structure en France à développer à grande échelle des modalités de dialyse extra-hospitalières dont l'hémodialyse à domicile, en assurant la formation du patient, de son entourage et l'installation du traitement à domicile¹⁷.

A partir des années 1970, l'hémodialyse s'est développée peu à peu et des centres de dialyse ont ouvert leurs portes dans de nombreuses villes de France. Cependant, la régulation en matière d'insuffisance rénale chronique était extrêmement contraignante et ne permettait pas une adaptation aux besoins de dialyse. Le nombre d'appareils de dialyse en centre était contingenté, s'appuyant sur un indice de besoin exprimé en nombre d'appareils par habitants. Cette réglementation a abouti à ne laisser se développer que les appareils de dialyse hors centre (autodialyse et dialyse à domicile) qui n'étaient pas soumis à une limitation. C'était la seule manière de répondre à l'augmentation de la demande de soins. Cette contrainte réglementaire, associée à l'augmentation continue du nombre de patients, a entraîné au cours des années 1990, des effets pervers amenant certains centres de dialyse à étirer les plages horaires ou à raccourcir les durées de dialyse afin de satisfaire la demande. Parallèlement, la limitation des places en centre ne permettant pas d'y traiter l'ensemble des patients relevant de ce type de prise en charge, la prise en charge « hors centre » s'est développée pour des patients peu autonomes et/ou atteints de pathologies lourdes. Au final, le recours à une modalité de traitement de l'insuffisance rénale chronique était

¹⁵ www.etatsgenerauxdurein.fr, juin 2013.

¹⁶ Caillé Y., *op. cit.*, p. 78.

¹⁷ <http://www.auraparis.org/fr/accueil/travaux/41-1-autonomie-en-dialyse> [Consultation le 23/06/2016].

davantage lié à l'offre de soins disponible qu'à une indication médicale ou au choix de la personne concernée.

En 2001, le ministre Bernard Kouchner va placer la prise en charge de l'insuffisance rénale au rang des priorités de santé, et un nouveau système de régulation va être introduit. Les décrets du 23 Septembre 2002 ont défini les conditions techniques de fonctionnement des différentes modalités de dialyse :

- *Le centre d'hémodialyse (HD)* prend principalement en charge des patients dont l'état de santé nécessite, au cours de la séance, la présence permanente d'un médecin. Il est précisé que le centre d'hémodialyse dispose d'un effectif médical d'au moins deux néphrologues. Le calcul du nombre de néphrologues est établi par la circulaire du 15 Mai 2003¹⁸. Le décret prévoit la présence permanente en cours de séance d'au moins un infirmier pour quatre patients et d'un aide-soignant (ou éventuellement un autre infirmier) pour huit patients.
- *Les unités de dialyse médicalisée* accueillent principalement des patients qui nécessitent une présence médicale non continue pendant la séance de traitement. Cependant, un néphrologue doit pouvoir intervenir en cours de séance dans des délais compatibles avec l'impératif de sécurité. Le nombre maximum de patients traités par jour est de trois par poste. Le décret prévoit la présence permanente en cours de séance d'au moins un infirmier pour quatre patients. L'unité assure à chaque patient la visite d'un néphrologue une à trois fois par semaine, en cours de séance, selon le besoin médical du patient, ainsi qu'une consultation avec un examen médical complet dans un local de consultation, au moins une fois par mois.
- *L'autodialyse dite simple* s'adresse à des patients en mesure d'assurer eux-mêmes tous les gestes nécessaires à leur traitement. Cependant l'aide d'un infirmier peut être sollicitée pour la ponction de la fistule. Au moins un infirmier est présent, en permanence, au cours de la séance, pour huit patients. Un générateur est attribué sans partage à chaque patient afin d'assurer à ce dernier une large amplitude d'horaire pour effectuer son traitement.
- *L'autodialyse dite assistée* est destinée à des patients qui requièrent l'assistance d'un infirmier pour réaliser plusieurs gestes pendant la séance. Le nombre maximum de patients traités par poste et par jour est de deux. L'unité dispose au minimum pendant la séance d'un infirmier pour six patients. Elle assure à chaque patient traité la visite d'un néphrologue, en cours de séance, au moins une fois par trimestre en auto-dialyse simple et au moins une fois par mois en auto-dialyse assistée, ainsi qu'une consultation avec un examen médical complet dans un local de consultation, pouvant être extérieur à l'unité d'autodialyse, au moins une fois par trimestre. La limitation à deux séances par poste en

¹⁸ Circulaire DHOS/SDO n° 228 du 15 Mai 2003 relative à l'application des décrets n° 2002-1197 et 2002-1198 du 23 Septembre 2002.

unité d'autodialyse assistée est censée permettre une plus grande liberté dans les horaires et la durée des séances.

- *L'hémodialyse à domicile* est proposée à un patient en mesure d'assurer couramment tous les gestes nécessaires à son traitement, en présence d'une personne de son entourage qui peut lui prêter assistance.
- *La dialyse péritonéale (DP)* : l'établissement qui se charge de l'information détaillée des patients, de leur formation et de leur suivi en hospitalisation si nécessaire, dispose, pour la DP, d'un poste infirmier (IDE) à temps plein pour 10 patients. Si l'unité n'assure que l'information et la formation, elle dispose d'un IDE à temps plein pour 20 patients¹⁹⁻²⁰.

Avec ces décrets, l'ancien indice de besoins qui limitait le nombre de postes de traitement est abrogé et remplacé par un régime fondé sur les besoins des patients. Il n'y a plus de carte sanitaire des appareils. L'autorisation de mise en œuvre ne peut être délivrée qu'aux établissements de santé qui disposent au moins de trois des modalités suivantes : HD en centre, HD en unité d'autodialyse, et dialyse à domicile, en propre ou par convention de coopération avec d'autres établissements. Le nouveau dispositif s'appuie sur un SROS (Schéma Régional d'Organisation des Soins) qui devient obligatoire. Ce nouveau régime juridique, basé sur les besoins de la population, doit garantir le libre choix du patient, et permettre une prise en charge adaptée en assurant l'orientation adéquate des patients entre les diverses modalités de traitement.

Grâce à une collaboration entre médecins, scientifiques et industriels, de multiples innovations technologiques ont permis d'améliorer l'efficacité du traitement, sa tolérance, sa sécurité et de proposer aux patients ces diverses modalités de traitement en hémodialyse dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

Cependant, selon Claude Jacobs :

« On estime que près de cinq millions de personnes survivent dans le monde grâce à la dialyse. Les personnes sont encore plus nombreuses à mourir, faute d'accès à ce traitement dans les nombreux pays où il reste inaccessible²¹ ».

c) Historique et évolution de la dialyse péritonéale

Parallèlement à l'hémodialyse, une autre méthode de suppléance de l'insuffisance rénale s'est développée : la dialyse péritonéale (DP), avec l'utilisation du péritoine comme membrane d'échange entre le sang et du liquide de dialyse.

¹⁹Décret n° 2002-1197 du 23 Septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale et modifiant le code de la santé publique, Legifrance.gouv.fr [Consultation le 04/08/2016].

²⁰Décret n° 2002-1198 du 23 Septembre 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé qui exercent l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale et modifiant le code de la santé publique (troisième partie : Décrets), J.O. n° 224 du 25 septembre 2002 page 15 813. [Consultation le 20/08/2008].

²¹ Caillé Y., *op. cit.*, p. 78.

L'idée d'utiliser le péritoine comme large surface dialysante a été exploitée depuis longtemps. En 1877, Wegner avait montré que la membrane péritonéale pouvait être utilisée comme membrane semi-perméable car, en injectant par cette voie diverses solutions salées à des chiens, il avait constaté qu'elles étaient rapidement absorbées. L'étude expérimentale de la dialyse a été poursuivie en 1923 par Putnam qui a injecté des solutions très diverses dans le péritoine de chiens normaux et en a étudié les modifications. Il a montré que la vitesse de diffusion des différentes molécules à travers le péritoine semblait être en proportion inverse de leur volume. C'est en 1923 également que George Gantner en Allemagne va entreprendre les premières expériences sur des animaux rendus anuriques : cobaye et lapin. Ses résultats sur la diffusion de l'urée seront confirmés par différents auteurs qui utiliseront une solution glucosée à 5 % comme liquide de dialyse²².

Les recherches cliniques ultérieures ont abouti rapidement à la mise au point pratique de cette méthode de dialyse. En France, en 1946, Tanret et Reymond vont réaliser les premiers essais d'irrigation péritonéale²³. Les résultats de cette méthode vont s'améliorer peu à peu grâce au perfectionnement de la technique (études sur le liquide d'irrigation, le matériel d'introduction et d'évacuation du liquide de dialyse) et à une meilleure connaissance du retentissement clinique et humoral de la dialyse péritonéale sur l'anurie aiguë.

En 1951, le Pr Marcel Legrain, grand pionnier de la dialyse péritonéale en France, concluait après avoir étudié 37 dialyses péritonéales pratiquées chez 30 malades atteints d'anurie aiguë :

- La DP est une méthode d'épuration extra-rénale simple donnant un excellent rendement ;
- Cette méthode n'est pas anodine ;
- Elle doit être réservée à certaines anuries graves et prolongées ;
- Elle ne peut porter ses fruits qu'associée à un traitement médical rigoureusement conduit ;
- Elle peut être combinée avec profit aux autres méthodes d'épuration extra-rénale : exsanguino-transfusion ou rein artificiel²⁴.

Dans les années qui ont suivi, plusieurs types de cathéters furent utilisés mais c'est celui mis au point en 1968 par l'Américain Tenckhoff, un cathéter souple en silicone, qui constitua un véritable progrès pour la technique. En France, dans les années soixante-dix, les Docteurs Charles Mion et Alain Slingeneyer à Montpellier favorisèrent l'installation des premiers patients à domicile. Comme le relate le Dr. Christian Verger, néphrologue à Pontoise, fervent adepte de cette méthode de dialyse :

« Le principe était de procéder à des échanges diurnes ou nocturnes trois à quatre fois par semaine, au moyen d'une machine comprenant un osmoseur. Les séances duraient 12 heures et le retentissement sur la vie sociale était important. De plus, le côté intermittent du traitement n'assurait qu'une dialyse de faible qualité avec, par ailleurs, des risques de péritonite élevés ».

²² Tzanck A., *op. cit.*, pp. 43-44.

²³ *Ibid*, p. 53.

²⁴ Tzanck A., *op. cit.*, p. 64.

En 1975, l'invention par Robert Popovitch et Jack Moncrief du concept de Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire, puis en 1978, le remplacement des flacons de dialysat en verre par des poches en plastique donna un nouvel essor à la technique, et permit de réduire de manière significative le taux de péritonites. Dès 1981, le Dr José A. Diaz-Buxo aux Etats-Unis, mit au point une machine pour automatiser les échanges qui, auparavant, se faisaient manuellement. Ce furent les premiers pas de la Dialyse Péritonéale Automatisée.

Ces dernières années, les efforts ont porté sur la facilité de programmation de ces machines et l'aide à la « connectologie », l'ensemble facilitant l'apprentissage du patient et la sécurité²⁵.

d) Historique et évolution de la transplantation rénale

Parallèlement à l'émergence progressive des techniques de dialyse, les années cinquante ont vu naître la transplantation rénale. A Paris, en 1951, les urologues René Küss, Charles Dubost et Marceau Servelle, mettent au point la technique chirurgicale de la transplantation rénale et réalisent plusieurs greffes à partir de reins prélevés sur des condamnés à mort, tout juste guillotins. René Küss, urologue, va apporter une contribution majeure à la transplantation rénale en décrivant la mise en place du greffon dans la fosse iliaque, technique beaucoup plus simple que la greffe *in situ*, n'obligeant pas à réséquer le rein natif et protégeant le greffon par la paroi abdominale, ce que ne permettaient pas les techniques antérieures d'Alexis Carrel²⁶. Cette procédure est toujours celle qui est utilisée aujourd'hui.

Une année plus tard, une histoire va faire la une des médias en France, celle de Marius Renard, un jeune charpentier de 16 ans d'un petit village de l'Oise, tombé sur le dos d'un échafaudage de sept mètres de hauteur. Il se plaint d'une forte douleur du côté droit, et il est immédiatement transporté à l'Hôtel-Dieu de Beauvais. Il souffre de multiples fractures de côtes, et il a une hémorragie interne en rapport avec un éclatement du rein droit. Il n'y a pas d'autre solution que d'enlever ce rein, ce d'autant qu'il est possible de très bien vivre avec un seul rein, surtout lorsque l'on n'a que 16 ans et des facultés de récupération a priori excellentes. Mais 48 heures après l'intervention, Marius n'a toujours pas uriné. Il est alors transporté d'urgence à l'hôpital Necker à Paris, dans le service réputé pour son expertise dans la prise en charge des maladies rénales. Rapidement, le verdict tombe comme un couperet : Marius est né avec un seul rein, celui-là même qui vient de lui être enlevé ! Nous sommes en 1952, et aucun traitement de suppléance (dialyse chronique ou greffe) n'existe encore. Marius est condamné ! La transplantation rénale est elle aussi en phase très expérimentale, mais elle apparaît comme le seul espoir de tenter de sauver la vie de Marius. Sa mère, Gilberte, va se proposer de donner un rein à son fils. Dans un premier temps, le Pr Hamburger n'y est pas favorable, car il s'agit d'une atteinte à l'intégrité corporelle d'une personne

²⁵ www.snitem.fr Les innovations technologiques médicales. Dispositifs médicaux et progrès en dialyse. Edition Novembre 2014.

²⁶ Fabiani Jean-Noël, *Ces histoires insolites qui ont fait la médecine*, Tome 2 : les transplantations, Editions PLON, 2012.

bien portante et le pronostic de la greffe à ce moment-là est encore très sombre. Mais devant l'insistance de la mère, il finit par accepter. Jean Hamburger espère peut-être en son for intérieur qu'une parenté directe peut restreindre le risque de rejet aigu et irréversible. Gilberte Renard rentre à l'hôpital de Necker le jour de Noël. Le soir-même, on lui prélève le rein droit. Ce rein est transplanté dans d'excellentes conditions chirurgicales : les continuités vasculaires et urinaires sont rétablies 55 minutes plus tard dans le corps de son fils. Le jeune homme urine dès le premier jour de façon très abondante puis sa diurèse se stabilise à 1,5 l/24 heures. L'urée sanguine baisse significativement, passant de 4,30 g à 0,80 g/l au 21ème jour après la transplantation. Marius reçoit des transfusions tous les jours pendant les 15 jours post-opératoires pour pallier à la déglobulisation. Soudain, dans l'après-midi du 16 Janvier, le rein cesse brusquement de fonctionner. Marius est réopéré, mais il n'y a aucune anomalie apparente. Une biopsie du rein est pratiquée. Les médecins, impuissants, ne peuvent que constater l'échec de la greffe. Marius est condamné. Il s'éteindra le 27 Janvier dans un tableau d'urémie. Gilberte fut qualifiée de « mère exemplaire qui honore l'humanité ». Elle sera médaillée de l'Ordre de la Santé Publique²⁷.

A Boston, en Décembre 1954, presque deux ans jour pour jour après « l'affaire Marius Renard », John Merrill et Joseph Murray vont réaliser la première greffe rénale couronnée de succès chez des jumeaux homozygotes, donc identiques génétiquement. Cette observation illustre ainsi le rôle essentiel dans la transplantation du système immunitaire du donneur et du receveur. Six mois plus tard à Paris, Hamburger, a pu renouveler ce même type de transplantation. Ce furent les deux premiers cas de transplantation rénale humaine réussie.

Comme le relate Jean-Noël Fabiani :

« Au milieu de ce désordre, cinq pionniers poursuivirent leurs efforts avec méthode et acharnement malgré les échecs répétés : ce furent René Küss et Jean Hamburger à Paris, David Hume, Joseph Murray et John Merrill aux Etats-Unis²⁸ »,

Cette attitude n'allait pas sans un doute profond. Le professeur Hamburger lui-même écrivait alors :

« Ceux-là même qui, non sans hésitation, se sont engagés dans l'aventure de la transplantation rénale chez l'homme sont les premiers à admettre combien il est difficile d'être certain que l'on emprunte la bonne voie à cet égard²⁹ ».

Alors que les transplantations de reins étaient techniquement réalisables, la tolérance immunitaire du rein greffé par le receveur constituait le principal obstacle à un succès durable de la greffe. En 1958, la description par Dausset du système HLA (Human Leukocyte Antigen) caractéristique de l'identité des tissus humains constituera une étape majeure pour la

²⁷ Afidtn.com/medias/File/Reportages/revue : l'histoire de Gilberte et Marius Renard.

²⁸ Fabiani, *op. cit.*, p. 121.

²⁹ *Ibid*, p. 121.

compréhension de la compatibilité tissulaire et des phénomènes de rejet de greffe. Comme le raconte L. Degos dans un article de la Presse Médicale en 1993, Jean Dausset prédisait un an auparavant :

« Dans l'avenir, le choix des greffes des différents tissus sera peut-être rendu possible par l'étude attentive des antigènes des leucocytes du receveur et du donneur éventuels³⁰ »

Selon Degos, trois évènements ont concouru à obtenir les premiers succès de greffes de rein : la meilleure préparation des receveurs de greffe grâce au perfectionnement de la technique de dialyse rénale, les avancées en matière d'immunosuppression (obtenue par irradiation ou par des médicaments comme l'azathioprine) ainsi que la conjonction de l'expérience clinique de Jean Hamburger et de la découverte de Jean Dausset³¹.

Dans les années 1958-1959, les premières greffes chez des jumeaux hétérozygotes dont la moelle avait été irradiée sont effectuées à Boston, puis à Necker. Mais la technique d'irradiation était extrêmement risquée. Elle sera rapidement remplacée par les premiers traitements médicamenteux immunosuppresseurs. L'Introduction en France en 1984 de la ciclosporine comme immunosuppresseur va permettre d'améliorer significativement la durée de vie des greffons, et entraîner une multiplication du nombre de greffes réalisées. Alors que, auparavant, les transplantations étaient techniquement réalisables, la tolérance immunitaire du rein greffé par le receveur constituait le principal obstacle à un succès de la greffe.

Depuis ces premières greffes à Boston et à l'hôpital Necker, les améliorations ont été considérables aussi bien en ce qui concerne l'accès à la greffe, le prélèvement et la greffe de rein, la compréhension et le contrôle du rejet, le suivi des patients, mais la recherche fondamentale devait encore progresser pour que tous ceux qui avaient besoin d'une greffe puissent en bénéficier. Parallèlement à ces toutes avancées dans le domaine de la transplantation, la pensée éthique avait progressivement évolué. En 1993 déjà, Degos soulignait trois grands changements. Premièrement, une première règle naturelle interdisait de détruire ou de mutiler une partie de son corps à moins que ce ne soit pour sa propre santé. Il a fallu se servir d'une autre thèse morale, qui est celle d'aider autrui, même au prix de certains sacrifices, pour moduler ce courant de pensée. Une deuxième évolution a été celle de la modification de la définition de la mort. Auparavant, la mort était marquée par l'arrêt du cœur. En 1968, la circulaire Jeanneney va considérer comme mort l'arrêt de l'activité cérébrale, c'est-à-dire la mort encéphalique. Un troisième changement sera apporté par l'idée de don présumé consacrée par la loi Caillavet n° 76-1181 du 22 Décembre 1976³². Selon l'article 2 de cette loi, « des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement³³ ».

³⁰ Degos L., « De la greffe à l'histocompatibilité », *La Presse Médicale*, Centenaire 1893-1993 ; 22 (32) : 1511-1514.

³¹ *Ibid.*, p. 1512.

³² *Ibid.* p. 1514.

³³ <https://www.legifrance.gouv.fr>

Précisons que l'article 1 de cette même loi autorise les prélèvements chez des donneurs vivants : « En vue d'une greffe ayant un but thérapeutique sur un être humain, un prélèvement peut être effectué sur une personne vivante majeure et jouissant de son intégrité mentale, y ayant librement et expressément consenti ».

Par la suite, face aux demandes de plus en plus fortes d'organes, plusieurs autres définitions de la mort après arrêt cardiaque ont été établies à Maastricht en 1995, dans le but d'augmenter le nombre de prélèvements. Ainsi, selon la classification internationale dite de Maastricht 1995, révisée en 2013, les donneurs décédés après arrêt circulatoire ont été classés en 4 catégories, distinguant : les patients en « Maastricht I » chez qui l'arrêt cardiaque n'a pu être réanimé immédiatement, les patients en « Maastricht II » pour lesquels une réanimation cardio-respiratoire a été conduite sans succès, les patients en « Maastricht III » pour lesquels il y a eu limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA) qui maintenaient artificiellement la vie, les patients en « Maastricht IV » en état de mort encéphalique qui font un arrêt circulatoire irréversible au cours de la prise en charge en réanimation. Le décret 2005-949 du 2 Août 2005 autorise désormais les prélèvements d'organes et de tissus chez les « personnes décédées présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant » (Maastricht II). Une première équipe en France a été admise en 2015 à prélever des organes sur des patients entrant dans le cadre du Maastricht III³⁴.

Ces évolutions dans le temps continuent de susciter des questionnements éthiques.

e) Encore de nombreux défis

Dans un avant-propos d'une revue de la Presse Médicale en 2011, le Pr. Jean-Pierre Grünfeld résume les changements survenus au cours des vingt années précédentes dans l'insuffisance rénale chronique³⁵. Ces changements ont touché les patients, les maladies et leurs traitements ainsi que les néphrologues dont les connaissances ont évolué :

- *Les patients ont vieilli* : l'IRC des personnes âgées ou très âgées est devenue de plus en plus fréquente ;
- *Les maladies conduisant à l'IRC ont changé* : le diabète de type 2 comme cause d'IRC a explosé ;
- *Les traitements ont beaucoup évolué*. Des traitements médicamenteux ont été conçus pour certaines maladies génétiques comme la cystinose ou la maladie de Fabry, et il est probable que des traitements soient proposés prochainement pour la polykystose rénale autosomique dominante qui constitue environ 7% des causes d'IRC. D'autre part, le traitement préventif et curatif des complications de l'IRC a connu de profonds changements, notamment avec l'avènement en 1990 des agents stimulant l'érythropoïèse

³⁴ [http : // www.agence-biomedecine.fr/Arret-circulatoire-suite-a-un](http://www.agence-biomedecine.fr/Arret-circulatoire-suite-a-un) (Le prélèvement d'organes sur donneurs décédés après arrêt circulatoire suite à la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques. Guide pédagogique).

³⁵ Grünfeld J. P., « Insuffisance rénale chronique : ce qui a changé au cours des 20 dernières années », *Presse Med.* 2011 ; 40 : 1018-19.

qui a transformé la qualité de vie des dialysés et avec l'arrivée de nouveaux médicaments intervenant dans le métabolisme phospho-calcique, prévenant la survenue des complications osseuses et cardio-vasculaires des malades rénaux chroniques ;

- *Les néphrologues ont changé et leurs connaissances ont progressé.* Les néphrologues savent mieux évaluer la fonction rénale, c'est-à-dire le Débit de Filtration Glomérulaire (DFG). A partir de l'étude nord-américaine *Modification of Diet in Renal Disease (MDRD)*, une équation a été établie permettant d'estimer le DFG à partir de la concentration plasmatique de la créatinine, de l'âge, du genre et de l'ethnie, et permettant de classer la maladie rénale chronique en 5 stades, ce qui facilite le classement des patients et aide à uniformiser les pratiques dans le cadre des recommandations internationales³⁶. D'autres évaluations seront proposées probablement à l'avenir car l'estimation du DFG est encore incertaine, notamment chez les personnes âgées. Les néphrologues ont aussi compris l'intérêt de réduire la protéinurie, la progression de la maladie rénale chronique, de prévenir les complications cardio-vasculaires de l'IRC et ils ont développé le concept de « néphroprotection » ;
- Les patients, les néphrologues et autres professions paramédicales, les généralistes, les Associations de patients sont conscients de la nécessité d'une approche intégrée du parcours de soins de l'insuffisant rénal chronique.
- Il conclut en écrivant : « l'espérance et la qualité de vie des dialysés et des transplantés se sont améliorées depuis 20 ans. La qualité des soins dans les mois et années qui ont précédé le traitement de suppléance contribue à la qualité des résultats de ce traitement. Le traitement de l'IRC est un tout ; l'avenir des patients dépend en grande partie de la qualité des professionnels de santé, de leur organisation et de leur coopération au service des personnes malades (et notamment des plus vulnérables). La correction des inégalités de santé promue par l'OMS s'applique également à l'Insuffisance Rénale Chronique.

Malgré tous ces progrès, le Pr. Ardaillou, toujours dans son interview de Décembre 2013, établit plusieurs grands constats et fait des préconisations pour orienter les axes de recherche dans les années à venir :

« Il n'existe pas encore de médicament supprimant de manière totale et définitive le rejet du greffon » ;

Concernant l'insuffisance rénale chronique, « nous ne disposons pas non plus de traitement susceptible d'arrêter ou de faire régresser la fibrose rénale qui la caractérise » ;

Afin de mieux copier la fonction rénale sur les 24 heures, des reins artificiels permettant la dialyse en continu et de petit volume seraient aussi les bienvenus ;

³⁶ Levey A. S., Bosch J.P., Lewis J.B., Greene T., Rogers N., Roth D., « A more accurate Method to estimate glomerular filtration rate from serum creatinine : a new prediction equation. Modification of Diet in Renal Disease Study Group », *Ann Intern. Med.*, 1999 Mar. 16 ; 130 (6) : 461-70.

L'utilisation des cellules souches pour réparer le tissu rénal constitue également une « immense voie de recherche³⁷ ».

2. Evolution de la prise en charge de la maladie rénale chronique en France

a) Données épidémiologiques sur l'insuffisance rénale chronique

Les données épidémiologiques sur l'incidence et la prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et leur évolution sont fondamentales pour permettre la prévision des besoins en moyens de suppléance dans les années à venir.

Pour le Pr. Paul Jungers, en 2001, l'évolution de l'épidémiologie de l'IRC en France se caractérisait par quatre faits fondamentaux :

- L'augmentation continue de la fréquence des néphropathies vasculaires et des néphropathies diabétiques, excédant largement les effets de la raréfaction de certaines catégories de glomérulonéphrites ;
- L'augmentation inéluctable de l'incidence de l'IRCT, résultant du vieillissement de la population ;
- L'âge croissant des patients traités en dialyse, l'augmentation de l'incidence de l'IRCT portant principalement, sinon exclusivement sur les sujets âgés de plus de 65 ans ;
- L'augmentation continue du nombre total de patients traités par dialyse de suppléance, qui en est la résultante et dont le coût ne pourra être maîtrisé que par le développement de la dialyse hors centre et de la transplantation rénale chez les sujets dont l'âge et l'état clinique le permettent³⁸.

Devant cette évolution des données au fil du temps, Jungers soulignait la nécessité d'un recueil permanent d'informations sur la prise en charge de l'IRCT en France. Comme le Pr. Chanard, il déplorait l'absence de registre national de l'IRC en France et souhaitait vivement qu'un tel registre soit rapidement mis en place, afin que la France ne soit plus une exception par rapport aux USA et aux pays voisins européens³⁹. Conscients de l'importance de l'enjeu économique représenté par le traitement de l'insuffisance rénale chronique, les néphrologues de la région Champagne-Ardenne, dès 1992, avaient constitué un registre régional exhaustif recensant tous les insuffisants rénaux chroniques arrivés au stade terminal et pris en charge dans les différentes structures de soins⁴⁰.

³⁷ Laboratoires Hoechst, *op.cit.*

³⁸ Jungers P., Robino C., Choukroun G., Touam M., Fakhouri F., Grünfeld J.-P., « Evolution de l'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique et prévision des besoins en dialyse de suppléance en France », *Néphrologie* 2001 ; 22 (3) : 91-7.

³⁹ Chanard Jacques, « Epidémiologie de l'insuffisance rénale terminale : un état de carence nationale », *Néphrologie* 2000 ; 21 (5) : 217-8.

⁴⁰ Montagnac R., Schillinger F., Lavaud S., et les néphrologues de la région Champagne-Ardenne, « Intérêt d'un Registre des insuffisants rénaux terminaux. Expérience de la région Champagne-Ardenne », *Néphrologie* 2000 ; 21 (8) : 431-35.

Ce registre a vu le jour peu de temps après. Il fut dénommé le registre REIN : Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie. Comme l'écrit le Dr. Couchoud dans le rapport annuel de 2014, REIN a pour objectif général de décrire l'incidence et la prévalence des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique, les caractéristiques de la population traitée, les modalités de prise en charge et la qualité du traitement en dialyse, l'accès à la liste d'attente et à la greffe ainsi que la survie des malades. Sa finalité est de contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prévention et la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique et de favoriser la recherche clinique et épidémiologique. Il permet d'estimer les besoins de la population dans le cadre des décrets n° 2002-1197 et 2002-1198 de Septembre 2002 relatifs au traitement de l'IRCT par la pratique de l'épuration extra-rénale. Il permet également d'évaluer la diffusion des recommandations en matière de prévention et de prise en charge de l'IRC ainsi que leur impact dans la population. L'Agence de la biomédecine constitue le support institutionnel du réseau⁴¹.

En 2002, quatre régions françaises seulement adhéraient au réseau REIN : la région Rhône-Alpes, l'Auvergne, le Limousin et la Lorraine. Les années suivantes, REIN a couvert progressivement l'ensemble du territoire français. La région Ile de France et la Basse-Normandie ont intégré leurs données au réseau en 2005, la Haute-Normandie en 2006⁴². Fin 2010, toutes les régions françaises avaient intégré le Réseau. En 2011, la Polynésie Française et de la Nouvelle-Calédonie ont rejoint le Réseau. En 2012, un centre de dialyse a été ouvert à Mayotte, mais ses données sont exclues en l'absence de données populationnelles. Depuis 2013, toutes les régions de France métropolitaine et d'outre-mer contribuent au registre REIN.

La Haute Autorité de Santé (HAS) distingue cinq niveaux de sévérité de la maladie rénale chronique selon le débit de filtration glomérulaire (DFG). Selon un rapport de 2012, la répartition des patients dans les différents stades de la maladie est la suivante :

Stade IRC	DFG (ml/mn)	Population
Total	< 60	3 000 000
3A	45-59	2 000 000
3B	30-44	665 000
4	15-29	225 000
5 sans EER	14-10	40 000
5 avec EER	< 10	70 000

Tableau n° 1 : Répartition des patients dans les différents stades de la maladie, en France⁴³

Malgré la stabilisation de l'incidence, la prévalence de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) tend à croître du fait de l'allongement de la durée de vie des personnes au stade 5.

⁴¹ Agence de la Biomédecine 2016, Rapport REIN 2014.

⁴² Agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN

⁴³ [@Courdescomptes](http://www.ccomptes.fr), Source : cour des comptes, d'après la HAS (2.012), 15 Septembre 2015, p. 348.

L'épidémiologie de l'IRCT, selon les données de REIN, est marquée par de fortes variations régionales : les régions de l'Ouest de la France, de la Basse-Normandie à l'Aquitaine et l'Auvergne sont relativement moins touchées tant en prévalence qu'en incidence, tandis que les régions du Nord, de l'Est et de l'Île de France le sont plus. Pour des raisons à la fois génétiques et comportementales, les départements d'Outre-Mer (DOM), et spécifiquement l'Île de la Réunion, le sont tout particulièrement (de 1,5 à 3 fois les taux nationaux).

b) Evolution des patients dialysés et transplantés de 2003 à 2014

(i) Répartition des caractéristiques des patients

Selon l'enquête SROS/IRCT de Juin 2003 et les données du registre REIN 2014, le nombre total de patients traités par dialyse et transplantation ne cesse d'augmenter. Il augmente en moyenne de 5 % par an⁴⁴⁻⁴⁵. Pour la société Française de Néphrologie-Dialyse-Transplantation (SNFDT), cette augmentation est liée au vieillissement de la population, à l'augmentation du nombre de patients atteints de diabète, et à un allongement de la survie globale des patients traités par dialyse et greffe rénale⁴⁶.

L'évolution entre 2003 et 2014 de la répartition des patients greffés et dialysés est illustrée dans le tableau ci-dessous :

Paramètre	2003	31/12/2014
Patients prévalents en dialyse et en greffe	52 115 (866 pmh)	79 355 (1 194 pmh)
Patients prévalents en dialyse (France entière)	30 882 (513 pmh)	44 419 (âge moyen : 70,4 ans)
Patients prévalents en greffe	21 233 (353 pmh)	34 936 (âge moyen : 57 ans)

**Tableau n° 2 : Patients prévalents en dialyse et en transplantation en France en 2003 et 2014⁴⁷
(pmh : par million d'habitants).**

Au 31/12/2014, le nombre de patients prévalents en dialyse est de 56% et celui des patients prévalents en greffe de 44 %. La technique de dialyse prédominante est l'hémodialyse (93,5 %), avec de nettes disparités régionales dans l'utilisation des différentes modalités de cette technique. Le recours à la dialyse péritonéale est stable : 6,5 %. En ce qui concerne les porteurs d'un greffon, 9,6 % des patients ont un rein provenant d'un donneur vivant.

⁴⁴ Macron-Noguès Françoise, Vernay Michel, Ekong Eric, Lemaire Natacha, Salanave Benoît, Marty Michel, Revel Myriam, Fender Pierre, Allemant Hubert, « La prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse en France en 2003 : l'enquête nationale SROS-IRCT », *BEH* n° 37-38/2005.

⁴⁵ Agence de la Biomédecine 2016, Rapport REIN 2014.

⁴⁶ centresdialyse.com/wp-content/uploads/2015/03/rapport_dialyse_chronique_france_2016_SNFDT.pdf.

⁴⁷ Enquête SROS/IRCT de 2003 et rapport REIN 2014.

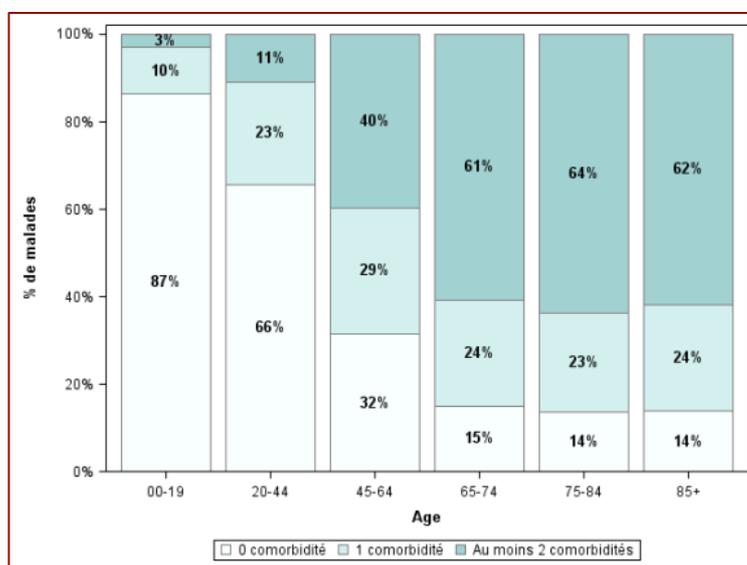
L'évolution entre 2003 et 2014 est aussi marquée par une augmentation du nombre, de l'âge, et de la proportion de patients porteurs de comorbidités :

Paramètre	2003	2013	2014
Patients prévalents en dialyse	30 882	42 417	44 419
Prévalence par million d'habitants (pmh)	513	649	668
Age médian	67	70,3	70,4
Diabète	24,6 %	38 %	39 %
Artérite des membres inférieurs	19,7 %	24,7 %	-
Insuffisance cardiaque	18,1 %	23,2 %	-
Aucune comorbidité	27,5 %	23,2 %	-

Tableau n° 3 : Évolution des caractéristiques des patients en dialyse entre 2003 et 2014⁴⁸.

Au 31/12/2014, l'âge médian des patients est de 70,4 ans. Les patients de plus de 65 ans constituent 62 % des patients dialysés. Tous âges confondus, les comorbidités associées sont fréquentes, notamment le diabète (chez 39 % des patients prévalents) et les comorbidités cardio-vasculaires (39 % des patients prévalents). Plus d'1 patient sur 2 a au moins une comorbidité cardio-vasculaire. Les 2 comorbidités les plus fréquemment déclarées sont l'insuffisance cardiaque et la pathologie coronarienne. Entre 2010 et 2014, le nombre de patients dialysés de 85 ans ou plus est passé de 9,2 à 11,7 %, et le nombre de patients ayant une marche non autonome de 15,8 à 16,2%⁴⁹.

Ce vieillissement progressif de la population des dialysés associé à une augmentation du nombre de comorbidités est illustré par le graphique ci-dessous :



Graphique n° 1 : Répartition des patients dialysés au 31/12/2014 en fonction des différentes tranches d'âge et du nombre de comorbidités⁵⁰.

⁴⁸ Rapport SNFDT 2016 et rapport REIN 2014.

⁴⁹ REIN-Rapport annuel 2014.

⁵⁰ Rapport REIN 2014.

Avant 65 ans, il y a une variation du nombre de comorbidités en fonction des différentes tranches d'âges. Comme on peut s'y attendre, les patients les plus jeunes sont ceux qui ont le moins de comorbidités. Après 65 ans, il y a une stabilité du nombre et de la répartition des comorbidités dans les différentes tranches d'âge.

Les maladies cardio-vasculaires représentent 24 % des décès, les maladies infectieuses : 12 % et les cancers : 10 %. L'espérance de vie des patients dépend fortement de leur traitement de suppléance. Ainsi, un patient greffé dont l'âge est compris entre 30 et 34 ans a une espérance de vie moyenne de 30 ans, contre 17 ans pour un patient dialysé du même âge.

(ii) Répartition des patients dans les différentes modalités de dialyse

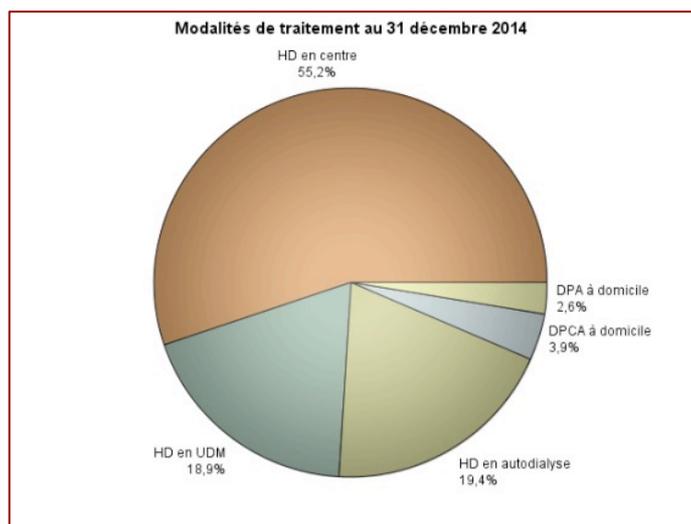
L'évolution de la répartition de ces patients entre 2003 et 2014 en fonction des différents modes de dialyse est rapportée dans le tableau ci-dessous :

Modalité	2003	2013	2014
Patients en centre	57,6 %	56,1 %	55,2 %
Patients en unité de dialyse médicalisée (UDM)	3,0 %	17,5 %	18,9 %
Patients en autodialyse (entraînement compris)	28,1 %	19,2 %	18,0 %
Patients en dialyse péritonéale	8,7 %	6,6 %	6,5 %
Patients en hémodialyse à domicile	1,8 %	0,6 %	0,7 %

Tableau n° 4 : Évolution des différentes modalités de dialyse en France de 2003 à 2014⁵¹.

Au fil du temps, les pourcentages des patients dialysés en centre, des patients en DP et en HD à domicile sont globalement restés stables. En revanche, il y a eu une augmentation du nombre de patients dialysés en UDM au détriment des patients en autodialyse.

La répartition des différentes modalités de traitement au 31/12/2014 est illustrée ci-dessous :



Graphique n° 2 : Répartition des modalités de traitement en France au 31/12/2014⁵².

⁵¹ Rapport SNFDT 2016 et rapport REIN 2014.

Schématiquement, au 31/12/2014, on peut retenir qu'il y a à peu près le même nombre de patients qui dialysent en UDM et en autodialyse. Selon les données du registre REIN 2014, 94 % des patients ont 3 séances d'hémodialyse par semaine.

La durée de chaque séance de dialyse est de 4 heures pour plus de 2/3 des patients comme on peut le voir dans le tableau ci-dessous :

Durée des séances au 31/12/2014	%
4 heures	71 %
[3-4 heures]	19 %
Supérieure à 4 heures	10 %
Inférieure à 3 heures	1 %

Tableau n° 5 : Durée des séances d'hémodialyse au 31/12/2014⁵³.

(iii) Evolution des différentes structures de dialyse au fil du temps

Parallèlement à l'augmentation du nombre de patients à dialyser (décrite ci-dessus dans le tableau n° 2), le nombre de structures de dialyse a évolué entre 2004 et 2012.

Il est résumé dans le tableau ci-dessous :

Structures de dialyse	2004	2012	2012/2004
Centres	255	278	+ 9 %
Unités de dialyse médicalisée	23	157	+ 583 %
Unités d'autodialyse	115	124	+ 8 %

Tableau n° 6 : Évolution du nombre de structures de dialyse entre 2004 et 2012⁵⁴.

Entre 2004 et 2012, il y a eu une véritable « explosion » d'ouvertures d'unités de dialyse médicalisée, avec, de ce fait, une légère augmentation du nombre de centres lourds d'hémodialyse, et d'unités d'autodialyse.

A partir de ces données, la Société Française de Néphrologie-Dialyse et Transplantation tire plusieurs conclusions :

- *L'évolution du pourcentage de patients traités en centre a été totalement contenue, malgré l'augmentation de la lourdeur des patients. Avec l'ouverture des UDM, on aurait pu s'attendre à une diminution de la part de la dialyse en centre mais, avant 2002, un certain nombre de patients lourds étaient maintenus dans les unités d'autodialyse en raison de l'impossibilité d'ouvrir des places en centre. Ces patients ont été orientés vers les centres quand le nombre de places a augmenté. Ceci explique également la diminution du pourcentage de patients traités en autodialyse.*

⁵² Rapport REIN 2014.

⁵³ Rapport REIN 2014.

⁵⁴ Rapport cour des comptes 2015.

- *Les UDM ont pris une part importante du traitement en 10 ans.* Elles ont permis de traiter hors centre un grand nombre de patients ne nécessitant pas le traitement en centre et ne souhaitant pas ou ne pouvant pas aller en autodialyse. La création de cette modalité de traitement a permis le maintien de l'activité hors centre en France. Le traitement en UDM permet des économies importantes pour l'assurance maladie par rapport au traitement en centre. Le déploiement des UDM a certes été moins rapide que prévu, mais essentiellement du fait de la limitation du nombre de sites autorisés.
- *La proportion de patients traités par Dialyse Péritonéale a diminué entre 2003 et 2013,* malgré de multiples actions pour développer cette technique ces dernières années. Cette évolution pose de nombreuses questions. La dialyse péritonéale est une technique qui donne des résultats corrects et superposables à ceux de l'hémodialyse pendant les premières années de traitement. Contrairement à certaines idées reçues, c'est une technique de dialyse qui ne pose aucun problème pour les patients en attente de transplantation. Dans une méta-analyse très récente publiée en 2016, le Dr. Tang conclut que la dialyse péritonéale est une meilleure technique que l'hémodialyse chez les patients en attente d'une greffe car elle est associée à une meilleure reprise de fonction du greffon et une meilleure survie des patients à 5 ans⁵⁵. Selon le Pr. Jean-Philippe Ryckelynck, qui a développé la Dialyse Péritonéale en Normandie, les bonnes indications de cette technique demeurent plus que jamais le sujet en attente de transplantation rénale, le sujet âgé en l'absence de dénutrition, et l'insuffisant cardiaque⁵⁶. L'arsenal réglementaire français est également très favorable à la DP assistée dans la mesure où il autorise les infirmiers libéraux à intervenir à domicile pour assurer le branchement et le débranchement des poches pour les patients non autonomes. C'est d'ailleurs ce qui fait que la DP assistée est relativement coûteuse comme cela a été relevé par la Cour des comptes. Cependant, l'exemple de certaines régions françaises montre que l'offre de dialyse péritonéale peut être très significative. La part de la dialyse péritonéale comme premier traitement de suppléance varie fortement d'une région à une autre, de 4 à 24 % dans l'hexagone et de 0 à 5 % outre-mer. En 2014, selon les données du registre REIN, plus de 15 % des patients débutent leur traitement de suppléance par de la dialyse péritonéale dans 6 régions (Alsace, Auvergne, Bourgogne, Franche-Comté, Haute-Normandie, Rhône-Alpes Auvergne). Il n'y a plus qu'en Corse que la part de la dialyse péritonéale reste inférieure à 5 %. En Guyane, la DP n'est pas pratiquée.

⁵⁵ Tang M., Li T., Liu H., « A Comparison of Transplant Outcomes in Peritoneal and Hemodialysis patients : a meta-analysis », *Blood Purif.* 2016 Jun 14 ; 42 (2) : 170-76.

⁵⁶ Ryckelynck J. P., Abbadie O., Castrale C., Lavainne F., Fakhouri F., Lobbedez T., « Plaidoyer pour la dialyse péritonéale », *Presse Med.* 2011 ; 40 : 1053-1058.

Selon la SNFDT, il existe probablement encore des freins à l'extension de la DP :

- Freins sur le plan administratif : il semble que certains établissements ne peuvent développer la dialyse péritonéale car ils n'obtiennent pas d'autorisation de la développer en propre ;
- Freins sur le plan de la formation des néphrologues : de nombreux praticiens n'ont pas été formés à la dialyse péritonéale en France. Une formation universitaire à la dialyse péritonéale est désormais possible ;
- Freins sur le plan de l'implication des équipes universitaires : la plupart des services de néphrologie de CHU proposent la dialyse péritonéale à leurs patients aujourd'hui. Cependant cette offre se fait souvent *via* une structure associative, dans des locaux différents. Ces dispositions ne permettent pas suffisamment aux néphrologues en formation de participer à la prise en charge des patients en dialyse péritonéale ;
- Freins sur le plan organisationnel : le fait que de nombreuses équipes de néphrologie ne développent pas la technique en propre a probablement une influence sur l'information que les néphrologues donnent à leurs patients ;
- Freins sur le plan financier : le forfait hebdomadaire de prise en charge d'un patient insuffisant rénal en dialyse péritonéale devrait pouvoir être perçu par les hôpitaux publics au même titre que par les néphrologues libéraux et les établissements privés non lucratifs ;
- Freins du fait du manque de formation des infirmiers d'hospitalisation pour les patients en repli.
- La proportion de patients traités par hémodialyse à domicile est extrêmement faible.

Malgré ces constats, la répartition de l'offre de dialyse sur le territoire français est globalement très bonne. Toujours selon les données du registre REIN 2013, le temps de trajet moyen pour se rendre dans l'unité de dialyse est de $23,7 \pm 16$ minutes et le temps médian de 20 minutes. Il reste encore 7,6 % de patients à avoir plus de 3/4 heure de trajet pour se rendre à la séance de dialyse.

(iv) Répartition des patients selon le type d'établissement

Les patients peuvent dialyser dans trois types d'établissements différents : des hôpitaux publics, des cliniques privées ou dans des établissements privés non lucratifs. La répartition est indiquée dans le tableau ci-dessous :

Type de structure de dialyse	Répartition
Etablissements privés non lucratifs	40,3 %
Cliniques privées	33,2 %
Hôpitaux publics	26,5 %

Tableau n° 7 : Répartition des fournisseurs de séances de dialyse dans les différentes structures⁵⁷.

⁵⁷ Rapport SNFDT 2016.

La plus grande partie des patients est dialysée dans des établissements privés non lucratifs. Ceux-ci sont, pour la plupart, des associations para-hospitalières créées il y a une quarantaine d'années à l'initiative le plus souvent des chefs de service de néphrologie des CHU parce que la carte sanitaire instaurée par la loi hospitalière du 31 Décembre 1970 ne permettait pas de développer une activité hors centre.

La part des différentes modalités de dialyse selon le type d'établissement est représentée par le tableau suivant, extrait du rapport de la SFNDT :

Structure de dialyse	HD Centre	HD UDM	HD Auto	HD Domicile	Entraînement HD	DP	Entraînement DP
Privé non lucratif	17,3 %	61,6 %	71,8 %	84,5 %	58,6 %	76,6 %	60,1 %
Privé lucratif	43,2 %	26,3 %	22,9 %	3,9 %	12,6 %	7,6 %	14,7 %
Public	39,5 %	12,1 %	5,3 %	11,6 %	28,8 %	15,8 %	25,2 %

Tableau n° 8 : Répartition des différentes modalités de dialyse au sein des différentes structures⁵⁸.

Selon le rapport de la Cour des comptes, le secteur privé non lucratif fait une part importante à l'autodialyse (35%) et à la dialyse péritonéale (16 %) alors que la dialyse en centre lourd ou en unité de dialyse médicalisée est assurée essentiellement dans les cliniques privées et les hôpitaux publics.

c) Evolution de la prise en charge des patients en transplantation

Chez les patients en IRCT, la transplantation rénale constitue aujourd'hui la meilleure solution thérapeutique, notamment lorsqu'elle est réalisée à titre préemptif avant que la dialyse ne soit débutée. Cependant, il a fallu un certain temps avant que les néphrologues soient convaincus des bénéfices de la greffe par rapport à la dialyse.

(i) Démonstration des bénéfices de la transplantation

Jusqu'aux années 1970 environ, il était moins risqué pour un patient de rester dialysé que de tenter une greffe. La greffe faisait peur du fait de ses nombreux échecs et des complications infectieuses, bactériennes, virales et fongiques que l'on ne savait pas maîtriser. Les greffes avec donneurs en état de mort encéphalique étaient encore rares. Les deux principales méthodes de suppléance de l'IRCT étaient la dialyse ou la greffe avec donneur vivant. Il a fallu attendre les publications dans des revues prestigieuses de Wolfe en 1999⁵⁹ et de Rabbat en l'an 2000⁶⁰ pour que soient mis en avant les bénéfices de la greffe par rapport à la dialyse.

⁵⁸ Rapport SNFDT 2016.

⁵⁹ Wolfe Robert A., Ashby Valarie B., Milford Edgar L., Ojo Akinlolu O., Ettenger Robert E., Agodoa Lawrence Y.C., Held Philip J., Port Friedrich K. « 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 (23) : 1725-30.

⁶⁰ Rabbat C.J., Thorpe K.E., Russel J.D., Churchill D.N., « Comparison of mortality risk for dialysis patients and cadaveric first renal transplant recipients in Ontario, Canada », *J. Am. Soc. Nephrol.* 2000 ; 11 : 917-22.

En France, à l'initiative et avec le financement de l'institut de veille sanitaire et de l'agence de la biomédecine, deux enquêtes ont été proposées, l'une en 2005 portant sur la qualité de vie (QV) des patients dialysés et l'autre en 2007 portant sur la QV de patients transplantés rénaux porteurs d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an, suivis dans huit centres greffeurs participant au système REIN en 2005. La qualité de vie a été mesurée par le biais de questionnaires validés et standardisés, utilisés internationalement : le questionnaire générique *Medical Outcome Survey Short Form 36 items (MOS SF-36)*, et des questionnaires spécifiques, le KDQoL pour les patients dialysés et le ReTransQoL pour les greffés, comportant 49 items répartis en 5 dimensions : activité physique, activités professionnelles et ressources, informations reçues et éducation thérapeutique (le contenu de ces questionnaires sera détaillé ultérieurement. Il peut être consulté dans l'annexe A p. 327 et 332). Quarante-cinq pourcent des patients greffés avaient au moins un des scores inférieur au seuil qui définit une QV altérée. **Le niveau de QV des patients greffés était** plus bas que celui de la population générale dans toutes les dimensions, mais **supérieur à celui des patients dialysés**. Ces différences de QV entre dialysés et transplantés incitaient donc à tout mettre en œuvre pour améliorer l'accès à la greffe et réduire le temps passé en dialyse. Selon les auteurs, les éléments à prendre en compte pour améliorer encore la QV des patients greffés étaient : un meilleur suivi des effets secondaires des traitements, la reprise d'une activité professionnelle, des mesures de réadaptation physique pour les patients ayant une faiblesse musculaire, des actions de dépistage et de prise en charge des éléments dépressifs, des consultations diététiques pour les patients en surpoids. Ces actions pourraient être intégrées au plan national de l'amélioration de la QV des maladies chroniques.

Quelques années plus tard, une nouvelle enquête transversale a été menée en 2011 simultanément auprès de 1 251 patients dialysés et de 1 658 transplantés afin de mesurer leur qualité de vie (QV). Ces patients âgés de plus de 18 ans étaient suivis dans l'une des 21 régions participant au Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) en 2009. Ils ont été tirés au sort après stratification sur l'âge et la région. Leur qualité de vie a été mesurée par les mêmes questionnaires qu'en 2005 et 2007. Les scores de QV étaient plus élevés de 10 à 30,6 points chez les greffés que chez les dialysés, et ce sur toutes les dimensions du MOS SF-36, avec des différences régionales. Chez les greffés, ces scores tendaient à se rapprocher de la population générale. Les dialysés inscrits sur liste d'attente de greffe présentaient une meilleure QV que les dialysés non inscrits sur toutes les dimensions, avec des différences variant de 3,9 (dimension *vitalité générale*) à 7,5 (*fonctionnement physique*). De même, les greffés préemptifs déclaraient une meilleure QV que les non préemptifs avec des différences variant de 4,2 points (*santé mentale*) à 8,5 (*limitations liées à l'état physique*).

Ces résultats venaient donc conforter les précédents montrant qu'à pathologies associées comparables, la vie après la greffe est de meilleure qualité que la vie en dialyse, notamment du fait d'une augmentation des capacités physiques des patients, de moindres limitations physiques et

d'une amélioration des relations sociales⁶¹. Ces bénéfices de la greffe par rapport à la dialyse transparaissent également très nettement au travers des données du registre REIN 2014, montrant que les patients greffés avaient globalement un taux de mortalité très inférieur à ceux des patients en dialyse. Ceci était autant lié à la greffe qu'à la sélection des patients (biais d'indication). Ainsi, entre 30 et 69 ans, pour 1000 patients dialysés en 2014, 144 sont décédés dans l'année contre 30 pour 1000 du même âge porteurs d'un greffon fonctionnel⁶². Cependant, ces bénéfices de la greffe par rapport à la dialyse restaient à démontrer chez les personnes âgées.

(ii) Cas particulier de la transplantation chez les sujets âgés

Avant 1990, aux Etats-Unis, les patients âgés dialysés de plus de 65 ans avaient un accès très limité à la greffe⁶³. En 1985, seulement 0,8 % des patients transplantés avaient plus de 65 ans. En Europe, selon les données du registre EDTA-ERA (European Dialysis and Transplant Association -European Renal Association), le nombre de patients greffés âgés de plus de 60 ans a augmenté progressivement : 2,9 % en 1983, 6,4 % en 1988, 9,9 % en 1992, mais de grandes disparités étaient observées entre les pays⁶⁴. En France, en 2002, selon le rapport annuel de l'établissement français des greffes, 6,6 % des greffes ont été réalisées chez des patients de plus de 65 ans⁶⁵. Dans un article de 2004, D. Durand et ses collaborateurs attribuent cette augmentation régulière à plusieurs facteurs : l'amélioration rapide des résultats dans tous les cas de figure supérieurs à ceux de la dialyse, l'augmentation du pool de donneurs élargi à des sujets plus âgés et l'augmentation « rapide » de la demande⁶⁶. Pour eux, il ne fait pas de doute que les résultats des multiples études publiées incitent à élargir progressivement la transplantation aux sujets âgés mais son développement n'est pas sans poser, malgré tout, de nombreuses questions :

- Peut-on mieux définir les critères d'inscription et de maintien des sujets âgés sur la liste d'attente et éventuellement élargir la cohorte des receveurs âgés potentiels ?
- Comment mieux sélectionner les donneurs âgés, seule source d'expansion du pool de donneurs pour les receveurs âgés ?
- Est-il possible d'améliorer les conditions du prélèvement et sa logistique pour que le temps d'ischémie soit le plus court possible ?
- Peut-on optimiser l'immunodépression grâce à la mise en œuvre de protocoles spécifiques ?
- Est-il légitime de développer le programme de transplantation avec des donneurs vivants ?

⁶¹ 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.

⁶² Agence de la Biomédecine, Rapport REIN 2014, page 10.

⁶³ Eggers Paul W., « Effects of Transplantation on the Medicare End-Stage Renal Disease Program », *N. Engl. J. M.*, 1988, 318 : 223-229.

⁶⁴ Berthoux François C., Jones Elizabeth H. P., Mehls O., Valderrábano, on behalf of the EDTA-ERA Registry, « Transplantation Report 1 : renal transplantation in recipients aged 60 years or older at time of grafting », *Nephrol. Dial. Transplant* 1996, 11 (suppl. 1) : 37-40.

⁶⁵ <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport-annuel-rein-2002.pdf>

⁶⁶ Durand D., Kamar N., Martinez F., Ribes D., Rostaing L., « Transplantation rénale chez le sujet âgé », *Actualités néphrologiques 2004*, Flammarion Médecine-Sciences.

Des publications ultérieures ont abouti progressivement à faire prendre conscience peu à peu aux néphrologues que la transplantation rénale apportait de nets bénéfices chez les sujets âgés de plus de 60 ans voire de plus de 70 ans^{67 68}. Une diminution significative de la mortalité et une plus grande espérance de vie ont été observées chez ces patients « âgés » transplantés, comparés aux patients de leur âge inscrits sur une liste, en attente d'une greffe mais restant dialysés. Ces bénéfices sont apparus également chez les patients pour lesquels la maladie rénale était secondaire à un diabète ou une hypertension artérielle⁶⁹.

Selon G. A. Knoll d'Ottawa, la décision d'éligibilité d'un patient à la greffe doit être faite dans le meilleur intérêt de la personne en tenant compte de critères objectifs médicaux et chirurgicaux, et pas seulement d'une limite d'âge arbitraire⁷⁰. En France, à la question que posait Knoll en 2009 : « Is Kidney Transplantation for Everyone ? », le Pr. Maryvonne Hourmant de Nantes, va répondre dans un article publié dans la Presse Médicale en 2011 : « Les indications de transplantation se sont élargies vers des patients plus difficiles : retransplantations posant le problème d'une immunisation anti-HLA, patients âgés, voire très âgés au point qu'il n'existe plus d'âge limite pour la greffe si l'état cardio-vasculaire est satisfaisant⁷¹ ». Tout dernièrement, dans une publication de Mars 2016, des néphrologues catalans confortaient cette prise de position en concluant que les transplantations rénales réalisées avec des reins provenant de donneurs décédés très âgés étaient associées à des survies de greffons limitées mais à une diminution de la mortalité des receveurs par rapport à ceux qui restaient en dialyse⁷².

Ce n'est que très récemment, par décision du 14 Octobre 2015, que la HAS va proposer de reculer l'âge limite de l'accès à la transplantation rénale à 85 ans. Dans ses recommandations sur l'accès à la liste d'attente nationale pour une transplantation rénale, elle préconise : « Après accord du patient, débiter le bilan pré-transplantation et/ou orienter vers une équipe de transplantation tout patient de moins de 85 ans, avec une maladie rénale chronique irréversible, de stade 4 évolutive ou de stade 5, dialysé ou non, si sa situation ne figure pas dans les orientations non justifiées ou à discuter entre néphrologue référent et équipe de transplantation⁷³ ».

⁶⁷ Rao P. S., Merion R. M., Ashby V. B., Port F.K., Wolfe R.A., Kayler L.K., « Renal transplantation in elderly patients older than 70 years of age : results from the Scientific Registry of Transplant Recipients », *Transplantation*, 2007 ; 83 (8) : 1069-74.

⁶⁸ Savoye E., Tamarelle D., Chalem Y., Rebibou J.M., Tuppin P., « Survival benefits of kidney transplantation with expanded criteria deceased donors in patients aged 60 years and over », *Transplantation*, 2007 ; 84 (12) : 1618-24.

⁶⁹ Oniscu G.C., Brown H., Forsythe J. L., « How great is the survival advantage of transplantation over dialysis in elderly patients ? » *Nephrol. Dial. Transplant.* 2004 ; 19(4) : 945-51.

⁷⁰ Knoll G. A., « Is Kidney Transplantation for Everyone ? The Example of the Older Dialysis Patient », *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.*, 2009 ; 4 (12) : 2040-4.

⁷¹ Hourmant Maryvonne, Garandeau Claire, « L'évolution de la transplantation rénale ces 20 dernières années », *Presse Med.* 2011 ; 40 : 1074-1080.

⁷² Pérez-Sáez M.J., Arcos E., Comas J., Crespo M., Lloveras J., Pascual J., Catalan Renal Registry Committee, « Survival benefit from kidney transplantation using kidneys from deceased donors over 75 years – a time dependent analysis », *Am J. Transplant.* 2016 Mar. 23, 10-1111/ajt 13.800.

⁷³ Haute Autorité de Santé, « Transplantation rénale, accès à la liste d'attente nationale. Méthode Recommandations pour la pratique clinique », Recommandations Octobre 2015.

Néanmoins, l'inscription des patients âgés n'est devenue possible que parce qu'on a commencé à prélever des donneurs âgés dits à critères élargis, et qu'il a été montré, notamment grâce au « *Senior Eurotransplant old for old program* », que ces reins pouvaient être greffés à des sujets âgés^{74 75 76}. Actuellement un score d'attribution veille à ce que les greffons de donneur âgés soient attribués à des receveurs âgés. Le rein d'un sujet jeune n'est donc pas attribué à un sujet âgé.

(iii) Cas particulier de la transplantation préemptive

En l'an 2000, les néphrologues américains vont non seulement mettre en évidence les bénéfices de la greffe par rapport à la dialyse, mais ils vont aussi montrer que le temps passé en dialyse est corrélé à une plus mauvaise survie après transplantation rénale. Ainsi, selon eux, comparativement aux transplantations préemptives, des temps d'attente en dialyse de 6 à 12 mois, de 12 à 24 mois, de 24 à 36 mois, de 36 à 48 mois et de plus de 48 mois entraînent une augmentation du risque de mortalité après transplantation, respectivement de 21, 28, 41, 53 et 72 %⁷⁷. Ces résultats, établis sur une cohorte de 73 103 patients recevant une greffe une 1^{ère} greffe, ont été confirmés par une publication ultérieure en 2005. Pour Meier-Kriesche, il ne fait aucun doute que la transplantation rénale préemptive est associée à une meilleure survie, à une meilleure qualité de vie des patients, et elle est moins coûteuse que l'hémodialyse⁷⁸.

Ces conclusions ont contribué à donner peu à peu la première place à la greffe rénale préemptive dans la stratégie du traitement de suppléance rénale. Ainsi les patients dont la fonction rénale s'altère et pour lesquels un traitement de suppléance doit être envisagé se voient maintenant proposer en premier lieu un bilan pré-transplantation rénale. Le nombre de greffes préemptives augmente actuellement de façon très importante. Il était de 431 le 31/12/2014, représentant 13 % du total des greffes⁷⁹. Dans les 21 régions pour lesquelles on a un recul de 5 ans, le nombre de greffes préemptives a augmenté de 20%, passant de 293 en 2009 à 352 en 2013⁸⁰.

Il existe cependant un débat autour de la greffe préemptive dans la mesure où, lorsqu'elle n'est pas réalisée avec donneur vivant, elle est susceptible de diminuer l'accès à la transplantation des patients dialysés. En effet, pourquoi greffer prioritairement un patient qui n'a jamais dialysé plutôt qu'un patient dialysé en attente d'une greffe depuis plusieurs années ? Cette objection a été prise en compte et le score d'attribution des greffes a été modifié pour limiter l'accès des patients non

⁷⁴ Hourmant, 2011, *op. cit.*, p. 1077.

⁷⁵ Fabrizii V., Kovarik J., Bodingbauer M., Kramar R., Hörl W. H., Winkelmayer W. C., « Long-term patient and graft survival in the eurotransplant senior program : a single-center experience », *Transplantation* 2005 Sep. 15 ; 80 (5) : 582-9.

⁷⁶ De Fijter J. W., « An old virtue to improve senior programs », *Transpl. Int.* 2009 Mar ; 22 (3) : 259-68.

⁷⁷ Meier-Kriesche H.U., Port F.K., Ojo A.O., Rudich S.M., Hanson J. A., Cibrik D.M., Leichtman A.B., Kaplan B., « Effect of waiting time on renal transplant outcome », *Kidney Int.* 2000 Sep. ; 58 (3) : 1311-7.

⁷⁸ Meier-Kriesche H.U., Schold J.D., « The impact of pretransplant dialysis on outcomes in renal transplantation », *Semin. Dial.* 2005 Nov-Dec ; 18 (6) : 499-504.

⁷⁹ Rapport REIN 2014, page 10.

⁸⁰ Rapport REIN 2013, page 263.

dialysés. Ces patients ne peuvent pas acquérir plus d'un an d'ancienneté lorsqu'ils sont inscrits sur la liste d'attente avant de débiter la dialyse.

(iv) Liste d'attente de greffe : évolution des chiffres

Selon le dernier rapport de la SNFDT, les taux d'inscription sur la liste d'attente de greffe des patients prévalents en dialyse ont augmenté significativement, passant de 18 % en 2003, à 23 % en 2011, 24 % en 2012, et 25% en 2013. Le nombre de patients inscrits avant le stade de la dialyse a également augmenté. Ainsi, pour l'ensemble des 20 régions pour lesquelles on a un recul de 5 ans dans le registre REIN, la probabilité d'être inscrit au démarrage de la dialyse (inscription préemptive) chez les personnes âgées de moins de 60 ans, a nettement augmenté entre 2008 et 2012, passant de 12 à 18% des patients incidents en dialyse.

(v) Activité de transplantation

La mise en place par l'agence de biomédecine du plan greffe 2000-2003 a généré un essor sans précédent de près de 50 % de l'activité de greffe en 10 ans. Afin de répondre à la demande croissante des patients, un plan greffe 2 a été lancé en Mars 2012.

En France, le nombre de greffes rénales réalisées a été de :

- 1 924 en l'an 2000, dont 84 greffes avec donneur vivant ;
- 2 912 en 2007 dont 236 avec donneur vivant ;
- 3 232 en 2014 dont 518 avec donneur vivant ;
- 3 486 en 2015 dont 547 avec donneur vivant.

Le taux d'incidence de la transplantation rénale en France a significativement progressé entre 2005 et 2013. L'incidence est passée de 36,6 à 48,4 par million d'habitants.

Le taux de prévalence des patients porteurs d'un transplant fonctionnel a crû également de manière continue. Entre 2005 et 2013, il est passé de 390 à 532 par million d'habitants. Selon des données extraites du rapport de l'USRDS 2 015 (United States Renal Data System), la France figure parmi les pays européens ayant le taux de prévalence le plus élevé, derrière la Norvège (648 pmh), le Portugal (628 pmh), l'Espagne (579 pmh), les Pays-Bas (558 pmh), et la Suède (539 pmh)⁸¹.

L'activité de greffe à partir de donneurs vivants ne cesse d'augmenter également. Le pourcentage de patients greffés à partir de donneurs vivants était de 11,7% en 2012, 13% en 2013 ; il est passé à 16 % en 2014 (Rapports REIN 2012, 2013 et 2014). Avec 13% de greffes à partir de donneur vivant en 2013, la France figure clairement parmi les pays qui n'ont développé les dons à partir de donneur vivant que récemment, privilégiant depuis très longtemps les dons à partir de donneurs décédés. Il s'agit de véritables choix de société qui ont été différents selon les pays. Ainsi, la Norvège dispose depuis les années 1970 d'une loi qui autorise le don de rein à partir du conjoint ou

⁸¹ usrds.org/2015/download/vol2_USRDS_ESRD_15.pdf

d'un ami. En France, ce n'est qu'en 2004 que le don du conjoint a été autorisé et en 2011 pour le don d'un ami.

d) Prise en charge en dialyse et greffe : comparaisons internationales

Toujours selon le rapport de l'USRDS 2015, l'incidence de l'insuffisance rénale traitée par dialyse ou greffe en France est l'une des plus élevées d'Europe. Elle se situe en 2013 à 160 par million d'habitants (pmh). Les seuls pays où l'incidence est plus élevée en Europe sont la Belgique, la République Tchèque, la Grèce, la Hongrie et le Portugal.

Le taux de prévalence de l'insuffisance rénale chronique traitée par dialyse ou greffe en France est de 1 177 pmh en 2013. C'est aussi l'un des plus élevés d'Europe, derrière la Belgique et le Portugal. L'analyse de la prévalence par tranches d'âges montre un taux de prévalence de 3 162 pmh chez les patients de 75 ans et plus, qui est également un des plus élevés en Europe. Cette prévalence n'est dépassée que par la Belgique et la Grèce.

Concernant la dialyse péritonéale, la France avec 7,1% des patients en DP fait partie des pays où le pourcentage de cette technique est faible, entre 5 et 9% (comme l'Autriche, la Belgique, la Grèce, le Portugal et la Suisse). On distingue un groupe de pays où la DP est entre 10 et 15% comme l'Espagne, la Roumanie, l'Irlande. Enfin il existe un groupe de pays où la DP est entre 15 et 21% (Danemark, Finlande, Norvège, Suède).

Concernant l'hémodialyse à domicile, la France, avec 0,6%, fait partie des pays qui font moins de 1% d'HD à domicile avec l'Espagne, l'Autriche et la Suisse ; un groupe de pays est entre 1 et 4% (Irlande, Pays-Bas, Norvège, Royaume-Uni) et seuls deux pays approchent les 6% (Danemark et Finlande).

Les données pour la France sont résumées ci-dessous :

En 2014 :

- Incidence et prévalence de l'IRC traitée par dialyse ou greffe : parmi les plus élevées en Europe (prévalence très élevée chez les patients de 75 ans et plus) ;
- Prévalence des patients traités par dialyse ou greffe fin 2014 : 79 355 dont 56 % en dialyse et 44 % porteurs d'un greffon fonctionnel. Augmentation de la prévalence de 5 % par an ;
- Tendance à l'augmentation de l'incidence globalisée standardisée de l'IRCT de 2,3 % par an depuis 2011 ;
- Technique de dialyse dominante : hémodialyse (93,5 % dont 55,2 % en centre lourd et 18,9 % en UDM). Pourcentage bas de patients traités en DP : 6,5 % et en HD à domicile : 0,7 % (au 31/12/2014).
- Démarrage de la dialyse en urgence pour 35 % des patients ;
- Greffes rénales en 2014 : 3 232 dont 16 % de greffes à partir d'un donneur vivant et 13 % de greffes préemptives.

B. La prise en charge actuelle de l'IRCT en France

1. Le point de vue des patients : les Etats Généraux du Rein en 2012 - 2013

a) Contexte des Etats Généraux du Rein (EGR)

Comme nous venons de le voir, la population des personnes qui vivent avec une insuffisance rénale ne cesse d'augmenter en France, et elle vieillit. Au 31/12/2014, 56 % des patients sont en dialyse et 46 % porteurs d'un greffon fonctionnel. La transplantation est statistiquement le traitement qui assure la meilleure espérance de vie, la meilleure qualité de vie et la meilleure réhabilitation sociale et familiale au moindre coût. Cependant, même si le recours à la greffe est croissant, il est encore insuffisant.

Bien que l'amélioration de l'accès à la greffe rénale et l'accroissement de la part de l'épuration extra-rénale à domicile aient été, de longue date, identifiés comme des objectifs de santé publique, les résultats obtenus apparaissent limités. Les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS) définissent des politiques de prise en charge des populations censées privilégier l'autonomie et la proximité, mais selon les données fournies annuellement par le registre REIN, des disparités importantes sont observées dans les pratiques de dialyse aussi bien entre les régions qu'au sein d'une même région, dans le développement des alternatives à l'hémodialyse en centre, et dans les possibilités d'accès à une transplantation rénale. Ces disparités, le Professeur M. Laville les avait déjà pointées dans un éditorial intitulé « *Enrayer le déclin de la dialyse autonome* », paru dans un Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire en Mars 2010⁸². Il soulignait que la mise en place de la tarification à l'activité (T2A) incitait certains établissements à développer et à utiliser au maximum leurs ressources de traitement en centre et en dialyse médicalisée, et que, à l'inverse, les structures de dialyse hors centre, très majoritairement de statut associatif, maintenaient difficilement leur équilibre économique face aux coûts de fonctionnement et d'équipement. Il concluait son article en écrivant :

« Ces évolutions réglementaires, nécessaires, doivent être conduites parallèlement à une densification de la prise en charge précoce et de l'orientation concertée vers une méthode de traitement garante de l'adhésion du patient et de la qualité de sa préparation ».

Devant ces inégalités de prises en charge des patients touchés par la maladie rénale chronique, ceux-ci se sont mobilisés collectivement, à l'image des patients au début des années SIDA, pour faire entendre leur voix à travers la Grande Aventure des Etats Généraux du Rein⁸³.

⁸²Institut de Veille Sanitaire, Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire thématique n° 9-10, 9 Mars 2010.

⁸³www.etatsgenerauxdurein.fr, Juin 2013

b) Objectif des EGR

L'unique objectif des patients à l'origine des EGR était de « construire et progresser ensemble dans le but d'améliorer la prise en charge et la vie des personnes concernées par les maladies rénales, la dialyse, la greffe ».

c) Déroulement des EGR

Afin de préparer cet événement, un questionnaire a été élaboré par toutes les parties prenantes des EGR, et adressé aux patients concernés dans les centres de soins et à leur domicile. Une question ouverte à la fin du questionnaire offrait aux patients la possibilité d'exprimer en toute liberté leur opinion sur la façon dont ils étaient pris en charge et les améliorations souhaitées. L'enquête s'est étendue sur six mois, de Juillet à Décembre 2012. La participation a été très forte puisque 8 615 questionnaires ont été retournés remplis, dont 6 185 en version papier et 2 430 par internet. C'était la première fois en France qu'une consultation de cette ampleur était réalisée auprès des patients atteints d'insuffisance rénale ainsi que de leurs proches, et le ministre de la Santé, Marisol Touraine, lors de son discours de clôture des EGR le 17 Juin 2013, soulignait :

« Les EGR ont permis d'entendre la voix des malades. Ils ont été pour eux l'occasion de poser des mots sur leurs souffrances, mais aussi sur leurs espoirs et sur leurs aspirations. En travaillant sur des pistes d'amélioration de leur propre prise en charge, ils sont devenus des acteurs à part entière de notre système de soins. Cette aventure collective est sans doute l'un des plus beaux exemples de démocratie sanitaire réalisés dans notre pays ».

Au travers des réponses, tous les stades de la maladie rénale étaient représentés : maladie rénale chronique antérieure au stade terminal, dialyse, transplantation, retour en dialyse après perte du greffon, puis seconde, voire troisième, quatrième transplantation. Toutes les modalités de traitement de suppléance de l'insuffisance rénale terminale étaient également présentes : hémodialyse, dialyse péritonéale, greffe préemptive, greffe avec donneur vivant, greffe cadavérique. Au total, plus du dixième de la population des patients arrivés au stade terminal de leur insuffisance rénale a répondu à ce questionnaire, et plus d'un questionnaire sur cinq a été rempli par des personnes en amont de l'insuffisance rénale terminale, pour lesquelles les données sont quasi inexistantes.

d) Les principaux résultats de l'enquête : les besoins des patients, leur vécu de la maladie

La recherche ou la prévention des MRC faisaient partie bien entendu des thématiques importantes des EGR, mais l'objectif de ces EGR était avant tout d'améliorer la gestion de la maladie rénale chronique ainsi que la qualité de vie des personnes vivant avec cette maladie. Dans le rapport des EGR, on peut lire :

*« Cette enquête a permis de recueillir un très grand nombre de données non seulement sur la façon dont les patients **vivaient** leur maladie et leurs traitements, mais aussi sur la façon dont ils **vivaient***

avec leur maladie. C'est certainement chez les patients dialysés que s'exprime le plus crûment la dureté des maladies rénales qui dévastent l'existence, parfois depuis le jeune âge et tout au long de la vie. Et cela dans toutes ses dimensions : études, emplois, revenus, loisirs, vie familiale et affective. Pour beaucoup, l'enjeu reste celui de supporter le sentiment de perte d'autonomie et l'incontournable dépendance au traitement avec toute la "tempête émotionnelle" que cela peut générer [...] L'enquête révèle aussi que les patients souhaitent être acteurs de leur projet de soins et participer activement aux décisions qui les concernent [...] Ils sont de plus en plus exigeants sur la qualité des relations avec le corps médical. Le conflit entre dépendances et autonomie est le fil qui permet de découvrir le sens de tous ces propos. Certains l'énoncent en clair, d'autres de façon plus indirecte. Certains thèmes reviennent avec insistance. Beaucoup de patients soulignent l'amélioration sensible des techniques et de l'efficacité des dialyses au cours des dix ou quinze dernières années. Mais ces gains d'efficacité contrebalancent parfois avec le sentiment des patients d'une trop grande distance et froideur relationnelle avec les médecins qui s'occupent d'eux (sentiment que le médecin s'intéresse plus aux résultats des analyses qu'à la personne de ses patients). Ils sont nombreux à le dire. La transplantation constitue pour beaucoup de patients dialysés un horizon, une issue positive à ce qu'ils vivent, l'accès ou le retour à une vie normale. Mais cet horizon est souvent très difficile à atteindre. Les procédures d'inscription et d'avancement sur la liste sont jugées trop opaques et inégalitaires en fonction des groupes sanguins et les délais d'attente trop longs. Pour beaucoup de patients, le médecin revêt une figure de "toute puissance", celle qui a le "pouvoir" de leur donner accès ou non à leur projet de greffe ».

Concernant les conditions de réalisation de la dialyse,

*« Les participants, comme les résultats de l'enquête des EGR, soulignent que les **évolutions actuelles** du système de santé en général, et du traitement par dialyse en particulier, semblent aller de pair avec une **forme de déshumanisation du soin et de désintérêt pour le bien-être de la personne soignée** ».*

D'autre part, sous couvert d'anonymat, les patients ont pu témoigner de situations qu'ils avaient vécues comme maltraitantes. Les plus fréquemment signalées sont :

- Absence de tact et de psychologie de la part des personnes soignants, notamment dans les annonces liées au parcours de la maladie rénale (annonce faite par l'intermédiaire d'un répondeur ou encore utilisation de termes percutants et/ou trop techniques dépourvus de toute pédagogie et toute humanité) ;
- Mauvaise communication de la part des néphrologues vis-à-vis des patients. Pour bon nombre de patients, le néphrologue revêt une figure "inaccessible" ou encore de "toute puissance". Les patients se plaignent des injonctions moralisatrices qui leur sont trop souvent faites. Beaucoup se sentent infantilisés par leur médecin ;
- Mauvaise communication entre les médecins, même au sein d'un même service, ce qui désoriente et angoisse les patients ;
- Abus de pouvoir de certains médecins : manque d'informations délivrées aux patients sur le choix des différents traitements possibles, refus de la greffe pour certains patients afin de pouvoir remplir le centre de dialyse ;

- Manque de respect des principes de la décision partagée et du libre choix éclairé du patient ;
- Manque d'empathie, manque de prise en compte de la sévérité de la maladie : les médecins, les employeurs ne font pas suffisamment preuve de tolérance concernant la fatigue réelle ou les douleurs des personnes atteintes d'une MRC ;
- Consultations jugées trop courtes par les patients qui estiment que les médecins ne prennent pas suffisamment de temps - ou n'ont pas suffisamment de temps - pour écouter le patient ;
- Manque de temps et d'accompagnement accordé aux patients ;
- Manque d'adaptation individuelle à chaque patient : on applique de manière rigide, voire mécanique le traitement ou le protocole, sans prendre en compte les spécificités de chacun ;
- Manque de confiance des soignants vis-à-vis des patients. Manque d'écoute active, de prise en compte de l'expérience du patient, de son vécu de la maladie, de ses angoisses, de sa faculté de se connaître lui-même, de sa capacité à donner des conseils pertinents.

A partir de ces témoignages, les participants de la table ronde des Etats Généraux du Rein (professionnels et patients) ont distingué plusieurs types de maltraitance. Celles-ci peuvent être liées à des problèmes de communication entre soignants et soignés, à des problèmes d'organisation des soins, à un manque de personnalisation des soins ou encore à des formes d'abus de pouvoir.

Certaines situations de maltraitance sont communes au monde du soin en général, mais d'autres sont assez spécifiques aux maladies rénales, liées à la chronicité et à la répétitivité des rencontres entre patients et soignants. Pour arriver à développer des conduites "bienveillantes", il est indispensable, selon eux, d'afficher cet objectif dans les services (cadre infirmier, chef de service...) et d'impliquer les personnels concernés. Ce sont des conduites à (re)construire collectivement.

e) Les grands axes d'amélioration pour les années à venir

Comme nous venons de le voir, de nombreux progrès sont à accomplir pour améliorer la qualité de vie des patients touchés par la maladie rénale chronique, notamment chez les personnes hémodialysées. Afin de mettre en œuvre rapidement des mesures susceptibles d'apporter de réels changements, cinq grands axes d'amélioration ont été retenus pour les années à venir :

- amélioration de l'information, de l'orientation, et de l'accompagnement des patients,
- priorité à la greffe,
- amélioration des parcours de soins, des parcours de vie,
- amélioration des connaissances, de la prévention de la MRC, et ralentissement de l'IRC
- amélioration de la vie des malades.

(i) Amélioration de l'information, de l'orientation, et de l'accompagnement des patients

Les différents traitements de suppléance de l'IRCT en France sont :

- La transplantation rénale : à partir d'un donneur vivant ou décédé ;
- La dialyse dite autonome : dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile ou en unité d'autodialyse (quotidienne, longue nocturne, conventionnelle) ;
- La dialyse dite non autonome : hémodialyse en centre ou en unité de dialyse médicalisée (quotidienne, longue nocturne, conventionnelle).

Tous ces traitements devraient être accessibles pour chaque patient à partir du moment où ils ne sont pas médicalement contre-indiqués. Selon les conclusions de l'enquête, tous les patients doivent bénéficier de *Dispositifs d'Orientation Pluri-professionnels et Pluri-disciplinaires (DOPP)* dès lors qu'un choix entre différents moyens de suppléance doit être effectué, aussi bien lorsqu'il s'agit d'un premier choix que lorsqu'un changement de méthode de suppléance est envisagé. Hors contexte d'urgence, ce choix doit être fait idéalement bien avant d'arriver au stade de la dialyse. Outre ces DOPP, des dispositifs d'annonce, d'information et d'accompagnement doivent être prévus tout au long du parcours du patient dans la maladie rénale chronique. Dans cette optique, il est nécessaire de généraliser l'accès des patients à des programmes d'éducation thérapeutique pré-IRCT, et de favoriser la participation de l'entourage des patients à ces programmes.

L'objectif est de permettre aux patients d'exercer leur libre choix dans un contexte de décision médicale partagée prenant largement en compte leur projet de vie. Dans certains cas, notamment pour les patients très âgés, le choix pourra être celui d'un traitement « conservateur » sans dialyse privilégiant la qualité de vie plutôt que la quantité de vie, nécessitant un accompagnement jusqu'au terme de la vie.

Toujours selon le souhait des patients, le contenu de l'information au stade de suppléance (ou lorsqu'un changement de technique de suppléance est envisagé) ainsi que les conditions de sa délivrance doivent être formalisées et rendues opposables, comme le prévoit la loi Kouchner du 4 Mars 2002⁸⁴. Des évaluations du respect, de la qualité et de l'exhaustivité de ces dispositions devraient faire partie des critères de certification des établissements de santé.

Les patients doivent avoir accès à toutes les modalités de dialyse sur tout le territoire, et ils doivent avoir une bonne qualité de traitement, y compris avec les méthodes de dialyse autonome. Afin de guider l'amélioration des pratiques, des critères de qualité de la dialyse existent déjà avec les indicateurs COMPAQ-HPST⁸⁵ (Coordination pour la Mesure de la Performance et l'Amélioration de la

⁸⁴ Loi n° 2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁸⁵ Compaqhpst.fr/data/51LYS_V2_CDC.pdf

Qualité) ou IPAQSS⁸⁶ (Indicateurs pour l'Amélioration de la Qualité et la Sécurité des Soins), mais ils doivent être complétés par des critères de qualité de la prise en charge globale des patients.

La dialyse autonome ne doit pas être considérée comme une dialyse « au rabais ». Les patients qui choisissent une modalité de dialyse autonome doivent pouvoir avoir accès aux techniques innovantes au même titre que les autres patients, et bénéficier de contreparties, de mesures d'accompagnement, telles que la télémédecine par exemple.

(ii) Priorité à la greffe

Chez les patients en IRCT, la greffe rénale est reconnue comme étant le traitement le meilleur, et le moins coûteux. Par rapport à la dialyse, la greffe améliore significativement la durée et la qualité de vie et le coût de la greffe, s'il est équivalent à celui de la dialyse l'année de l'intervention, est bien inférieur les années suivantes. Pour toutes ces raisons, la greffe doit devenir dans les faits le traitement de première intention.

Les patients souhaitent donc que d'ici 2020, il y ait un taux de 55 % de patients transplantés parmi l'ensemble des patients en IRCT, et que d'ici 2023, toutes les régions de France aient homogénéisé leurs pratiques en termes d'inscription et de transplantation, l'objectif étant de rejoindre les pays les plus efficaces en matière de transplantations et de prélèvements d'organes. Mais ce développement de l'activité de greffe, notamment à partir de donneur vivant, et de suivi des receveurs, ne peut se concevoir sans une augmentation des moyens humains et matériels dédiés à cette activité.

(iii) Amélioration des parcours de soins, des parcours de vie

Actuellement, dans la maladie rénale chronique, les parcours des patients sont marqués par de fortes discontinuités, avec pour les plus jeunes notamment, une alternance de périodes plus ou moins longues en dialyse ou en greffe.

De ce fait, les patients demandent des financements pour expérimenter sur l'insuffisance rénale chronique dans une approche populationnelle et de gestion des parcours. Ils souhaitent mettre en place une organisation nationale dédiée au Rein, organisation qui porterait une vision globale des maladies rénales depuis l'épidémiologie et la prévention jusqu'aux traitements de suppléance, et qui veillerait à lutter contre les clivages entre dialyse et greffe.

(iv) Prévenir, ralentir la progression, améliorer les connaissances

Aujourd'hui encore, près d'1/3 des patients arrivent à la dialyse en urgence. Il est donc impératif d'organiser la prévention et le dépistage des maladies rénales en lien étroit avec les spécialités les plus concernées, et il est nécessaire de lutter contre les inégalités de prise en charge

⁸⁶ Haute Autorité de Santé. Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et la Sécurité des Soins. Prise en charge des patients hémodialysés chroniques. Résultats nationaux de la campagne 2013. Données 2012. Rapport Mai 2014.

sociales et territoriales. Il est indispensable également de promouvoir et soutenir la recherche sur les mécanismes des néphropathies, sur les causes et la progression de l'atteinte des maladies rénales chroniques, ainsi que la recherche en épidémiologie.

(v) Etre plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes

Pour atteindre ce dernier objectif, une place toute particulière doit être accordée à l'éducation thérapeutique. Selon le rapport des EGR, tous les patients ont droit à l'ETP tout au long de leur parcours dans la MRC. L'existence et l'accessibilité de programmes d'ETP complets adaptés aux différents stades de la MRC, élaborés selon une approche réellement globale de la santé de la personne, intégrant des patients experts /éducateurs dans leur conception et leur réalisation, doit être un critère majeur pour les ARS dans l'accréditation des services de néphrologie, dialyse, transplantation. Des financements pérennes doivent être garantis pour la mise en œuvre de ces programmes ainsi que pour la formation des professionnels comme des patients éducateurs qui y participeront.

f) Conséquences immédiates des EGR

(i) Pour les patients

Dans un esprit de renforcement de la démocratie sanitaire, la Haute Autorité de Santé (HAS) a confié à Renaloo (première communauté web francophone sur l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe) et à la FNAIR (Fédération Nationale des Associations d'Insuffisants Rénaux) la rédaction d'un socle d'informations destinées à permettre aux patients insuffisants rénaux le libre choix de leur traitement de suppléance dans un contexte de décision médicale partagée.

Au printemps 2016, des expérimentations sur le parcours des patients ont été débutées dans 6 ARS sélectionnées.

Dans ce même esprit, la rédaction d'une charte de dialyse a été proposée dans le but d'améliorer et d'homogénéiser la qualité globale des soins et de l'accompagnement des patients dialysés. Cette charte a été élaborée sur deux ans par différents partenaires : les associations de patients, les organisations professionnelles, les fédérations hospitalières. Elle est destinée aux établissements de dialyse ainsi qu'aux professionnels de santé, et elle comporte 15 engagements articulés autour de trois grands axes :

- Annonce - information – orientation – priorité à la greffe – autonomie – parcours
- Qualité des soins – transparence
- Accompagnement – bientraitance – environnement à la dialyse.

La première version de cette charte a été rendue publique le 29 Mars 2017 et consultable sur le site Renaloo⁸⁷. Son contenu, dont les détails figurent à l'annexe B p. 336, pourra évoluer régulièrement en fonction des avancées médicales, technologiques ou réglementaires.

L'adhésion à la charte est une démarche volontaire et facultative de la part des établissements. Ceux-ci peuvent adhérer à cette charte dès lors qu'ils s'engagent à respecter au moins 11 objectifs sur 15. Chaque partenaire s'engage à faire connaître la charte auprès de ses publics respectifs et à encourager l'adhésion.

(ii) Pour les professionnels de santé

En Septembre 2010, la HAS publiait un rapport sur « l'évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale en France⁸⁸ ». La prise de conscience par les pouvoirs publics de la lourdeur des coûts risquait de conduire à la prise de mesures drastiques pouvant impacter directement la qualité des soins, le libre choix du patient de sa modalité de traitement, mais aussi l'organisation et la prise en charge, en particulier financière, des différentes thérapeutiques de l'IRCT en France. Pour le Pr. Maurice Laville et ses collaborateurs, il était possible de rendre plus efficiente la prise en charge de l'insuffisance rénale et d'améliorer la qualité des soins, dans l'intérêt direct des personnes malades, mais aussi des professionnels de santé, et du système de santé dans son ensemble. Les Etats Généraux du Rein constituaient une occasion unique de revoir et d'optimiser les modalités de prise en charge de cette pathologie sous tous ses aspects. Dans le journal *Néphrologie et Thérapeutique*, il écrit en 2012 :

« La néphrologie a souvent innové afin de permettre à tous les patients d'être traités (dialyse à domicile, autodialyse...); les néphrologues se sont souvent battus aux côtés des malades pour obtenir la prise en charge de certaines prestations indispensables (forfait dialyse péritonéale, remboursement généralisé de l'érythropoïétine), la suppression de la carte sanitaire et la rédaction des décrets sur la prise en charge de l'IRT par dialyse [...] A l'heure où l'évolution des systèmes de santé, les crises financières, les déficits publics, menacent de mettre en péril la qualité de la prise en charge de nos patients et les fondements même de notre conception du soin, nous nous devons de nous réunir à nouveau pour réussir ensemble le défi des EGR⁸⁹ ».

2. L'évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'IRCT

Aujourd'hui, en France, près de 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques, et environ 3 millions de personnes ont une maladie rénale chronique. Le diabète et l'hypertension artérielle représentent actuellement 50 % des atteintes rénales aboutissant à un traitement de suppléance par dialyse ou transplantation rénale.

⁸⁷ www.renaloo.com/e-g-r/la-charte-de-la-dialyse

⁸⁸ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/note_cadrage_irt_vf.pdf

⁸⁹ Laville M., Hannedouche T., Deschênes G., Glotz D., Grünfeld J. P., « Les Etats Généraux du rein : une occasion unique pour la néphrologie française », *Nephrol. Therap.* 2012 ; 8 : 197-8.

Selon le Haut Conseil de la santé publique, une maladie chronique est caractérisée par :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ;
 - une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ;
 - la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans le parcours de soins médico-social⁹⁰.

Parmi les maladies chroniques, la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en phase terminale représente un coût considérable pour l'assurance maladie, ce d'autant qu'avec le vieillissement de la population, le nombre absolu de patients s'accroît chaque année. L'optimisation de sa prise en charge est donc un défi majeur pour le système d'assurance maladie.

Devant l'ampleur de ces coûts, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés et la Direction Générale de l'Offre de Soins ont demandé à la HAS et à l'agence de biomédecine de conduire une évaluation médico-économique des différentes stratégies de prise en charge des patients atteints d'IRCT.

L'objectif de cette étude était d'évaluer l'impact clinique et économique de possibilités de changements dans la trajectoire de soins des patients entre différentes modalités de traitement de suppléance. L'évaluation s'est fondée d'une part, sur une étude de coût à partir des données de l'assurance maladie et, d'autre part, sur un modèle alimenté par les trajectoires observées dans le registre REIN.

Ce modèle a permis d'évaluer l'efficacité de différentes stratégies de prise en charge, en tenant compte des possibilités d'évolutions par rapport à la situation actuelle, en particulier le développement de la transplantation rénale, le développement de la dialyse hors centre lourd. Les conclusions de cette évaluation ont été publiées en Octobre 2014⁹¹.

⁹⁰ www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspr20091112_prisprotchronique.pdf

⁹¹ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1775180/fr/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france

L'évaluation a montré que, pour tous les groupes d'âges, les stratégies fondées sur le développement de la transplantation rénale sont efficaces par rapport à l'ensemble des stratégies évaluées :

- Pour la tranche d'âge 18-44 ans, le développement de cette stratégie permettrait de diminuer les coûts de prise en charge de 400 euros par mois, par patient ;
- Chez les patients de plus de 70 ans, le recours aux machines de perfusion offrant la possibilité d'utiliser des greffons de donneurs âgés avec de bons résultats, permettrait le développement de la greffe à partir de donneurs décédés et de diminuer les coûts de 400 à 800 euros par mois par patient ;
- Pour les patients âgés de 45 à 69 ans, qui constituent un groupe hétérogène, l'accès à la greffe (à partir d'un donneur vivant ou décédé) pourrait être amélioré, permettant une diminution du coût de prise en charge entre 300 et 400 euros par mois par patient.

Cependant, la rareté des greffons a conduit à évaluer parallèlement l'impact médico-économique de stratégies de dialyse avec des choix différents des pratiques observées dans les données du registre REIN, en explorant toutes les pistes : développer l'autonomie, la proximité de l'offre par rapport au domicile et la diversité des modes de prise en charge. Ces choix portaient du principe qu'une partie des patients pouvait avoir une stratégie alternative de traitement sans perte de chance. Certaines stratégies novatrices comme l'hémodialyse quotidienne à bas débit de dialysat ou le recours à la télémédecine dans l'organisation des soins n'ont pu être simulées.

Parmi toutes les stratégies de dialyse évaluées, c'est la stratégie fondée sur le développement conjoint de la DP au démarrage et de l'hémodialyse hors centre qui s'est montrée la plus efficace pour tous les patients âgés de plus de 45 ans. L'application d'une telle « politique » permettrait de diminuer les coûts de prise en charge d'environ 300 à 400 euros par mois par patient. Cependant, ces changements de pratiques impliqueraient de grands bouleversements dans les organisations actuelles car les stratégies de développement conjoint de la DP et de l'hémodialyse imposent que les mêmes équipes de prise en charge soient formées à la fois à la DP et à l'hémodialyse. La stabilité des équipes est, en effet, jugée comme primordiale dans la continuité d'une prise en charge à domicile et dans le transfert préparé des patients.

Par rapport aux pratiques observées à partir des données du registre REIN, la plupart des stratégies alternatives évaluées étaient aussi efficaces et moins coûteuses (la variable d'ajustement non négligeable « coût de transport » étant également prise en compte dans le coût global de traitement). Toutefois, la mise en œuvre de ces stratégies, doit nécessairement tenir compte du choix des patients, de leurs caractéristiques cliniques, de l'offre de soins disponible dans le territoire concerné, des potentialités de développement de la transplantation rénale, et de la faisabilité d'un changement important des pratiques.

Finalement, selon la HAS, cette évaluation a permis avant tout de montrer la complexité de la prise en charge de patients atteints d'IRCT dont l'état de santé et les choix peuvent évoluer dans le temps, et l'intérêt d'une approche par trajectoire. D'autre part, compte tenu des coûts de tous les traitements de l'IRCT, il apparaît que toute action de prévention en amont du stade terminal, permettant de stabiliser voire réduire le nombre de patients traités devrait s'avérer une stratégie efficiente.

3. Le rapport de la cour des comptes de Septembre 2015

a) L'IRCT : un coût considérable pour l'assurance maladie

Selon le rapport de la cour des comptes de Septembre 2015, le coût de l'IRCT en France s'élevait en 2013 à environ 3,8 milliards d'euros, dont 3,1 pour la dialyse et à 0,7 pour la greffe, intégralement financé par l'assurance maladie. Entre 2010 et 2012, il a crû de 4,9 % en rythme annuel, du fait essentiellement de l'augmentation du nombre de patients. Il devrait atteindre 5 milliards d'euros en 2025⁹².

En moyenne, le coût annuel d'un patient est de 44 880 euros mais il varie considérablement selon les modes de prise en charge : 14 700 euros pour un greffé rénal contre 65 091 euros pour une personne dialysée. Les dépenses hospitalières représentent l'essentiel des coûts (68 %) devant les transports (18%) et les médicaments (9%) dont l'érythropoïétine. Cette pathologie, souvent liée au diabète de surcroît, représente plus de 2 % des dépenses de santé.

La mise en place du plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a entraîné ces dernières années une mobilisation importante de nombreux intervenants autour de ces pathologies, mais de très gros progrès restent à faire dans le domaine de la prévention de ces maladies, dans la coordination des soins, l'harmonisation des pratiques, ainsi que dans l'intégration des patients et de leurs proches tout au long du parcours de soins⁹³.

En ce qui concerne la prise en charge de l'IRCT, la Cour des comptes a dressé un bilan des politiques conduites depuis une quinzaine d'années.

b) Constats de la Cour des comptes

Malgré certains progrès dans les prises en charge, le rapport de la Cour des comptes met l'accent sur des insuffisances de la politique publique qui ont pour conséquence « des coûts de prise en charge très sensiblement plus élevés que chez nos voisins et une adaptation insuffisante aux attentes des patients en termes de qualité de vie comme de bonne adaptation des traitements à leur situation spécifique ».

⁹² www.ccomptes.fr, septembre 2015.

⁹³ www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

(i) Des modalités de prise en charge diversifiées, mais inégalement développées

Les données du registre REIN permettent de dégager deux grandes conclusions :

- *La dialyse est toujours effectuée principalement dans les structures les plus coûteuses* (hémodialyse en centre ou en unité de dialyse médicalisée) au détriment des modes de dialyse autonome (autodialyse, hémodialyse à domicile, dialyse péritonéale).
- *Même si le recours à la greffe est croissant, il est encore insuffisant.* La liste des patients en attente d'une greffe continue de progresser, et d'autres pays européens sont plus performants que la France à cet égard.

(ii) Des politiques publiques manquant de continuité et insuffisamment ambitieuses

Là encore, s'il y a eu des améliorations indéniables au fil du temps dans la prise en charge des malades rénaux chroniques, il apparaît que de nombreux progrès peuvent être encore faits :

- dans la prévention et la détection de la maladie rénale chronique :
 - Avant la création en 2002 du registre REIN (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie), aucune information précise n'était disponible sur la prise en charge de l'IRCT en France tandis que des registres existaient de longue date aux Etats Unis et chez nos voisins européens. De plus, ce registre ne couvre toutes les régions de France que depuis 2013.
 - Alors que le diagnostic de la maladie rénale est uniquement biologique, des progrès significatifs peuvent être accomplis en matière de dépistage précoce de cette pathologie. A titre d'exemple, la proportion de patients diabétiques chez qui l'on diagnostique une atteinte rénale est toujours très insuffisante (environ 30 %), alors que la population de patients diabétiques en dialyse ne cesse de s'accroître au fil du temps.
 - Par ailleurs, en 2016, 30 % des patients en IRCT arrivent encore à la dialyse en urgence.
- dans le domaine de la transplantation :
 - Alors que la greffe est considérée comme la stratégie de traitement de l'IRCT la plus efficiente, la performance globale de la France en nombre de transplantations rénales apparaît encore limitée. En matière de greffes avec donneurs décédés, des progrès remarquables ont été enregistrés dans notre pays. Sur 16 pays développés, la France occupe actuellement le 4^{ème} rang, mais le « don du vivant » reste relativement faible (13^{ème} rang sur 16) malgré une forte progression ces dernières années.

(i) En matière de prévention

Des efforts financiers doivent être engagés pour retarder la progression de la maladie rénale chronique vers le stade terminal, pour améliorer la détection de cette pathologie et sa prise en charge aux stades les plus précoces.

(ii) En matière de transplantation

Si la France veut rejoindre le niveau des pays les plus performants, elle doit :

- *revoir régulièrement les règles d'attribution des greffons aux patients en attente de greffe.* Dans un souci de clarté et d'équité, ces règles ont été revues début 2015, et il y a eu mise en place d'un « score » commun à toutes les régions ;
- *augmenter significativement les prélèvements sur donneurs décédés* en améliorant le recensement des donneurs potentiels, en favorisant l'augmentation du taux de consentement et en recourant à l'ensemble des possibilités légales de prélèvement, notamment sur des personnes dites « Maastricht III » pour lesquelles une décision d'arrêt des soins en réanimation a été prise du fait du pronostic de la maladie ;
- *développer les transplantations à partir de donneurs vivants.* Dans d'autres pays, les possibilités de dons croisés sont plus importantes et le don altruiste anonyme se pratique.

(iii) En matière de dialyse

Etant donné le coût actuel de la dialyse, la Cour des comptes propose de substituer à des obligations de moyens des objectifs de qualité. Pour gagner en efficacité, elle recommande de :

- *substituer aux différents forfaits de rémunération en vigueur un tarif unique par patient dialysé,* comportant des majorations et minorations en fonction de l'état du patient et des résultats des traitements, intégrant les frais de transport, les examens biologiques et les suppléments nutritionnelles éventuelles ;
- *réduire significativement les tarifs des séances en centre lourd et en UDM* afin de favoriser la prise en charge des patients par les structures les plus efficaces en termes de qualité des soins.

4. Le rapport de la SNFDT sur la dialyse chronique en France en 2016

Ce rapport de la Cour des comptes a suscité de vives réactions de la part des néphrologues exerçant dans les différents secteurs d'activité : centres hospitaliers généraux, hospitalo-universitaires, établissements de santé privés lucratifs et non lucratifs. Il a été jugé très critique et parfois inexact par rapport à l'organisation de la dialyse en France. Aussi la communauté néphrologique de la SNFDT a voulu rédiger à son tour un rapport soulignant les points positifs du rapport de la Cour des comptes mais alertant sur ses diagnostics erronés et sur ses recommandations jugées inacceptables car elles n'aboutiraient qu'à faire des économies de façon aveugle et dangereuse, en menaçant la qualité et la sécurité de la prise en charge des patients. Les rédacteurs

de ce rapport ont souhaité présenter une vision globale et la plus consensuelle possible de la dialyse. Voici donc les propositions et les recommandations faites par la SNFDT dans le but d'améliorer à l'avenir la prise en charge des dialysés.

a) La réglementation du traitement par dialyse en France

Selon la SNFDT, on ne peut substituer aux moyens en personnel des objectifs de qualité. Il est indispensable de maintenir les effectifs infirmiers et médicaux car la « dose docteur » et la « dose infirmier » restent fondamentales. Malgré les innovations, les temps de branchement et de débranchement en hémodialyse n'ont pas diminué, et avec le vieillissement de la population, le pourcentage de patients porteurs de cathéters s'accroît régulièrement. De plus, il est nécessaire d'avoir du personnel bien formé à la technique pour limiter la transmission d'infections telles que l'hépatite C dans les centres d'hémodialyse⁹⁶.

La circulaire DHOS 2003-228 du 15 Mai 2003 précise que « tous les établissements autorisés pour le traitement de l'IRC par la pratique de l'épuration extra-rénale s'assurent le concours, pour cette activité, d'un(e) diététicien(ne), d'un(e) psychologue et d'un(e) assistant(e) sociale ». Les soins de support comportent aussi l'éducation thérapeutique. Pour la SFNDT, il est essentiel de vérifier que tous les établissements assurent effectivement ces soins de support.

Enfin, dans l'optique d'améliorer l'offre de soins aux patients, l'hémodiafiltration en ligne (variante de la technique d'hémodialyse traditionnelle) ayant montré ses effets bénéfiques sur la tolérance hémodynamique des séances et sur la survie des patients, il apparaît légitime d'autoriser les établissements qui le souhaitent à mettre cette technique à disposition dans les unités d'autodialyse⁹⁷. Jusqu'alors, cette modalité de dialyse reposant sur la perfusion dans l'organisme d'un liquide de substitution fabriqué extemporanément à partir du dialysat ne pouvait être pratiquée que dans les centres lourds d'hémodialyse ou dans les UDM.

b) Evolution de la prise en charge des patients en dialyse en France

Comme le constate la SNFDT, le coût très important du traitement par dialyse impose que des efforts soient faits en permanence pour réorienter les patients dont l'état ne justifie plus la dialyse en centre. Même si l'évolution des pourcentages de patients hémodialysés en centre, en UDM et en autodialyse paraît logique et rassurante, il existe toujours un doute sur l'adéquation entre l'état des patients et la structure dans laquelle ils sont traités. Certains patients traités en centre ne pourraient-ils pas aller en UDM ou en autodialyse ? A l'inverse, et de façon surprenante, certains patients sont traités dans des unités d'autodialyse de proximité alors que leur charge en soins

⁹⁶ Bonnes pratiques d'hygiène en hémodialyse. Recommandations de la Société Française d'Hygiène Hospitalière, décembre 2004, *Hygiènes*, 2005, Vol.XIII, n° 2, Avril 2005.

⁹⁷ Maduell F., Moreso F., Pons M., Ramos R., Mora-Macià J., Carreras J., Soler J., Torres F., Campistol Joseph M., Martinez-Castelao A., for the ESHOL Study Group, « High-Efficiency Postdilution Online Hemodiafiltration Reduces All-Cause Mortality in Hemodialysis Patients », *J. Am. Soc. Nephrol.*, March 2013 ; Vol. 24, n°3 : 487-97.

imposerait qu'ils soient en centre. Les équipes soignantes les gardent parfois à titre compassionnel au prix d'efforts très importants de surveillance.

L'estimation du caractère adéquat de la répartition des patients dans les différentes modalités de dialyse est difficile. Elle nécessiterait d'avoir une évaluation de la charge de travail induite par les malades dialysés ainsi qu'une évaluation de leur degré d'autonomie. Quoiqu'il en soit, la répartition des patients entre le centre et le hors centre suivie par le registre REIN pourrait être étudiée à un échelon infra-régional. Cela permettrait de fixer des objectifs chiffrés de dialyse hors centre dans les différents territoires de santé.

Le rapport de la Cour des comptes soutient l'idée que « les variations de tarif à la hausse pour les modalités alternatives et à la baisse pour les centres pourraient inciter à mettre davantage de patients dans une modalité hors centre », mais la SNFDT est formellement opposée à cette idée en partant du principe que la diminution des tarifs n'aboutira qu'à une diminution du niveau des prestations données aux patients alors que les centres prennent en charge des patients qui ont des pathologies lourdes nécessitant des soins importants et qu'ils assurent le repli des patients traités hors centre.

Toujours selon la cour des comptes, la forte croissance des unités de dialyse médicalisée ne s'est pas traduite par une couverture plus fine du territoire puisque ces structures sont pour la quasi-totalité d'entre elles adossées à des centres lourds.

Comme nous l'avons vu précédemment, la proportion de patients traités par Dialyse Péritonéale a diminué au fil du temps. Afin de favoriser le développement de la DP, le Dr B. Issad, néphrologue dans le service du Pr Jacobs à Paris, préconisait de s'inspirer du « modèle hollandais⁹⁸ ». En effet, à partir des années 1980, les hollandais ont su développer la DP grâce à une système de tarification proche de la T2A avec des forfaits techniques et des honoraires médicaux incitatifs au recours de cette technique⁹⁹. Pour stimuler l'offre de dialyse péritonéale, la SNFDT quant à elle, propose d'augmenter le nombre de sites pratiquant la DP, d'aider les soins de suite et de rééducation à accueillir des patients en DP et de créer des postes d'internes dans les établissements pratiquant la dialyse péritonéale en dehors des hôpitaux publics.

Selon J. P. Ryckelynck, le développement de la dialyse péritonéale repose sur une information objective et systématique dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique. Elle doit être faite au même titre que l'hémodialyse et de façon différée chez les patients admis en urgence, non planifiés, sans suivi néphrologique préalable¹⁰⁰. Il est démontré que si l'information est

⁹⁸ Issad B., Jacobs C., Rostoker G., « Quinze pour cent de patients dialysés traités par DPCA/DPA en 2010 : mythe ou réalité ? », *Nephrol. Ther.* 2006 ; 2 : 363-65.

⁹⁹ Van Londen J., « Netherlands : rational choices in health care », *The Lancet*, 25 July 1992, 340, 8813, p. 228-9.

¹⁰⁰ Ryckelynck, *ibid.*, p. 1057.

objectivement délivrée, 30 à 50 % des patients sont amenés à choisir l'une ou l'autre modalité d'épuration extra-rénale¹⁰¹.

Alors que la proportion de patients hémodialysés à domicile chutait régulièrement au fil du temps, il y a eu une très légère augmentation entre 2013 et 2014. Le nombre de patients est passé de 221 à 272. Ce regain d'intérêt pour l'hémodialyse à domicile est non seulement lié à des innovations technologiques qui ont permis de simplifier les appareils d'hémodialyse mais également au bénéfice clinique ressenti par les patients. En effet, le principe de cette méthode repose sur des séances courtes de 2 heures 6 jours sur 7, et les patients qui ont choisi cette modalité de dialyse se sentent mieux qu'avec le schéma classique de dialyse (3 x 4h). Il convient donc de faire des efforts pour développer cette modalité de dialyse même si son coût est élevé en raison de la grande quantité de consommables utilisée. Eu égard à la qualité de vie des patients et à la qualité de dialyse, l'hémodialyse longue nocturne devrait être accessible dans tous les bassins de population.

c) Le coût de la dialyse

En hémodialyse, le poste de coût principal est représenté par les tarifs de séances : de 35 à 65 % selon le mode de dialyse, et le second poste par les transports pour les patients dialysés en unité : de 17 à 20 %.

(i) Le coût des séances de dialyse

Afin d'essayer de trouver des solutions pour minimiser les coûts de la dialyse pour la société sans diminuer pour autant la qualité de la prise en charge, Raymond Vanholder et ses collaborateurs ont examiné les tarifs de dialyse dans sept pays et leurs conclusions ont été publiées dans un article paru en 2012. Les comparaisons entre pays ont fait apparaître que les tarifs de la dialyse en France se situaient dans des valeurs intermédiaires entre la Belgique et les Pays-Bas qui ont des tarifs très élevés et quatre autres pays où les tarifs sont très bas : l'Allemagne, le Royaume-Uni, les USA, le Canada (province de l'Ontario). Les remboursements les plus hauts sont 3,3 fois plus importants que les plus bas. Ces différences persistent même après ajustement au Produit Intérieur Brut. Le remboursement pour la dialyse péritonéale est quasiment toujours plus bas sauf en Allemagne et aux Etats-Unis. En ce qui concerne l'hémodialyse à domicile (prolongée ou quotidienne) qui donne une plus grande flexibilité et une meilleure qualité de vie aux patients, il est difficile de conclure que cette modalité de dialyse permet d'économiser de l'argent et d'améliorer la qualité de prise en charge¹⁰².

Selon la SNFDT, les différences de tarifs de remboursement de la dialyse traduisent des politiques de santé totalement différentes selon les pays. Il faut comparer ce qui est comparable, car

¹⁰¹ Lavaud S., Yelmo V., Paris B., Flatet S., Canivet E., Grandmaitre G., M.P. Tenet, Rieu P., « Information pré-dialyse. Préparation au traitement de suppléance : l'information, du point de vue du médecin et de l'infirmier », *Nephrol. Ther.* 2007 ; 3 : S216-S221.

¹⁰² Vanholder R., Davenport A., Hannedouche T., Kooman J., Kribben A., Lameire N., Lonnemann G., Magner P., Mendelssohn D., Saggi Suboh J., Shaffer Rachel N., Moe Sharon M., Van Bisen W., van der Sande F., Mehrotra R. on behalf of the Dialysis Advisory Group of the American Society of Nephrology. « Reimbursement of dialysis : a comparison of seven countries », *J. Am. Soc. Nephrol.*, 2012 ; 23 (8) : 1291-8.

le coût de fonctionnement d'un établissement peut être modifié par plusieurs caractéristiques du traitement : le nombre de séances réalisées par poste, les plages d'horaires d'ouverture, les soins de support, le développement d'unités de proximité, les activités de dépistage, de prévention et d'éducation. Toujours selon la SNFDT, *« les pays qui consacrent le plus de moyens au traitement sont globalement les pays où l'âge des patients est le plus élevé (meilleure espérance de vie) et où le nombre de patients pris en charge est le plus élevé. Le choix préconisé par la Cour des comptes de réduire significativement les tarifs de remboursement des dialyses en France est très discutable. Il risque de conduire à une diminution de la qualité des soins et à une diminution globale du nombre de patients pris en charge. Ce choix, s'il est fait, doit être clairement expliqué à nos concitoyens [...] L'immense majorité des établissements ne réalise pas une marge de 16 % [...] L'idée d'un tarif unique pour la dialyse remet complètement en cause l'organisation du système de dialyse français qui prévoit des tarifs de remboursement par modalité de traitement ».*

La SNFDT propose donc d'harmoniser les dépenses liées aux examens biologiques des patients traités par dialyse et d'établir un référentiel de ces examens à pratiquer dans le cadre du suivi systématique de ces patients, à l'exclusion des examens relevant d'une autre indication que la maladie rénale chronique.

(ii) Le coût des transports

La SNFDT est totalement en accord avec la Cour des comptes pour dire que l'ampleur de la dépense consacrée au transport sanitaire en France incite à réorganiser profondément le système. Dans le rapport REIN 2013, il apparaît que 11,8 % des patients transportés en ambulance sont capables de marche autonome. Cependant, dans certains départements, l'offre de transport assis (taxis et VSL) est insuffisante et les patients sont transportés en ambulance de façon abusive.

La SNFDT souhaite soutenir les expérimentations « Carte de Transport Assis » de l'Assurance Maladie mises en place dans plusieurs départements, mais elle s'oppose au transfert de l'activité de transport sanitaire aux établissements de soins et à l'utilisation des transports en commun par 10 % de patients capables de marche autonome, comme le préconise la Cour des comptes.

d) Les différentes structures de dialyse

Comme nous l'avons vu, la dialyse en centre est surtout pratiquée par les établissements privés lucratifs et publics. Selon la Cour des comptes, cette organisation est préjudiciable à l'orientation des malades en fonction de leur état. Elle tendrait à concentrer la prise en charge des malades sur les modalités les plus lourdes et les établissements les plus coûteux. La SNFDT rétorque que le système français dispose des outils permettant d'offrir aux patients la totalité des modalités de traitement et que la productivité ne peut être évaluée seulement en fonction du nombre de séances réalisées, mais elle doit prendre en compte aussi la durée des séances. D'autre part, une première campagne de recueil des Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et la Sécurité des Soins (IPAQSS) en hémodialyse a été réalisée en France d'Octobre 2012 à Janvier 2013 dans 304 centres. L'analyse de

13 indicateurs a porté au total sur 14.507 dossiers. Ces indicateurs étaient : la maîtrise de l'anémie, la surveillance du traitement martial des patients traités par agents stimulant l'érythropoïèse, surveillance du bilan phospho-calcique, réalisation des dosages en milieu de semaine, surveillance sérologique des hépatites, appréciation de l'épuration par le nombre d'heures d'hémodialyse et la mesure de dose de dialyse, respect des prescriptions médicales de dialyse, surveillance nutritionnelle (dépistage dénutrition, consultation diététicienne), évaluation de l'accès à la transplantation, évaluation de l'abord vasculaire, proportion de Fistules-Artério-Veineuses natives.

Globalement, les résultats de cette campagne ont montré que les pratiques analysées étaient assez bien suivies, mais que des moyens devaient être mis en œuvre pour augmenter encore la qualité et obtenir un très bon suivi de ces pratiques¹⁰³. Une nouvelle campagne de recueil introduisant de nouveaux indicateurs a eu lieu entre le 15 Février et le 15 Juin 2015. Les résultats sont en attente. Par rapport à la précédente enquête, le questionnaire comportait en plus des questions générales concernant la structure de dialyse : présence d'un protocole d'évaluation et de prise en charge de la douleur, présence et quantification d'un temps diététicien(ne), d'un temps psychologue, d'un temps assistant(e) social(e) dédié aux patients, présence de programmes d'éducation thérapeutique dédiés à l'hémodialyse et enfin possibilité de temps de dialyse supérieurs à 12 heures par semaine. Par ailleurs, une place importante était accordée à l'accès de l'évaluation de l'accès à la transplantation rénale des patients hémodialysés. Il est déjà prévu que les campagnes suivantes intègrent l'évaluation de l'accès des patients à la dialyse péritonéale ainsi que l'évaluation des critères de dénutrition.

La Cour des comptes suggère de réorienter l'activité de dialyse vers les établissements privés et de recentrer progressivement l'hôpital public sur les autres missions. La SNFDT, au contraire, pense que l'hôpital public et en particulier les services de néphrologie universitaires doivent assumer leur rôle de formation à l'ensemble des techniques de suppléance rénale. De plus, la néphrologie est actuellement une discipline attractive puisqu'en 2015, cette spécialité a été la première à être choisie à l'issue des Epreuves Classantes Nationales (ECN). Pour la Cour des comptes, la place de la dialyse dans l'activité des néphrologues est une incitation au *statu quo* des modes de prise en charge, mais selon la SNFDT, l'intérêt financier de la Néphrologie n'est absolument pas mis en avant par la profession.

e) Le démarrage de la dialyse

Les pratiques en matière de démarrage de la dialyse se sont longtemps appuyées sur le fait que débiter la dialyse tôt au cours de l'évolution de l'IRC améliorerait la survie. Partant de ce postulat, les

¹⁰³ Brunet P., Moulin B., Combe C., Arkouche W., Babinet F., Caillette-Baudoin A., Brasseur J., Chazot C., Fleury D., Frayssinet R., Jean G., Laville M., Mercadal L., *Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et la Sécurité des Soins (IPAQSS) en hémodialyse. Résultats de la campagne de recueil réalisée en France en 2012-2013 par la Haute Autorité de Santé*, sf dial.org/html/pdf/textes/Campagne_IPAQSS_2013.pdf

néphrologues français se sont alignés sur les recommandations américaines de 1997 (DOQI) qui demandaient de débiter la dialyse lorsque la clairance de la créatinine était inférieure à 14 ml/mn. Ainsi, le Débit de Filtration Glomérulaire Moyen (DFG) qui était de 8,7 ml/mn/1,73 m² au démarrage de la dialyse dans 21 régions françaises s'est élevé progressivement à 10,2 ml/mn/1,73 m². En 2010, la grande étude contrôlée randomisée IDEAL a montré qu'il n'y avait aucun désavantage en termes de survie à attendre les signes cliniques de l'insuffisance rénale avancée pour débiter la dialyse¹⁰⁴.

A la suite de cette étude, de nouvelles recommandations européennes ont été publiées en 2011. Elles préconisent de préparer la dialyse lorsque le DFG est inférieur à 15 ml/mn/1,73 m² mais de ne débiter la dialyse que lorsqu'il y a des signes cliniques. Pendant cette période de préparation à une méthode de suppléance de l'IRCT, la SNFDT propose que les patients soient pris en charge dans des Unités d'Insuffisance Rénale AVancée, les UIRAV. Les objectifs de ces UIRAV seraient multiples : organiser le parcours des patients atteints d'insuffisance rénale chronique avancée, permettre un traitement conservateur optimal, finaliser les bilans pré-transplantation, permettre le choix et la mise en place de la technique de dialyse, accompagner, quand cela est décidé, la mise en œuvre des soins palliatifs, participer à la coordination des soins. Le financement de ces UIRAV devrait couvrir des consultations de néphrologues, d'infirmier(e)s dédiés à l'éducation thérapeutique, de diététicien(ne)s, de psychologues, d'assistant(e)s sociaux(les), ainsi que l'accompagnement à une activité physique adaptée, la coordination du parcours de soins, l'organisation de réunions d'information et d'éducation thérapeutique. Malgré le coût engendré par la mise en place de ces unités, l'assurance maladie devrait s'y retrouver car ce nouveau type de prise en charge devrait entraîner des économies en permettant de retarder le moment de démarrage de la dialyse et d'augmenter le nombre de greffes préemptives. Les modalités de financement et d'évaluation de ces UIRAV sont à déterminer.

f) Cas particulier de la dialyse pédiatrique

Au 31/12/2013, selon les données du rapport REIN, 854 patients de moins de 20 ans ont un traitement de suppléance, soit par greffe (77,3 %) soit par dialyse (22,7%), et parmi les dialysés, 76 % sont en hémodialyse et 24 % en dialyse péritonéale. L'incidence de l'IRCT traitée par suppléance est relativement stable depuis 20 ans. L'âge médian des nouveaux patients est de 13,3 ans.

Les centres d'hémodialyse pédiatrique sont situés exclusivement dans les CHU, et dans certains cas, les distances sont supérieures à 200 km et les temps de trajet supérieurs à 1 heure, alors que la dialyse péritonéale pédiatrique permet d'éviter ces contraintes. La prise en charge des enfants est caractérisée par un accès prioritaire à la greffe.

¹⁰⁴ Cooper Bruce A., Branley Pauline, Bulfone Liliana, Collins John F., Craig Jonathan C., Fraenkel Margaret B., Harris Anthony, Johnson David W., Kesselhut Joan, Li Jing Jing, Luxton Grant, Pilmore Andrew, Tiller David J., Harris David C., Pollock A., for the IDEAL study, « A Randomized, Controlled Trial of Early versus Late Initiation of Dialysis », *N. Engl. J. Med.* 2010 Aug 12 ; 363 (7) : 609-19.

La dialyse pédiatrique devant répondre à des besoins spécifiques, il est difficile d'envisager de grosses réductions budgétaires dans ce secteur d'activité. Au contraire, la SNFDT propose de maintenir des moyens importants pour la dialyse pédiatrique, de favoriser encore plus l'accès à l'enseignement pour les jeunes dialysés et d'améliorer le transfert entre pédiatrie et néphrologie adulte.

g) Accès à la transplantation rénale

Selon les indicateurs IPPAQSS, l'accès à la transplantation faisait partie des points à améliorer. La SFNDT préconise donc que les équipes de néphrologie réalisent une évaluation de la possibilité d'inscription sur la liste de transplantation rénale pour tous les patients dialysés et pour tous les patients qui ont un DFG inférieur à 20 ml/mn. Cette évaluation aura nécessairement un coût mais qui sera largement compensé par l'augmentation du nombre de greffés et la diminution du nombre de dialysés.

Les différentes propositions de la SNFDT peuvent être résumées ci-dessous :

- La *réglementation* du traitement par dialyse en France doit être maintenue :
 - les effectifs médicaux et IDE fixés par les décrets de 2002 doivent être maintenus ; les soignants doivent avoir une formation spécifique à la dialyse ;
 - les différentes structures de dialyse doivent proposer des soins de support ;
 - l'hémodiafiltration en ligne doit être autorisée en unité d'autodialyse.
- En ce qui concerne la *prise en charge des patients en dialyse* :
 - S'assurer que les patients sont pris en charge au maximum en hors centre, mais ne pas utiliser les modifications de tarifs pour favoriser la dialyse hors centre ;
 - stimuler l'offre de Dialyse Péritonéale, développer la dialyse à domicile ;
 - continuer à développer les UDM, offrir l'accès à l'hémodialyse longue nocturne.
- En ce qui concerne le *coût de la dialyse* :
 - améliorer le calcul du coût de la dialyse, mais ne pas baisser les tarifs ;
 - harmoniser les dépenses liées aux examens biologiques ;
 - prescrire des transports assis chaque fois que possible.
- En ce qui concerne le *début de la dialyse* :
 - ne débiter la dialyse qu'en présence de signes cliniques ;
 - mettre en place des unités d'insuffisance rénale avancée : UIRAV.
- En ce qui concerne la *dialyse pédiatrique* :
 - maintenir des moyens importants et notamment favoriser l'accès à l'enseignement.
- En ce qui concerne l'*accès à la transplantation* :

- la possibilité d'inscription sur une liste de greffe doit être évaluée chez tous les patients dialysés et tous les patients qui ont un DFG inférieur à 20 ml/mn.

5. Place de l'éducation thérapeutique aujourd'hui dans la discipline

a) Les maladies chroniques : vers de nouvelles prises en charge

En dehors de la maladie rénale chronique, les maladies chroniques, d'une manière générale, connaissent un développement considérable dans le monde entier et posent aujourd'hui aux sociétés développées des questions majeures. En France, il est communément admis que ces maladies concernent 15 millions de personnes. Dans son rapport de 2006, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) soulignait que la principale cause de décès dans le monde en 2005 était représentée par ces maladies chroniques (60 %). La moitié de ces décès survenait avant l'âge de 70 ans et 80 % dans des pays à revenu faible ou intermédiaire où la moitié concernait des femmes. Le nombre total de décès consécutifs à des maladies chroniques était deux fois plus élevé que celui des décès dus aux maladies infectieuses (comme le VIH/SIDA, la tuberculose et le paludisme), aux affections maternelles et périnatales et aux causes nutritionnelles prises ensemble¹⁰⁵. En prévision de l'avenir, il était urgent, selon l'OMS, de réduire la mortalité et d'améliorer la qualité de la vie de ces patients atteints de maladies chroniques car ces maladies constituaient une charge financière et économique extrêmement importante pour les individus, leurs familles et les systèmes de santé. Si des mesures efficaces n'étaient pas rapidement mises en œuvre, la situation ne ferait que s'aggraver. Prévenir les maladies chroniques était donc un investissement vital. Pour reprendre les propos de l'OMS, il fallait « *donner un coup d'arrêt à l'épidémie mondiale des maladies chroniques*¹⁰⁶ ».

Après la proposition de l'OMS de faire de l'amélioration de la qualité de la vie des personnes atteintes d'une maladie chronique une priorité, la loi de Santé publique du 9 Août 2004 a pris en compte cette nécessité en proposant la mise en place d'un plan national d'amélioration de la qualité de la vie des personnes atteintes de maladies chroniques, ces maladies étant définies comme des « maladies de longue durée, évolutives, souvent associées à une invalidité et à la menace de complications graves ». Ce sont très souvent des pathologies qui impactent fortement la vie des personnes qui en sont atteintes.

Selon le Docteur Dominique Martin, médecin général inspecteur de santé publique :

« Le vieillissement de la population et l'évolution des progrès techniques rendent nécessaire un profond bouleversement du système de prise en charge pour le développement d'une complémentarité plus grande des intervenants et d'une meilleure efficacité globale. Le Plan

¹⁰⁵ http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/

¹⁰⁶ <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr47/fr>

2007-2011 pour l'amélioration de qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a fait de cet objectif une de ses priorités¹⁰⁷ ».

Ce plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques, pour la première fois, était centré sur la personne et non plus sur la maladie. Il définissait quatre grands axes stratégiques d'amélioration :

- pour le patient, mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ;
- élargir la médecine de soins à la prévention ;
- faciliter la vie quotidienne des malades ;
- mieux connaître leurs besoins¹⁰⁸.

Parmi les objectifs fixés, il y avait notamment la volonté de développer et d'encadrer des programmes d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique du patient (ETP). La définition retenue par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour l'ETP est celle de l'OMS-Europe, publiée en 1996 et traduite en français en 1998 : « L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient... Elle comprend des activités organisées (sensibilisation, information, apprentissage), y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer les responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie¹⁰⁹ ». La Société française de santé publique (SFSP) propose d'intégrer cette définition dans le code de santé publique¹¹⁰.

En Juin 2007, la Haute Autorité de Santé, en partenariat avec l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (Inpes), a publié un guide méthodologique intitulé : « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le champ des maladies chroniques¹¹¹ ». Ce guide propose un ensemble de recommandations destinées aux professionnels de santé, aux patients et aux associations définissant ce que recouvre l'ETP, qui elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination. Comme cela est décrit dans ce guide, l'ETP doit être :

- un processus systématique d'apprentissage centré sur le patient ;

¹⁰⁷ Martin Dominique, « Les différentes composantes du dispositif de prise en charge des maladies chroniques », *adsp* n° 72, Septembre 2010, p. 30.

¹⁰⁸ social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

¹⁰⁹ Site internet : <http://www.has-sante.fr>

¹¹⁰ Société française de santé publique, sous la coordination de Bourdillon F. et Collin J.F., « Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France », 13 Juin 2008.

¹¹¹ Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », guide méthodologique, Juin 2007.

- un processus continu, adapté à l'évolution de la maladie et du patient ;
- structurée, organisée et proposée systématiquement à tous les patients ;
- intégrée au traitement et aux soins ;
- pluridisciplinaire et en réseaux ;
- réalisée par des soignants formés ».

A travers ces définitions, se retrouvent les grands principes de prise en charge des maladies chroniques que sont la prise en charge globale du patient et l'interdisciplinarité centrée sur le patient. L'ETP, par ailleurs, doit :

- prendre en compte les processus d'adaptation du patient et ses représentations de la santé et de la maladie ainsi que les aspects socioculturels et les besoins, objectifs ou subjectifs, exprimés ou non ;
- impliquer la famille et l'entourage proche du patient ;
- utiliser des méthodes et des moyens variés ;
- inclure l'évaluation et l'apprentissage.

Trois phases de recours à l'ETP ont été mises en évidence : une phase de sensibilisation, une phase d'éducation initiale et une phase de suivi éducatif.

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-observation, de raisonnement, de décisions, d'auto-soins ainsi que la mobilisation ou l'acquisition de compétences sociales et de compétences d'adaptation. L'acquisition de ces compétences est fondée sur les besoins propres du patient ». Les compétences d'auto-soins, indispensables et prioritaires, visent la sécurité et la sauvegarde du patient. Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de la capacité d'agir du patient. « L'ETP ne peut, en aucun cas, se résumer à un simple transfert ponctuel du savoir. Elle s'inscrit dans la durée et doit y associer une démarche d'apprentissage capable de conférer aux patients la capacité de contrôler la maladie et d'améliorer leur état et leur qualité de vie ».

Une proposition d'ETP doit être présentée à toute personne, enfant et ses parents, adolescent, adulte ayant une maladie chronique, quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de la maladie, mais le patient est libre d'y participer ou non, ainsi que ses proches.

Dans la continuité du plan qualité de vie 2007-2011, Mme Roselyne Bachelot-Narquin, alors Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et de la Vie Associative, a fait part de son souhait de faire de l'ETP une politique nationale afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Une mission a été confiée, en Avril 2008, à Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand afin de déterminer les modalités d'implémentation de l'ETP dans notre système de santé. Ce rapport, rendu en Septembre 2008, établi après consultation des principaux experts dans le domaine, définit les modèles d'éducation thérapeutique les plus pertinents au regard du système de santé français, précise les modalités nécessaires à leur mise en œuvre, propose à côté

des actions d'ETP *stricto sensu*, une typologie des actions d'accompagnement à la qualité de vie et à l'observance¹¹².

L'année qui a suivi, la loi n° 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST) du 21 Juillet 2009, par son article 84, a introduit l'éducation thérapeutique du patient au sein de la législation française, dans le Code de la santé publique¹¹³.

Un peu plus d'un an après l'entrée en vigueur de cet article, deux décrets du 2 Août 2010 ont défini un « cahier des charges » auquel doit être conforme un programme d'ETP. Le premier décret précise les compétences nécessaires aux professionnels de santé pour dispenser l'ETP¹¹⁴. Le second décret, quant à lui, est relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP, et à la composition du dossier de demande de ces autorisations¹¹⁵.

b) L'intégration de l'ETP dans les maladies chroniques : une prise de conscience progressive

Avec le développement des maladies chroniques, il existe depuis quelques années une prise de conscience de la nécessité de développer ce processus d'ETP qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales. Cette démarche s'inscrit dans les démarches de la prévention tertiaire. Elle est peu valorisée par les acteurs de soins, mais elle s'inscrit dans la médecine de demain, eu égard à l'allongement de la durée moyenne de vie, au développement des maladies chroniques.

Depuis plus de 20 ans cependant, partout en Europe, des activités d'information et d'éducation du patient ont vu le jour et se sont développées selon des voies et des formes différentes en fonction des pays, des systèmes et des politiques de santé. Certains pays, comme les Pays-Bas, la Suède, la Belgique, la Finlande ou le Royaume-Uni ont intégré depuis longtemps l'ETP dans leurs politiques de santé. Son développement dans ces pays repose surtout sur l'intégration systématique de l'ETP dans les formations médicales et paramédicales, le travail en partenariat avec les associations de patients, la reconnaissance financière. C'est aux Pays-Bas que l'ETP est la plus développée. Celle-ci est organisée autour de 5 axes : un axe légal (lois sur les droits des patients), un financement important des projets pilotes et de la recherche (avec la création de postes de coordinateurs d'ETP dans chaque hôpital et l'engagement d'IDE spécialisé(e)s, l'introduction de l'ETP dans les critères de qualité des hôpitaux, le développement rapide de programmes de formation des professionnels de soins, une place importante accordée aux associations de patients.

¹¹² www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/084000578/

¹¹³ Loi n° 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), *JORF* n° 0167 du 22 Juillet 2009, p. 12184, in Steve Chrétien, *L'éducation thérapeutique du patient. Cadre juridique et réglementaire*, Les Etudes Hospitalières, Edition 20011.

¹¹⁴ Décret n° 2010-906 du 2 Août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, *JORF* n° 0178 du 4 août 2010, p. 14392, in Steve Chrétien, 2011.

¹¹⁵ Décret n° 2010-904 du 2 Août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, *JORF* n° 0178 du 4 Août 2010., p. 14391, in Steve Chrétien, 2011.

La première Société d'Education Thérapeutique Européenne (SETE) a été créée en 2002 à Paris sous l'égide du président fondateur, le Pr. Jean-Philippe Assal, responsable du service de diabétologie à Genève. Cette société regroupe des membres en provenance de 6 pays d'Europe (Belgique, Espagne, France, Italie, Portugal, Suisse).

Selon l'OMS, l'Education Thérapeutique concerne plus de 80 maladies chroniques. Parmi toutes les maladies chroniques, le diabète est celle pour laquelle l'ETP a été jusqu'à présent la plus développée, formalisée et évaluée. De nombreuses autres expériences dans d'autres spécialités (chez les patients hypertendus, lombalgiques, épileptiques, asthmatiques...) ont confirmé les effets d'une éducation des patients en termes d'amélioration de leur équilibre métabolique, de leur qualité de vie, de prévention des accidents aigus et des complications, et de réduction des coûts.

En France, la place prise par la maladie rénale chronique justifie les démarches proposées par l'OMS, la HAS et le ministère de la santé pour le développement de l'Education Thérapeutique, ce d'autant que le patient atteint de maladie rénale chronique cumule souvent plusieurs pathologies (diabète, hypertension artérielle, maladie cardio-vasculaire).

c) Développement de l'ETP en France

Depuis l'avènement de la dialyse en France pour la prise en charge de l'IRCT, nous avons vu précédemment que des différences importantes de prise en charge étaient relevées au sein des différentes régions. En particulier, le développement des alternatives à l'hémodialyse en centre n'est pas uniforme même s'il a été bien montré que les traitements par hémodialyse à domicile, autodialyse avec entraînement du patient, ou dialyse péritonéale donnaient d'excellents résultats en termes de survie, de réhabilitation et de qualité de vie.^{116 117 118 119}

Les variations importantes dans les pratiques de dialyse, aussi bien entre les régions qu'au sein d'une même région ne sont pas faciles à expliquer probablement parce qu'elles sont multifactorielles. Alors que les enquêtes réalisées pour la préparation des EGR témoignait du caractère encore embryonnaire des actions portant sur l'amélioration de l'information des patients et la mise en œuvre de programmes d'Education Thérapeutique du Patient, l'équipe médicale du service de néphrologie du CHU de Nancy se montrait pionnière en la matière.

En effet, dès l'an 2000, le Dr. Chanliou et le Pr. Kessler soulignaient dans un éditorial de la revue *Néphrologie*, qu'après une information et une formation adaptées, il était possible d'obtenir dans de

¹¹⁶ Meers Carol, Singer Michael A., Toffelmire Edwin B., Hopman Wilma, Mc Murray Margo, Morton A. Ross, Mac Kenzie Thomas A., « Self-delivery of hemodialysis care : a therapy in itself », *Am J Kidney Dis*, 1996, 27, n°6, 844-847.

¹¹⁷ Woods John D., Port Friedrich K., Stannard David, Blagg Christopher R., Held Philipp J., « Comparison of mortality with home hemodialysis and center hemodialysis : a national study », *Kidney Int*, 1996, 49, n° 5, 1464-70.

¹¹⁸ Malmström Raija K., Roine Risto P., Heikkilä Anne, Räsänen Pirjo, Sintonen Harri, Muroma-Karttunen Riitta, Honkanen Eero, « Cost analysis and health-related quality of life of home and self-care satellite haemodialysis », *Nephrol Dial Transplant*, 2008, 23, n° 6, 1990-1996.

¹¹⁹ Collins Allan J., Hao Wenli, Xia Hong, Ebben James P., Everson Susan E., Constantini Edward G., Ma Jennie Z., « Mortality Risks of Peritoneal Dialysis and Hemodialysis », *Am. J. Kidney Dis*. 1999, 34 (6) : 1065-1074.

nombreux cas une autonomie quasi complète et une bonne adaptation au traitement même chez des patients ayant un niveau socio-culturel et parfois intellectuel relativement bas et n'ayant *a priori* aucun désir d'autonomisation¹²⁰.

Selon eux, ce processus d'autonomisation pouvait être fortement influencé par la prise en compte des contraintes familiales, sociales et culturelles des patients. Partant de ces constatations, les centres de dialyse de Lorraine ont proposé des programmes d'ETP dans le but d'autonomiser le maximum de patients dialysés. Quelques années plus tard, en 2008, C. Loos-Ayav, publiait les résultats d'une étude prospective observationnelle réalisée chez 277 patients de la région, âgés de 18 à 70 ans, qui avaient eu leur 1^{ère} dialyse entre le 15 Juin 1997 et le 15 Juin 1999¹²¹.

L'objectif de cette étude était d'évaluer et de comparer les changements de qualité de vie survenus pendant la première année de dialyse chez des patients dialysés considérés comme autonomes après une éducation thérapeutique par rapport à des dialysés considérés comme non autonomes. A 12 mois de suivi, 195 patients étaient en dialyse. Parmi eux, 147 étaient classés comme non autonomes (76 %) et 48 comme autonomes (24 %).

Les patients étaient considérés comme autonomes pour l'HD ou la DP s'ils étaient capables, après une éducation thérapeutique, de préparer et de vérifier leur matériel de dialyse, de ponctionner leur abord vasculaire ou de manipuler leur cathéter de dialyse sans assistance et de suivre l'évolution de leurs séances de dialyse. »

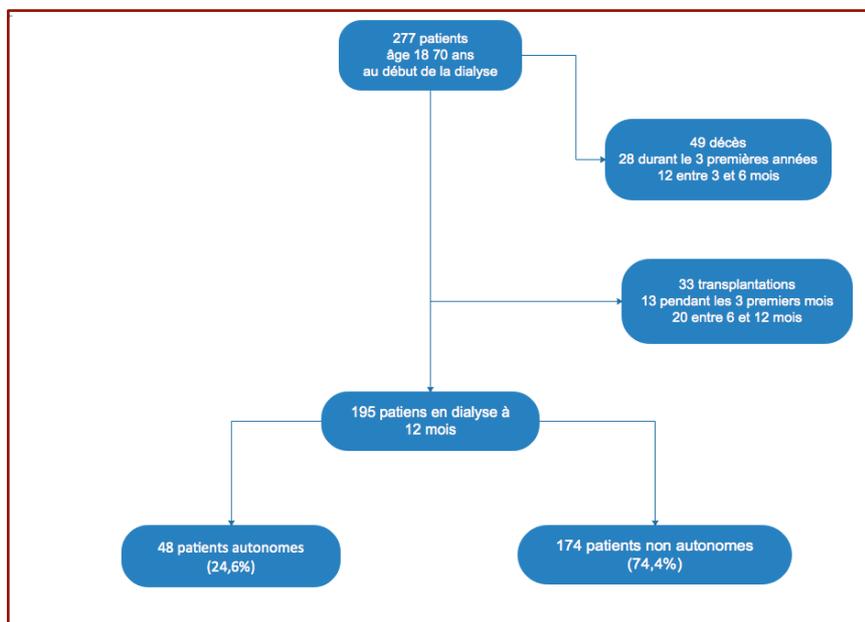


Schéma n° 1 : Répartition des patients « autonomes » et « non autonomes » douze mois après leur 1^{ère} séance de dialyse.

¹²⁰ Kessler M., Chanliou J., « Facteurs déterminant le choix d'une modalité de dialyse », *Néphrologie* 2000, 21, n° 2, 45-6.

¹²¹ Loos-Ayav Carole, Frimat L., Kessler M., Chanliou J., Durand P.-Y., Briancon S., « Changes in health-related quality of life in patients of self-care vs. in center dialysis during the first year », *Qual Life Res*, 2008, 17, 1-9.

Le programme d'éducation thérapeutique était planifié entre les médecins et les patients et dispensé au cours de plusieurs séances par un(e) infirmier(e) dès que l'état clinique du patient le permettait. L'enseignement comportait des informations sur le fonctionnement physiologique des reins, sur l'insuffisance rénale chronique et ses complications, des explications sur les principes de chaque méthode de dialyse, sur les règles d'asepsie, sur les manipulations requises par chaque technique, et sur les modalités de surveillance dans chacune des techniques de dialyse. Ce processus d'éducation devait permettre aux patients d'acquérir progressivement la connaissance et les compétences jugées nécessaires pour être en « self-care » dialyse. Les patients ne pouvaient pas être considérés comme autonomes s'ils n'adhéraient pas librement à leur protocole de traitement.

Les 48 patients considérés comme autonomes présentaient certaines caractéristiques. Par rapport à leurs homologues non autonomes, ils étaient plus jeunes (en moyenne de 7 ans), avaient plus souvent une activité occupationnelle, avaient un index de masse corporelle plus bas et avaient moins de comorbidités. Dans cette catégorie de personnes autonomes, un plus grand pourcentage de patients optait pour la dialyse péritonéale comme 1^{ère} modalité de traitement (37,5 % versus 10,9 %). Le fait que des patients aient eu leur première dialyse en urgence ou aient eu recours tardivement au néphrologue n'empêchait pas qu'ils puissent devenir autonomes par rapport à leur traitement, car une modalité de « dialyse autonome » leur était proposée ultérieurement, après qu'une situation clinique stable ait été rétablie. Pour ce qui est des échelles de qualité de vie, les patients autonomes avaient des scores significativement plus élevés que les patients non autonomes pour les performances physiques (60,4 versus 50,7) et les capacités à travailler (30,9 versus 18,4). De même, à un an de dialyse, ils avaient des scores plus élevés, mais de manière non significative pour d'autres indices d'évaluation de qualité de vie : le fardeau de la dialyse était plus léger (51,7 versus 37,3), les fonctions cognitives étaient meilleures (72 versus 62,7), la composante émotionnelle était moindre (53 versus 34,5) et les effets de la maladie rénale étaient moins importants (65,9 versus 54). De multiples raisons pouvaient être à l'origine de ces différences de qualité de vie entre patients autonomes et non autonomes. Les particularités sociodémographiques et médicales des patients entraient certainement en ligne de compte, mais surtout les meilleurs scores obtenus chez les patients autonomes étaient très vraisemblablement liés au fait qu'ils étaient moins dépendants des autres pour leur traitement, qu'ils avaient une meilleure acceptation des conséquences de la maladie sur leur vie quotidienne, parce qu'ils avaient une meilleure connaissance du traitement grâce à l'éducation thérapeutique qu'ils avaient reçue.

Les patients autonomes consacraient plus de temps à leur traitement que les patients non autonomes. Malgré cela, ils étaient plus actifs que les autres patients, à la fois pour leur vie professionnelle et pour leurs loisirs et avaient des traits de personnalité qui correspondaient à une certaine perception de la santé et de la qualité de vie. Le choix d'un mode de « dialyse autonome » leur avait permis d'acquérir un certain degré de liberté. En adaptant la dialyse à leurs activités quotidiennes et en l'intégrant à leur vie, ces patients se sentaient globalement moins malades que

leurs homologues dialysés en centre lourd. Ils étaient ainsi plus capables d'assumer leur traitement et d'avoir un style de vie plus actif.

Pour choisir d'être autonomes en dialyse, les patients avaient non seulement besoin d'une information appropriée, mais ils devaient aussi décider d'avoir une participation active dans la prise en charge de leur maladie rénale. En effet, certains patients, très bien informés avant leur arrivée en dialyse, ne devenaient jamais autonomes du fait de facteurs liés à l'âge, à certaines comorbidités ou handicaps. A l'inverse, des patients qui n'étaient pas informés des différentes modalités de dialyse à l'initiation de la dialyse pouvaient très bien devenir autonomes. A côté de cette information et de la participation active du patient, ce qui paraissait essentiel également pour favoriser l'autonomie des patients, c'était la motivation de l'équipe néphrologique ainsi que les ressources allouées pour développer ce programme d'éducation thérapeutique.

Ainsi, comme cette analyse faisait ressortir très clairement que les patients les plus autonomes en dialyse étaient ceux qui avaient la meilleure qualité de vie, une politique d'implication active de tous les néphrologues de Lorraine a été menée dans le but d'amener un plus grand nombre de patients à l'autonomie partielle ou totale en dialyse. Les conclusions de cette étude prospective ont été suivies de la mise en place d'une étude qualitative auprès de patients atteints de MRC, avec constitution de quatre groupes de parole : un avec des IRC non terminaux, un avec des transplantés, et deux avec des dialysés. Les thèmes abordés lors des réunions étaient : connaissances et regards des patients sur l'ETP, sur leur maladie et leur traitement, attentes des patients sur le contenu et l'organisation d'un programme d'ETP. Au sein des quatre groupes, il apparaissait que le niveau de préoccupation des patients et les difficultés rencontrées étaient différentes selon le stade de l'IRC même si des thématiques communes émergeaient. Le Réseau d'Insuffisance Rénale Lorrain (NEPHROLOR) a donc intégré ces différences dans l'élaboration de programmes d'ETP et a proposé trois programmes distincts : E'DIRE pour les patients IRC non terminaux, en IRC stades 3-4, EDUGREFFE pour les transplantés, et ALTHYSE à destination des patients en IRC avancée (autorisation par l'ARS le 4 Septembre 2012). Cette expérience originale a été décrite en 2013 par le Dr Carole Ayav dans la revue *Néphrologie et Thérapeutique*, dans un article intitulé : « Comment intégrer les patients dans l'élaboration de programmes d'ETP dans l'insuffisance rénale chronique ?¹²² ».

Par ailleurs, en 2010, parallèlement à cette démarche, la Direction Générale de la Santé (DGS) lançait un appel à projet national intitulé « Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'ETP ». Les membres du réseau NEPHROLOR, convaincus que des patients motivés et formés pouvaient devenir des co-animateurs de certains ateliers d'ETP, ont alors impliqué des patients dès la construction des programmes¹²³. Pour ce faire, les patients ressources

¹²² Carole Ayav, Fabienne Empereur, Michèle Kessler, « Comment intégrer les patients dans l'élaboration de programmes d'ETP dans l'insuffisance rénale chronique ? », *Néphrologie et Thérapeutique* 9, 2013, 26-31.

¹²³ <http://www.nephrolor.org/education-therapeutique/projets-patients-ressources.asp>

ont participé à une session de formation en 2011, qui s'est déroulée en trois temps : une journée d'information détaillant le programme de formation, deux journées de formation à l'ETP et aux techniques d'animation, deux journées de formation spécifiques aux programmes E'DIRE et/ou EDUGREFFE. Au total, 10 patients ressources ont suivi cette formation, et depuis janvier 2012, ces patients interviennent activement comme co-animateurs des séances en binôme avec un professionnel de santé (cinq dans le programme EDUGREFFE et quatre dans le programme E'DIRE).

L'évaluation de ce projet est actuellement en cours. Trois publics ont été ciblés par cette évaluation : les patients bénéficiaires des séances éducatives, les professionnels de santé, et les patients ressources intervenant en co-animation dans les programmes d'ETP. Au travers de cette évaluation, les patients ressources se définissent comme des patients référents pour les différentes étapes de la maladie. Ils ont une bonne connaissance et une bonne compréhension de leur maladie qu'ils ont acceptée et appris à gérer. Ils apportent des informations en complémentarité avec les professionnels de santé. Les patients, quant à eux, définissent un patient ressource comme une personne avec une maladie similaire qui a du recul et qui a bien intégré sa maladie, qui connaît son traitement et qui peut alors éclaircir les autres par son vécu et leur donner des conseils. C'est une personne rassurante qui est à l'écoute des autres patients. Par son témoignage, ce patient donne un aperçu de l'évolution du quotidien dans la vie réelle en complément du professionnel de santé. Le patient ressource peut être aussi un conjoint de malade ou alors un donneur de greffon rénal qui peut transmettre son ressenti. Les premières conclusions de cette évaluation montrent les aspects positifs de l'intervention des patients dans la co-animation de séances éducatives avec des professionnels de santé. Les patients, les professionnels ainsi que les patients ressources ont souligné l'importance et la complémentarité du discours. L'intervention des patients ressources facilite la transmission de messages-clés et rassure les patients. Cependant, l'intervention de ces patients demande à être encadrée. L'implication des professionnels dès les phases préliminaires de la formation des patients ressources serait susceptible de faciliter leur adhésion par la suite¹²⁴.

Alors que la DGS lançait son appel à projet sur les conditions et les modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'ETP, Catherine Tourette-Turgis, professeur en pédagogie, mettait en place à l'université Pierre et Marie Curie à Paris un dispositif pédagogique innovant : « l'université des patients » et proposait, dès 2010, la première offre de formation diplômante française en Education Thérapeutique ouverte aux malades¹²⁵. Grâce à l'université des patients, les malades chroniques deviennent experts de leur pathologie et acteurs du système de santé. L'université des patients est à la fois un dispositif, un concept, un ensemble de principes directeurs et une organisation pédagogique.

¹²⁴ *Ibid.*

¹²⁵ [http : //www.universitedespatients.org/](http://www.universitedespatients.org/)

Des universités telles que Grenoble et Marseille ont été intéressées par cette expérience et d'autres établissements sont également demandeurs en Europe, au Canada et aux Etats-Unis. Selon les propos de sa fondatrice :

« Notre structure répond aux besoins des patients qui, à un moment de leur maladie ou de leur soin, désirent prendre du recul sur leur expérience, voire travailler à l'amélioration du système de santé et à la transmission des savoirs [...] La notion de patient expert est née d'une dynamique sociale. Celle des premiers malades du Sida qui, face à l'absence de traitements et aux discriminations, se sont organisés dans les années 80 pour survivre (recensement des symptômes, participation à des essais cliniques). Les succès thérapeutiques qui en ont découlé (trithérapies par exemple) ont montré que les médecins pouvaient partager leurs connaissances avec les malades en vue de l'optimisation des traitements. Par ailleurs, le retour à la santé de ces derniers s'accompagnait d'une demande de se requalifier socialement ».

Quelques années plus tôt, dans un ouvrage intitulé « L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique », Catherine Tourette-Turgis, ainsi que Corinne Isnard-Bagnis et Lennize Pereira-Paulo, expliquaient comment le premier programme modélisé d'aide à l'observance thérapeutique, conçu et développé en France en 1999 dans l'infection à virus HIV, s'était implanté en 2008 dans le service de néphrologie du Groupe Hospitalier de la Pitié Salpêtrière à Paris¹²⁶. Pour ces trois auteures, le développement en néphrologie de ce modèle nommé MOTHIV s'imposait car son efficacité avait été démontrée sur l'amélioration de l'observance thérapeutique des traitements antirétroviraux contre le VIH/SIDA dans le cadre d'une étude clinique conduite par l'INSERM dans trois services hospitaliers du CHU de Nice¹²⁷. D'autre part, l'approche motivationnelle proposée par MOTHIV avait démontré sa pertinence dans les domaines du soin ou d'accompagnement nécessitant de la part des patients des changements longs et difficiles à mettre en place. MOTHIV est un modèle d'accompagnement du patient qui s'inscrit dans les courants d'éducation thérapeutique. En s'engageant sur le terrain de l'observance thérapeutique et de l'éducation, ce modèle propose une approche centrée sur la personne et le développement d'une relation empathique. Il prend en compte la multiplicité des facteurs qui entrent en jeu dans l'observance thérapeutique : les facteurs cognitifs, comportementaux, émotionnels et sociaux.

Ailleurs, sur le territoire de santé de Montpellier, une démarche d'éducation thérapeutique des patients pour l'autodialyse et l'hémodialyse à domicile a été instaurée à partir de 2007 chez tous les patients incidents dialysés qui débutaient leur traitement¹²⁸. Ces patients sont pris en charge dans le secteur "Orientation" de l'A.I.D.E.R. à Montpellier (association à but non lucratif, fondée en 1971,

¹²⁶ Tourette-Turgis Catherine, Isnard Bagnis Corinne, Pereira-Paulo Lennize, « L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique. Le soignant pédagogue », Editions Comment Dire, Condé-sur-Noireau, Janvier 2009.

¹²⁷ Pradier C., Bentz L., Spire B., Tourette-Turgis C., Morin M., Souville M., Rebillon M., Fuzibet JG., Pesce A., Dellamonica P., Moatti JP., « Efficacy of an educational and counseling intervention on adherence to highly active antiretroviral therapy: French prospective controlled study », *HIV Clin. Trials*, 2003 Mar-Apr. ; 4 (2) : 121-131.

¹²⁸ Raynal Nathalie, « L'éducation thérapeutique du patient pour l'autodialyse et l'hémodialyse à domicile », *Rein échos*, Novembre 2007 / Mars 2008, n°3, 9-14.

dont la vocation est le développement de la dialyse à domicile et dans des unités de proximité en Languedoc-Roussillon). Dans le service "Orientation", les patients sont informés ainsi que leurs proches sur les différents types de traitement et leurs modalités. Cette information peut se faire dans un espace spécialement aménagé, l'espace d'information, au cours d'un ou de plusieurs entretiens avec un médecin néphrologue et un IDE. Cet espace, mis en place grâce à la collaboration de plusieurs structures de soins (l'A.I.D.E.R., le CHU de Montpellier et des centres privés), a permis l'information de nombreux patients et de leurs proches. Il est également ouvert aux médecins généralistes et aux IDE libéraux qui souhaitent un complément d'information sur les techniques d'épuration extra-rénale et qui désirent se familiariser avec le matériel utilisé.

La commission éthique de la société de néphrologie, quant à elle, avait tenté d'élaborer des recommandations par rapport à l'éducation thérapeutique chez les patients vivant avec une maladie rénale chronique, mais malheureusement, elle n'est pas allée jusqu'au bout de sa démarche. Les questions adressées aux différents membres pour susciter la réflexion étaient : faut-il viser chez le patient la qualité de vie ou la quantité de vie ? A quoi consent le patient lorsqu'il signe un document écrit attestant qu'il est d'accord pour participer à un programme d'éducation thérapeutique ? Pourquoi lui demander de signer un tel document ? Que lui transmettre ? A la suite d'échanges de mails et de deux réunions de la commission, le Docteur Béatrice Birmelé a établi le 27 Février 2011 une synthèse des réponses mettant en relief différents points, à savoir l'importance de la relation médecin-patient, l'importance d'élargir le cercle de cette relation, d'aider le patient à être acteur de sa vie, la nécessité pour les soignants de respecter la volonté du patient d'adhérer ou non aux programmes d'ETP, d'agir en termes de finalité et non de résultats médicaux autrement dit d'établir avec le patient un programme avec une partie invariable et un contrat personnalisé, réaliste adapté à ses besoins. La médecine doit rester un art¹²⁹.

d) Développement de l'ETP dans d'autres pays

Dans le monde entier, de nombreuses études se sont intéressées également aux conséquences des programmes d'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique. Déjà en 2005, les néphrologues de Louvain, Tony Goovaerts, Michel Jadoul et Eric Goffin, publiaient les conclusions d'une étude s'intéressant à l'influence d'un programme d'éducation pré-dialytique sur le choix d'une modalité de dialyse¹³⁰. Ils ont analysé rétrospectivement le type de dialyse choisi par tous les patients qui ont débuté leur dialyse entre Décembre 1994 et Mars 2000. Au total, 242 patients ont été répertoriés. Parmi eux, 57 patients ayant une moyenne d'âge de 66 ans (24-80), ont été dirigés directement en hémodialyse en centre pour des raisons médicales ou psycho-sociales. Les 185 patients restants, d'âge moyen 53 ans (7-81), ont bénéficié d'un programme d'éducation

¹²⁹ Commission d'éthique de la société de néphrologie, rapport de Béatrice Birmelé, le 27 Février 2011.

¹³⁰ Goovaerts Tony, Jadoul Michel, Goffin Eric, Influence of a Pre-Dialysis Education Programme (PDEP) on the mode of replacement therapy, *Nephrol Dial Transplant*, 2005, 20, 1842-1847.

thérapeutique. Huit d'entre eux (4 %) ont bénéficié d'une transplantation préemptive, et les 177 autres patients ont choisi différentes modalités de dialyse : 40 % des patients (âge moyen : 65 ans) ont opté pour l'hémodialyse en centre et 55 % ont préféré une modalité de « dialyse autonome ». Au sein de cette dernière population, 31 % des patients (âge moyen : 56 ans) ont choisi la dialyse péritonéale, 16 % (âge moyen : 49 ans) la dialyse dans une unité satellite et 9 % (âge moyen : 46 ans) la dialyse à domicile. Ces pourcentages étaient similaires chez les patients qui avaient eu recours tardivement aux néphrologues. La proportion de patients qui avait une néphroangiosclérose ou une néphropathie diabétique ou une néphropathie indéterminée était moins importante en « self-care dialysis » que chez les patients hémodialysés en centre.

La répartition des patients par technique de dialyse est récapitulée dans le schéma suivant :

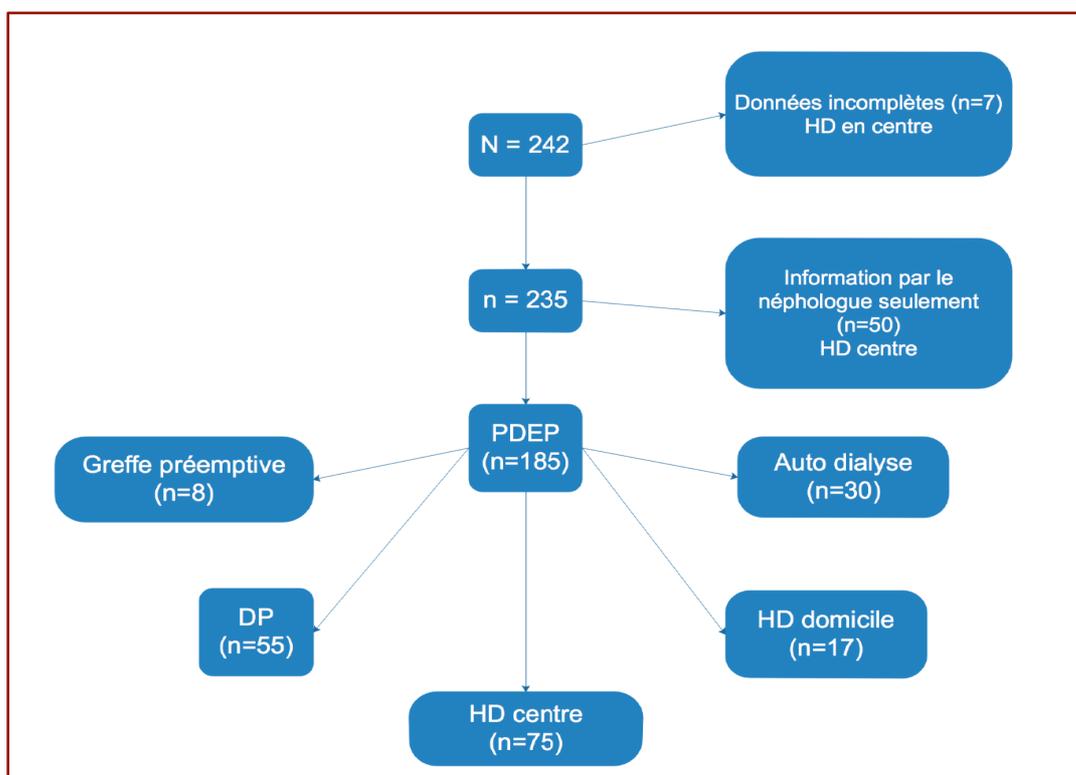


Schéma n° 2 : Répartition des patients selon leur participation au programme d'éducation pré-dialytique.

Ainsi, dans cette ville où toutes les modalités de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique étaient proposées et où une éducation thérapeutique pré-dialytique était dispensée le plus souvent avant le stade terminal de l'insuffisance rénale (clearance de la créatinine encore supérieure à 20 ml/mn), les auteurs soulignaient le fait que, lorsque les patients avaient le choix, ils optaient pour un mode de « dialyse autonome » dans près de la moitié des cas. L'hémodialyse en centre était réservée aux patients qui refusaient de participer à leur traitement ou dont l'état clinique nécessitait une présence médicale ou infirmière régulière. Ces néphrologues préconisaient la réalisation d'études randomisées complémentaires pour évaluer les coûts/bénéfices d'un programme

d'éducation thérapeutique pré-dialytique, pour mieux comprendre la répartition des différentes modalités de dialyse et les raisons qui guidaient les choix des patients.

Dans le but d'identifier les facteurs influençant le choix des patients pour une modalité de dialyse, une équipe Britannique avait réalisé auparavant une étude prospective entre le 1^{er} Août 1992 et le 31 Juillet 1998 chez 333 patients qui avaient débuté la dialyse pendant cette période, et qui n'avaient encore jamais dialysé¹³¹. Ce travail a été mené dans un service de néphrologie où les patients avaient le libre choix de la modalité de dialyse car il existait une « consultation de conseil » pré-dialyse. Celle-ci était assurée par une surveillante et une assistante sociale. Bien que la surveillante soit spécialisée en dialyse péritonéale, la politique générale du service était de ne pas favoriser une technique particulière de dialyse à moins qu'il n'y ait des contre-indications médicales à une technique. La très grande majorité des patients qui arrivaient au stade terminal de leur insuffisance rénale (83 %) avaient le choix de leur modalité initiale de dialyse. Parmi eux, 55 % choisissaient l'hémodialyse et 45 % la Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA). Les personnes qui optaient préférentiellement pour la dialyse péritonéale étaient des personnes mariées, ou qui habitaient loin d'un centre de dialyse, ou bien qui travaillaient, ou bien encore, qui avaient été conseillées avant le début de la dialyse. Les patients de sexe masculin ou les patients les plus âgés (quel que soit leur statut marital) préféraient l'hémodialyse. Le ratio HD/DPCA était de 1/1 quand il y avait eu des consultations pré-dialyse alors qu'il était de 1,9/1 pour les patients qui avaient eu un recours tardif aux néphrologues. Dans ce centre de dialyse, le pool d'hémodialysés continuait de s'agrandir tous les ans, et le pourcentage d'hémodialysés était supérieur à la moyenne nationale. En effet, dans 26 centres qui participaient au recueil de données pour le registre de Grande-Bretagne, la proportion d'hémodialysés était inférieure à celle des patients qui étaient en dialyse péritonéale.

Les auteurs de cette étude concluaient qu'il était important de connaître les facteurs influençant le choix des modalités de dialyse afin d'adhérer le plus possible aux choix des patients et de planifier, en Grande-Bretagne, les futurs services de dialyse en fonction de ces données. Avec le vieillissement de la population, si le libre choix des patients était possible, une augmentation substantielle des capacités en hémodialyse serait nécessaire.

En 2008, des auteurs américains ont fait une revue systématique de la littérature de tous les essais randomisés consacrés au développement de l'ETP dans le but de dégager les bienfaits de telles interventions¹³². Ils ont retenu 22 études dans lesquelles l'éducation thérapeutique était structurée. Ces études ont été réalisées entre 1981 et 2005 dans différents pays : Etats-Unis (11 études), Canada (5 études), Grande-Bretagne (2 études), Pays-Bas (1 étude), et Taïwan (3 études). Au total, 1967 patients ont été inclus, avec des échantillons allant de 10 à 335 participants, incluant des hommes et

¹³¹ Little Jane, Irwin Adam, Marshall Tim, Rayner Hugh, Smith Stephen, « Predicting a patient's choice of dialysis modality : experience in a United Kingdom renal department », *Am J Kidney Dis*, 2001, 37, n° 5, 981-986.

¹³² Mason J., Khunti K., Stone M., Farooqi A., Carr S., « Educational interventions in kidney disease care : a systematic review of randomized trials », *Am J Kidney Dis.*, 2008, 51, n° 6, 933-51.

des femmes dans des proportions variables, ayant une moyenne d'âge de 55 ans. L'éducation thérapeutique comportait diverses interventions à différents stades de la maladie rénale, mais pas aux stades les plus précoces de la maladie. Les objectifs et les résultats de ces études étaient variables selon les contrées.

L'éducation en pré-dialyse concernait 702 patients et était limitée à 5 études. Celles-ci ont mis en évidence que cette éducation, centrée sur le patient, encourageait sa collaboration. Une seule grande étude a été réalisée sur du long terme avec 20 ans de suivi¹³³. Cette dernière a montré que la médiane de survie était plus longue de 2,25 années chez les patients insuffisants rénaux chroniques qui avaient reçu une intervention psychoéducatrice en pré-dialyse par rapport à ceux qui avaient eu une prise en charge traditionnelle, et qu'elle était plus longue de 8 mois une fois que la dialyse était initiée.

Cependant, la majeure partie des études concernait les patients dialysés (1265 participants) et a montré globalement une amélioration du suivi des recommandations concernant la diététique et la restriction hydrique. Ce suivi s'échelonnait de 1 à 6 mois et allait jusqu'à un an dans un seul cas. Les études comportaient essentiellement des paramètres cliniques, mais certaines se sont intéressées également aux conséquences psychologiques et comportementales de la maladie, et ont montré que les interventions thérapeutiques pouvaient entraîner chez les patients une amélioration de la sensation de bien-être, une meilleure connaissance de la maladie, et pouvaient aider les dialysés à s'adapter aux réalités de leur traitement.

Au total, toutes ces interventions thérapeutiques apparaissaient prometteuses, mais les méthodes utilisées comportaient de multiples interventions. Il était difficile de déterminer les effets de certaines théories spécifiques car les méthodes n'étaient pas bien décrites, manquaient de rigueur et partaient dans différentes directions. Une méta-analyse n'a pas été possible du fait de l'hétérogénéité des données. Selon les auteurs, des études complémentaires avec une méthodologie précise étaient nécessaires pour améliorer les objectifs, le contenu, et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique.

Dans un article publié en 2015, le Pr. Corinne Isnard-Bagnis de la Pitié-Salpêtrière récapitule les bénéfices prouvés de l'éducation thérapeutique :

- Diminution du pourcentage des premières dialyses en urgence ;
- Diminution du temps passé à l'hôpital et amélioration de l'utilisation des ressources disponibles ;
- Mise en place plus précoce de la voie d'abord vasculaire pour l'hémodialyse ou du cathéter de dialyse péritonéale ;

¹³³ Devins Gerald M., Mendelsohn David C., Barré Paul E., Taub Kenneth, Binik Yitzchak M., « Predialysis Psychoeducational Intervention Extends Survival in CKD : a 20-Year Follow-Up », *Am J Kidney Dis*, 2005, 46, n° 6, 1088-1098.

- Plus grande probabilité de choix d'une méthode de dialyse hors centre ;
- Allongement de la période de pré-dialyse ;
- Amélioration de l'adhésion des patients à leur traitement ;
- Diminution des angoisses et des peurs des patients ;
- Diminution de la mortalité¹³⁴.

Tous ces bénéfices engendrent des économies substantielles, mais de tels bénéfices, selon elle, n'ont été rapportés que dans des programmes ETP de haute qualité. En pratique, les propositions d'ETP en pré-dialyse n'entraînent souvent chez les patients qu'une satisfaction modérée.

Très récemment, quatre infirmier(e)s, cinq néphrologues et un psychologue clinicien provenant de 9 unités de néphrologie spécialisées dans la recherche en éducation thérapeutique se sont réunis à Zurich en Mars 2013 dans le cadre d'une conférence de consensus. Ces professionnels, issus de 6 contrées européennes : la Belgique, l'Espagne, la France, l'Italie, le Royaume-Uni et la Suède, ont pu constater de grandes différences dans leurs unités de néphrologie en termes de ressources disponibles et de caractéristiques démographiques. Néanmoins, forts de leur expérience, ils se sont accordés pour proposer aux patients des programmes d'accompagnement et d'éducation qui les aident à choisir la méthode de suppléance rénale la plus adaptée à leurs besoins, ce qui ne pourrait avoir que des conséquences positives sur leur survie mais aussi sur leur qualité de vie. Dans un article publié en 2015 dans le *Journal of Renal Care*, le Dr. Tony Goovaerts de Bruxelles rapporte les conclusions de cette conférence de consensus. Celle-ci a permis d'élaborer de multiples recommandations visant à proposer aux patients en pré-dialyse des programmes d'ETP de grande qualité, dans le but de leur offrir la meilleure qualité de vie possible¹³⁵. Pour reprendre ses propos :

« it is crucial to keep in mind the ultimate goal -providing patients with the knowledge and skill to make a modality choice that will enhance their quality of life to the greatest degree ».

C. La néphrologie : des évolutions visant le « bonheur » des patients ?

1. Les résultats des enquêtes QUAVI-REIN 2005-2007 et 2011

Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, même s'il y a eu avec le temps des progrès indéniables dans la prise en charge de l'IRCT, de nombreuses améliorations sont attendues par les patients, et notamment par les personnes dialysées, pour avoir une meilleure qualité de vie au quotidien.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la qualité de vie correspond à la « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans

¹³⁴ Isnard-Bagnis Corinne, Crepaldi Carlo, Dean Jessica, Goovaerts Tony, Melander Stefan, Nilsson Eva-Lena, Velasco Mario-Prieto, Trujillo Carmen, Zambon Roberto, Mooney Andrew, « Quality standards for pre-dialysis education: results from a consensus conference », *Nephrol Dial Transplant* 2015, **30** (7) : 1058-1066.

¹³⁵ Goovaerts T., Isnard-Bagnis C., Crepaldi C., Dean J., Melander S., Mooney A., Prieto-Velasco M., Trujillo C., Zambon R., Nilsson E-L., « Continuing education : preparing patients to choose a renal replacement therapy », *Journal of Renal Care* 2015 ; **40** (1), 62-75.

lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes¹³⁶ ». La qualité de vie est réalisable est mesurable au moyen d'indicateurs permettant d'évaluer le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne, au-delà du seul point de vue des professionnels.

La maladie rénale chronique 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 dialyse¹³⁷. Cette dernière a inclus, par rapport à l'enquête précédente, des régions supplémentaires, permettant d'élargir la portée des résultats et de faire des comparaisons pour les régions communes aux 2 enquêtes. Elle s'est enrichie de volets concernant l'éducation thérapeutique d'une part, et les ressources, l'insertion sociale et professionnelle des patients d'autre part. Le registre REIN a servi de base d'échantillonnage.

L'enquête Quavi-REIN 2011 a porté sur une cohorte de 1 251 patients dialysés et de 1 658 patients transplantés, tous âgés de 18 ans ou plus. Le recueil des données a été réalisé par des auto-questionnaires adressés par voie postale au domicile des patients. La qualité de vie a été mesurée par les questionnaires standardisés cités dans un précédent chapitre : le *Medical Outcomes Survey Short-Form* (MOS SF-36), le questionnaire spécifique aux personnes en dialyse, le *Kidney Disease Quality of Life* (KDQoL), et le questionnaire spécifique aux porteurs de greffon rénal fonctionnel, le Re TransQoL (RTQ V2).

L'analyse des résultats confirme que les scores de QV sont plus élevés chez les greffés que chez les dialysés et qu'ils se rapprochent de ceux de la population générale. Elle 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 QV que les dialysés non inscrits, et que les greffés préemptifs ont une meilleure QV que les malades greffés après avoir été dialysés. Lorsqu'elle est réalisable, la greffe offre une meilleure QV, 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. Pour les régions ayant participé aux 2 enquêtes, on observe une ***légère dégradation de la QV entre 2005-2007 et 2011 chez les patients dialysés ou greffés***, et ce quel que soit le questionnaire utilisé (générique ou spécifique). Il n'y a cependant que peu de dimensions affectées avec 2 ou 3 domaines par outil de mesure. Pour le MOS SF36, ce sont les dimensions « *santé générale* », « *douleurs physiques* » et « *vie et relation avec les autres* » qui diminuent de manière significative. Pour le questionnaire spécifique à la dialyse, c'est la dimension « *symptômes/problèmes* » du KDQoL qui est la plus affectée, et pour le questionnaire spécifique à la

¹³⁶ The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL), Development and psychometric properties, *Soc. Sci. Med.*, 1998, 46 (12), 1569-85.

¹³⁷ Beauger D., Gentile S., Jacquelinet C., Dussol B., Briançon S., « Comparaison de deux enquêtes nationales sur la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale entre 2005-2007 et 2011 : des indicateurs sensiblement en baisse », *Nephrol. Ther.* 2015 ; **11** : 88-96.

greffe, c'est la dimension « *traitement* » qui est touchée. La dégradation de ces scores, bien que statistiquement significative, est malgré tout trop faible pour être cliniquement significative. Elle mérite néanmoins d'être prise en considération. Grâce au plan greffe, l'augmentation du nombre de personnes porteuses d'un greffon fonctionnel entre 2007 et 2011 a contribué à améliorer globalement le niveau de QV des personnes en insuffisance rénale terminale, mais il ne faut pas oublier qu'en France, actuellement, le nombre de dialysés est encore supérieur au nombre de transplantés.

En Novembre 2008, à la question posée par un journaliste du *Quotidien du Médecin* : « Quels enseignements pratiques peut-on tirer de ces études de QV chez les dialysés et les transplantés rénaux ? », le Professeur Serge Briançon de Nancy répondait :

« Un certain nombre de différences ont été relevées en fonction du type de soins. La dialyse péritonéale, notamment, apparaît supérieure à l'hémodialyse en termes de qualité de vie. La capacité des patients à maîtriser le traitement est également déterminante, comme le montre la moindre dégradation associée à la dialyse à domicile [...] L'impression générale est donc que des déterminants majeurs de la qualité de vie peuvent être améliorés [...] C'est un travail à long terme qui suppose une évaluation régulière¹³⁸ ».

En 2001, dans un article du *Journal of the American Society of Nephrology*, des auteurs californiens, avaient établi des corrélations entre certaines dimensions du SF-36 et le statut nutritionnel, l'état inflammatoire, le degré d'anémie et le devenir de patients en hémodialyse chronique. Selon eux, c'était le score total du questionnaire SF-36 ainsi que le score relatif à la santé mentale qui avaient la plus forte valeur prédictive de mortalité¹³⁹.

A l'avenir, comme le préconisent Philippe Rieu et Christian Jacquelinet, d'autres études seront nécessaires pour mieux comprendre les déterminants de la qualité de vie de cette population de patients dialysés ou transplantés, dans le but d'améliorer leur qualité de vie¹⁴⁰.

2. Questions éthiques soulevées par la dialyse

La qualité de vie était loin d'être une priorité chez tous les patients qui avaient eu la chance d'être sélectionnés pour bénéficier des bienfaits de cette nouvelle technique qu'était la dialyse. Les néphrologues s'obstinaient à faire « survivre » le maximum de personnes ayant une IRCT avec les moyens dont ils disposaient. Depuis ce temps, bien des années se sont écoulées, et à l'heure actuelle, il n'existe aucune limitation théorique à la durée de survie des patients traités par hémodialyse. Les progrès techniques et la surveillance médicale renforcée dont bénéficient les patients permettent en

¹³⁸ Briançon Serge, « Une enquête chez les patients en insuffisance rénale terminale. Comprendre et améliorer les déterminants de la qualité de vie », *Le quotidien du médecin*, n° 8468, jeudi 27 Novembre 2008.

¹³⁹ Kalantar-Zadeh Kamyar, Kopple Joel D., Block Gladys, Humphreys Michael H., « Association Among SF36 Quality of Life Measures and Nutrition, Hospitalization, and Mortality in Hemodialysis », *J. Am. Soc. Nephrol.* 2001, **12** : 2797-2806.

¹⁴⁰ Rieu Philippe, Jacquelinet Christian, « Mieux comprendre les déterminants de la qualité de vie pour améliorer la prise en charge globale des malades rénaux chroniques, dialysés ou greffés », *Bull. Epidemiol. Hebd.* 2014 ; (37-38) : 602-3.

grande partie de surmonter les complications liées à l'urémie et de leur offrir une espérance de vie pratiquement égale à celle des sujets de même âge, indemnes de maladie rénale. Néanmoins, les effets positifs de l'amélioration des techniques sont contrebalancés en grande partie par l'effet négatif de l'âge croissant des patients. Alors qu'aux débuts de la dialyse, se posait avant tout la question : « Qui ne pas laisser mourir ? », aujourd'hui, avec le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de patients porteurs de comorbidités, se pose plutôt la question : « Qui laisser mourir de sa "belle" mort ? ». Ne vaut-il pas mieux, chez certains patients, privilégier la qualité de vie plutôt que la quantité de vie, être particulièrement attentif à la non malfeasance du traitement et envisager d'emblée un traitement « conservateur » ?

Comme le soulignaient déjà les docteurs NK Man et Paul Jungers en 2007, les résultats de la dialyse doivent être envisagés non seulement en termes de durée de vie, mais aussi en termes de qualité de vie et de réinsertion socio-professionnelle¹⁴¹. Dans la mesure où l'aspiration légitime de tous les dialysés est de pouvoir mener une vie professionnelle et familiale aussi normale que possible en dépit du handicap de la maladie et du traitement, et dans la mesure où cette aspiration est incomplètement satisfaite, des améliorations sont nécessaires dans la prise en charge et l'aide apportée aux insuffisants rénaux. Ces améliorations doivent porter sur l'information des patients et la relation avec les soignants, le soutien psychologique et un meilleur accès aux dispositions sociales.

Selon ces mêmes auteurs, la maîtrise du coût de l'hémodialyse, sans réduction de sa qualité ou de sa sécurité, ne pourrait être obtenue que si la dialyse en centre hospitalier, extrêmement onéreuse, était réservée aux patients dont l'état le nécessitait réellement soit de manière permanente, soit de manière transitoire. Tous les efforts devaient donc être faits pour faciliter la prise en charge des patients dans une structure de dialyse hors-centre lorsque leur état clinique le permettait, sachant qu'un repli temporaire ou définitif en centre devait être possible à tout moment en cas de nécessité.

La partie historique du début de ce travail nous a permis de comprendre combien le contingentement de la dialyse en centre avait permis aux modalités de dialyse extra-hospitalières de se développer à grande échelle. Les patients n'avaient pas d'autre choix que celui de dialyser à domicile ou en autodialyse pour pouvoir « survivre ». « L'autonomie » leur était imposée. Mais avec la tarification à l'activité, la dialyse est devenue hautement rentable, donc très attractive pour les centres lourds de dialyse. Le développement du potentiel d'autonomie des patients a cessé d'être une priorité.

Selon la philosophie utilitariste, ce qui fonde la moralité d'une règle d'action c'est son aptitude à conduire au plus grand bonheur le plus grand nombre de personnes concernées, le bonheur étant défini en termes de plaisir ou d'absence de souffrance selon J.S. Mill, et l'absence de bonheur par la

¹⁴¹ Man NK, Jungers Paul, « Incidences socio-économiques de l'hémodialyse », Site internet : <http://www.nephrohus.org/s/spip.php?article342> (consulté le 29/07/2008)

peine et la privation du plaisir. Aujourd'hui, cette politique de tarification à l'activité favorise-t-elle le « bonheur » du plus grand nombre de patients en IRCT ? Pour Régis Volle, fondateur de la FNAIR :

« Lorsque le traitement par dialyse est proche, l'éducation thérapeutique doit, lorsque cela est possible, présenter au patient les différentes modalités de dialyse et de transplantation qui s'offrent à lui. Cette présentation doit être faite dans le seul intérêt du patient, de telle manière qu'elle permette un choix éclairé et indépendant de toute pression des structures de santé. L'ETP doit montrer au patient comment atteindre son projet de vie et lui donner les moyens d'une véritable autonomie lorsque cela est possible. C'est la seule façon de rendre au patient toute sa dignité face à la maladie et face aux soignants¹⁴² ».

3. Questions éthiques soulevées par la greffe

Parmi tous les traitements de suppléance de la fonction défectueuse des reins, c'est la transplantation rénale qui permet aux patients de regagner le plus d'autonomie. Cependant, pendant des années en France, les néphrologues, du fait du nombre limité de greffons rénaux, avaient globalement la même attitude vis-à-vis de la transplantation. Ils réservaient ce traitement aux patients susceptibles d'en tirer le plus grand bénéfice et d'avoir la survie la plus longue. Cette conception aboutissait à ne retenir comme candidats à la greffe que les sujets les plus jeunes, n'ayant aucune comorbidité¹⁴³. La pratique des néphrologues était donc guidée par le principe éthique d'utilité pour la collectivité.

Cependant, devant les bons résultats obtenus avec les greffes préemptives et chez les patients plus âgés, porteurs de comorbidités, les néphrologues ont été amenés à faire évoluer leur politique de transplantation. Progressivement, l'idée s'est imposée que tout patient susceptible d'avoir une amélioration de sa santé du fait d'une transplantation, devait pouvoir accéder à la liste d'attente. Mais devant la « pénurie » d'organes, comment choisir un receveur pour une transplantation, à compatibilités égales, sachant que d'autres patients sont sur la liste d'attente et qu'il n'y a qu'un greffon disponible ? Comme nous interpelle la philosophe Suzanne Rameix :

« Qui peut dire s'il est bon de greffer le moins malade (principe d'efficacité et économie d'un bien rare, le greffon) ou le plus malade (principe de bienfaisance), ou le plus jeune (projection de la société vers l'avenir) ou le plus âgé (dette de la société à l'égard de celui qui a le plus donné¹⁴⁴ ...) ? ».

Selon John Rawls, pour qu'une décision soit moralement acceptable, il faut qu'elle soit juste, c'est-à-dire que les principes de choix soient universels (identiques pour tous et invariants), irrévocables, publics et issus d'une procédure telle que le plus mal loti puisse considérer sa situation comme découlant de règles qu'il aurait pu élaborer lui-même avec les autres sous le voile d'ignorance. La volonté de respecter ce principe de justice a conduit à la mise en place de

¹⁴² Volle Régis, « L'éducation thérapeutique, mais pour quoi faire ? », *Fnaïr* n° 122, Juin 2 010.

¹⁴³ Durand D., 2004, *ibid.*, p. 301.

¹⁴⁴ Rameix Suzanne, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Collection ellipses / édition marketing S.A., 1996.

« procédures » telles que les dispositifs de liste d'attente de greffe et de score d'attribution des greffons, afin de proposer aux personnes concernées un accès à la transplantation tenant compte de leur ordre d'arrivée sur la liste. Sur le plan éthique, les principes d'équité et d'efficacité sont venus s'opposer au principe initial d'utilité. Pour Courtney, les politiques nationales d'attribution des greffons doivent arriver à trouver le juste équilibre entre les principes d'équité et d'utilité de la transplantation rénale¹⁴⁵.

Néanmoins, il persiste toujours actuellement une interrogation sur cette politique d'accès généralisé à la liste d'attente, du fait de la forte augmentation de la durée d'attente d'un greffon qui en découle mais selon les recommandations de la HAS de 2015, « le manque des greffons ne doit pas en soi limiter le nombre de personnes inscrites, considérant que la pénurie de greffons doit être combattue par une politique incitative au don et non par une restriction des personnes inscrites sur liste d'attente¹⁴⁶ ». Toutefois, selon le principe d'efficacité, il apparaît légitime de ne pas inscrire sur une liste d'attente de greffe des patients dont l'espérance de vie post-transplantation est limitée. La greffe ne doit pas être « futile ». Comparativement à la dialyse, les gains en termes de survie mais également de qualité de vie doivent être pris en compte dans l'évaluation des bénéfices possibles de la transplantation. Les patients doivent être bien conscients que la greffe ne permet pas de guérir de la maladie rénale et que, parfois, la « vie de greffé » pourra être moins *bonne* que la « vie de dialysé ». Ils doivent être informés non seulement des bénéfices mais aussi des risques et contraintes de la greffe, afin de faire le choix éclairé de la greffe.

Outre ces problèmes d'accès à la greffe, la réflexion éthique, en matière de transplantation d'organes, porte toujours fondamentalement sur les conditions de prélèvement et de consentement de la personne, quel que soit le type de prélèvement, sur donneur vivant ou en état de mort encéphalique.

Selon le sociologue Philippe Steiner, la transplantation place les sociétés devant un choix : celui posé par la possibilité de procéder à des prélèvements sur vifs ou *post-mortem*. Ce choix ne va pas de soi, et la réponse qui y est apportée caractérise les sociétés. Mais quel que soit le choix effectué, la quantité d'organes disponibles est insuffisante. De cette rareté, découle une approche économique de la mort, une « *productivisation de la mort* », pour reprendre ses termes, au sens où il faut utiliser de la meilleure manière possible les ressources offertes par la mort pour les vivants. Dans la coordination actuelle, l'économie est au cœur des règles qui organisent la circulation et l'allocation des greffons. L'organe n'a pas de prix marchand, mais il a un coût. La tarification joue un rôle central en traduisant la volonté du législateur d'aller dans le sens d'une stratégie définie. Pour Steiner, l'enjeu majeur de la période actuelle est l'irruption possible du commerce marchand dans les règles

¹⁴⁵ Courtney A.E., Maxwell A. P., « The challenge of doing what is right in renal transplantation : balancing equity and utility », *Nephron. Clin. Pract.* 2009 ; 111 (1) : c62-7.

¹⁴⁶ Haute Autorité de Santé, « Transplantation rénale, accès à la liste d'attente nationale. Méthode Recommandations pour la pratique clinique », Recommandations Octobre 2015, page 7.

en vigueur jusqu'à maintenant¹⁴⁷. Claude Huriet nous met également en garde contre cette potentielle dérive : « Face à la situation actuelle caractérisée globalement par l'écart entre une demande croissante d'organes à greffer et une stagnation ou une diminution des ressources, ce qui doit être impérativement maintenu, c'est la gratuité du don et une lutte sans merci contre le trafic d'organes face au développement inquiétant d'un marché international juteux¹⁴⁸ ! »

Par ailleurs, comme l'exprime le sociologue David Le Brethon :

« Bien avant d'être médicale, la réussite existentielle de la greffe est conditionnée par la relation symbolique nouée entre le receveur et son greffon. Et la greffe est probablement une des expériences humaines les plus troublantes et les plus difficiles à assumer malgré le gain de santé et d'autonomie¹⁴⁹ ».

Lacan emploiera le terme d'« extimité », porteur du paradoxe moi/non moi, pour parler de ce que ressent un sujet qui reconnaît quelque chose à l'intérieur qui lui appartient, qui lui est intime mais qui, en même temps, ne fait pas vraiment partie de lui, qui lui est extérieur¹⁵⁰. Comme le souligne également Marie-Jo Thiel, professeur d'éthique à l'université de Strasbourg, la transplantation rénale, même si elle s'est un peu « banalisée » avec le temps, n'est jamais un acte anodin. Elle nécessite toujours des précautions éthiques :

« Donner, recevoir un organe. Ces gestes peuvent paraître simples. Ils réfèrent souvent à de belles attitudes de fraternité. Et pourtant, que cela est également complexe ! La transplantation relève d'une révolution thérapeutique qui continue d'évoluer à grands pas. L'organe, objet du don, n'est pas une pièce mécanique qu'il suffirait de prendre et de reposer ailleurs. Le prélèvement touche à l'intégrité du corps, que le donneur soit décédé ou vivant. Quant à la greffe, elle passe par une intrusion dans les profondeurs du corps humain, jusque dans ses couches archaïques où se joue l'identité de la personne. Donner, recevoir un organe, n'est donc pas anodin et requiert des précautions non seulement médicales mais aussi éthiques¹⁵¹ ».

4. Un juste soin au juste coût pour les patients vivant avec une IRCT

Ainsi, depuis les débuts de la néphrologie, les néphrologues ont toujours été confrontés à d'importants dilemmes éthiques. Avec l'essor de la dialyse puis celui de la transplantation rénale, avec le vieillissement de la population, l'allongement de l'espérance de vie des patients ayant de multiples comorbidités, les questionnements éthiques se sont déplacés, mais ils occupent une place de plus en plus importante dans le soin. Pour le professeur Jean Hamburger, devant toutes les métamorphoses de la médecine, devant toutes les découvertes prodigieuses, l'homme, plus puissant,

¹⁴⁷ Steiner Philippe, *La transplantation d'organes, un commerce nouveau entre les êtres humains*, Bibliothèque des sciences humaines, Editions Gallimard, 2010.

¹⁴⁸ Huriet Claude, « Ethique et néphrologie », *Nephrol Therap* 2012 ; 8 : 113-115.

¹⁴⁹ Le Breton David, « Problèmes identitaires liés aux transplantations », in Morris Peter, *Les transplantations*, Editions du Conseil de l'Europe, p. 51.

¹⁵⁰ Lacan Jacques, *Le Séminaire livre XVI : d'un Autre à l'autre*, Editions du Seuil, 2006.

¹⁵¹ Thiel Marie-Jo, sous la direction de, *Donner, recevoir un organe. Droit, dû, devoir*, Presses universitaires de Strasbourg, 2009.

apparaît aussi plus fragile. Dans son célèbre ouvrage publié en 1972 « *La puissance et la fragilité* », il écrivait déjà :

« Aux yeux du médecin, tout le problème est donc de savoir si un compromis peut être trouvé, d'où l'homme individu sorte intact, et qui pourtant laisse s'épanouir les impératifs sociaux et une organisation collective protectrice de l'espèce humaine¹⁵² ».

Pour Benoît Vallet, nommé Directeur Général de la Santé en 2013 :

« Dans un contexte budgétaire contraint, les enjeux actuels de la médecine sont considérables et doivent concilier : la lutte contre les inégalités de santé, la recherche d'équité et de qualité face aux soins, l'accès à des soins pour tous [...], le respect de la dignité de la personne humaine et la confiance des usagers [...], la prise en compte de toutes les souffrances, physiques et psychiques [...], la valorisation de notre excellence technologique dans le domaine médical. La promotion d'une médecine humaine et humaniste est un objectif essentiel et inévitable pour notre système de santé ».

Alors, comment concilier tous ces impératifs parfois contraires de la défense du sujet et du bien de la collectivité, comment viser pour ces patients atteints d'IRCT « la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes », pour reprendre les termes de Paul Ricoeur¹⁵³ ?

Dans la revue FNAIR de Mars 2009, Régis Volle exprimait son point de vue :

« La baisse du nombre de néphrologues implique que l'on en trouve de moins en moins pour consacrer du temps à l'éducation thérapeutique, pour motiver les patients à aller en autodialyse ou en dialyse à domicile [...] Les techniques de dialyse autonome, lorsqu'elles sont médicalement possibles et librement décidées, procurent d'indéniables bienfaits sur la qualité de vie. Outre le fait qu'elles facilitent la possibilité de prendre des vacances et de mener une vie active, elles permettent de mieux se connaître, de mieux maîtriser son traitement, et donc de mieux se traiter¹⁵⁴ ».

Dans le cadre d'un processus d'éducation thérapeutique, l'accompagnement des patients sur le chemin de l'autonomie peut constituer un élément de réponse à la question du juste soin, au juste coût, chez les patients en IRCT.

¹⁵² Hamburger Jean, *La puissance et la fragilité. Essai sur les métamorphoses de la médecine et de l'homme*, Editions Flammarion, 1972.

¹⁵³ Ricoeur Paul, *Soi-même comme un autre*, Editions du Seuil, Paris, Mars 1990.

¹⁵⁴ Volle Régis, « L'autonomie des patients menacée », *Fnaire* n° 117, Mars 2009.

IV. DEUXIEME PARTIE

L'impact du réseau social dans la vie des dialysés

Au sein de la population des dialysés, toutes les statistiques distinguent les patients dialysés en centre lourd, les « *non autonomes* », de ceux qui sont dialysés hors centre lourd, « *les autonomes* ». D'une manière générale, les patients en dialyse péritonéale ou en autodialyse sont plus « autonomes » que les patients dialysés en centre lourd, et c'est bien souvent le désir du patient de préserver un maximum d'autonomie qui a orienté initialement le choix du mode de traitement. Cependant, de quelle autonomie parle-t-on ? La signification du terme autonomie est ambiguë, aussi bien pour les dialysés que pour les soignants. En effet, quel sens donner à ce terme chez des personnes dialysées qui sont à la fois des « sujets » capables de participer régulièrement à des choix thérapeutiques, mais qui sont aussi les « objets » passifs d'un soin qui modifiera considérablement leur identité, leur trajectoire de vie et peut-être aussi leur réseau social ? Comment ces personnes qui sont à la fois capables et vulnérables peuvent-elles continuer à « gouverner » leur vie ? Comment concevoir le concept d'autonomie chez ces personnes dialysées qui, jusqu'à la fin de leurs jours, sont dépendantes d'un réseau d'innombrables soignants et d'une modalité de suppléance rénale (voire de plusieurs modalités successives), chacune étant pourvoyeuse de tout un lot d'angoisses et d'incertitudes non seulement chez les patients eux-mêmes mais aussi chez leurs proches ? La recherche par les patients d'une autonomie morale telle que la définit Kant semble utopique, et n'est sûrement pas un idéal pour la relation thérapeutique dialysés-soignants. D'ailleurs, les personnes dialysées sont les premières à reconnaître l'importance du soutien, au quotidien et dans la durée, de la part de différents membres de leur entourage ou au sein des équipes soignantes. Ce réseau de soutien contribue à rendre plus léger le fardeau de la maladie.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'Education Thérapeutique est une pratique nouvellement réglementée en France qui a su démontrer, au fil du temps, son intérêt pour les patients atteints d'une maladie chronique. Elle comprend « *des activités organisées, y compris un soutien psychosocial... Elle a pour but d'aider les patients (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer les responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie¹⁵⁵* ». L'Education Thérapeutique est conçue pour répondre aux besoins des patients et leur permettre d'acquérir deux

¹⁵⁵ Site internet : <http://www.has-sante.fr>

types de compétences : des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation à la maladie, dites psycho-sociales¹⁵⁶.

Selon l'OMS, les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci¹⁵⁷ ». Dans le but de clarifier ce type de compétences, J. F. d'Ivernois, Rémi Gagnayre et les membres d'un groupe de travail de l'IPCEM (association pour le développement de l'ETP) ont proposé la formalisation de huit compétences d'adaptation : informer, éduquer son entourage ; exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage ; utiliser les ressources du système de soins ; analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement ; faire valoir ses choix de santé ; exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement ; établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie ; formuler un projet, le mettre en œuvre¹⁵⁸. Ces compétences d'adaptation permettent aussi de soutenir l'acquisition des compétences d'autosoins car elles reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient.

Afin de mieux appréhender le rôle des facteurs psycho-sociaux chez des personnes dialysées depuis moins d'un an, j'ai mené une recherche auprès de ces patients, m'intéressant tout particulièrement à leur réseau social, à leur réseau de soutien, aux liens possibles entre le type de leur réseau et leur degré d'autonomie. Pour cela, j'ai mis en place une étude observationnelle prospective intitulée RS-QUADDIAL (Réseau Social et QUestionnement sur l'Autonomie et la Dépendance du DIALysé chronique) pour laquelle j'ai réalisé des entretiens semi-directifs après approbation du Comité de Protection des Personnes local. L'objectif principal de la recherche était de relever les situations de vie les plus fréquemment rencontrées par toutes ces personnes en fonction de leur technique de dialyse, de comprendre leur vécu au quotidien, d'analyser leurs besoins, et d'apprécier le retentissement psycho-social de la maladie en mesurant l'importance et la force de leur réseau social. Parallèlement, la qualité de vie de ces patients était estimée au travers des questionnaires SF-36 et KDQoL utilisés pour l'enquête Qualité de vie – REIN, volet dialyse 2005¹⁵⁹. L'objectif secondaire de l'étude était de proposer aux patients, dans le cadre de programmes d'ETP, des contenus pour des interventions éducatives qui viseraient le développement de compétences d'adaptation psycho-sociales.

¹⁵⁶ Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », *guide méthodologique*, Juin 2007.

¹⁵⁷ World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003.

¹⁵⁸ Jean-François d'Ivernois, Rémi Gagnayre et les membres du groupe de travail de l'IPCEM, « Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition », *The Patient Educ* 2011 ; 3 (2) : S201-S205.

¹⁵⁹ Boini S., Bloch J., Briançon S., « Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Rapport qualité de vie - REIN. Volet dialyse 2005 », *Néphrologie et Thérapeutique*, 2009, 5, S177-S238.

Les données recueillies au cours des entretiens m'ont servi également de support à l'élaboration d'une réflexion sur les enjeux éthiques actuels de l'éducation thérapeutique, d'une manière générale, puis plus particulièrement chez les personnes dialysées.

Voyons à présent les conditions de mise en place ainsi que les résultats de cette étude RS-QUADDIAL.

A. Description de l'étude RS-QUADDIAL

1. Principales caractéristiques de l'étude

a) Critères d'inclusion des patients

L'étude RS-QUADDIAL a été proposée à des sujets majeurs, naïfs de dialyse à leur entrée en dialyse. Les patients devaient être dans leur première année de dialyse, mais dialysés depuis au moins trois mois soit par hémodialyse, soit par dialyse péritonéale. Pour être éligibles, ils devaient parler et comprendre le français, et avoir signé un consentement éclairé après avoir lu un document d'information, annexe D p. 339. Les patients incapables de participer à un entretien ou bien les patients instables ayant une pathologie rapidement évolutive étaient exclus de cette étude.

Les inclusions de patients se sont déroulées sur une période allant de Septembre 2012 à Septembre 2013. Les 3 centres de recrutement des patients ont été : le centre hospitalier privé de la clinique Saint Martin à Caen, le centre hospitalier général de Lisieux dans le Calvados, le centre hospitalier général d'Alençon dans l'Orne.

Vu la durée de la période d'inclusion des patients, il semblait possible d'en inclure une trentaine pour faciliter les analyses statistiques, mais le nombre de patients n'a pas été déterminé *a priori*. Nous avons utilisé la technique de saturation des entretiens¹⁶⁰. Pour les personnes les plus âgées, l'arrêt des inclusions s'est effectué lorsque, après deux nouveaux entretiens, nous ne voyions pas apparaître de nouvelles thématiques ou informations. En revanche, pour les plus jeunes, c'est le nombre de patients disponibles sur la période d'inclusion qui a fixé le nombre d'entretiens réalisés. Il aurait été très intéressant d'avoir des données chez davantage de personnes en activité professionnelle, mais d'une part la période d'inclusion était relativement courte et d'autre part, la moyenne d'âge des patients prévalents en dialyse en France en 2014 est de 70, 4 ans. De plus, il a été impossible de trouver un créneau de disponibilité chez 2 patients jeunes : l'un était débordé entre tous ses rendez-vous pour la dialyse, pour son bilan pré-greffe et sa famille à gérer, et l'autre faisait les marchés en dehors de ses séances de dialyse.

¹⁶⁰ <https://www.erudit.org/revue/rse/2012/v38/n1/1016748ar.html>

b) Sélection des patients

Le screening des patients s'est fait par le biais d'un logiciel de suivi des dialysés qui est le même dans les 3 centres de dialyse. Dans la base de données liée à ce logiciel, sont répertoriés tous les mouvements des patients, toutes les entrées et les sorties des patients du centre de dialyse. Ainsi, au sein d'un centre, la liste des patients répondant aux critères d'éligibilité énumérés ci-dessus pouvait être rapidement fournie par le secrétariat. Cependant, ce sont les néphrologues de chaque centre qui ont déterminé si les patients sélectionnés initialement sur des critères d'ancienneté en dialyse pouvaient être inclus dans l'étude. Ce sont également ces néphrologues qui ont proposé aux patients l'étude RS-QUADDIAL, et qui leur ont remis le formulaire d'information.

Les néphrologues référents des patients leur demandaient s'ils acceptaient d'être contactés par téléphone par le Dr Levaltier afin que soit fixé un créneau pour un premier entretien soit à domicile, soit dans le centre de dialyse habituel.

c) Organisation des entretiens

Après qu'un patient ait donné son accord oral pour participer à l'étude, il signait un formulaire de consentement et des questionnaires de qualité de vie SF-36 et KDQoL lui étaient remis. Ces questionnaires étaient remplis soit avec un soignant lors d'une séance de dialyse pour les hémodialysés ou lors d'une visite au centre de dialyse pour les dialysés péritonéaux (si un soignant acceptait de se donner de la disponibilité pour cela), soit avec le médecin investigateur.

D'autre part, un premier créneau d'entretien était fixé le plus rapidement possible, de manière à ce que le dernier entretien se fasse au plus tard un mois après l'information initiale lorsque plusieurs entretiens s'avéraient nécessaires, et que le patient ne dépasse jamais un an de dialyse. Le(s) entretien(s) se sont déroulé(s) soit au domicile du patient soit dans le centre de dialyse, à la convenance du patient.

Chaque entretien de personne dialysée était effectué selon un guide d'entretien, annexe E p. 340, dans le but de relever les éléments biographiques et relatifs à son contexte de vie, d'explorer ses représentations sur la maladie, la santé, enfin d'évaluer son réseau social et tout particulièrement son réseau de soutien. Il s'agissait d'entretiens semi-directifs, d'une durée variant de 2 à 4 heures.

Lors de la première rencontre avec chaque patient, j'expliquais à nouveau les objectifs et le cadre de l'entretien. Lorsqu'une personne de la famille était présente au début de l'entretien, je n'ai jamais osé lui demander de s'éloigner. Je précisais à chaque fois que nous devons bien compter deux heures d'entretien mais que, en fonction de l'état de fatigue, nous pouvions nous arrêter à tout moment et prévoir un autre rendez-vous.

La plupart du temps, je terminais l'entretien en demandant à la personne de me situer les reins sur le schéma d'un petit bonhomme. Ce « temps de dessin » était en général assez récréatif, mais demandait un temps de réflexion pour certains patients. Enfin, je demandais au patient s'il n'était pas

trop fatigué par l'entretien et s'il avait encore de l'énergie pour remplir avec moi le questionnaire de qualité de vie, si cela n'avait pas été fait auparavant dans le centre de dialyse.

Tous les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits intégralement.

d) Déroulement et climat des entretiens

Sur 36 dialysés, 23 patients ont eu 1 seul entretien, 11 patients ont eu 2 entretiens, et 2 patients ont eu 3 entretiens. Pour ces 2 derniers patients, très bavards du reste, un des 3 entretiens a été interrompu par des arrivées impromptues de personnes extérieures. Au total, 30 entretiens ont été réalisés au domicile des patients, 3 ont été effectués dans le centre de dialyse, et 2 dans un lieu autre. Un seul entretien a pu être réalisé dans son intégralité au cours d'une séance de dialyse. D'autre part, 6 entretiens ont été réalisés en présence d'une personne de la famille, le conjoint dans 5 cas sur 6, et la maman pour un patient. Cette présence, la plupart du temps, n'a pas semblé gênante et restait discrète, la personne extérieure apportant essentiellement des précisions de date. Pour un patient notamment, la présence du conjoint, bien que non prévue par le protocole, était particulièrement intéressante car elle a permis d'avoir son ressenti par rapport à la maladie, et aux soins techniques effectués à domicile qui nécessitaient son implication (situation assez rare de l'hémodialyse quotidienne à domicile).

Les entretiens ont toujours été réalisés dans un climat de confiance, me semble-t-il, même si certaines questions étaient plutôt intrusives. Pour quelques patients, j'ai ressenti une certaine réserve initiale et puis un peu la hâte d'en avoir terminé surtout lorsque les entretiens ne se faisaient pas à domicile et que les patients étaient pressés de rentrer chez eux. A domicile, au cours des entretiens, lorsque je m'assurais que les patients n'étaient pas trop fatigués, et qu'ils étaient bien disposés à continuer, plusieurs d'entre eux m'ont proposé de faire une pause et de prendre une boisson avec eux. Je n'avais pas mesuré combien ils pouvaient avoir soif à parler aussi longuement : « *Comme tout de suite, là, que j'suis en train de vous parler, depuis l'temps que j'vous parle, eh bien j'ai soif...* »

Par ailleurs, j'ai pu mesurer la « vertu thérapeutique » de ces entretiens, car plusieurs personnes, en fin d'entretien, m'ont confié que ce temps que l'on avait passé ensemble leur avait fait du bien. Ils n'avaient jamais l'occasion de s'exprimer ainsi, de parler de leur maladie, de ce qu'ils vivaient. Une patiente même, à qui je demandais : « *Quelles sont les personnes vraiment à qui vous vous confiez ?* » m'a répondu : « *Vous, en ce moment* ».

2. Population étudiée

Trente-six patients ont accepté de participer à l'étude RS-QUADDIAL.

Seize paramètres sociodémographiques et médicaux ont été retenus pour caractériser ces patients. Pour chaque paramètre étudié, différents groupes ont été constitués.

La répartition des patients dans les divers groupes est présentée dans les tableaux ci-dessous :

a) Sexe

Il y a un peu plus d'hommes que de femmes. Ce pourcentage est un peu inférieur (de manière non significative) à la moyenne nationale puisque, à l'exception de la Réunion, les patients prévalents en dialyse en 2014 sont constitués par des hommes dans 60 % des cas¹⁶¹.

Sexe	Nombre	Pourcentage
Masculin	19	53 %
Féminin	17	47 %

Tableau n°10 : Répartition des hommes et des femmes chez les patients inclus dans l'étude RS QUADDIAL

b) Âge

La moyenne d'âge des patients de l'étude RS-QUADDIAL est de 72,1 ans (le plus jeune ayant 35 ans, les deux plus âgés ayant 92 ans) alors que la moyenne d'âge des patients prévalents dialysés en France au 31/12/2014 est de 70,4 ans. Cette différence n'est pas significative.

Pour les tris, trois classes d'âge ont été définies :

Tranche d'âge	Nombre	Pourcentage
< 60 ans	9	25 %
60-79 ans	9	25 %
≥ 80 ans	18	50 %

Tableau n°11 : Âge des patients inclus dans l'étude RS-QUADDIAL

Dans notre étude, les octogénaires et les nonagénaires représentent la moitié des patients, ce qui représente un très gros pourcentage car, dans le rapport REIN 2014, 40 % seulement des patients prévalents en dialyse avaient plus de 75 ans.

c) Statut social

Plus des deux tiers des patients sont des retraités (69 %). Ce pourcentage est très proche des données nationales de 2014 qui rapportent que 72 % des patients sont retraités au moment de l'initiation de la dialyse¹⁶².

Parmi les 11 qui n'ont pas atteint l'âge de la retraite (30,5 %), 5 sont en invalidité (lourds antécédents en plus de la maladie rénale), 4 en arrêt longue maladie, et 2 patients seulement travaillent à temps plein : l'un est employé dans un restaurant, l'autre est directeur d'un foyer pour jeunes en grandes difficultés.

¹⁶¹ REIN – Rapport annuel 2014, page 102.

¹⁶² *Ibid.*, page 142.

Tous deux ont la perspective d'une transplantation rénale.

Statut social	Nombre	Pourcentage
Retraité	25	69 %
ALD ou invalidité	9	25 %
Travail à temps plein	2	6 %

Tableau n°12 : Statut social des patients inclus dans l'étude RS-QUADDIAL

Dans le rapport REIN 2014, il est précisé que, parmi les patients de 15 à 64 ans, 38 % des hommes et 28 % des femmes sont actifs selon les critères de l'INSEE (actifs occupés et chômeurs). Dans le rapport Quavi-REIN 2011, au sein de la population des dialysés, 74,4 % des patients sont retraités, 6,49 % ont un emploi, et 18,77 % sont sans emploi. Ces résultats ne sont pas significativement différents de ceux de l'étude RS-QUADDIAL.

d) Professions et catégories sociales (PCS)

Les professions et catégories sociales (PCS) retenues sont celles de l'INSEE : agriculteurs, artisans, cadres supérieurs, cadres moyens, employés, ouvriers. Dans notre étude, les agriculteurs et artisans ont été regroupés de même que les cadres moyens et supérieurs, pour que les calculs puissent donner des résultats significatifs.

La répartition des patients au sein de ces catégories est résumée dans le tableau ci-dessous :

Code PCS	Nombre	Pourcentage
Artisans et agriculteurs	7	19 %
Cadres supérieurs et moyens	11	31 %
Employés	10	28 %
Ouvriers	6	22 %

Tableau n°13 : Répartition des différentes PCS au sein des patients de l'étude RS - QUADDIAL

Les PCS n'ont pas été détaillées dans le rapport Quavi-REIN 2011.

e) Niveau d'études

Les patients sont répartis dans 2 catégories : les moins diplômés qui ont au maximum le certificat d'études primaires et les plus diplômés qui ont plus que le certificat d'études :

Niveau d'études	Nombre	Pourcentage
Certificat d'études au maximum	22	61 %
Diplôme(s) supérieur(s) au certificat	14	39 %

Tableau n°14 : Niveau d'études des patients de l'étude RS-QUADDIAL

Les patients ont globalement un faible niveau d’instruction. Dans le rapport Quavi-REIN 2011, il est seulement précisé que la proportion de personnes ayant un niveau d’études primaires était plus importante parmi les dialysés que parmi les greffés¹⁶³.

f) Situation « matrimoniale »

Il y a un peu plus de patients à vivre « pas seul » que « seul » (célibataires ou veufs). Une femme célibataire a été rangée dans la catégorie « pas seul » car elle vivait en permanence avec sa maman.

Vie « en couple »	Nombre	Pourcentage
Pas seul	19	53 %
Seul	17	47 %

Tableau n°15 : Situation « matrimoniale » des patients de l’étude RS-QUADDIAL

Dans l’étude Quavi-REIN 2011, 37,1 % seulement des patients dialysés vivaient en couple¹⁶⁴

g) Modalité de dialyse

Parmi les 36 patients, 5 sont en dialyse péritonéale (14 %) et 31 (86 %) en hémodialyse. La répartition selon les différentes modalités de dialyse est récapitulée dans le tableau ci-dessous :

Modalité de dialyse	Nombre	% dans RS-QUADDIAL	% en France au 31/12 2014
DPA	2	6 %	2,6 %
DPCA	3	8 %	3,9 %
HD Quotidienne à domicile	1	3 %	« Très faible »
Autodialyse	4	1 %	19,4 %
UDM / HD en centre lourd	2 / 24	6 % / 66 %	18,9 % / 55,2 %

Tableau n°16 : Répartition des patients de l’étude RS-QUADDIAL dans les différentes modalités de dialyse

Dans l’étude RS-QUADDIAL, la dialyse hors centre (DP, HD à domicile ou autodialyse) représente seulement 28 %, alors qu’en France, selon les régions, elle concerne 34 à 56 % des patients. Parmi les 3 centres de dialyse qui ont participé à l’étude, il y avait une structure privée qui était limitée pour proposer la dialyse péritonéale à ses patients car elle n’avait pas les moyens d’assurer les « replis » dans son établissement en cas de complications. En revanche, les deux autres structures hospitalières publiques proposaient indifféremment la DP ou l’hémodialyse à leurs nouveaux patients.

Dans l’étude RS QUADDIAL, le nombre de patients traités par dialyse péritonéale (14 %) est très supérieur à celui de la population générale des dialysés en France (6,5 %), car la Basse-Normandie a été une des premières régions à développer cette technique à grande échelle, sous l’impulsion du

¹⁶³ Invs.santepubliquefrance.fr//beh/2014/37-38/2014_37-38_3.html

¹⁶⁴ *Ibid.*

Pr. J. P. Ryckelynck. Elle a donc un fort pourcentage de patients prévalents en DP (12,3 % au 31/12/2014), se situant derrière la Franche-Comté (17,6 %), l'Alsace (14,2%) et l'Auvergne (13,4 %) ¹⁶⁵.

Le pourcentage des patients de l'étude RS-QUADDIAL traités en autodialyse est faible, et celui des patients en UDM très bas, mais dans un des centres de l'étude, il n'y avait pas d'UDM, et dans les 2 autres centres, l'ouverture des UDM était très récente.

En hémodialyse, les patients étaient considérés comme ayant une dose de dialyse « optimale » s'ils avaient 12 heures de dialyse par semaine (3 séances de 4 heures) ou plus (hémodialyse quotidienne courte : 6 X 2H30), une dose de dialyse « non optimale » s'ils n'avaient que 2 séances de dialyse par semaine :

Hémodialyse	Nombre	Pourcentage
Dose optimale	15	42 %
Dose non optimale	16	44 %

Tableau n°17 : Dose de dialyse des patients hémodialysés inclus dans l'étude RS - QUADDIAL

En dialyse péritonéale, les patients étaient considérés comme ayant une dose de dialyse « optimale » s'ils étaient en DPA nocturne ou en DPCA avec 4 échanges par 24 heures, une dose de dialyse « non optimale » s'ils avaient moins de 4 échanges par 24 heures :

Dialyse Péritonéale	Nombre	Pourcentage
Dose optimale	3	8 %
Dose non optimale	2	6 %

Tableau n°18 : Dose de dialyse des patients en dialyse péritonéale inclus dans l'étude RS - QUADDIAL

En France, au 31/12/2014, 94 % des patients ont 3 séances d'hémodialyse par semaine ¹⁶⁶. Le nombre de patients ayant 2 séances ou moins est de 3,6 % avec des variations régionales de 1 à 22 %. Dans notre échantillon, la moitié des patients n'a pas une dose optimale de dialyse, car ces patients sont dans leur première année de dialyse et ont encore une diurèse conservée supérieure à 1/2 litre par 24 heures. En France, beaucoup de centres de dialyse n'ont pas cette politique et dialysent les patients 3 fois par semaine, même s'ils ont encore une « bonne » diurèse. Les patients apprécient cependant de n'être dialysés que deux fois par semaine, et d'avoir encore un peu de « liberté ». Ils appréhendent beaucoup, pour la plupart, le passage à 3 dialyses hebdomadaires.

¹⁶⁵ REIN-Rapport annuel 2014, page 195.

¹⁶⁶ *Ibid.*, p. 201.

h) Néphropathie initiale

Parmi l'ensemble des patients prévalents en France au 31/12/2014, les néphropathies hypertensives ou vasculaires (23 %) et celles liées au diabète (21 %) représentent 44 % des cas¹⁶⁷.

En ce qui concerne les causes de néphropathies, notre cohorte de patients se différencie de la population française car elle se caractérise par un pourcentage très élevé de néphropathies d'origine diabétique (39 %) et d'origine tubulo-interstitielle chronique (NTIC : 22 %). Néanmoins, ces pourcentages sont à interpréter avec prudence car beaucoup de patients n'ont pas eu de biopsie rénale pour établir la cause précise de la néphropathie initiale. Chez tous les patients de l'étude RS-QUADDIAL qui ont un diabète, c'est le diabète lui-même qui a été considéré comme étant la cause de la néphropathie.

Cause néphropathie	Nombre	Pourcentage
Diabète	14	39 %
NTIC	8	22 %
Vasculaire	6	17 %
GNC	4	11 %
Indéterminée	4	11 %

Tableau n°19 : Étiologie des néphropathies chez les patients inclus dans l'étude RS - QUADDIAL

En France, parmi les malades diabétiques, 50 % ont une néphropathie codée comme diabétique, 21 % une néphropathie hypertensive ou vasculaire et 5 % une glomérulonéphrite chronique. Dans 89 % des cas, le diagnostic de la néphropathie ne s'est pas appuyé sur une biopsie rénale¹⁶⁸.

i) Antécédents médicaux (ATCD), comorbidités

Les ATCD des patients sont récapitulés dans les tableaux ci-dessous :

Antécédents	Nombre	Pourcentage
ATCD de diabète	14	39 %
ATCD cardiaque	13	36 %
ATCD d'artériopathie périphérique symptomatique ou d'Accident Vasculaire Cérébral	7	19 %
Autres antécédents	14	39 %
RAS	4	11 %

Tableau n°20 : Antécédents des patients de l'étude RS-QUADDIAL

¹⁶⁷ *Ibid*, p. 107

¹⁶⁸ *Ibid*, p. 142.

(i) Les antécédents cardio-vasculaires

Les atteintes cardiaques sont pour la plupart des cardiopathies ischémiques (pose de stents coronaires ou infarctus du myocarde constitué). Dans 2 cas, il s'agit d'une cardiomyopathie, dans un cas d'un remplacement valvulaire aortique, dans un autre cas d'un arrêt cardiaque par hypokaliémie.

Les atteintes vasculaires sont représentées par un accident vasculaire cérébral ischémique totalement résolutif dans 2 cas, par une artériopathie périphérique des membres inférieurs symptomatique dans 4 cas, par des embols de cholestérol dans un autre cas.

Ces résultats sont comparables à ceux de la population française, puisqu'en 2014, un diabète était présent chez 43 % des patients incidents dialysés, et des comorbidités cardio-vasculaires étaient observées chez 57 % des patients. Les deux comorbidités cardio-vasculaires les plus fréquemment déclarées sont l'insuffisance cardiaque et la pathologie coronarienne (26-27 % des malades), suivies des troubles du rythme (24 %) et de l'artérite des membres inférieurs (20%)¹⁶⁹.

Dans notre étude, comme partout ailleurs, le pourcentage de patients ayant des atteintes cardio-vasculaires est supérieur chez les patients diabétiques que chez les patients non diabétiques :

Antécédents	Diabète (n =14)	Pas de diabète (n =22)
Atteinte cœur et/ou vaisseaux	10 (71 %)	10 (45 %)
HTA exclusivement (patients jeunes)	0	3
ATCD de cancer	1	4
Autres	2	4
RAS	0	4

Tableau n°21 : Comparaison des ATCD chez les patients diabétiques et les non diabétiques inclus dans l'étude RS-QUADDIAL

Vu la forte proportion de patients diabétiques, les ATCD ophtalmologiques auraient pu être colligés mais ces données n'apparaissent pas directement dans les observations.

(ii) Les antécédents de cancer

Les cancers chez les patients (1 cancer colique, 2 cancers cutanés, 1 cancer des voies urinaires, 1 cancer utérin) sont soit en rémission complète, soit non évolutifs.

(iii) Les autres antécédents

Les autres ATCD rapportés dans les observations médicales sont :

- une maladie orpheline avec absence d'intestin chez une patiente, nécessitant une alimentation parentérale nocturne quasi quotidienne avant la dialyse ;
- des problèmes majeurs de statique rachidienne chez 2 patients, nécessitant des déplacements en fauteuil roulant ;

¹⁶⁹ *Ibid*, p. 145.

- une BPCO ;
- un Bricker chez 2 patients, dont l'un avait fait un cancer des voies urinaires et l'autre avait eu de multiples interventions sur l'appareil urinaire sans qu'un cancer ait été diagnostiqué.

j) Marche

En ce qui concerne la marche, les patients ont été divisés en 3 groupes : ceux qui pouvaient marcher normalement, ceux qui marchaient peu et ceux qui ne marchaient quasiment pas. Parmi les 3 patients qui ne marchaient pas, l'un se déplaçait en meublant dans sa maison du fait d'ulcères de jambes très douloureux en rapport avec une artériopathie diabétique et les 2 autres se déplaçaient en fauteuil roulant dans leur maison, l'un du fait de complications d'interventions sur le rachis lombaire, l'autre du fait d'une scoliose très évoluée.

Type de marche	Nombre	Pourcentage
Non limitée	25	70 %
Assez limitée	8	22 %
Extrêmement limitée	3	8 %

Tableau n°22 : Caractéristiques de la marche chez les patients inclus dans l'étude RS - QUADDIAL

Dans le rapport REIN 2014, il est précisé que 17 % des patients ne sont pas autonomes pour la marche au moment de l'initiation de la dialyse.

k) Conduite automobile

Près d'un tiers des patients ne conduit pas, mais comme nous l'avons vu précédemment, la moyenne d'âge des patients est de 72,1 ans avec des extrêmes à 92 ans.

D'autre part, deux patients ne conduisent plus à cause de complications oculaires du diabète.

Conduite automobile	Nombre	Pourcentage
OUI	25	69 %
NON	11	31 %

Tableau n°23 : Nombre de patients de l'étude RS-QUADDIAL conduisant leur voiture.

Cet item n'a pas été étudié dans l'étude Quavi - REIN 2011.

l) Première dialyse programmée ou non

Dans un quart des cas, la première dialyse a été effectuée en urgence.

1 ^{ère} Dialyse en urgence	Nombre	Pourcentage
OUI	9	25 %
NON	27	75 %

Tableau n°24 : Conditions de réalisation de la 1^{ère} dialyse chez les patients de l'étude RS - QUADDIAL

Sur le territoire français, en 2014, 31,6 % des patients ont commencé leur traitement en urgence. Le pourcentage de 1^{ère} dialyse en urgence au sein de l'échantillon des patients de l'étude RS-QUADDIAL ne diffère donc pas significativement de celui de la population française.

m) Suivi néphrologique

Pour ce paramètre, quatre catégories de durée de suivi ont été définies : pas de suivi, suivi de moins de 2 ans, suivi de 2 à 5 ans, suivi de plus de 5 ans.

Durée du suivi néphrologique	Nombre	Pourcentage
Plus de 5 ans	7	19 %
Entre 2 et 5 ans	19	53 %
Moins de 2 ans	6	17 %
Pas de suivi	4	11 %

Tableau n°25 : Durée du suivi néphrologique des patients de l'étude RS-QUADDIAL

Notre échantillon se caractérise par une majorité de suivis néphrologiques avant dialyse longs. Ceci explique sans doute le fait que le pourcentage de patients dialysés en urgence soit légèrement inférieur à celui de la population générale des dialysés en France.

n) Distance du lieu de dialyse

Pour cet item, les patients ont été répartis dans 3 groupes : ceux qui habitaient à moins de 10 Kms du centre de dialyse (approximativement 1/4 heure de route), ceux qui habitaient à une distance comprise entre 10 et 25 kms (durée de trajet comprise entre ¼ h et ½ heure), et ceux qui habitaient à une distance supérieure ou égale à 25 kms (plus d'1/2 heure de trajet).

Distance du lieu de dialyse	Nombre	Pourcentage
< 10 km	13	36 %
10 < domicile < 25 km	14	39 %
≥ 25 km	9	25 %

Tableau n°26 : Distance des patients de l'étude RS-QUADDIAL de leur domicile à leur lieu de dialyse

Pour les patients en hémodialyse au 31/12/2014, la modalité de transport la plus fréquente est le véhicule sanitaire léger ou le taxi dans toutes les régions. La durée médiane d'un trajet pour l'hémodialyse varie entre 7,5 et 30 minutes selon la région¹⁷⁰.

¹⁷⁰ *Ibid*, p. 210.

o) Lieu d'habitat

Trois lieux d'habitat ont été définis. Les patients étaient considérés comme habitant en zone urbaine ou péri-urbaine ou rurale :

Lieu d'habitat	Nombre	Pourcentage
Zone urbaine	9	25 %
Zone péri-urbaine	23	64 %
Zone rurale	4	11 %

Tableau n°27 : Lieu d'habitat des patients de l'étude RS-QUADDIAL

Près des 2/3 des patients habitent en zone péri-urbaine. Le patient en hémodialyse quotidienne à domicile habite en zone rurale, à 37 km du centre de dialyse. Sur les 5 patients en Dialyse Péritonéale, trois habitent à 2-3 km du centre de dialyse en zone urbaine, un autre à 20 km en zone péri-urbaine et un autre à 25 km en zone rurale.

3. Analyse des résultats, Méthodologie.

a) Analyse des questionnaires qualité de vie des patients

Pour l'analyse des questionnaires de qualité de vie, les résultats ont été regroupés afin d'établir différents scores, comme cela a été fait dans les rapports Quavi-REIN 2005-2007 et 2011.

Le questionnaire générique MOS SF-36 est l'instrument actuellement le plus utilisé internationalement¹⁷¹. Validé en langue française, il permet de réaliser des comparaisons également avec d'autres pathologies. Il est constitué de 36 items, avec des modalités de réponse de type échelle de Likert, explorant huit dimensions différentes :

- *le fonctionnement physique* (10 items) : mesure les limitations des activités physiques telles que marcher, monter des escaliers, se pencher en avant, soulever des objets, ainsi que faire des efforts importants et intenses ;
- *les limitations dues à l'état physique* (4 items) : mesure la gêne due à l'état physique, mesure dans les activités quotidiennes les limitations de certaines activités ou la difficulté à les réaliser ;
- *les douleurs physiques* (2 items) : mesure l'intensité des douleurs et la gêne occasionnée ;
- *la vie et la relation avec les autres* (2 items) : mesure les limitations des activités sociales dues aux problèmes physiques et psychiques ;
- *la santé mentale* (5 items) : mesure de l'anxiété, de la dépression, du bien-être ;
- *les limitations dues à l'état mental* (3 items) : mesure la gêne due à l'état psychique dans les activités quotidiennes : temps passé au travail moins important, travail bâclé ;

¹⁷¹ Ware J.E., Snow K.K., Kosinski M., Gandek B., *SF-36 Health Survey Manual and Interpretation guide*. Boston (MA) : The Health Institute, New England Medical Center, 1993.

- *le degré de vitalité* (4 items) : mesure de la vitalité, de l'énergie, de la fatigue ;
- *la santé générale* (5 items) : mesure de la résistance en général, résistance à la maladie.

A partir de ces huit dimensions, il est possible de calculer un score résumé physique (PCS) et un score résumé mental (MCS). Il existe une 9ème dimension qui correspond à une seule question : *évolution de la santé*.

Dans le questionnaire KDQoL spécifique à la maladie rénale, validé par Ron Hays aux Etats-Unis¹⁷², la version courte comporte 24 items regroupés pour établir trois scores représentatifs :

- *des symptômes et des problèmes liés à la maladie rénale* (12 items) : mesure les symptômes et problèmes tels que les crampes, douleurs, démangeaisons, fatigue...
- *des effets de la maladie rénale* (8 items) : mesure les limitations dans la vie quotidienne telles que les restrictions alimentaires, les restrictions de déplacements, la dépendance vis-à-vis du système de soins ;
- *du fardeau de la maladie rénale* (4 items) : mesure les répercussions mentales de la maladie rénale.

Les 8 scores génériques et les 3 scores spécifiques ont été standardisés de manière à ce que 0 corresponde à la pire qualité de vie et 100 à la meilleure qualité de vie. En ce qui concerne les scores du SF-36, il est habituel de considérer que des variations d'au moins cinq points en moyenne sont cliniquement significatives. Pour chaque dimension du SF-36, la valeur seuil qui définit une qualité de vie très altérée a été calculée à partir des données observées en population générale (source : enquête santé et soins médicaux 2002-2003 de l'INSEE¹⁷³) : moyenne de la dimension moins deux fois l'écart-type de la dimension. Les valeurs seuils établies sont donc les suivantes :

Dimension du SF-36	Seuil
Fonctionnement physique	40
Limitations dues à l'état physique	20
Douleurs physiques	25
Santé mentale	30
Limitations dues à l'état mental	15
Vie et relation avec les autres	40
Vitalité	20
Santé générale	30
Score résumé physique	30
Score résumé mental	30

Tableau n°28 : Valeurs seuils des scores de qualité de vie dans le SF-36 au-dessous desquelles la qualité de vie est très altérée.

¹⁷² Hays R. D., Kallich J. D., Mapes D.L., Coons S. J., Carter W.B., « Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument », *Qual. Life Res.* 1994 ; 3 (5) : 329-38.

¹⁷³ Insee.fr/fr/metadonnees/source/s1264

Par exemple, un patient a une qualité de vie très altérée si son score dans la dimension fonctionnement physique est inférieur à quarante points.

Les données des questionnaires de qualité de vie SF-36 et KDQoL ont été analysées par les statisticiens de l'unité de recherche clinique du CHU de Caen.

b) Analyse du réseau social des dialysés, et de leur réseau de soutien

Les entretiens réalisés chez les 36 patients dialysés entre Septembre 2012 et Septembre 2013 comportaient 2 volets : l'un sur la biographie, l'autre sur la description du réseau personnel de chaque dialysé et la fonction des liens. Au cours de ces entretiens, la question : « Quelles sont les personnes qui comptent pour vous dans votre vie ? » a permis d'identifier les personnes qui avaient des relations importantes avec le dialysé interviewé (*ego*). Elle a été à l'origine d'un « générateur de noms ». Les patients étaient interrogés d'une part sur les différents soutiens reçus et donnés : émotionnel (soutien moral et relations de confiance), informationnel et matériel, et d'autre part, sur les conflits et l'influence dans les relations.

Le réseau social de chaque dialysé a été analysé sous R avec la librairie « *statnet* » à partir des données recueillies, et chaque réseau a été représenté par un graphe.

Le générateur de noms a permis de construire des matrices de relations (Cf. Annexe I, p. 357). A partir de celles-ci, les indicateurs des différents réseaux ont été calculés. Ensuite, une classification hiérarchique ascendante (CAH) a été réalisée sous SAS 9.2, avec la macro développée par Michel Isnard, Olivier Sautory, selon 7 critères retenus pour leur appréhension relativement simple, l'universalité de leur utilisation, et leur pertinence au regard de l'objet étudié :

- ***la densité*** : désigne le nombre de relations existantes dans un réseau rapporté au nombre de relations possibles. C'est un indicateur de la cohésion du groupe et de l'interconnaissance dans un réseau. Dans un réseau dense, l'autonomie de la personne est faible.
- ***le nombre de cliques*** : correspond au nombre de sous-groupes au sein d'un réseau.
- ***la distance géodésique*** : correspond au plus court chemin entre deux individus (entre deux nœuds).
- ***la transitivité*** : est illustrée par l'adage : « les amis de mes amis sont mes amis ». Elle correspond à la situation telle que si A a une relation directe avec B et avec C, alors B et C ont aussi une relation directe entre eux.
- ***la centralité de degré*** : mesure les capacités de communication ou d'échange de chaque individu. Elle correspond au nombre total de relations directes qui relient un acteur donné aux autres acteurs d'un ensemble de relations sociales. Un individu sera d'autant plus central qu'il est fortement connecté aux autres individus. Faiblement connecté, il sera « périphérique ». Ce type de centralité est souvent mis en lien avec la capacité d'autonomie

de l'individu. Plus il est central, moins il est dépendant des autres dans ses relations, plus il est nécessaire aux relations avec d'autres personnes.

- **la centralité de proximité** (« *closeness centrality* ») : mesure l'éloignement de chaque individu des autres membres du réseau. Elle repose sur le calcul de la somme des distances géodésiques reliant un individu aux autres.
- **la centralité d'intermédiarité** (« *betweenness* ») : mesure la capacité d'un individu à être un relais ou à se situer sur le chemin reliant 2 acteurs. Un individu sera central-intermédiaire quand il est un « passage obligé » sur le chemin menant à d'autres individus, ce qui lui confère un certain contrôle sur son environnement relationnel¹⁷⁴.

Il existe plusieurs techniques de construction des clusters, mais c'est la méthode de type hiérarchique ascendante (CAH) qui a été retenue pour répondre à plusieurs impératifs :

- un individu ne se doit d'appartenir qu'à un seul cluster,
- un groupe peut être le sous-ensemble d'un autre groupe,
- le nombre de groupes permettant de décrire l'ensemble n'est pas déterminé *a priori*.

La méthode de CAH cherche à regrouper « au mieux » des individus selon des critères de proximité statistique, selon une logique d'agrégation pas à pas. Autrement dit, une analyse hiérarchique ascendante signifie que l'algorithme recherche parmi tous les couples d'individus celui qui est composé des individus les plus proches. Ceux-ci sont agrégés pour former un premier groupe qui devient un individu statistique. Le deuxième groupe est obtenu de la même manière. Il peut donc être le résultat de l'agrégation soit de 2 nouveaux individus soit du premier groupe et d'un individu. Le calcul se poursuit jusqu'à ce qu'il n'y ait plus que 2 groupes qui sont fondus en un seul. Qui dit agrégation d'individus ou de groupes dit choix d'une distance et d'une méthode d'agrégation. Ici, on retient la distance euclidienne puisque les données sont numériques. Le nombre de clusters retenus pour construire la typologie est calculé en fonction de la perte d'inertie observée quand on augmente d'un le nombre de clusters pris en compte. Une telle technique d'agrégation est connue sous le nom de méthode de Ward. Cette technique a la particularité d'être la moins sensible à la présence d'erreurs aléatoires dans les données.

Les données ont été traitées par le Pr Dominique Beynier du CERReV de Caen (Centre d'Etude et de Recherche sur les Risques et les Vulnérabilités).

c) Analyse de la perception par les patients de leur état de santé

Le questionnaire de qualité de vie SF-36 a permis aussi de mesurer la perception par les patients de leur état de santé, mais cette dimension n'était pas incluse dans les scores. Cette qualité perçue était appréciée au moyen de 2 questions :

¹⁷⁴ <https://www.insee.fr/fr/information/2021906>

- Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est ... :
 - excellente... très bonne... bonne... médiocre... mauvaise ?
- Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ...
 - bien meilleur que l'an dernier... plutôt meilleur... à peu près pareil... plutôt moins bon... beaucoup moins bon ?

d) Analyse des besoins éducatifs des patients et de leurs désirs d'apprentissages

L'analyse du contenu des entretiens selon la méthode de Martin et Savary¹⁷⁵ a permis également de répertorier les besoins éducatifs des patients dialysés, mais ces résultats n'ont pas été détaillés dans ce travail. Seuls ont été relevés : la participation des patients à leur traitement, leurs désirs d'apprentissages, et leur degré d'acceptation de la maladie au moment de la réalisation de l'entretien.

B. Résultats de l'étude RS-QUADDIAL

1. Les patients et leurs connaissances sur la situation des reins

Lors des entretiens, le temps de positionnement des reins sur un schéma était en général assez récréatif. Dans 2/3 des cas, les reins étaient relativement bien situés, mais pour le tiers restant, les reins étaient positionnés très bas dans le petit bassin. A l'inverse, un patient avait placé les reins trop haut dans le thorax, annexe F p. 350.



Reins placés dans le petit bassin



Reins placés dans le thorax

2. Les patients et leurs scores de qualité de vie (QV)

Les caractéristiques des sujets inclus dans l'étude ont été décrites en termes de moyenne, écart-type, minimum, maximum, et moyenne. Comme nous l'avons écrit précédemment, 0 correspond à la pire qualité de vie, et 100 à la meilleure qualité de vie.

¹⁷⁵ Martin J.P., Savary E., *Analyser les besoins de formation*, in : Sociale EC, Editions Formateur d'adulte, 2001 : 121-140.

Les résultats sont répertoriés dans les tableaux suivants :

Sous-scores SF-36	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type
Fonctionnement physique	0,0	100,0	49,6	28,4
Limitations dues à l'état phys.	0,0	100,0	48,6	40,1
Douleurs physiques	0,0	100,0	55,2	27,1
Vie et relation avec les autres	12,5	100,0	76,4	25,0
Santé mentale	20,0	100,0	63,9	22,6
Limitations dues à l'état mental	0,0	100,0	57,4	44,8
Vitalité	0,0	75,0	42,3	17,9
Santé générale	5,0	87,0	48,0	21,1

Tableau n°29 : Scores génériques de qualité de vie mesurés par le SF-36 au sein de l'échantillon des 36 dialysés

Les scores les plus bas concernent la vitalité des patients, et l'état physique, ce qui n'est guère étonnant vu leur moyenne d'âge. A l'inverse, le score le plus élevé concerne la vie et la relation avec les autres. Ces scores ont été établis également chez les hommes et chez les femmes, mais il n'y avait pas de différence significative entre les deux populations. La moyenne observée pour le fonctionnement physique était de 58,2 chez les hommes et 40 chez les femmes, mais cette différence n'était pas significative ($p = 0,066$). Par ailleurs, ces scores ont été calculés pour différentes tranches d'âge : âge inférieur à 60 ans (9 patients), âge compris entre 60 et 79 ans (9 patients), âge supérieur ou égal à 80 ans (9 patients). Seuls, les scores de fonctionnement physique étaient statistiquement très différents entre les populations ($p = 0,003$), avec une moyenne de 74,4 pour les dialysés de moins de 60 ans, de 53,3 pour les dialysés âgés de 60 à 79 ans, et de 35,5 pour les dialysés âgés de plus de 80 ans. Ces différences sont donc tout-à-fait logiques. Les scores détaillés selon le sexe et les tranches d'âge peuvent être consultés à l'annexe G p. 345.

Dans un second temps, les données concernant la QV de ces 36 dialysés ont été comparées à celles de la QV de la population générale française.

Les résultats sont rapportés dans le tableau ci-dessous :

Sous-scores SF-36	Moyenne échantillon	Moyenne population	Différence	p
Fonctionnement physique	49,6	85,3	-35,7	<0,001
Limitations dues à l'état physique	48,6	82,2	-33,6	<0,001
Douleurs physiques	55,2	73,0	-17,7	<0,001
Vie et relation avec les autres	<u>76,4</u>	66,7	9,7	0,020
Santé mentale	63,9	82,0	-18,0	<0,001
Limitations dues à l'état mental	57,4	80,9	-23,5	0,002
Vitalité	42,3	57,4	-15,1	<0,001
Santé générale	48,0	67,8	-19,8	<0,001

Tableau n°30 : Comparaison des scores de QV mesurés par le SF-36 entre la population étudiée et la population générale française

Bien évidemment, au sein de l'échantillon de dialysés, toutes les moyennes sauf une sont très inférieures de manière significative à celles de la population générale française. De façon surprenante, le score de QV le plus élevé chez les dialysés concerne la vie et la relation avec les autres et ce score est significativement plus élevé que dans la population générale ($p = 0,02$). Cependant, en comparant les résultats entre hommes et femmes, cette significativité apparaît uniquement chez les femmes (moyenne de vie relationnelle : 78,7 chez les femmes dialysées et 64,2 chez les femmes de la population générale) mais pas chez les hommes. Ce résultat mérite une attention toute particulière, il devra être confirmé ultérieurement par d'autres études. En effet, ce score pourrait résulter d'un biais de sélection lié au fait que les patients dialysés qui ont accepté de participer aux entretiens ont peut-être l'esprit plus ouvert que ceux qui ont refusé. Ils ne sont peut-être pas tout à fait représentatifs de la population générale des dialysés.

Enfin, les scores de qualité de vie mesurés par le questionnaire KDQoL sont résumés dans le tableau ci-dessous :

Sous-scores KDQoL	Maximum	Minimum	Moyenne	Ecart-type
Symptômes / problèmes	91,7	25,0	72,4	15,5
Effets de la maladie rénale	100,0	9,4	69,3	21,9
Fardeau de la maladie rénale	93,8	0,0	54,7	24,8

Tableau n°31 : Scores de qualité de vie mesurés par le KDQoL au sein de l'échantillon

Au sein de l'échantillon, ces scores ont été aussi comparés entre les hommes et les femmes, et entre les 3 classes d'âge définies ci-dessus, mais aucune différence significative n'a été mise en évidence.

Ainsi, les principaux résultats mis en évidence dans l'étude RS-QUADDIAL par ces questionnaires de QV remplis au cours de la première année de dialyse sont :

- l'impact physique négatif de la dialyse,
- l'importance de la vie relationnelle comparativement à la population générale, tout particulièrement chez les femmes.

Ces scores ont été également comparés à ceux recueillis par une enquête transversale auprès d'un échantillon de 832 patients, représentatif des « dialysés chroniques », inclus dans 8 régions de France participant au système d'information REIN en 2003¹⁷⁶. Contrairement à l'étude RS-QUADDIAL, ces patients étaient dialysés depuis au moins 1 an, et leur moyenne d'âge au moment de la mesure de la qualité de vie était de $65,9 \pm 17,4$ ans. Ce rapport Qualité de Vie - REIN, volet dialyse 2005, publié en 2009, a permis de montrer que la qualité de vie des dialysés était très altérée, en particulier dans la dimension physique et le fardeau de la maladie rénale. La dimension douleur était également

¹⁷⁶ Boini S., Bloch J., Briançon S., *op.cit.*, Supp. 3, S177-S238.

très altérée. Plus de trois patients sur quatre avaient au moins un score de qualité de vie en dessous des valeurs de référence en population générale (écart à la moyenne de plus de deux écarts-type).

Dans l'étude REIN, les scores moyens du SF-36 variaient entre 33,8 (limitations dues à l'état physique) et 58,6 points (vie et relations avec les autres). Les scores moyens du KDQoL, quant à eux, variaient entre 35,8 (fardeau de la maladie rénale) et 68,6 points (symptômes/problèmes). Dans l'étude RS-QUADDIAL, les scores moyens du SF-36 variaient entre 42,3 (vitalité) et 76,4 points (vie et relations avec les autres). Les scores moyens du KDQoL variaient entre 54,7 (fardeau de la maladie rénale) et 72,4 points (symptômes/problèmes).

Les différents scores sont rapportés dans le tableau ci-dessous :

Scores	Etude REIN			Etude RS-QUADDIAL			p
	n	Moyenne	Ecart-type	n	Moyenne	Ecart-type	
SF-36							
Fonctionnement physique	803	48,5	30,8	36	49,6	28,4	0,82
Limitations dues à l'état physique	795	<u>33,8</u>	39,76	36	<u>48,6</u>	40,1	0,030
Douleurs physiques	826	49,2	26,6	36	55,2	27,1	0,19
Vie et relation avec les autres	827	<u>58,6</u>	28,0	36	<u>76,4</u>	25,0	< 0,001
Santé mentale	799	<u>55,5</u>	21,4	36	<u>63,9</u>	22,6	0,028
Limitations dues à l'état mental	791	<u>39,8</u>	42,7	36	<u>57,4</u>	44,8	0,021
Vitalité	804	38,2	20,7	36	42,3	17,9	0,18
Santé générale	791	<u>40,9</u>	20,4	36	<u>48,0</u>	21,1	0,047
KDQoL							
Symptômes / problèmes	808	68,6	17,3	36	72,4	15,5	0,15
Effets de la maladie rénale	805	<u>54,2</u>	21,0	36	<u>69,3</u>	21,9	< 0,001
Fardeau de la maladie rénale	808	<u>35,8</u>	23,5	36	<u>54,7</u>	24,8	< 0,001

Tableau n°32 : Comparaison des scores de qualité de vie mesurés par SF 36 et KDQoL entre les études REIN et RS-QUADDIAL

Ce tableau récapitulatif montre que les scores des patients de l'étude RS-QUADDIAL sont tous plus élevés (donc témoignant d'une meilleure qualité de vie) que dans l'enquête REIN, de manière significative pour la majeure partie des items, sauf ceux qui concernent le fonctionnement physique, les douleurs physiques et la vitalité, alors que la moyenne d'âge des patients est plus haute que dans l'étude REIN. Cependant, dans l'étude RS-QUADDIAL, les patients sont dans leur première année de dialyse, alors que dans l'étude REIN, le délai entre la mise en dialyse et la mesure de qualité de vie était en moyenne de 5, ± 5,8 ans. D'autre part, comme nous l'avons déjà souligné, les patients de l'étude RS-QUADDIAL ne sont probablement pas totalement représentatifs de la population des dialysés en France.

En conclusion, les effets de la maladie rénale et le fardeau qu'elle représente ont significativement moins d'impact sur la qualité de vie des patients de l'étude RS-QUADDIAL par rapport à ceux de l'étude REIN, alors que la moyenne d'âge est plus élevée.

3. Les patients et leur réseau social

L'objectif principal de l'étude RS-QUADDIAL, rappelons-le, était de comprendre le vécu au quotidien des personnes dialysées, en fonction de leur technique de dialyse, d'analyser leurs besoins, et d'apprécier le retentissement psycho-social de la maladie en mesurant l'importance et la force de leur réseau social. Un réseau social est un système relationnel. L'ensemble des relations qu'un individu entretient avec d'autres forme un système particulier, son réseau personnel. Comme l'écrit Claire Bidart, ces liens actifs rappellent les divers milieux dans lesquels la personne a évolué à différentes époques de sa vie et à partir desquels elle a construit ses relations¹⁷⁷.

Avec chaque relation s'ouvre aussi un « petit monde », un morceau de société auquel elle donne accès. Ainsi, l'environnement social d'une personne est constitué de divers petits mondes : monde de la famille, des amis, du travail, d'une association... et le patient vivant avec une maladie rénale chronique connaîtra à un moment donné dans sa vie le « monde de la dialyse ». Dans les chapitres qui vont suivre, je vais donc étudier les réseaux personnels des 36 patients ayant participé à l'étude RS-QUADDIAL (chaque patient étant désigné par le terme *ego*), et m'intéresser aux différents types de soutien de chaque personne dialysée : la famille, les amis, les voisins, les collègues de travail, les relations sociales (fréquentations au cours des loisirs, de la vie associative...).

Pour l'analyse du réseau familial des patients, je distinguerai, à l'instar de Catherine Bonvalet, la « *famille restreinte* », la « *famille éloignée* », et la « *famille étendue* ». La « *famille restreinte* » comprend, pour les deux membres d'un couple, les ascendants et les descendants directs, les frères et sœurs et leurs conjoints respectifs. La « *famille éloignée* » regroupe les oncles et tantes (et leurs conjoints), les cousins, cousines, neveux et nièces d'*ego* et de son conjoint¹⁷⁸. La « *famille restreinte* » est aussi synonyme de « *famille immédiate* » ou « *famille nucléaire* », composée de la famille d'orientation dont est issu *ego* (parents, frères et sœurs) et de la famille de procréation fondée par *ego* (conjoint, enfants). La « *famille étendue* » est constituée de la « *famille restreinte* » et de la « *famille éloignée* ». Catherine Bonvalet définit également la « *famille-entourage locale* » d'*ego* à l'aide de l'association de trois critères :

- les affinités : faire partie des parents désignés comme proches ;
- la fréquence des contacts (au moins une fois par semaine) ;
- l'entraide (le parent proche a été aidé par *ego* ou a aidé celui-ci)¹⁷⁹.

¹⁷⁷ Bidart C., « Etudier les réseaux : apports et perspectives pour les sciences sociales », *Informations sociales*, 2008, 147, 34-45.

¹⁷⁸ Bonvalet Catherine, « Proches et parents », *Population*, 1993, vol 48 n°1, pp. 83-110.

¹⁷⁹ Bonvalet Catherine, « La famille-entourage locale », *Population*, 1/2003, 58, p. 9-43.

D'autre part, je différencierai les *liens forts* des *liens faibles*. Les *liens forts* se caractérisent par quatre facteurs : le temps passé ensemble, l'intensité émotionnelle et affective, la confiance partagée, l'échange de services. Les *liens faibles*, à l'opposé, sont les contacts avec qui nous passons peu de temps et où l'émotionnel et l'affectif est peu présent, voire nul. Les liens forts sont à l'origine de la cohésion sociale. Le réseau des liens forts échange les mêmes informations en cercle fermé et ne favorise pas les nouvelles opportunités. En revanche, les liens faibles favorisent l'intégration sociale et la circulation d'informations entre cercles différents amenant ainsi la nouveauté. Ces *liens faibles* sont dits « *forts* » dans la mesure où ils permettent, s'ils sont diversifiés, de pénétrer d'autres réseaux sociaux que ceux constitués par les liens forts¹⁸⁰. La *théorie du lien faible* établie en 1973 par le sociologue américain, Mark Granovetter, trouve une résonance particulière dans les relations développées par les individus sur Internet¹⁸¹. Selon cet auteur, « les liens faibles permettent de jeter des ponts locaux entre des individus qui, autrement, resteraient isolés ». Ils seraient aussi plus efficaces pour la recherche d'un emploi.

a) Classification des réseaux

La classification des réseaux, établie selon la technique d'agrégation de Ward, a permis d'établir une typologie en 7 groupes homogènes (clusters) :

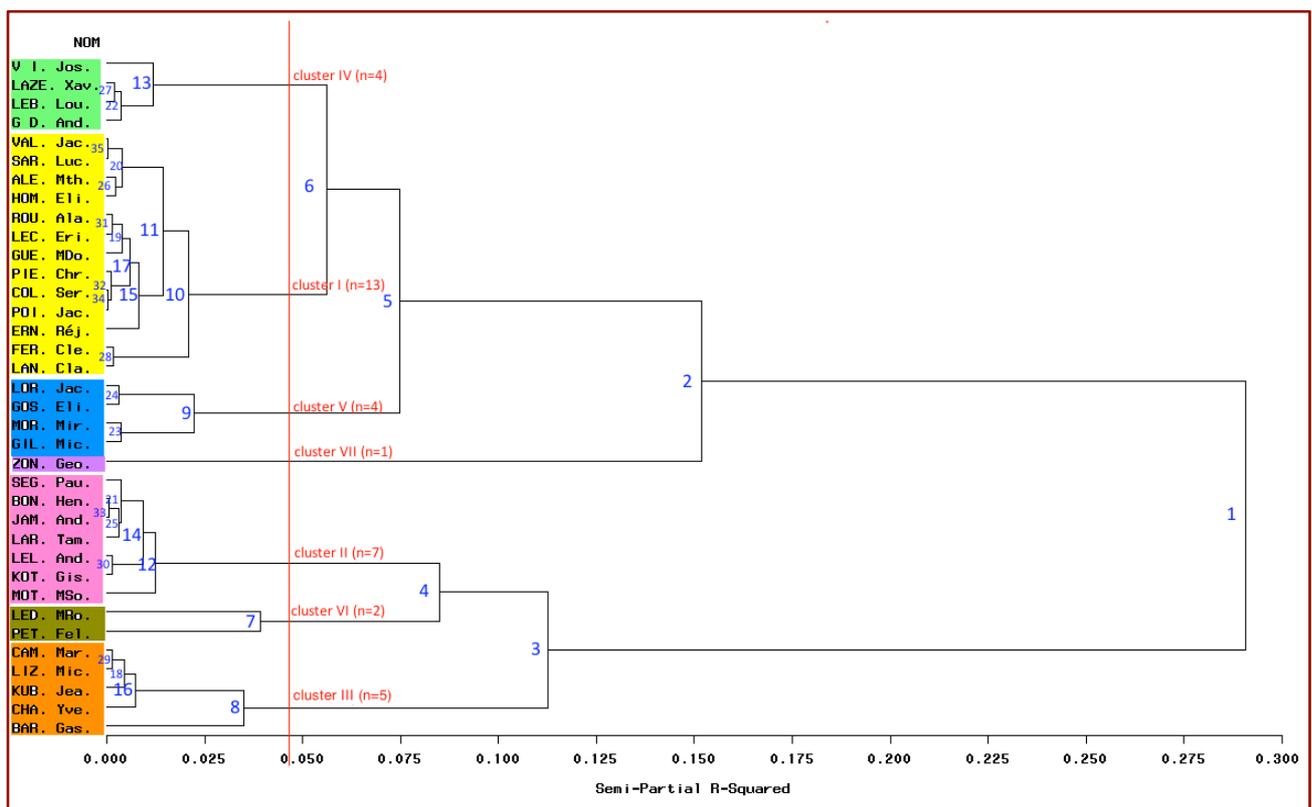


Schéma n° 3 : CAH sur les descripteurs des 36 réseaux de patients dialysés

¹⁸⁰ fr.wikipedia.org/wiki/Mark_Granovetter

¹⁸¹ Granovetter Mark, « La force des liens faibles » (1973), traduction française dans *Sociologie économique*, Editions du Seuil, 2008, p. 45-73.

Ces différents groupes sont de tailles variables :

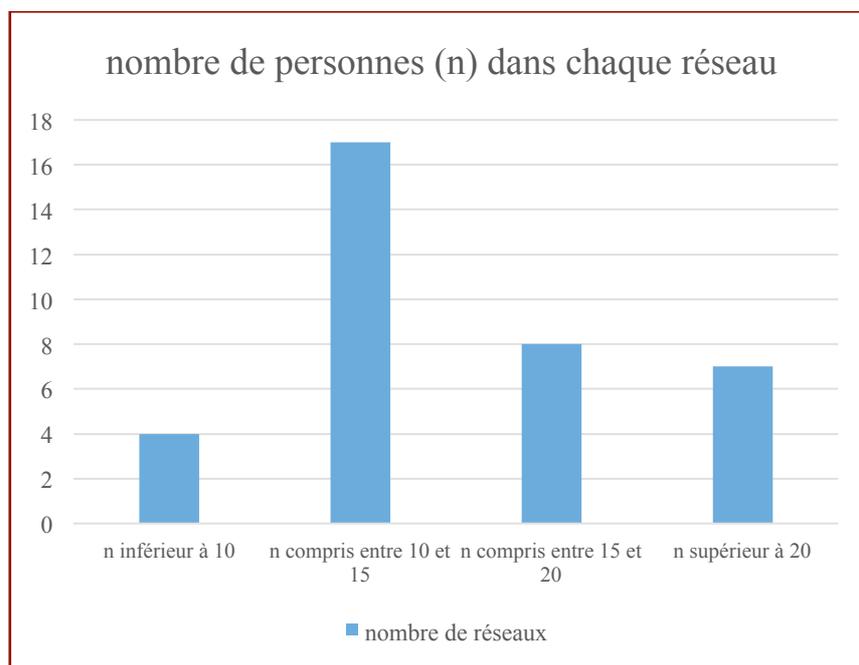
Cluster	Nombre de patients	Pourcentage
1	13	36 %
2	7	19 %
3	5	14 %
4	4	11 %
5	4	11 %
6	2	6 %
7	1	3 %

Tableau n°33 : Répartition des patients dans les différents clusters

Les caractéristiques des patients appartenant à chacun des groupes sont décrites dans les chapitres suivants.

b) Tendance générale des réseaux obtenus

Globalement, les réseaux obtenus ne sont pas très différents de ceux de la population générale. Un seul des réseaux est très petit, le réseau numéro 4. Il comporte deux personnes, hors *ego*. Il sera exclu des statistiques vu son caractère unique. Trois autres réseaux sont constitués de moins de 10 personnes. La majeure partie des réseaux est constituée de 10 à 15 personnes, huit réseaux comportent entre 15 et 20 personnes, et sept réseaux comprennent plus de 7 personnes.



Graphique n° 3 : Représentation graphique du nombre de personnes dans les différents réseaux

Les caractéristiques structurales des réseaux des 36 patients ayant participé à l'étude RS-QUADDIAL sont résumées dans le tableau ci-dessous (moyenne des résultats de tous les patients) :

C1 à C7	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	6,81	0,083	5,30	0,64	0,50	1,19	0,73
Ecart-type	4,28	0,040	2,22	0,21	0,18	0,25	0,17

Tableau n°34 : Caractéristiques structurales de l'ensemble des réseaux des patients l'étude RS-QUADDIAL

c) Comparaison entre les différents groupes

Les paramètres sociodémographiques et médicaux retenus pour chaque patient ont été rapprochés puis comparés entre les différents groupes. Les analyses statistiques ont permis de faire émerger des différences significatives entre ces groupes pour plusieurs variables :

- **variable « sexe »** : le groupe 4 est constitué exclusivement d'hommes. Cette particularité est presque significative par rapport aux autres groupes ($p = 0,0585$) ;
- **variable « statut social »** : le groupe 6 apparaît significativement différent des autres groupes ($p = 0,02$ %) mais il n'est constitué que 2 patients, l'un travaillant à temps plein et l'autre étant retraitée. D'autre part, au sein du cluster 1, les personnes en arrêt maladie sont significativement sur-représentées ($p = 0,0372$) ;
- **variable « catégorie socio-professionnelle »** : il n'y a pas de différence significative entre les groupes, mais les ouvriers sont significativement sur-représentés dans le cluster 4. où il y a $\frac{3}{4}$ d'ouvriers et $\frac{1}{4}$ d'employés ;
- **variable « seul/pas seul »** : le groupe 2 est significativement différent des autres groupes ($p = 0,04$). Il est constitué majoritairement de personnes seules ($p = 0,03$). Dans le groupe 4, tous les patients vivent en couple, mais cette différence n'est pas tout à fait significative ($p = 0,06$) ;
- **variable « ATCD médicaux »** : le groupe 4 est significativement différent des autres groupes ($p = 0,005$). Il est constitué exclusivement de patients diabétiques. La présence d'une artériopathie des membres inférieurs chez le patient du groupe 7 est statistiquement significative par rapport aux autres groupes ;
- **variable « suivi néphrologique »** : il y a une différence significative entre le groupe 7 et les autres groupes puisque le patient de ce groupe n'était pas suivi en consultation de néphrologie avant d'arriver à la dialyse.

d) Description des différents types de réseaux

De nombreuses études ont montré que les comportements des individus sont liés aux structures des réseaux dans lesquelles ils s'insèrent. Ces structures sont dynamiques et peuvent se modifier indéfiniment. Elles résultent de la position des acteurs qui les forment. Dans la théorie des

réseaux sociaux, la priorité est donnée aux relations entre acteurs avant les attributs de ceux-ci. Comme le préconise Alain Degenne, il faut d'abord analyser les interrelations et utiliser ensuite les informations dont on dispose sur les individus ou les relations pour interpréter la structure¹⁸² ».

Les réseaux sociaux peuvent être modélisés par des graphes dans lesquels chaque nœud représente un acteur, et chaque lien est une relation.

Dans l'étude RS-QUADDIAL, pour chaque type de réseau obtenu après la classification hiérarchique ascendante, je décrirai ses caractéristiques structurales et sa représentation graphique. Pour cette dernière, au sein de chaque cluster, je retiendrai comme caractéristique des 7 groupes la personne la plus représentative, qui se situe au centre du groupe.

(i) Cluster 1 : réseau de soutien moyennement dense, essentiellement familial

(a) Caractéristiques structurales des réseaux

Cluster 1	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	5,65	0,08	4,30	0,70	0,54	1,19	0,14

Tableau n°35 : Caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 1

Ce cluster est marqué par des paramètres « moyens » un peu partout :

- une densité moyenne ;
- un **nombre de cliques significativement plus bas que dans les autres groupes** ;
- un nombre faible de relations directes ;
- une proximité moyenne entre membres du réseau ;
- une capacité moyenne à servir de lien au sein du réseau ;
- une transitivité en revanche assez importante (p : 0,08) ;
- une distance géodésique moyenne.

(b) Composition des réseaux

Ce groupe est constitué de 13 personnes : 8 femmes et 5 hommes. C'est le groupe le plus important.

Les traitements statistiques (tris croisés et chi2) effectués sur les caractéristiques principales de chaque individu montrent que, dans ce groupe, les **personnes en arrêt maladie** sont **sur-représentées de manière significative** : 46,2 % (p : 0,03), ce qui n'est pas étonnant puisque six patients ont 65 ans ou moins, et ne sont pas retraités. Sur ces 6 patients, quatre sont transplantables, les deux autres ont un état médical ne permettant pas facilement une greffe. Les patients marchent tous. Ils conduisent dans 69,2 % des cas (les patients les plus âgés ne conduisent plus).

¹⁸² Degenne Alain, « Quelques modèles en analyse des réseaux sociaux. Présentation du numéro », *Mathématiques, informatique et sciences humaines*, 1997, 35^{ème} année, n° 137, p. 5-9.

Sur ces 13 patients, 6 sont mariés, 3 sont veufs, 1 patient est célibataire, 1 patiente est une religieuse vivant dans une communauté, 2 patientes sont séparées de leur mari ou compagnon, mais l'une des deux a un nouveau compagnon avec lequel elle ne vit pas.

Au sein de ce groupe, se trouvent :

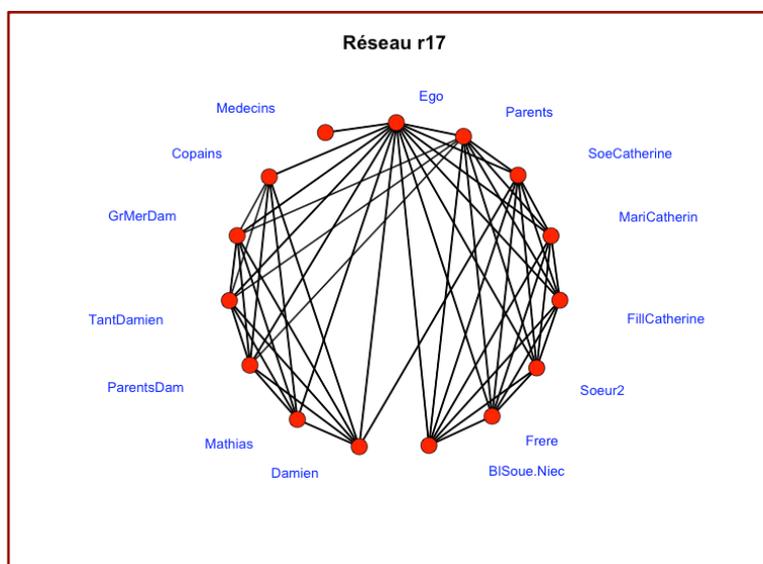
- toute sorte de catégories socio-professionnelles avec une prédominance de personnes non diplômées : 69,2 % ;
- toute sorte de modalités de dialyse : DPA (1 patient), DPCA (2 patients), hémodialyse en centre lourd (9 patients), autodialyse (2 patients) ;
- toute sorte de durées de suivi néphrologique ;
- toute sorte de causes d'IRCT, avec le diabète comme étiologie pour 4 patients et une étiologie vasculaire pour 4 autres patients.

Quatre patients ont eu leur première dialyse en urgence (30,7 %).

Dans plus de la moitié des cas (53,8 %), les patients habitent à moins d'1/4 heure du centre de dialyse, plutôt en zone péri-urbaine (61,5 %). Aucun n'habite en zone rurale.

(c) Représentation graphique d'un réseau

Exemple de M. ROU. Ala. qui a un réseau moyennement dense avec une proximité moyenne entre les membres du réseau :



Ce patient est le plus jeune de tous les patients (35 ans). Il est célibataire, et il est en DPA. Il a eu plusieurs employeurs dans des fermes ou des haras. Il a terminé un contrat de travail un vendredi et sa maladie rénale a été diagnostiquée le mardi suivant. A cause d'une complication cardiaque grave nécessitant la mise en place d'un défibrillateur, il a dû arrêter les nombreux sports qu'il pratiquait, dont sa passion qui était l'équitation.

Le graphique ci-dessus donne rapidement une idée du réseau social de M. ROU. qui est constitué de peu de cliques : sa famille à lui, les soignants, ses copains ainsi que la famille de son meilleur copain.

(d) Pratiques de sociabilité des patients du groupe

(i) Réseau familial

M. ROU. Ala. ne s'entend pas très bien avec ses parents qui ne le soutiennent pas vraiment dans sa maladie :

« On était 5... L'entente avec mes parents, c'est pas ça... Ils sont un peu d' soutien, mais sans vraiment dire un gros soutien. Sans plus, quoi... »

Il n'est pas proche de ses frères et sœurs en dehors de sa sœur Cat. à qui il se confie et s'en réfère pour des décisions importantes. Il n'est même pas proche non plus de sa jeune sœur qui a eu une transplantation rénale :

« J'en ai qu'une qui m'a soutenu du début à aujourd'hui, mais sinon, les autres... faut pas dire qu'ils m'ont laissé tomber, mais bon, voilà... Il y a ma sœur Cat., elle, quand j'ai un souci, je l'appelle, elle est toujours là pour moi. Oui... ça, c'est un soutien permanent, moral... Moralement, elle est toujours avec moi [...] J'avais mon frère, avant la maladie, on se confiait beaucoup, et c'est vrai qu'aujourd'hui, euh, j' sais pas, c'est différent... Ben, il m'appelle, on s'appelle, mais c'est vrai qu'avant, j'allais souvent chez lui les WE, parce qu'il habitait au bord de la mer et que j'avais pas de chez moi... mais après, bon voilà, ça se comprend, il a une famille, il a un boulot [...] J'ai une sœur qui a eu une transplantation rénale, mais elle était assez jeune. On ne parle pas spécialement, on ne se voit pas beaucoup, non, non ».

Mme VAL. Jac. était quelqu'un de très actif, ne pouvant rester à rien faire. Elle a travaillé pendant près de 40 ans dans un centre administratif et aimait beaucoup tricoter. Elle partait tous les ans en vacances avec son mari qui était facteur :

« J'étais au centre administratif... de 21 ans à 59,5 ans. Eh bien, j'aimais bien aller travailler, oui, j'étais dans les bureaux, j'étais avec toutes les dactylos [...] Je tricotais dès que j'avais un moment, et puis le soir quand je regardais la télé, je tricotais pour leur faire tous leurs tricots [...] On a fait à peu près 4 voyages, avec la Poste... On est allés en Italie, on est allés dans les Pyrénées, on est allés en Italie, en Corse... On allait à la mer. On a été plusieurs fois avec le dernier. Comme l'autre était marié, on partait avec le jeune ».

Mme VAL. est veuve depuis 2004. Son mari est décédé brutalement à l'âge de 83 ans, ce qui a été un choc pour elle :

« Tout d'un coup ! [...] Il a même pas pu me dire s'il était bien ou rien ... Alors, ça m'a fait un choc ! ».

Mme VAL. a un réseau familial très restreint. Ce sont surtout sa sœur et ses deux fils, dont l'un plus particulièrement qui est à la retraite, qui sont proches d'elle :

« Mes trois frères sont décédés, et ma sœur, c'est en Auvergne qu'elle est [...] C'est elle qui appelle parce que moi j'appelle pas, j'ai pas l'habitude d'appeler... J'ai plus que ma sœur. Et puis mes

enfants... J'ai eu deux garçons... Ils sont restés dans la région... Il y en a surtout un que je vois... L'autre aussi, mais il a sa famille, il travaille, tandis que celui de Oui, il est à la retraite. Par contre, il a des activités qu'il a prises alors... ils ne viennent que de temps en temps, hein. Ils téléphonent [...] J'ai 5 petits-enfants et... 2 arrières petits-enfants... Ben, mes petits-enfants, ils ne donnent pas très souvent de leurs nouvelles. Autrement, de famille proche, j'en n'ai plus beaucoup ».

Elle était totalement autonome jusqu'à ce qu'elle soit dialysée. Depuis qu'elle est dialysée, elle ne fait plus rien et ne sort quasiment plus de chez elle. Sa vie s'est « rétrécie » :

« Depuis la dialyse, je ne fais plus rien. Avant, je faisais tout. Au début de l'année, j'ai fait tout dans la maison, dans le jardin, partout, et depuis la dialyse, c'est fini, ils m'ont tuée ».

Elle ne va même plus chez ses fils. Ce sont eux qui viennent chez elle :

« Ils étaient souvent là. Moi, je pouvais faire, mais maintenant, je peux plus rien faire... Moi, des fois j'y allais, et là, je fais plus. C'est eux qui viennent tout le temps ».

Mme ALE. MTh. a été élevée dans un grand esprit de famille, entourée de beaucoup d'affection. Elle était l'aînée d'une famille de quatre enfants et pendant sa jeunesse, a partagé beaucoup de moments heureux avec ses trois frères, ses cousins et ses cousines. Elle a gardé une grande proximité avec tous les membres de sa famille à qui elle téléphone souvent :

« Oui, j'étais l'aînée. Nous étions 4, en 5 ans... il me reste celui qui me suit à 18 mois : Pie., à Paris... Nous avons une vie de famille intense, avec les cousins et cousines. C'était très proche... Nous avons été très heureux de tout l'amour dont nous avons bénéficié, de la part de toute la famille [...] J'ai mon frère Pie. - il s'est marié, il a vécu à Paris - nous nous téléphonons tous les jours, oui. Il est veuf aussi, il n'a pas eu d'enfant... J'ai tout près, j'ai ma belle-sœur d'Arg., la veuve de mon plus jeune frère qui, elle, n'ose pas conduire, mais nous nous téléphonons... Oh oui, nous sommes très proches et puis alors, je suis très très proche de ma belle-sœur de Ren. qui est la veuve de mon frère Ber. Il y a aussi mon neveu Her. qui est en retraite... J'ai Hen. et M. Lu. dans la famille... des cousins... Hen. compte beaucoup pour moi... je le considérais comme mon 4ème frère... M.Lu., sa femme, je l'appelle. Elle m'appelle aussi, oui... Nous nous téléphonons à peu près tous les 15 jours... Il y a tellement d'affection et de délicatesse, tout autour de moi, que c'est pas possible de... ».

Mme ALE. qui était assistante sociale, s'est mariée tardivement, à l'âge de 43 ans 1/2. Elle n'a eu qu'une belle-fille, qu'elle considère comme sa fille. Ses deux petits-fils comptent aussi beaucoup pour elle :

« Arl., mon mari avait cette petite qui avait 12 ans quand nous nous sommes mariés [...] Je la considère comme ma fille, oh oui, absolument. Alors, elle s'est mariée et j'ai deux petits-fils de 30 et 32 ans qui sont célibataires, qui sont gentils comme tout, qui viennent me voir, qui me téléphonent - oh oui, il ne se passe pas de semaine sans que j'aie 2 ou 3 coups de téléphone... et nous bavardons assez longuement... ».

Mme ALE. est veuve. Elle était très heureuse avec son mari. Son décès brutal a constitué une grande cassure dans sa vie :

« Oui, ç'a été brutal. Un infarctus foudroyant, m'a-t-on dit... Ah oui, ça a été, oui... Du jour au lendemain, je suis tombée de Caribe en Sylla, c'est le cas de le dire, oui. Oui, parce que nous partagions tout, tout ».

M. PIE. Chr. ne garde pas un bon souvenir de son enfance. Il a un réseau familial de soutien restreint qui se cantonne à sa femme, ses enfants et petits-enfants qui comptent pour lui. Il n'a qu'une sœur avec laquelle il ne s'entend pas. Il s'entend mieux avec les membres de sa belle-famille qu'avec sa propre famille :

« Mon père a fait 5 ans de guerre... je l'ai pas connu beaucoup ... Pendant la guerre, ce n'était pas trop... C'était dur... J'avais qu'une sœur, on est que deux... Au décès de ma mère, il y a eu des problèmes, alors [...] J'ai eu une fille et un garçon... Ma fille a une fille et un garçon, et mon gars a trois garçons et une fille. Ma première petite-fille a 25 ans... J'ai une fille qui habite à 10 km, et puis mon fils, il est à Paris. Il vient nous voir, mais pas souvent... Ma fille, elle vient deux fois par semaine des fois... Le petit-fils, il vient, parce qu'il fait du bois, et il l'amène là pour le casser, quoi [...] Les enfants, ah ben oui, ils comptent ! Et les petits-enfants... Ah ben, tout l'monde [...] Des beaux-frères, oui, j'en ai du côté de ma femme, il y en a deux. Ça va, ces deux-là, c'est bien. Pour les anniversaires, on fait tout ça avec eux, c'est impeccable. Ah oui, si on a un problème, on leur demande, ça vient, et puis, ils rechignent pas... Oui, les beaux-frères, les belles-sœurs et tout quoi... »

Mme HOM. Eli. est issue d'une famille de quatre enfants. Elle aime les réunions de famille qui lui rappellent des bons souvenirs de son enfance :

« Un frère et deux sœurs... On est restés regroupés oui, oui [...] Moi, j'aime bien les réunions de famille... Ma maman était fille unique, mais elle avait plein de cousins donc, quand on se réunissait, c'était des grandes tablées... Ah oui, ça, c'est des bons souvenirs, une belle enfance, pour moi [...] Rassembler la famille, je le faisais souvent avant, mais là, c'est vrai que, avec ma maladie, ça m'a... Mais là, dimanche, ben ça m'a pris, j'ai invité mes enfants. Je me suis dit " Tu en as perdu, ma fille" mais ça m'a fait du bien ».

Elle a eu un premier mari qui avait déjà une fille. Elle a eu trois enfants avec ce conjoint qui est décédé alors que son cancer à elle était déjà diagnostiqué. Elle n'avait que 34 ans. Son frère et ses deux sœurs l'ont beaucoup soutenue à ce moment-là. Ce sont des liens forts pour elle :

« Alors j'ai eu 3 enfants, mais j'en ai élevé 4... Il y a jamais eu de... J'ai pas fait de différence... Il avait une fille ben, que je marie, là, samedi prochain... Elle, elle habite sur Nan. tandis que les autres habitent là dans le coin [...] J'avais déjà le cancer... j'avais dit à mon mari et à ma sœur que j'étais condamnée [...] Quand mon mari est décédé, j'avais 34 ans à peu près. La dernière avait 4 ans... Et puis, j'avais l'aînée qui n'avait que 17 ans quand son père est décédé... Il y avait mon frère et puis mes deux sœurs qui, avec leurs conjoints, se sont relayés auprès de mon mari, et tout ça. Ils s'occupaient d'eux. L'entraide familiale fonctionnait... C'était vraiment du soutien pour moi. Ah oui, oui, tout à fait. Là-dessus, j'ai rien à dire, je suis bien entourée... ».

Elle a vécu ensuite pendant 17 ans avec un second conjoint qui vient de la quitter. Mme HOM. dialoguait beaucoup avec ce compagnon et n'a absolument pas compris pourquoi il l'avait quittée alors qu'il lui avait proposé de donner un rein. Ce qui est difficile à vivre pour elle, c'est qu'il continue de venir la voir :

« Ca faisait 17 ans qu'on était ensemble. J'ai même élevé sa fille qui est notre aînée [...] Ah oui, on avait beaucoup plus de dialogue, ah oui [...] En plus, mon mari m'avait proposé de me donner un rein, et il avait commencé les examens et tout ça [...] Il vient toujours me voir, donc ça, c'est dur... ».

Cette rupture, avec le vide que cela a entraîné autour d'elle, fait que Mme HOM. a pensé mettre fin à ses jours, mais c'est l'amour de ses petits-enfants qui l'a empêchée de faire ce geste. Ses petits-enfants comptent plus pour elle que ses enfants :

« J'ai 5 petits-enfants. L'aîné va avoir 14 ans [...] Ce qui fait que je continue à me battre malgré tout ce que j'ai subi, ah, c'est mes petits-enfants... Parce que quand j'ai été malade, ils ont été vraiment proches de moi, et puis, je vois, j'ai voulu me suicider, je vous le dis carrément, j'ai voulu boire, j'ai voulu faire un tas de choses, et un cri d'enfant, un rire d'enfant m'a arrêtée. Ça a été le déclic de dire : Ah, les petits-enfants, tu les décevrais ! ».

Mme GUE. MDo. a 39 ans. Il s'agit de la deuxième patiente la plus jeune au sein de tous les dialysés. Elle a deux frères. Elle est aide-soignante, en arrêt maladie depuis qu'elle est dialysée. Elle a deux enfants. Elle est divorcée mais elle a un nouveau compagnon. Elle vit seule au quotidien, avec ses enfants dont elle a la garde alternativement avec son ex-mari. Elle peut compter sur les membres de sa famille proche (compagnon, mère, frère, belle-sœur) mais elle ne peut pas et ne veut pas se confier à eux car ils sont trop angoissés :

« Je suis issue d'une famille de trois enfants, je suis la petite dernière. J'ai deux frères donc, qui sont plus âgés que moi ... J'ai fait une formation d'AS, je travaille comme AS à Ale... Je suis divorcée depuis six ans, j'ai deux enfants, une fille de 15 ans et un petit garçon de 12 ans ... Nous sommes en garde alternée par rapport à mes enfants. Sinon, j'ai refait ma vie il y a 4 ans donc, avec Chr.

[...] Les personnes qui comptent vraiment pour moi dans ma vie aujourd'hui, c'est Eli., ma meilleure amie, c'est Chr. mon conjoint, mes deux enfants, mon frère Vin., parce que mon autre frère est à Rou., donc on est un peu moins proches, et ma mère ... Mon frère d'Ale., on se voit à peu près toutes les semaines... je sais très bien que si jamais j'ai quelque chose qui va pas, je l'appelle, il arrive tout de suite, quoi [...] Donc voilà, soit lui, soit ma belle-sœur, on peut compter sur eux.

[...] Il a fallu que je pète un câble un jour en famille pour leur demander de me traiter comme avant... Ils n'y connaissent rien... et en fin de compte, ils sont plus là en train de s'inquiéter pour un oui pour un non, alors j'ai pas besoin de ça, j'ai pas besoin de leur inquiétude ».

Mme FER. Cle. a 2 familles : la communauté religieuse à laquelle elle appartient, et sa famille avec notamment sa sœur qui reste très proche d'elle malgré la distance :

« C'est bien comme qualité de famille parce qu'on s'entend bien. Ils me téléphonent tout le temps, ils me posent des questions, ils me demandent si ça va bien, comment je suis soignée [...] Nous étions 5... J'ai plus qu'une sœur qui est toute seule chez elle, qui a un an de moins que moi, et qui

semble bien se porter... Elle est proche de moi parce que tous les ans, on va faire une quinzaine dans sa famille, toutes les sœurs ... et elle dit : "Ben, je te verrai pas"... Elle est déjà venue deux fois ici, elle qui ne sortait pas du tout. Je téléphone tous les dimanches [...] Ici, toute ma confiance, elle est dans mes supérieures, dans mes responsables ».

Mr COL. Ser. est très famille. C'est son réseau de liens quasi exclusivement. Il voit plus souvent sa fille que ses fils, mais tous ses enfants comptent pour lui de la même façon :

« Ah oui, on est très famille ! On a eu 4 garçons, et 1 fille... Et la fille, la dernière ... Elle habite d'ailleurs ... à 1 km même pas. On la voit souvent : soit elle vient nous dire bonjour, soit on va chez elle. On a fait réveillon ensemble. Ah oui, pas de problème... Les garçons, on les voit à peu près une fois par mois, oui. C'est eux qui descendent bien plus souvent. Ils sont tous... non, non, il n'y a pas de différence du tout [...] Et des petits-enfants, j'en ai neuf ! Les enfants en ont tous deux, sauf la fille qui a un garçon, c'est tout. Les aînés, ils ont 22 ans, le dernier, il a 16 ans... Ils sont attachés à nous, ça va. Il y en a certains, peut-être un peu plus ».

Son plus grand plaisir dans la vie, c'est de voir ses enfants et ses petits-enfants :

« Oui, on est tout le temps ensemble... La famille passe avant les étrangers quand même, malgré qu'on a des bons amis, mais quand même les enfants sont prioritaires... Ce qui me procure le plus de plaisir aujourd'hui, c'est quand on va chez les enfants, n'importe lesquels ».

Son frère et sa sœur sont décédés. De sa génération, il ne lui reste que le frère et la sœur de son épouse avec lesquels il s'entend très bien aussi :

« J'avais un frère et une sœur, ils sont décédés tous les deux... Du côté de ma femme, il y a un frère et une sœur ... Le frère, il habite à Her., là. On l'a eu au téléphone hier.... La sœur, habitait à côté de nous ... et puis son mari est décédé. C'était mon copain de régiment parce qu'on s'est connus à l'armée... Tous les deux, on s'est jamais quittés. On est rentrés ensemble, et puis on a connu les deux sœurs, et puis on s'est mariés... et puis, ben lui, malheureusement, il est décédé il y a 8 ans... ».

Mme SAR. Luc. avait épousé un homme qui avait 33 ans de plus qu'elle, ce qui avait jeté un grand froid dans sa famille. Elle le comprend et n'en garde pas de rancœur. Elle a été veuve très jeune à l'âge de 37 ans et a élevé seule ses 3 enfants. Elle a gardé des contacts avec sa sœur, mais c'est un lien faible pour elle :

« On avait une grande différence d'âge... alors, à l'époque, ça faisait scandale...33... Bon, il a été malade... et il est mort quand mes enfants avaient 3, 5 et 7 ans ... A mon mariage, on était 4, mon mari, moi, et les deux témoins, et le jour du décès de mon mari, j'étais seule, parce que je n'avais averti personne de la famille. Et puis, c'est après que j'ai téléphoné... Mon père n'est venu voir sa première petite-fille que quand elle allait avoir deux ans. Jusque-là, ça avait été le silence total [...] Je ne suis revenue à Bor. qu'après la mort de mon mari... ils ont été tout à fait impeccables, mais ça a fait, en somme, 8-9 ans... de rupture. Ce qu'il y a, c'est que mon frère et ma sœur, ils ont continué... ils m'écrivaient, ils envoyaient des cadeaux pour les anniversaires, mais par exemple, mes neveux se sont mariés, toute la famille a été, sauf moi [...] On se téléphone avec ma sœur, on a l'impression qu'on s'est quittées la veille ! Maintenant, on a eu des vies très différentes... de la vie d'adulte, il y a pas eu énormément de relations ».

Elle a des liens forts avec ses 2 filles. Elle a de très bonnes relations avec son fils, mais elle échange moins avec lui qu'avec ses 2 filles :

« J'ai une fille, j'ai la chance, qui habite l'immeuble à côté avec deux petites-filles, et puis, on s'entend à merveille... L'aînée, par contre, elle est loin, mais elle me téléphone presque tous les jours, elle est en Guadeloupe, on s'entend vraiment très bien et on parle de tout... Mon fils, il est à Lille. On a de très bonnes relations, bon, ... d'une certaine façon, il est plus dur, donc j'échange moins avec lui ».

Ses petits-enfants comptent beaucoup pour elle :

« Eh ben, là, chez ma fille, j'en ai deux, ces deux-là, et chez mon fils, j'en ai une de 29 ans, et l'autre de 20 ans... Celle de 29 ans, pareil, sa maman est décédée quand elle avait 5 ans, et son père s'est remarié, mais bon, il y a pas eu beaucoup d'entente de la petite-fille avec... Mes p'tits-enfants, on s'entend à merveille : la grande, là, qui vient d'avoir 29 ans, et puis les deux p'tites, là, qui ont 11 depuis pas longtemps, et 6 ans... Elles me téléphonent presque tous les jours... Le petit-fils, il a sa place dans mon cœur, tout pareil.

[...] Ah, qu'est-ce qui me procure le plus de plaisir ? De voir mes filles, et mon fils quand je le vois, et mes petites-filles. Ca, ça compte beaucoup pour moi ».

Mme POI. Jac. a un réseau familial très restreint mais soutenant, constitué de sa fille, de son fils qui a eu récemment un grave accident de voiture. Elle a 3 petits-enfants et 4 arrières petits-enfants. Le fait de dialyser le samedi l'empêche de faire des choses avec sa fille :

« J'ai eu un garçon. Après, j'ai eu une petite fille, 2 ans¹/₂ après. Elle a vécu 15 jours, elle est décédée de la méningite, et après, j'ai eu deux jumelles, mais elles avaient pas eu le temps de se former... et puis ma dernière... Eh bien, mon fils, il a 63 ans, et ma fille, 47 ans. Ma fille, elle habite à combien... 10-12 km à peu près, et mon fils, lui, il habite en Seine Maritime [...] Ma fille, je la vois souvent, ah oui, et puis on se téléphone toutes les semaines. Si je n'étais pas dialysée le samedi, quand ma fille ne travaille pas, on pourrait sortir pendant 2-3 jours... Mon fils, malheureusement, il a eu un accident... Oh là, là, là, là, il revient de très, très loin [...] On a 3 petits-enfants, et 4 arrières. Enfin, il y en a une, c'est une petite-fille, on la compte comme une arrière, c'est pas une arrière. Ma fille n'a pas pu avoir d'enfant alors elle l'a adoptée ».

Elle a eu 2 frères : un qui habite près de chez elle mais qu'elle ne fréquente pas, et l'autre qui a été dialysé pendant 14 ans, qui est décédé. Elle était très proche de lui. Elle est très proche également d'une fille de ce frère qu'elle a élevée jusqu'à l'âge de 15 ans, ce qui a entraîné des jalousies avec sa propre fille. Cette nièce vient juste de débiter les dialyses :

« Deux frères, oui... Mon frère aîné est revenu sur Hon. et mon autre frère était dialysé, alors... Lui, il était pas bien loin, mais il était dialysé... il a été dialysé pendant 14 ans... On était très liés oui, oui, oui. On le voyait de temps en temps, mais à part ça, j'ai un autre frère qui habite à 3 km, mais lui, bon, on ne se fréquente plus, je sais pas pourquoi..., mais on n'est pas fâchés avec [...] Mon frère qui était dialysé, il a eu des malheurs aussi. Sa femme l'a quitté... Il avait 4 enfants... La jeune, c'est mon mari qui a dit : " Dis donc, on va la prendre". Donc, je l'ai eue, elle avait 4 ans, mais vis-à-vis de ma fille, ça faisait un p'tit peu de jalousie. Je reconnais que moi j'avais un faible pour elle, parce que je

la trouvais malheureuse. Et elle est partie, elle avait 15 ans... Je suis restée très, très, très proche, mais elle aussi [...] Les personnes qui comptent... Ben, à part mes enfants... parce que autrement, ben... mes enfants, et puis ma nièce... Et mon mari, oui, oui... Les petits-enfants, ils ont leur vie, ils sont tous jeunes... ».

Mr LAN. Cla. faisait partie d'une famille de 4 enfants. Il a eu 2 frères dont l'un qui vient de décéder. Il a une seule fille qui est célibataire. Il ne fréquente ni sa sœur ni son frère survivant mais voit assez régulièrement les enfants de son frère défunt. Son réseau familial est très restreint. Il se limite à sa femme, sa fille, ses neveux et nièces :

« J'ai deux frères et une sœur, on était quatre. Il y en a un qui est à Do., l'autre, elle est en Su. et puis, j'ai un frère qu'est décédé il y a un mois... Ca faisait longtemps que je l'avais vu, parce qu'on y allait quand il était marié, et encore. Ses enfants, ils viennent là et tout ça, mais bon, il a divorcé ... il s'était mis un peu à la bibine [...] Celui de Do., c'est pareil, je le vois pas, on ne se fréquente pas... et ma sœur, on ne se voit pas non plus. J'ai mes neveux aussi, ils téléphonent... Deux gars et deux filles ... Oh ben, ils viennent passer de temps en temps chacun leur tour le WE. Comme ça, ils viennent à la plage. Ah oui... Oui, ça leur fait un pied à terre au bord de la mer... Oui, ils sont gentils ... Ma fille, elle habite à côté, elle est aide-soignante, elle vient, elle m'aide... Elle a acheté une maison de l'autre côté de la rue... On n'est pas les uns chez les autres, hein... ».

Ses liens forts sont constitués uniquement de sa femme et de sa fille :

« Ben, ma femme, ma fille ... On n'a pas encore de petits-enfants, ça va peut-être venir mais non ».

Mme ERN. Rej. a eu une enfance malheureuse, avec un père alcoolique décédé jeune, ce qui l'a marquée ainsi que ses frères et sœurs :

« Mon père était ouvrier agricole et ma mère, ben, était à la maison. Euh, je suis l'aînée d'une fratrie de 7 enfants, et ... mon père est tombé dans l'alcoolisme... Mes frères et sœurs, ça a été plus important que mes parents... Les trois filles, on est plus soudées... les trois filles et les 4 petits derniers, on n'a pas du tout la même opinion, parce que mes 4 frères et sœurs, ils ont vraiment connu que l'alcool de mon père... Moi, j'ai 11 ans de différence avec le 4^{ème}, donc c'était nous beaucoup qui nous occupions de nos petits frères et notre petite sœur... Notre enfance, ça nous a poursuivis, hein... ».

Sa mère s'est remariée avec un homme qui avait 6 enfants. Ceux-ci constituent des liens faibles pour Madame ERN. :

« Ma maman... elle s'est remariée avec quelqu'un qui était veuf, et qui avait, lui aussi, 6 enfants... Ils comptent, mais pas pareil ... mais ils sont là quand même, quoi... On n'est pas indifférents ».

Mme ERN. a eu 3 enfants, 2 enfants qui habitent à proximité de chez elle et une fille qui habite à Paris. Sa famille « nucléaire » compte beaucoup pour elle, son mari, sa fratrie, ses enfants et petits-enfants, qu'elle a souvent en garde.

Ses petits-enfants, c'est sa vie pour elle :

« Je me suis mariée à 18 ans passés, et j'ai eu trois enfants : un garçon qui a 38 ans, une fille de 33 ans et une petite dernière qui a 25 ans... J'ai quatre petits-enfants : 2 chez mon fils, et 2 chez ma fille.

Mon fils n'habite pas très loin d'ici, 5 km, donc ses filles, on les récupère après la classe, et puis on les garde le mercredi. Enfin, ça dépend... mais on les a quand même, disons les petites, pas mal de temps à la maison. Ma fille habite un petit peu plus loin, elle est à 18 km... Tous les vendredis, elle vient déjeuner ici. Des fois, le mercredi, on a ses fils aussi. Enfin... on les prend parce que on le veut bien. Le samedi aussi, parce qu'elle travaille le samedi... On aime bien les avoir tous ensemble... Ma vie, c'est mes petits-enfants. Pour moi, c'est tout. Mes enfants aussi, évidemment, mais différemment, quoi. Maintenant, c'est mes petits-enfants [...] Mon autre fille travaille à Paris. On la voit beaucoup moins souvent, oui. Mais nous, on l'appelle une fois la semaine, de toute façon.

[...] Mes frères et sœurs... J'adore mes petits frères et sœurs, mes petits, quoi... Oui, c'est... Ah, on n'est pas forcément les uns chez les autres... mais par contre, on sait très bien que si il y en a un qui ne va pas, on se téléphone, et tout de suite, c'est... Ils sont tous en Normandie ».

Du fait de la dialyse, son mari voulait vendre leur mobil-home mais Mme ERN. s'y est opposée car elle voulait que la vie continue le plus possible comme avant. Elle a réussi aussi à partir en vacances à la neige avec ses enfants et petits-enfants, ce qui lui a fait beaucoup de bien :

« Cette année, on a pu partir à la montagne, ça m'a fait beaucoup de bien... C'est un projet qu'on avait eu, on avait retenu ça avec mes enfants. En plus, ça a permis qu'on est tous partis en famille. J'ai dialysé à Tho., ça s'est super bien passé [...] Mon mari, il était vraiment négatif. Je dis : "On va bien voir comment ça va se passer". Eh ben, cette année, on a racheté un autre mobil-home plus grand... Je veux lui faire voir aussi à lui que ben, la vie, elle continue quoi... ».

Mr LEC. Eri. a 2 filles dont la grande est épileptique depuis la naissance. Il est issu d'une famille de 6 enfants. Il s'entend beaucoup mieux avec sa belle-famille qu'avec sa famille à lui :

« Notre fille aînée qui a 17 ans est malade, et souvent, la nuit, on part avec le SAMU à l'hôpital ... La petite, elle va avoir 10 ans au mois de Décembre [...] Les personnes qui me soutiennent aujourd'hui ? Ben ce sont mes filles, ma femme, et ma belle-mère on va dire, mes beaux-frères, ma mère, voilà, quoi. Mes beaux-parents, on les voit au moins une fois la semaine. J'ai un beau-frère qui habite au-d'ssus de Con. et mon beau-frère de Paris, il a une maison à Hou., donc quand il vient, ça nous arrive d'aller nous évader à Hou., alors on va se baigner, ou on va faire un tour à la plage... J'ai le cousin de ma femme, oui... Il vient... ouais, comme ça, en promeneur, en voiture. Mais bon, si j'ai besoin, je l'appelle et il va venir... il demande jamais des nouvelles, il vient, voilà, au moins une fois la semaine [...] Je m'entends mieux avec ma belle-famille, oui, parce que... c'est compliqué... Comment j' pourrais dire... ? Mon frère et mes sœurs sont à potins... ».

Il n'est pas proche de ses frères et sœurs qui ne se sont pas proposés pour donner leur rein. Il communique un peu avec une sœur mais reste en lien régulièrement avec sa mère :

« Je suis le dernier de 6, j'ai 4 sœurs et 1 frère... Mais bon, on ne se voit pas, à part ma mère, c'est tout... Mon père est décédé, il y a 11 ans, 8 jours après notre mariage.

[...] Ma mère, elle est là, oui, là à côté, à 15 km. Oui, c'est moi qui y vais souvent, elle est sur Ber. Comme j'y vais assez souvent, j'arrête en passant... Tous les matins, elle envoie un SMS.

[...] Mes frères et sœurs, non, je les vois pas. Personne ne s'est intéressé... A part ma sœur aînée qui envoie un message de temps en temps pour savoir comment se passent les dialyses. Voilà, quoi. Ils savent que j'attends une greffe, oui, mais il y a personne qui s'est proposé... ».

Les plaisirs qui lui restent, c'est d'être avec sa femme et ses filles :

« Ben, à part être tous les 4... voilà, quoi, c'est tout... Je bricolais, mais bon, il y a rien qui me fait envie... ».

Depuis qu'il est dialysé, il ne part plus en vacances avec sa famille car il ne s'éloigne pas trop loin de chez lui au cas où il serait appelé pour une greffe :

« La seule chose qu'on regrette, c'est de ne pas pouvoir retourner dans le Morbihan. Ça fait 4 ans qu'on n'y a pas été. Tous les ans, on louait à peu près dans le même endroit, ça faisait 27 ans qu'on allait là-bas... Le Dr CHA. nous a dit : " Il faut rester à deux heures de Cae.". Donc, eh bien, on limite tout, quoi. Donc, le plus loin qu'on va, on va dire, c'est juste à côté, hein ».

(ii) Réseau social

M. ROU. Ala. se qualifie comme étant un fêtard. Ses copains ont plus d'importance que sa famille. M. ROU. va passer Noël dans la famille de son meilleur copain :

« Ah ben oui, oui, j' faisais - on va pas dire - la fête tout l' temps, mais c'est vrai [...] Je suis pas famille, donc la plupart du temps, Noël, je le fais avec des amis [...] En ce moment, c'est... une soixantaine de SMS par jour, à peu près, avec les copains et les copines... Oui, ben oui, ça m'aide. Ils sont quand même derrière moi pour m'aider ».

M. ROU. a fait le tri dans ses copains. Il ne voit plus ceux qui semblaient le prendre en pitié du fait de sa maladie. Il est surtout en lien avec son principal copain Dam. à qui il confie des choses intimes. Il se sent plus à l'aise avec la famille de Dam. qu'avec sa propre famille :

« Avant, j'avais des copains, on s'amusait bien, et puis là, j'sais pas, moi je trouve que, depuis que j'ai la maladie, ben j' vois les gens autrement, ils sont avec moi rien que pour la pitié... Ben, ceux-là, j'les ai, on va dire, supprimés, j' les fréquente plus... Après, j'ai gardé quand même encore des bons copains, maladie ou pas maladie, ils sont quand même toujours là pour m'aider... Y'a quand même Dam., Mat., Luc., Flo, Cél., tous les copains, la grand-mère à Dam., sa tante, ses parents. Non... J' connais quand même beaucoup d' monde, et c'est vrai que, de leur côté, dans leur famille, c'est vrai que ils m'apprécient bien... J' me sens mieux dans leur famille que dans ma famille ».

M. ROU. pratiquait beaucoup de sports et avait beaucoup de copains par le biais de ces activités. Il participait à beaucoup de compétitions, mais il a été obligé de tout arrêter avec la dialyse :

« Des médailles... deux fois champion de l'Orne, et une fois champion de France [...] Faire du ch'val, j'fais plus ; faire du sport d'équipe, ben, je n' peux plus... Je faisais du rugby, mais je n' peux plus. Je faisais de la piscine, pareil, je peux plus aller à la piscine. Euh, le vélo, je peux, mais il faut aller vraiment tranquillement. Je faisais de la moto-cross, pareil... Je peux plus faire que... au pire, je fais

un peu de course à pied, mais vraiment très lentement, et puis de la marche à pied, sinon, j' peux plus, j' suis tout d' suite essoufflé ».

Mr ROU. ne serait pas opposé à faire partie d'une association de patients :

« Si on me propose, pourquoi pas ? Si je peux aider... »

Mme VAL. Jac., âgée de 89 ans, a un réseau social très restreint, qui se cantonne à une amie de son âge. C'est son seul lien fort en dehors de sa famille. Elle n'aime pas téléphoner, et depuis sa dialyse, ne sort quasiment plus de chez elle. Elle a du mal à supporter de rester assise à ne rien faire :

« Au début de l'année, j'ai fait tout dans la maison, dans le jardin, partout, et depuis la dialyse, c'est fini, ils m'ont tuée !... C'est dur de rester comme ça, assise à pas bouger [...] Ma camarade - c'est une camarade d'école - elle est venue il y a pas bien longtemps avec sa fille, mais c'est pareil, elle a le même âge que moi, elle peut plus venir non plus, elle... Elle téléphone de temps en temps, mais comme moi, j'appelle pas souvent [...] Avant la dialyse, j'avais une personne qui venait, et on sortait toutes les semaines. On marchait pas mal, mais maintenant, depuis que je suis dialysée, elle ne vient plus... Il aurait peut-être fallu que je leur fasse signe, je ne sais pas. Mais moi, comme j'aime pas demander... ».

Elle se demande même si elle a bien fait de débiter la dialyse :

« C'est ce que j'ai dit à Mme BER. : « Si j'avais su ça, je crois que je ne l'aurais pas fait ».

Mme ALE. MTh., âgée de 92 ans, tisse des liens avec les personnes qu'elle côtoie régulièrement car elle aime les contacts et éprouve toujours le besoin de parler, où qu'elle soit. Elle a beaucoup de liens forts et beaucoup de liens faibles. Son réseau de relations diminue naturellement du fait de son âge, mais elle reste toujours en contact téléphonique avec les personnes avec lesquelles elle a des affinités. Elle aime échanger avec les pensionnaires de la maison de retraite, et apprécie les sorties pour aller à la dialyse :

« J'ai eu, l'autre jour, la visite d'une ancienne pupille de la DASS dont je m'étais beaucoup occupée [...] A la maison de retraite, tout le monde a un petit mot gentil... Entre autres, Mme FOU. qui, chaque jour, vient me chercher pour me descendre pour les repas ... Mon voisinage avec les dames, avec les pensionnaires de la maison, les échanges avec eux, pour moi, c'est un vrai plaisir. J'ai toujours éprouvé le besoin de beaucoup parler [...] Depuis que je suis dialysée, mon réseau de relations n'a pas changé, non... On me téléphonerait même plus souvent, oui, et là j'en suis profondément touchée, parce que, avant qu'il m'arrive cet accident- là, j'étais pensionnaire à Dom., parce que je ne pouvais plus rester à la maison... j'avais fait un bon petit groupe de relations, avec les personnes qui déjeunaient à la même table que moi... Des relations très agréables... Nous nous téléphonons [...] Le fait de la route déjà, cela me laisse un peu dans la vie publique. Ça met un peu de vie dans la monotonie des jours quand même, un petit peu... Et puis là-bas, quelquefois, s'il y a quelquefois un malade qui parle, qui commente un évènement, ça sort un petit peu de l'isolement de la chambre ».

M. PIE. Chr., âgé de 79 ans, a ses voisins qui constituent des liens forts car il y a entre eux un véritable réseau d'entraide et de solidarité.

Ces voisins comptent plus pour lui que sa famille :

« Des copains comme ça, qu'on a trouvés quand on est arrivés là. Lui, je l'ai aidé à recouvrir toute sa maison, et tout ce qu'il avait à faire, et puis lui, il est venu, et il a fait cette cheminée-là pour le mariage de ma fille, et maintenant, on se fréquente toujours. Oui, c'est des voisins, ils sont à 300 m d'ici... Ca compte, oui, oui, et j'en ai un autre plus loin, un jeune, plus jeune que nous, qui vient. Quand on a une bricole, on lui téléphone, il arrive... On les aime bien, quoi... c'est mieux que de la famille... Celui qui a 58 ans, il a sa fille qui a 17 ans, on l'emmène souvent à Ale., parce que les parents travaillent... Oui, il y a vraiment une entraide, une entraide très forte... Ben, il y a d'autres amis, hein... On n'a pas qu' ça mais bon, ceux-là, c'est les plus près, les plus faciles à aborder ».

Mr PIE. a une vie associative qui lui procure encore des plaisirs (club des anciens, thés dansants, chasse à courre), mais il sort beaucoup moins depuis qu'il est dialysé. Il allait à la pêche en mer et aimait aussi beaucoup aller en vacances mais la dialyse lui a fait arrêter ces loisirs et il trouve que c'est trop compliqué de tout organiser pour partir en vacances en étant dialysé :

« Les thés dansants, oui, j'adore mais surtout avec de l'accordéon. Et puis, on y va à 4. C'est bon, quoi [...] De temps en temps, il y a un repas, il y a des randonnées. Ma femme fait les randonnées, et puis nous, on va au repas... Ma femme et moi, on sort jamais l'un sans l'autre, pour ainsi dire... Je vais à la chasse à courre en forêt mais en tant que promeneur [...] Depuis qu'on était à la retraite tous les deux, on partait davantage en vacances, aux sports d'hiver, on allait avec des voyages organisés, des clubs des anciens... C'était de notre âge, et maintenant, c'est fini... J'avais un bateau, je faisais de la pêche en mer, j'ai arrêté depuis que j'ai dialysé... Si je m'en vais huit jours, comment on va faire pour mes dialyses ? J'aimerais bien un peu voyager mais pour partir quelque part... 2-3 jours, je peux plus, ou alors, il faut que je prévienne, qu'ils envoient un courrier dans un centre à côté d'où je vais. Oh là, là, c'est tout un cirque. Oh, c'est pas sûr que j'y aille l'année prochaine en vacances, parce que là, flûte ! ».

Mme HOM. Eli., âgée de 58 ans, est en invalidité du fait de ses antécédents de cancer. Elle aime bien voir du monde mais se retrouve isolée depuis la cassure qu'il y a eu d'abord dans sa vie professionnelle à cause de son cancer, puis dans sa vie conjugale. Ses relations sont très limitées. Elle faisait partie d'une association dans laquelle elle a connu son second mari, et elle est restée en contact avec une amie de cette association qui est un lien faible pour elle :

Ah oui, ça me pèse d'être toute seule, oui, tout à fait. Et puis en plus, moi, j'aime bien voir du monde, voir plein de gens, et là... Même quand je faisais des ménages... il y avait du dialogue et tout ça, et là, d'un seul coup, plus rien... J'aime bien écouter, je sais écouter, donc... et ça aussi, ça me manque, les gens... Avec le divorce, j'ai perdu tout le monde. Mon mari a fait le vide autour de moi, donc les amis et tout ça, ils m'ont tourné le dos. Donc là, je suis vraiment toute seule... J'ai même des amis, un couple... ils m'ont laissée tomber, et ça, j'ai pas compris. Ils étaient prêts à me donner un rein... J'ai des amis aussi, qui sont les beaux-parents de mon fils... c'est pareil, je les vois quand il y a un repas chez mon fils, " bonjour, bonsoir " et c'est fini... Là, j'ai retrouvé une amie, ben, de l'association, parce que là, ben, en fin d'année, ils font un buffet dansant... Donc, j'y ai été... je l'ai souvent sur internet [...] Il y a une personne avec qui je suis fâchée à vie ... C'est une ancienne copine... ».

Elle vient d'emménager dans un petit pavillon qu'elle loue, mais elle ne connaît pas ses voisins :

« Les voisins, je connais personne... ».

Elle n'a pas les moyens financiers de participer à des activités payantes :

« La piscine, tout ça, ça me plaisait bien. Mais bon, actuellement, la piscine, il faudrait que je descende à Ale., il y a 20 km, alors... toujours par rapport à l'argent... ».

Le service de dialyse contribue à sortir Mme HOM. de son isolement. Mme HOM. ne serait pas opposée à faire partie d'une association d'insuffisants rénaux :

« Je vois d'autres personnes, je suis pas chez moi, je fais autre chose... Faire partie d'une association d'insuffisants rénaux, j'y ai pensé, j'y ai pensé... Je sais même pas s'il y en a une dans le coin ».

Mme GUE. M. Do., âgée de 38 ans, a restreint d'elle-même son réseau social car elle ne souhaitait pas parler de sa maladie. Elle a une amie qui était une de ses collègues de travail. C'est un lien fort pour elle :

« La dialyse ça a changé mes relations, oui, mais ça, c'est moi. C'est moi, en fin de compte. Je m'empêche, en fin de compte, à part des gens très, très proches, que je continue à voir... J'ai pas envie de parler de ça, et je sais très bien qu'on va m'en parler donc, donc je fuis [...] Une de mes collègues, Eli., on s'est rencontrées, il y a 7-8 ans... elle a toujours été là pour mes hospit., elle m'a même proposé son rein ».

Elle ne souhaite pas faire partie d'une association de dialysés :

« Non, du tout ».

Mme FER. Cle., âgée de 90 ans, en étant religieuse, est allée en Afrique pendant 30 ans, puis dans différentes régions de France où elle a tissé des liens. Elle a régulièrement des visites amicales de personnes qui l'ont connue dans la dernière communauté où elle a été en activité pendant 12 ans et où elle était très appréciée. Elle a dû quitter assez précipitamment cette communauté quand elle a su qu'elle allait devoir être dialysée régulièrement, mais elle se sent très bien dans la nouvelle communauté qu'elle a intégrée pour y passer la fin de sa vie. Elle apprécie beaucoup ses supérieures avec lesquelles elle a des liens forts :

« Ici, c'est quand même bien particulier, parce que nous avons une supérieure générale qui est impeccable, et la supérieure locale, c'est pareil... Je suis très bien... La communauté, les sœurs de ma communauté, les responsables et les sœurs, et les personnes qu'on est... même le personnel qui nous entoure, ce sont des personnes que nous apprécions beaucoup, et puis en deuxième position, le réseau social s'élargit parce que les personnes de Gib. viennent me voir, elles me rendent visite de temps à autre... Et puis autrement, là où je suis passée, un peu partout, j'ai gardé beaucoup d'amitié pour les personnes qui m'entouraient... On a des nouvelles. L'autre jour, le Père procureur est passé par ici, il est arrivé un soir, comme une fleur ... Il m'a tendu les bras... ».

M. COL. Ser., âgé de 76 ans (patient en DPCA assisté par des IDE) avait un copain de travail qui était un lien fort pour lui mais celui-ci est décédé à l'âge de 50 ans. A présent, M. COL. a un réseau

social restreint composé d'anciens collègues de travail qui sont des liens faibles. Il s'entend bien avec un voisin aussi :

« Des amis, oui, comme Jac. On a travaillé ensemble, il était dans les bureaux, moi, j'étais chauffeur, mais on est devenu amis, presque frangins tellement... Dès qu'il avait un jour de libre, il était tout de suite arrivé là. On discutait, on parlait, on allait à la chasse aussi, tout ça [...] Il est décédé à ses 50 ans [...] Des collègues de travail, j'en vois plus beaucoup. Malheureusement, il y en a pas mal de partis... ! En faisant les courses, parfois, on en croise... On discute, on parle un peu tout ça ... mais qui viennent à la maison, comme dans le temps, non... Question copains, camaraderie à la maison, tout ça, non, c'était pas mon truc... Comme pour sortir, tout ça, non [...] Je fais partie des anciens combattants, ben maintenant... Oui, c'est la seule, oui... Peut-être qu'on va aller au club des anciens... Quand on est arrivés, j'ai été fâché avec le voisin, là... et puis maintenant, on est copains ».

Il a des horaires de changements de poches par les IDE qui ne lui conviennent pas forcément. Il aurait aimé avoir les poches plus tard le matin et l'après-midi, mais cela n'a probablement pas de conséquences sur son réseau social :

« Ca aurait permis de dormir un petit peu plus le matin, et puis le soir, ben ça couperait moins l'après-midi, quoi [...] Parfois, quand elles ont quelque chose à faire, elles me demandent : " Ca vous dérangerait pas que je vienne à 16 h15 parce que je peux pas faire autrement ?" Ben, je dis " Oui, moi j' suis là" C'est pas souvent, c'est rare, c'est pour ça que, quand on peut s'arranger, autant le faire ».

Mme SAR. Luc., âgée de 86 ans, rencontre beaucoup les personnes de son voisinage dans la résidence où elle habite grâce à sa chienne qu'elle promène. Elle a essentiellement une amie qui est un lien fort pour elle. Elle reconnaît qu'elle n'a pas besoin d'avoir beaucoup d'amis :

« J'ai quelques amis, et puis ça me suffit, et si vous voulez, grâce à ce petit bout de chienne, qui charme les trois quarts des gens - je suis dans la résidence comme dans un petit village - on se croise, on se parle, bon, et ma foi, ça me suffit [...] J'ai une amie à Lis. que j'aime bien, on se voit plusieurs fois par semaine, on échange... Dans le fond, on n'a pas du tout le même caractère, pas du tout les mêmes aspirations, mais ça n'empêche pas qu'on s'entend bien, qu'on a plaisir à se voir et puis qu'on se soutient... Elle connaît mes filles, oui ».

Mme POI. Jac., âgée de 82 ans, n'a quasiment pas de réseau social. Elle ne sort plus du tout depuis qu'elle est dialysée. Elle ne souhaite pas faire partie d'une association de dialysés :

« Depuis la dialyse, je ne fais plus de projet du tout, du tout... Malheureusement, la vie, on se la confine soi-même parce que, aujourd'hui, vous êtes bien... et puis le lendemain, ben c'est l'un ou l'autre qui n'est pas bien. Alors donc, on se renferme dans son cocon... Changer d'air un peu, oui, ça ferait du bien [...] Faire partie d'une association de patients, non, je n'y ai pas pensé mais je vous dis, nous, on reste dans notre cocon parce que nous, on est bien ici... Du jour où mon mari a été à la retraite, les marchés étaient finis, donc on voyait plus personne. Ca, ça nous a fait une cassure... Quelquefois, on s'ennuie un peu, on se dit "Oh, on ne sort plus, on ne voit plus ceci, cela, on n' va plus en vacances..." mais bon ... ».

M. LAN. Cla., âgé de 65 ans, s'entend très bien avec ses voisins. Ce sont des personnes sur qui il peut compter :

« Les moules, du moins, faut pas qu' j'en mange de trop... alors autant en faire profiter les voisins, et eux, ils sont contents, ils ne peuvent pas y aller... Quand j'ai été à l'hôpital, oh ben, Ils venaient tous me voir à l'hôpital. Ah ben oui, ça, on peut compter dessus... Celui d'à côté, celui en face, là, celui du bout là, ah oui ! ».

Il a aussi quelques copains avec lesquels il partage des loisirs : marche, pêche.

« On loue un étang à plusieurs, un petit étang, et on va à la pêche à la truite toute la journée. [...] Un copain, un gars qui est du garage chez nous. Alors, il marchait tout seul, il me dit : " Tout seul, c'est pas... ", j'ai dit : " Je vais marcher avec toi ". Il habite à Pon., une semaine c'est moi qui vais à Pon., une semaine, c'est lui, il vient là... J'ai un autre copain qui habite dans les cités là-bas, un ancien copain de travail [...] mais le gars avec qui je chassais avant, il est décédé au mois de février, là, et ça faisait 40 ans que je chassais avec lui... ».

La dialyse n'a pas diminué ses relations avec les autres :

« Non, pas du tout, au contraire ».

M. LAN. a été pompier bénévole pendant 30 ans mais il ne fait pas partie d'associations. Il n'a pas envie non plus de faire partie d'une association d'insuffisants rénaux :

« Avant, j'habitais à la caserne des pompiers, j'étais pompier 30 ans, en plus de mon travail... mais non, je ne faisais pas partie d'associations. Non... Non, c'est déjà la m. partout. Non. Non, non, l'association des insuffisants rénaux, ça ne m'enchante pas non plus ».

Mme ERN. Réj., âgée de 58 ans, a un petit réseau social constitué de ses 2 amies qu'elles a connues par le biais de l'école où étaient scolarisés ses enfants. Ces amies sont des liens forts pour elle :

« J'ai deux amies, c'est vraiment plus que des sœurs presque, hein, parce que à elles, je peux leur dire tout. Elles habitent toutes les deux Go., le même village... On sait que l'on peut compter l'une sur l'autre. Si il y en une qui a un coup de cafard, bon ben... Pendant un certain temps, on allait à la gym. ensemble, mais j' pouvais plus, donc [...] En plus, je vais vous dire, toutes les deux, elles travaillaient à l'école... elles sont un peu plus âgées que moi... Elles connaissent nos enfants, les petits-enfants ... Quand mon mari a fêté sa retraite, on les a invitées... ».

Elle ne souhaite pas faire partie d'une association d'insuffisants rénaux :

« Non, non. Tout ce que j'en ai eu, c'est ce que j'ai lu en salle d'attente dans les petits casiers. C'est tout ce que j'en ai vu, quoi. Des informations, oui, mais en faire partie... Je sais qu'ils organisent plein de choses... ça, je l'ai lu dans ces fameux... Ce qui m'ennuierait de ça, c'est d'être avec des gens, et qu'on parle toujours de ça. Moi si je suis de sortie, je ne veux pas... ».

M. LEC. Eri., âgé de 46 ans, est en arrêt maladie. Il est révolté par tout ce qui lui arrive et a un réseau social quasiment inexistant. Avant la dialyse, il aimait bien s'amuser et partager des repas avec ses amis, mais il n'a plus qu'un seul ami avec lequel il communique encore. La maladie a fait le

vide autour de lui, et de lui-même il ne cherche pas à tisser des liens. Il a cependant un voisin sur qui il peut compter :

« J'étais plein d'vie, toujours à faire le couillon, comme on dit. Oui, oui, on aimait bien s'amuser, oui. C'est fini, tout ça. Avant, on se faisait souvent des repas avec des amis... un coup chez l'un, un coup chez l'autre, et des virées... Ben voilà, les virées, on les fait tout seuls maintenant, et puis bon, on sort, même si on est tous les quatre. On aime bien être tous les quatre, donc voilà, quoi [...] Je suis révolté, je suis écœuré, je suis tout c' qu'on veut... Ça fait lourd, ça fait lourd, et les amis, ben, on peut les compter... J'aurais voulu être soutenu un peu plus par mes amis que j'avais, les amis du travail... mais bon, on ne voit plus personne, hein. Il ne faut pas être malade, sinon les gens, ils vous laissent tomber... La journée, je suis tout seul... Je sors pas, ça ne m'intéresse pas [...] et puis j'ai jamais voulu communiquer par internet, ça ne m'intéresse pas... Il y a quand même un copain qui... Ah, que je vois de temps en temps : ou il vient, ou j'y vais. Quand j'étais à Ber., on se voyait tous les jours... Donc celui-là, c'est le seul, hein, pour ainsi dire... Ah oui, c'est l' seul, oui [...] Les voisins en face, j'peux compter un p'tit peu sur eux, eux en face, oui ».

Il n'a jamais fait partie d'associations.

(iii) Confidences, décisions importantes

M. ROU. Ala. peut se confier à une de ses sœurs et à son meilleur copain qui se connaissent :

« La plupart, j'en parle à ma sœur... Ben, j' lui en parle, et puis après, c'est moi qui prends la décision... Ses conseils, oui. Après, je prends ou je prends pas, mais [...] Dam. et ma sœur, ils étaient là au début. La première personne que j'ai appelée, en fait, c'est lui, et après, ma sœur, et voilà ».

Mme VAL. Jac. se confiait uniquement à son mari. Après son décès, elle s'est toujours débrouillée toute seule, mais depuis le début de la dialyse, elle a une vie très confinée. Elle a moins confiance en elle, et s'en réfère à l'un de ses fils pour prendre des décisions et gérer ses papiers :

« Toute seule ! ... Mes problèmes, j'en parle pas [...] Pour prendre des décisions, je demande conseil à mon fils. Ah ben, je suis plus comme avant, hein... Ah non, avant, je ne demandais jamais rien... Depuis le décès de mon mari, c'est moi qui m'occupais de tout ... Mais j'ai moins confiance en moi... je suis quand même diminuée. Non, non, je ne prends pas de décision sans passer par mon fils... Je lui téléphone, si je reçois des papiers... ».

Mme ALE. MTh., depuis que sa meilleure amie puis son mari sont décédés, peut se confier à plusieurs personnes : sa fille, ses deux belles-sœurs, sa cousine. Elle peut prendre l'avis également de son frère :

« Oui, oui. Ma fille, oui, oh oui. Ma fille. Ma belle-sœur, Mon., oui, je serais très à l'aise avec elle. Ma belle-sœur de Sée., aussi, la plus jeune, je me confierais aussi volontiers à elle. Elle est très confiante par rapport à moi, ce serait la même chose... J'aurais encore eu ma cousine Ali., de Bel., Ali., oui, c'était une confidente sûre [...] Ma fille, oui. Oui... Une décision importante, je pense que, dans un premier temps, pour avoir un avis, j'en parlerais à mon frère Pie., uniquement. Et puis directement ensuite, à ma belle-sœur de Ren. parce que j'ai confiance... Ses opinions rejoindraient volontiers celles de ma fille... ».

M. PIE. Chr. ne se confie pas. Il prend régulièrement les décisions seul, mais après en avoir discuté avec son épouse :

« Oh non... Je garde tout... D'ailleurs, quand je vais à l'hôpital, personne ne vient me voir, parce que personne ne le sait... J'ai été 20 jours à Cherbourg, ma fille l'a su les 2-3 derniers jours. Quand j'ai été opéré du cœur à Caen, il y a que ma femme qui venait, personne d'autre... Oui, je confie des choses à ma femme, oh oui, oui, mais encore pas tout... Pour prendre des décisions, ben, j'en parle à ma femme, mais c'est tout, hein, ça va pas plus loin... Me faire changer d'avis... C'est rare, hein. Elle essaie, mais c'est rare qu'elle y arrive ».

Mme HOM. Eli. n'a plus personne à qui se confier depuis qu'elle s'est séparée de son mari. Cependant, si sa belle-fille de Nantes (qu'elle considère comme sa fille) habitait plus près, elle se confierait volontiers à elle, car elle sait ce que c'est que d'avoir une maladie chronique. Mme HOM. dit ne pouvoir compter sur personne. Elle parle beaucoup avec les soignants. Elle est demandeuse d'un suivi psychologique, car elle a trop de choses difficiles à porter :

« Mon mari, c'était différent. Il me soutenait au départ... tandis que là, j'arrive chez moi, j'ai personne à qui parler... Me confier, c'est un grand mot, mais bon, on pouvait en parler, il s'intéressait... Je peux pas confier ça à des enfants, à mes enfants, c'est pas possible [...] Aujourd'hui, je peux compter sur personne. Personne ! parce que bon, la famille, ça c'est pas pareil, on peut pas leur dire tout ce qu'on voudrait... Si ma fille de Nantes était plus près, je pense que je lui confierais beaucoup de choses que je ne confierais pas à d'autres... Je pense que je me confierais davantage à des amis. Comme là, quand je travaillais, je parlais beaucoup avec certaines personnes [...] Là, j'ai vu un psy mais bon, ça fait ben... trois rendez-vous qu'on reporte, mais là, je dois la revoir le mois prochain, je pense. Alors c'est pareil, bon ben, je pense que ça m'aiderait, ça.

[...] Pour prendre des décisions... oui... Des fois je demande des conseils, mais j'en fais qu'à ma tête !

Mme GUE. M. Do. se confie à sa meilleure amie, mais prend les décisions seule :

« Eli., elle sait, elle me connaît très bien, et elle connaît tout ça, donc j'ai même pas besoin de lui parler, elle voit si je suis bien, si je ne suis pas bien, elle le voit... Si j'ai besoin de craquer au téléphone, c'est avec elle que je vais pleurer... Si j'ai besoin d'elle - ça m'est arrivé des fois de ne pas être bien, j'arrivais pas à joindre mon ami - elle arrivait aussitôt.

[...] C'est moi qui prends les décisions toute seule, je suis assez grande ».

Mme FER. Cle. se confie à une nièce pour ce qui relève de la famille, et à deux de ses supérieures pour ce qui concerne la communauté :

« Ma sœur, elle est bavarde. Je l'aime beaucoup, et elle aussi, c'est très réciproque, mais pour me confier, je me confie davantage à sa fille... Oh oui. J'aimerais bien la voir plus souvent [...] On a nos responsables qui sont très proches... Toute ma confiance, elle est en mes supérieures, mes responsables »

M. COL. Ser. ne se confie pas. Il prend les décisions plutôt seul :

« Personne ! Parfois, ça m'arrive de poser une question à ma femme : " Ben ça, qu'est-ce que tu en penses ? " C'est tout, ça s'arrête là ».

Mme SAR. Luc. parle beaucoup avec ses filles mais elle prend ses décisions seule (étant veuve de bonne heure, elle a dû gérer beaucoup de choses par elle-même) :

« Avec mes deux filles, c'est formidable, parce qu'on parle, on se cache pas, on ne joue pas de comédie.

[...] Les décisions, je les prends toute seule, je pense... Le plus possible toute seule... Oui ».

Mme POI. Jac. s'appuie beaucoup sur sa fille. Elle se confie à elle, et se tourne vers elle avant de prendre des décisions :

« Pour me confier... Oui à ma fille, ma fille, et même mon gendre... Je dirais davantage de trucs à mon gendre, que je n' dirais pas à mon fils [...] Mon mari, euh, ben, c'est pas les mêmes choses...

[...] Et s'il y a des décisions importantes à prendre ... C'est avec ma fille. Toujours oui, ah oui, oui, oui »

M. LAN. Cla. ne se confie pas et prend le plus souvent les décisions seul :

Ma femme, oh non, non, je ne lui confie pas tout [...] Si j'ai des décisions à prendre, je les prends moi-même... Demander l'avis de ma femme, ah ben si. Des coups, ça, c'est normal, mais bon, il y a des coups que je demande pas. Si j'ai décidé quelque chose, c'est pas elle qui me fera changer d'avis, non... ».

Mme ERN. Réj. a deux amies de longue date à qui elle peut plus se confier qu'à son mari. Pour les décisions importantes, elle se tournerait vers son mari :

« C'est des amies, on peut tout se dire, on peut..., personne ne se juge, personne... C'est des amies, c'est des femmes, surtout, donc elles ont pas le même ressenti que les hommes [...] Pour les décisions importantes... oh ben, quand même à mon mari. Oui, à mon mari, on va dire ».

M. LEC. Eri. n'a personne à qui vraiment se confier. Il préfère ne pas se confier à sa femme de peur de la rendre malade mais il prend toujours son avis avant de prendre des décisions :

« Je sais qu'elle va s'en rendre malade. Elle se rend déjà malade pour la fille, donc je dis rien [...] Ah oui, oui, ben oui, je prends jamais une décision sans elle... de toute façon, on a toujours été en accord, donc c'est rare que... ».

(iv) *Emprunt d'argent, prêt d'argent*

M. ROU. Ala. n'emprunterait pas de l'argent à sa famille qui n'est pas très fortunée comme lui :

« Ben non, j'leur demanderais pas parce qu'ils sont en galère comme nous. Ah ben aujourd'hui, j'ai pas besoin d'emprunter parce que j'ai pas besoin. On va dire que j'dépense moins avec le si peu que j'ai. Aujourd'hui, j'fais mes comptes toutes les semaines que avant, j'travaillais, j'faisais un bon salaire, j'faisais pas gaffe ! ».

Mme VAL. Jac. ne sait pas à qui elle emprunterait de l'argent. Elle prêterait éventuellement de l'argent à ses petits-enfants :

« A qui j'emprunterais de l'argent ? Alors là, je peux pas vous dire, hein. Là, je sais pas du tout... J'ai jamais pensé à ça [...] Prêter de l'argent, ça dépend à qui... Mes petits-enfants, si c'était pour les dépanner, je le ferais. Si je pouvais... ça dépend de la somme... ».

Mme ALE. MTh. emprunterait de l'argent à sa fille sans hésiter, et prêterait de l'argent aux personnes qui lui sont chères :

« Pour emprunter de l'argent, oh ben, je demanderais à ma fille, puisqu'elle a mes fonds ! (rire) ... Si j'avais besoin, à qui je demanderais de l'argent ?... Oh... ben écoutez, je crois que ce serait à mon frère Pie. Je lui en ai prêté dans l' temps ! [...] Je prêterais de l'argent à mes enfants, à mes petits-fils, facilement. ... Ma filleule aussi sûrement, sûrement ».

M. PIE. Chr. se tournerait vers une banque pour emprunter de l'argent. Il prêterait de l'argent plutôt à ses petits-enfants qu'à ses enfants :

« Pas d problème de fric, je veux pas d' ça, ni ma femme non plus, d'ailleurs [...] Je prêterais de l'argent, oui, à mes petits-enfants, c'est certain... Mes enfants ? Oh, ils n'en n'ont pas besoin, donc je vois pas pourquoi... ».

Mme HOM. Eli. ne mêlerait pas la famille à l'argent pour un emprunt, mais en prêterait à ses enfants éventuellement :

« Pour emprunter de l'argent... Un truc de crédit, oui ... mais pas des personnes de la famille... parce que ça, l'argent avec la famille, ça bousille tout [...] Mais j'ai eu de l'argent, j'ai eu beaucoup d'argent, mais je l'ai dépensé bêtement ! Eh oui. Ben si, j'ai même dépanné mon beau-frère, enfin le frère de mon mari qui m'a remboursée. Ah oui. Ah moi, j'ai toujours été généreuse, et c'est ça qui m'a valu ma perte... j'en ai donné à mes enfants [...] Même à un ami, je serais prête à ... ».

Mme GUE. M. Do. emprunterait de l'argent à sa maman sans hésiter et en prêterait à sa famille proche :

« Je ne demanderais même pas à mon frère de me prêter de l'argent, c'est... Voilà, c'est ma mère, mais ça ne me viendrait même pas à l'idée de... ne serait-ce que mon conjoint [...] Prêter de l'argent, il faudrait vraiment que ce soit mon frère, ma mère... Ce s'rait vraiment mes enfants mais bon... ».

Mme FER. Cle., religieuse, n'est pas concernée par la question d'emprunt d'argent, mais si elle avait un héritage, ce serait pour la communauté qui prend soin d'elle au quotidien.

M. COL. Ser. préférerait se tourner vers une banque pour emprunter de l'argent. Il prêterait de l'argent éventuellement à sa famille :

« J'ai jamais emprunté à personne. Ca coûte peut-être plus cher à la banque, mais des maisons ont certains crédits. Oui, j'préfèrerais, j' préfère que d'emprunter à quelqu'un [...] Prêter de l'argent, ah ben, si j'en avais beaucoup, oui ! A un des enfants qui serait dans le souci, si on pouvait, oui, ben oui... Et à un bon copain... ça, c'est déjà plus vague parce que, je crois qu'à l'heure actuelle, question

argent, on peut pas se fier à grand monde, parce que tout le monde en a besoin, mais pour le rendre, c'est autre chose, c'est différent. La famille d'abord ! ».

Mme SAR. Luc. ne demanderait pas de l'argent à ses filles malgré la grande proximité qu'elle a avec elles. En revanche, elle leur donnerait de l'argent ainsi qu'à ses amis proches :

« Je me dis : Appuie-toi sur toi-même ! [...] Prêter de l'argent, oui, oui, ça oui. Surtout dans la famille, mais ça pourrait être aussi des amis, s'ils en avaient besoin »

Mme POI. Jac. se tournerait plutôt vers une banque que vers ses enfants pour emprunter de l'argent, mais donnerait de l'argent à ses enfants et à sa nièce :

« Plutôt à une banque, à une banque oui, oui, oui... J'en ai déjà prêté, il y a des années, oui... j'ai prêté à mon fils plusieurs fois... j'ai encore aidé d'ailleurs, avec mon gendre, toute la gentillesse qu'il m'a fait, euh, alors je me sacrifierais vraiment pour mes enfants et j'ai aidé Val. aussi, j'en ai perdu un peu, mais enfin bon... ».

Mr LAN. Cla. se tournerait vers une banque pour emprunter de l'argent et donnerait éventuellement de petites sommes à sa fille :

« A ma fille, non. Des p'tites sommes, oui, mais pas des grosses sommes ».

Mme ERN. Jac. ne mêlerait pas sa famille avec l'argent, mais donnerait de l'argent aux personnes qui comptent pour elles :

« Demander de l'argent à mes enfants... Ah ça, jamais je le ferai ! [...] Prêter de l'argent, oui, mais en famille, hein... A mes enfants, mes frères et sœurs... A mes copines ? Oui, mais bon, comme on est tous dans la même lignée, ben, le sujet ne s'est jamais avéré ».

M. LEC. Eri. préférerait ne pas mêler sa famille à l'argent mais, s'il le fallait, se tournerait vers ses beaux-frères :

« Oh, mon beau-frère de Paris, j' pense, mes beaux-frères, mais bon, quand on a besoin d'argent, il faut pas compter sur les gens... On mélange pas l'argent avec les sentiments... Pas question de faire un crédit, on n'a jamais fait d' crédit, donc on va pas en faire un maintenant ».

(v) Aide matérielle

M. ROU. Ala. demande le minimum de choses aux autres. Comme il ne travaille pas, il a tout le temps de s'occuper des détails matériels chez lui :

« La plupart du temps, je me débrouille tout seul. L'aménagement de mon appartement... j'ai fait tout seul... J'ai mis du temps, mais j' l'ai fait tout seul. Comme ça, j'avais pas de comptes à rendre... ».

Mme VAL. Jac. essaie de gérer encore le plus possible de problèmes matériels par elle-même, même si elle est dépendante au quotidien d'auxiliaires de vie :

« J'aime bien régler mes problèmes toute seule [...] Quelque chose qui ne fonctionne plus dans la maison ? Si j'avais besoin, ben, j'essaierais de m'arranger avec le marchand [...] Les personnes qui s'occupent de moi...Le matin, c'est 8 h 30, et le soir 18 h 30. Ben, ça fait déjà un an qu'elles viennent

à peu près, mais ça ne me plaît pas quand ça change de trop... et puis j'aime pas, parce que, faire la toilette entière et tout, ça m'agace ».

Mme ALE. MTh. n'a plus de problèmes matériels à régler puisqu'elle est en maison de retraite, mais elle a gardé sa maison qui continue d'être entretenue. Elle peut faire appel à son gendre en cas de besoin :

« Oui, j'ai toujours ma maison à Ale. J'ai une aide-ménagère, et elle est entretenue tous les jours...
[...] Si j'avais eu un gros problème matériel, une panne subite, à qui j'aurais demandé ? Oh, je crois que... je pense que je l'aurais dit à ma fille, je crois... ou à Mau., mon gendre, oui ».

M. PIE. Chr. peut compter sans restriction sur ses voisins :

« On va garder la maison et tout. On va chez eux, on est chez nous. Et quand on s'en va, si on s'en va, ils viennent, il n'y a pas de problème... Oui, il y a vraiment une entraide, une entraide très forte ».

Mme HOM . Eli. peut s'adresser éventuellement à ses enfants mais elle peut surtout compter sur un beau-frère. Elle ne connaît pas ses voisins :

« Pour tout ce qui est matériel ? Je pourrais demander à mes enfants, éventuellement, oui. Les voisins... je connais personne... Mon beau-frère, le mari de ma sœur aînée, je pourrais lui demander quoi que ce soit, lui, il me dépannerait. Non, non, il faut pas que... j'avais oublié mon beau-frère... ».

Mme GUE. M. Do. peut compter sur son compagnon, sa famille et sur un voisin :

« Financièrement, ben, je m'inquiétais, quoi... mais si j'étais dans le besoin, oui, je pourrais compter sur ma mère, oui. Ben, c'est ce qu'elle a toujours dit, et ce qu'elle a toujours fait aussi, quoi. Elle est toujours là, et puis elle me l'a clairement dit [...] Maintenant, mon ami est là, c'est lui qui tond, c'est lui qui s'occupe de l'extérieur... Alors, dans le voisinage, à part se dire bonjour, bonsoir, c'est tout, on n'a pas forcément... Après, le plus avec qui on est proches, c'est mes voisins juste à côté... parce que on a des enfants qui ont le même âge... Ca m'est déjà arrivé que mon voisin me taille la haie ou des choses comme ça, à l'époque où j'étais toute seule, mais je ne leur demande pas spécialement... On se dépanne comme ça, sans plus ».

M. COL. Ser. peut compter sur ses enfants et il est aidé pour son jardin par ses petits-enfants :

« Demander des conseils à mes enfants ? Ca dépend quoi, mais ça arrive. Pour bricoler ou n'importe quoi, je dis : "Tiens, qu'est-ce que tu en penses ?" Oui, ça m'arrive, oui, oui... Ah ben, si on avait besoin d'un coup de main, un truc comme ça, on crierait au secours. Entendrait qui veut, les voisins si ils veulent (rires) ! La fille, on peut l'appeler à n'importe quelle heure... Les garçons, ils partent la semaine... Les petits-enfants, ils viennent tondre et tout ça, c'est eux qui viennent... Y'a un de nos fils, il a repeint la maison une fois, et puis maintenant je demande plus rien. Si, encore : il y en a un autre, on lui a demandé avant l'hiver de nettoyer la gouttière... ».

Mme POI. Jac. peut compter sur ses enfants (mais son fils vient d'avoir un accident de voiture) et ses voisins éventuellement :

« Mon gendre, il a été licencié, bon ben, il va reprendre le travail à la fin de l'année, mais autrement, c'était lui qui lavait les voitures, c'était lui qui venait tous les vendredis pour m'aider à faire mes

courses, hein... Ah oui, il m'a été d'un grand soutien. Et si j'ai besoin, ma fille c'est pareil. Et j'ai, ma petite-fille, c'est ma petite-fille quoi, mais c'est pareil.

[...] En cas de problèmes matériels... je ferais appel à des voisins, ou à des entrepreneurs, ou des trucs comme ça. Oui. De toute façon, mon fils... Remarquez que, ici, quand on est arrivés ici... c'est mon fils et ma belle-fille qui nous ont aidés ».

Elle n'apprécie pas l'aide de l'ADMR :

« Où c'est que je suis le moins bien, c'est avec l'ADMR. C'est ma fille qui a voulu ça, mais ce serait que moi, j'y serais pas restée... Alors ça, c'est pas sérieux ».

Mr LAN. Cla. peut compter sans réserve sur son voisinage proche et sa fille en cas de besoin :

« Les voisins, ah ben oui, ça, on peut compter dessus. [...] Quand il y a de la peinture à faire et du papier, c'est ma fille qui fait ça, elle adore ça, elle [...] Plomberie, électricité... ? Ah non, je prends un plombier. Electricité pareil, je prends un électricien. Non, moi, la maçonnerie, carrelage, c'est tout ».

Mme ERN. Réj. peut compter sur ses 2 amies :

« Mes 2 amies, je peux leur demander n'importe quoi, n'importe quoi. Moi, je sais que même... si j'avais eu besoin d'être emmenée - comme moi je conduisais plus - ah ben, tout d' suite, que ce soit nuit ou jour, je pouvais compter sur eux, hein, même de leur mari, vous voyez... ».

M. LEC. Eri. peut compter essentiellement sur un cousin de sa femme et sur un voisin :

« Ben, ma femme ou un cousin à ma femme qui habite là, à 3 km... Si j'ai besoin, je l'appelle et il va venir... Il passe voir souvent si ça... au moins une fois la semaine... Quand je me suis fait opérer de la fistule, euh, cet été, là, c'est lui qui a tondu ici, quoi. Une fois c'était lui, une fois c'était mon voisin d'en face ».

(vi) Aide formelle

M. ROU. Ala. s'appuie énormément sur le personnel soignant qu'il va voir régulièrement même en dehors des consultations programmées :

« Les médecins néphrologues et puis les infirmières, et puis c'est tout. Vu que j'ai des comment... les convocations tous les mois avec eux, pour faire un bilan ... Je parle tout le temps avec elles ».

Mme VAL. Jac. a des relations tout à fait conventionnelles avec le personnel de dialyse, mais fait confiance aux médecins :

« Les infirmières, ben, je leur dis ce que j'ai à dire, et puis c'est tout.

[...] Non, je ne me confie pas, moi... Je ne me plains jamais ! Moi j'ai confiance en ma doctoresse »

Mme ALE. MTh. aimerait échanger davantage avec le personnel soignant :

« Vous savez, en dialyse, c'est... je ne vais pas dire que c'est froid, mais on ne nous parle pas beaucoup. J'échange un petit peu avec l'infirmière qui surveille. Ca ne va jamais bien loin, parce que, on est quand même un petit peu fatigués.

[...] Ce que j'attends des soignants ? Euh, j'attends une certaine proximité. Une certaine proximité, qui n'empiète pas trop sur votre indépendance... On est un petit peu exigeants quand même par rapport à ces soignants, parce qu'il faudrait qu'au moment où on a besoin... qu'elles soient toutes disposées à dire... Oh, ça ne peut pas être ça, à chaque fois ! Moi, je n'ai pas à me plaindre du tout, au contraire, au contraire. Il m'est arrivé - c'est très rare - une ou deux fois de me sentir un peu "chose". Je dois dire que... on a fait attention à chaque fois à dédramatiser, si on me sentait un peu dramatique, oui ».

M. PIE. Chr. apprécie l'équipe soignante avec laquelle il aime plaisanter et s'adresser pour avoir des informations. Il a eu aussi beaucoup d'informations sur sa maladie par sa belle-fille, kinésithérapeute :

« Ah ben, j' demande aux infirmières, et tout. Franchement, là, il n'y a aucun problème. Oh oui, oui, oui. Oh, maintenant, j'y vais carrément sans rechigner. Parce que, ça se passe bien, et il y a une bonne ambiance... L'ambiance est bonne, oh non, on rigole bien. Tout ça, ça va, c'est bon [...] Ma belle-fille, oui. Elle est kinésithérapeute, et bon ben, elle m'a donné un tas de renseignements... ».

Mme HOM . Eli. a vraiment trouvé un très grand soutien moral auprès des soignants de l'hôpital qui l'ont beaucoup aidée au moment de son divorce. Elle se sent plus isolée dans l'unité d'autodialyse où elle est traitée actuellement :

« Moi, j'aime pas savoir. Si les médecins me soignent, c'est qu'ils sont capables. J'ai confiance en eux, donc, je cherche pas... J'avais beaucoup plus de contact avec les infirmières à l'hôpital qu'ici. On parlait même pas forcément de la maladie... On parlait d'autres choses, et bon, elles m'ont beaucoup aidée ... C'est vrai qu'à l'hôpital, l'ambiance infirmiers et médecins, tout, c'était rassurant parce qu' on voyait le médecin à chaque fois, tandis que là, le médecin, on le voit... c'est pas pareil. Pouvoir parler... ça, ça m'a beaucoup aidée et tout ça, dans ma maladie, et là, bon ben, on parle pas. Donc là, je suis toute seule, je parle pas, donc ça y fait beaucoup ».

Mme GUE. M. Do. est satisfaite du personnel soignant mais très critique vis-à-vis des visites des médecins en salle de dialyse qu'elle trouve inutiles :

« Alors bon, un gros soutien... oui, si on veut, parce qu'on a eu quelquefois, ben des fois où on n'allait pas bien, on avait des infirmières qui étaient là pour nous remonter le moral. Après, sur le plan médecins, non, du tout. Après, j' suis un petit peu blasée par rapport aux médecins... On leur dit des choses, ça rentre par une oreille, ça ressort de l'autre. Voilà pourquoi ... j'ai vraiment l'impression des fois, les visites ne servent à rien. Donc ça, ça commence un peu à me mettre en colère ».

Mme FER. Cle. compare l'équipe de dialyse à une famille :

« Ils sont très gentils... C'est comme une famille, hein... ».

M. COL. Ser. considère comme des amies les 3 infirmières qui viennent à son domicile pour faire ses poches de dialyse péritonéale. Elles sont devenues des liens forts pour lui :

« Oh ben oui, oui. Elles sont très, très gentilles... Je n'ai aucun reproche à leur faire. Oui, c'est des amies, oh oui. Je les appelle toutes par leur prénom ! ... S'il y avait des hommes, c'est pareil. J'y vois aucun inconvénient, du moment qu'ils font leur travail, que ce soit un homme ou une femme.

Je fais confiance aux personnes qui s'occupent de moi, et puis moi, ça m' suffit [...] Mon néphrologue, oui. Si j'ai quelque chose à lui dire oui, oh oui. Ben, en principe, il doit être là pour écouter... ».

Mme POI. Jac. trouve du réconfort auprès du personnel soignant :

« Ben, à Lis., c'est très bien, oui. Les infirmières, elles sont très, très, très gentilles. Mais autrement, la dame qui vient me faire des piqûres ou des choses comme ça, elle est très, très bien aussi ».

M. LAN. Cla. fait confiance aux soignants et aime blaguer avec eux :

« Les filles, je vous dis, elles blaguent et tout, on rigole et tout ça. On s'ennuie pas, et puis les autres infirmières, quand elles ont branché leur patient, elles viennent me voir, et tout ça, pour blaguer, et regarder comment qu'est la fistule... C'est grâce à eux quand même, c'est des gens... Ah oui, sûr. Ah oui, oui... Ils ont des bons docteurs ».

Mme ERN. Réj. fait entièrement confiance à son néphrologue, et éprouve de la reconnaissance vis-à-vis du personnel soignant :

« Avec Mme LAN., ça passe tout de suite, hein, donc... moi, si je fais confiance en un médecin, je fais confiance, hein, c'est... parce qu'ils sont tous des bons médecins, hein, mais bon, on a chacun ... Si je ne me sens pas confiante, c'est terminé, on ne tirera rien de moi [...] Les infirmières, c'est moi qui dois leur dire merci, c'est moi qui dois parce que c'est elles qui me maintiennent envie... Les infirmières, les aides-soignantes, elles dédramatisent. Quand c'est les périodes de vacances, elles parlent, elles sont gaies, les infirmières et les aides-soignantes, et il y a une bonne entente, que je sois à Lis. ou à Che., c'est... ».

Elle n'appréhende pas du tout de changer d'équipe soignante pendant ses périodes de vacances car elle trouve que cela lui permet de voir d'autres méthodes de travail :

« Ce que j'apprécie, c'est de changer de centre parce que ça permet nous aussi de savoir comment dans les autres centres ils travaillent, quoi ».

Elle regrette de ne plus avoir de consultations avec son néphrologue en « colloque singulier » :

« Quand on est dialysé, bon, on voit les médecins, ils passent, évidemment, mais c'est toujours... on a l'impression que c'est du superficiel. Ce que je regrette un peu, c'est qu'ils nous prennent pas, ne serait-ce qu'une fois tous les trois mois, quoi, un peu en consultation indépendante, quoi. Parce que là, forcément, on est 4 dans le box, on n'a pas forcément envie de poser certaines questions... Ca va faire pratiquement un an que je suis dialysée, j'ai jamais revu le Docteur en consultation... ».

M. LEC. Eri regrette aussi le temps où il voyait son médecin néphrologue en consultation. Il n'est pas satisfait des visites rapides à l'unité d'autodialyse et déplore le manque de confidentialité pour pouvoir se confier à un psychologue pendant une séance de dialyse :

« La psychologue, ben, elle vient de temps en temps au centre... Mais bon, on ne discute pas plus que ça, quoi, parce que bon, c'est pas assez intime [...] En auto-dialyse, les médecins, oui. On ne se voit pas longtemps, hein... on se voit quoi 5 mn, hein. En consultation, il y avait plus de dialogue, oui... ».

L'ambiance en dialyse est bonne, mais il va toujours à la dialyse à reculons car il est angoissé, et les soignants n'arrivent pas à le détendre :

« En dialyse, je n'y vais jamais avec plaisir, non, non, oh non, et puis, ils le savent bien, de toute façon. Pourtant, il y a une bonne ambiance... Oui, oui. Ah oui, oui. Même les médecins, ils sont super, oui, tout se passe bien... mais ils n'arriveront jamais à me détendre, ça c'est sûr ».

(vii) Conclusions sur les pratiques de sociabilité des patients du cluster 1

En général, pour les patients de ce groupe, la famille est de taille moyenne. Les enfants, petits-enfants, frères et sœurs font partie des personnes qui comptent, de même que des amis qui sont parfois des confidents. Cependant, trois patients ont dit qu'ils ne se confiaient à personne, et un autre a dit qu'il se confiait : *« A ma femme, et encore... »*.

Le réseau social, d'une manière générale, est assez limité et se cantonne souvent à la personne désignée comme confidente. Un patient est particulier car son réseau social constitue un lien plus fort que son réseau familial.

Les patients se tournent vers la famille pour des décisions importantes. Ils se tourneraient plutôt vers une banque que vers leur famille pour emprunter de l'argent, mais prêteraient de l'argent à leur famille (sauf 2 patients qui ne prêteraient de l'argent à personne). Ils demanderaient de l'aide matérielle à leur famille ou à des voisins.

Les soignants de dialyse sont quasiment toujours des personnes qui comptent. Une seule patiente a un ressenti un peu différent : *« On ne nous parle pas beaucoup »*.

Dans ce groupe, les patients sont rarement fâchés avec d'autres personnes.

(e) Résultats des questionnaires qualité de vie

Les scores obtenus pour le cluster 1 sont reportés dans le tableau ci-dessous, et comparés à ceux de l'ensemble des 36 patients :

Questionnaire SF-36	M (DS) cluster 1	M (DS) échantillon
Fonctionnement physique	51,5 (29,3)	49,6 (28,4)
Limitations dues à l'état physique	50,0 (39,5)	48,6 (40,1)
Douleurs physiques	55,6 (17)	55,2 (27,1)
Vie et relation avec les autres	80,8 (22)	76,4 (25)
Santé mentale	56,9 (24,2)	63,9 (22,6)
Limitations dues à l'état mental	59 (47,4)	57,4 (44,8)
Vitalité	41,2 (19,7)	42,3 (17,9)
Santé générale	45,8 (19,1)	48 (21,1)

Tableau n°36 : Scores obtenus pour le cluster 1.

Questionnaire KDQuol	M (DS) cluster 1	M (DS) échantillon
Symptômes/problèmes	71,3 (14,4)	72,4 (15,5)
Effets de la maladie rénale	66,2 (24,6)	69,3 (21,9)
Fardeau de la maladie rénale	57,7 (24,9)	54,7 (24,8)

Tableau n°37 : Comparaison des scores de qualité de vie obtenus chez les patients du groupe 1 par rapport à l'ensemble des patients.

Les scores obtenus pour ces patients dans les 2 questionnaires qualité de vie sont très proches de la moyenne des scores de tous les patients, alors que l'on pourrait s'attendre à avoir de meilleurs scores de qualité de vie puisque ce groupe a la **moyenne d'âge la plus basse : 68,7 ans**. Cependant, comme nous l'avons vu précédemment pour ce groupe, les personnes en arrêt maladie sont surreprésentées. Trois patients jeunes, notamment, ne vivent pas bien le fait de ne plus avoir d'activité professionnelle.

(f) Devenir des patients du groupe

- 4 patients ont été greffés mais l'un d'entre eux est décédé dans les suites immédiates de la greffe (trouble du rythme cardiaque ?) ;
- 4 patients sont décédés dont l'une de 93 ans qui a demandé l'arrêt de la dialyse ;
- 4 autres patients ont gardé la même modalité de dialyse. Seule, une patiente est passée d'une unité de dialyse médicalisée à de l'hémodialyse en centre.

(ii) Cluster 2 : réseau de soutien, lâche, très peu dense, avec voisinage soutenant

(a) Caractéristiques structurales des réseaux

Cluster 2	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	7,05	0,089	5,71	0,62	0,33	1,04	0,48

Tableau n°38 : caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 2.

Selon les analyses statistiques, ce réseau est marqué par :

- une **densité significativement basse** par rapport aux autres groupes ;
- un nombre de cliques assez élevé (de manière non significative) ;
- un nombre moyen de relations directes ;
- une proximité basse entre membres du réseau ;
- une capacité moyenne à servir de lien au sein du réseau ;
- une **transitivité significativement basse** par rapport aux autres groupes ;
- une distance géodésique assez basse.

(b) Composition des réseaux

Ce groupe est constitué de 7 personnes : 4 femmes et 3 hommes, ayant une moyenne d'âge de 77,1 ans. Ce groupe a la particularité d'avoir la **moyenne d'âge la plus élevée** et il est **constitué de manière significative de personnes seules** ($p = 0,03$). Quatre personnes sont veuves, et les 3 autres sont divorcées. Parmi ces 3 dernières, une personne s'est remariée, et un autre a une nouvelle compagne, mais ne fait pas vie commune avec elle. Donc, six personnes sur sept vivent seules au quotidien.

Vu l'âge des patients, tous sont retraités sauf un qui est en arrêt maladie de longue durée. Ce groupe est celui où il y a le plus de cadres (diplôme supérieur au certificat d'études dans 57,1 % des cas). Parmi les professions exercées, il y avait une enseignante de « sciences naturelles » en collège, 2 conducteurs de trains, un responsable technique en génie climatique, une auxiliaire de vie scolaire, une directrice du personnel d'une grosse entreprise à Paris, une cadre à la RATP.

Vu l'âge des patients également, il y a plus de la moitié des personnes qui ne conduisent pas (57,1%) et plus d'un quart qui ne marchent pas (28,6%), mais ces différences n'apparaissent pas significatives par rapport aux autres groupes.

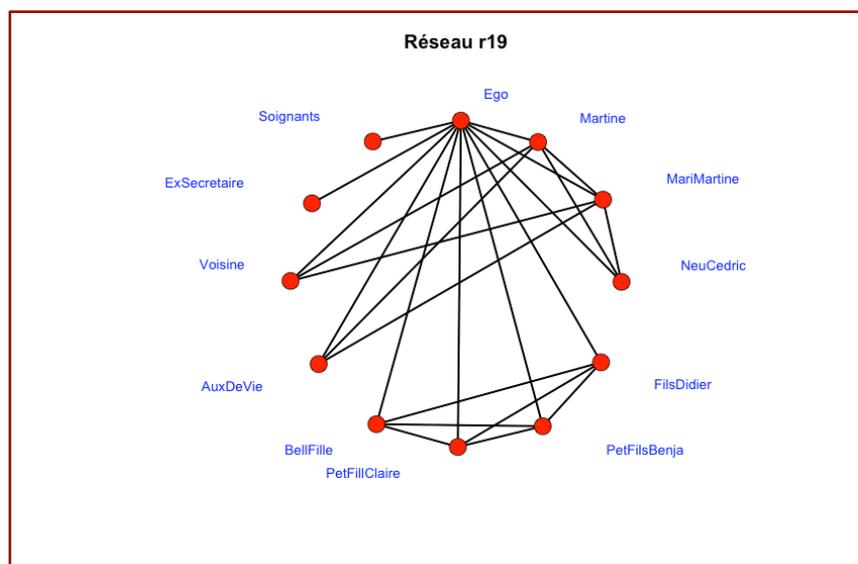
En dehors d'un patient qui est en DPCA, assisté par des IDE, tous sont en hémodialyse en centre lourd, le plus souvent à 3 séances de dialyse par semaine (71,4 %). La personne la plus jeune vient de passer en hémodialyse quotidienne du fait de la mauvaise tolérance des séances. Elle commence à en ressentir des bénéfices, et envisage de se dialyser à domicile avec l'aide de son conjoint si ses dialyses continuent de bien se passer.

Dans ce groupe, on peut observer toutes sortes de néphropathies, avec des ATCD majoritairement cardio-vasculaires (71,4 %), cardiaques dans plus d'1/3 des cas ($p : 0,07$). Il y a toutes sortes de suivis, mais une prédominance de suivis de moins de 2 ans. La 1^{ère} dialyse s'est effectuée en urgence dans 28,6 % des cas.

Les patients habitent à plus de 25 kms du centre de dialyse dans 42,9 % des cas, et sont majoritairement dans un environnement péri-urbain (42,9 %).

(c) Représentation graphique du réseau

Exemple de Mme KOT. Gis. qui a réseau très peu dense, avec très peu de transitivity dans les relations :



Mme KOT. a plusieurs réseaux distincts de personnes qui comptent mais qui ne se connaissent pas entre elles : sa famille qui est assez restreinte, sa voisine, son ancienne secrétaire, son auxiliaire de vie et les soignants du service d'hémodialyse.

(d) Pratiques de sociabilité des patients du groupe

(i) Réseau familial

Mme KOT. Gis. a eu un premier mari, qu'elle considère plutôt comme son frère, avec lequel elle a eu un fils qu'elle voit très peu depuis qu'il s'est remarié, à son grand regret. Elle a gardé des liens surtout téléphoniques avec ses petits-enfants :

« Ma mère, Cla., c'était comme son gosse... On a fait toutes les conneries ensemble... on s'est jamais quittés, et il est mort la semaine dernière... On s'est mariés tous les deux, parce que à cette époque-là, les parents trouvaient que c'était bien de nous marier... Donc on s'est mariés, on a divorcé 10 ans après. Mais on est restés en contact, tout l' temps. Moi, c'est mon frangin [...] J'ai eu un fils avec Cla... il a été embarqué dans la famille de sa femme, je le vois pratiquement jamais. Il habite à Gre. Il m'appelle pour la fête des mères, pour la bonne année, et pour m'envoyer un papier qu'il a besoin. Alors ça, ça me fait mal au cœur parce que, avant qu'il se marie, il était adorable. J'ai deux petits-enfants adorables, fini ... Alors, eux ne m'en veulent pas du tout, bien au contraire... Ils m'appellent au téléphone de temps en temps ... Mon fils m'appelle, mais quand il est dans sa voiture, quand elle est pas là à la maison... ».

Elle a eu un second mari « en or » avec lequel elle n'a peu eu d'enfant. Elle est veuve :

« Il a dû arriver en 1975-76... Je suis tombée sur un homme en or ... Il était d'un calme ! Autant moi j'étais une pile, autant lui il était très calme [...] J'ai pas eu d'autre enfant, j'en n'ai pas voulu d'autre parce que j'ai très mal accouché, j'ai fait des hémorragies... ».

Elle est très proche de sa sœur. Elle peut compter à tout moment sur elle et sur son beau-frère.

Ce sont des liens forts pour elle :

« Un esprit de famille, oh, là, là, incroyable ! J'ai eu une très bonne enfance... Ma sœur, je l'ai élevée en partie, j'avais 15 ans quand elle est née... Elle est tout à côté... 4 kms. C'est elle qui me fait mes courses. Elle passe tous les jours ici... On a tellement un lien serré... ! C'est toujours un plaisir de la voir.

[...] Mon beau-frère vient tous les matins... et ma sœur, elle vient fermer les volets [...] Les personnes qui comptent pour moi aujourd'hui, ben, ça se résume par très peu : il y a ma sœur, il y a mon beau-frère, et mon fils parce que bon, il a beau ne pas me prendre beaucoup, ça reste mon fils...mais je le mettrais en 3^{ème} position, c'est clair ... ».

Elle est très proche aussi d'un de ses neveux :

« J'ai un neveu qui est charmant, un fils à ma sœur, le plus petit. Ah, celui-là, il est adorable... Ben, il vient pas me voir souvent, parce qu'il est à Paris, mais il me téléphone, et si j'ai un problème, il arrive ».

Mme SEG. Pau. a été élevée dans une ambiance où la famille comptait. La maison de ses parents était un lieu de rassemblement :

« On se retrouvait des fois, papa, maman, ma fille, moi, et puis ma marraine et sa petite-fille. Il y en avait partout, même dans le garage ».

Elle avait un grand frère avec lequel elle n'avait plus de liens depuis qu'il s'était marié. Il est décédé. Il ne lui reste que de la famille éloignée c'est-à-dire des cousins et des petits cousins avec lesquels elle a surtout des contacts téléphoniques :

« J'avais un grand frère, mais qui avait 8 ans de plus que moi... Après son mariage, ça a été difficile... Donc là, on a senti une rupture, une rupture douloureuse d'ailleurs [...] Il est décédé [...] Alors, ma génération, c'est le cousin près de Gra. - c'est le plus proche - il est aussi handicapé, donc c'est pas facile de venir, et puis il y a ma cousine germaine qui est à Bou. - ça fait déjà plus loin - et après, on descend une génération. Ce sont donc des petits cousins et leurs enfants, etc... et il y a même des arrières petits-enfants... Chacun ne me téléphone pas chaque semaine, sinon il me faudrait de multiples téléphones, mais c'est l'un, c'est l'autre... Je les appelle aussi. Enfin, c'est ... Il y a toujours un esprit de famille [...] Est-ce que la dialyse aurait diminué les liens affectifs ? Pas du tout ! Il y en a quelques-uns que je vois moins souvent parce qu'il leur est moins facile de se déplacer tout simplement ».

Elle s'est séparée de son mari peu de temps après son mariage car il la frappait :

« Il n'aimait pas le teint pâle. Par contre, il aimait le bleu. Il me bleuissait. Bon, j'ai été une femme battue [...] C'est d'ailleurs le médecin et l'avoué qui se sont occupés de toutes les démarches auprès du tribunal. Tellement j'avais été cognée, je n'existais plus, j'étais plus moi-même [...] Oui, je l'admirais beaucoup, mais c'était une grave erreur de l'aimer ».

Sa fille unique, avec laquelle elle a vécu chez ses parents, est décédée accidentellement à 22 ans :

« Je suis toujours restée chez mes parents le temps que j'ai eu ma fille [...] Une fille seulement... Eh bien, à 22 ans, la mer me l'a prise ».

M. LEL. And. est veuf, et le décès de sa femme a entraîné une cassure dans sa vie :

« Ma femme est décédée... ça va faire 5 ans, oui. Elle avait une tumeur sur le pancréas [...] Ca a été une épreuve, ah oui, oui, oui. Oui, là, ça a été dur [...] On s'entendait bien, donc... 56 ans de mariage ! ».

Sa famille est restreinte. Il a un frère avec lequel il est fâché. Il a eu 2 enfants : une fille qui a été mère-célibataire et un fils qui a eu une vie conjugale mouvementée :

« Deux enfants : un garçon, une fille, trois petits-enfants, et là, une arrière-petite-fille. Ma fille, elle a été mère célibataire [...] Elle vient me voir une fois par semaine à peu près, quoi. Quant au fils, mon fils, il passe de temps en temps, parce que autant j'm'entendais bien avec ses deux premières femmes, la troisième, elle est pas à mon goût... Ils ne sont pas loin, non, non, non. Si j'ai besoin d'eux, il n'y a pas de problème [...] Mon frère s'est remarié avec une autre que j'avais très bien accueillie, mais bon, par la suite, il y a eu des histoires quand ma mère est décédée ... on est restés comme ça fâchés ».

Il a 2 petits-fils qu'il ne voit pratiquement jamais, et une petite-fille avec laquelle il a un lien particulier car c'est son épouse qui l'a élevée :

« Ma fille a travaillé donc, c'était pas facile d'élever la gamine, si bien que c'est ma femme qui l'a élevée, pour ainsi dire. Alors, cette petite-fille, elle habite dans la rue... elle vient manger deux fois par semaine avec moi le midi, là. Avant, elle venait trois fois, mais maintenant, avec les dialyses, elle ne peut plus venir que deux fois, le mardi et le jeudi. Par contre, j'ai deux autres petits-enfants, alors là, je les vois pour ainsi dire jamais ».

Ce sont essentiellement ses enfants et sa petite-fille, proches géographiquement (sa famille-entourage locale), qui lui apportent du soutien :

« Qui ont compté dans ma famille ? Il y avait ma femme, mes enfants naturellement et ma petite-fille ... ».

M. BON. Hen. est l'aîné d'une famille de 8 enfants, mais il ne garde pas un bon souvenir de son père qui le frappait. Il s'entend bien avec un frère qu'il voit régulièrement, mais ne fréquente pas ses autres frères et sœurs :

« Un bon souvenir du père, ah pas du tout, ah non. Je me suis engagé à 18 ans, parce qu'il ne faisait que de me taper dessus... On était 8... Moi, je suis l'aîné... Ils sont dans la région, mais on ne se fréquente pas... J'ai qu'un frère à St Pie. que je vois régulièrement, c'est tout... Toutes les semaines, on se téléphone, on se voit. Avant, je le voyais tous les lundis, parce que j'allais au marché, et puis j'allais manger avec lui le lundi midi, mais maintenant que je suis dialysé, je peux plus y aller. On s'est toujours bien entendus tous les deux... Si on ne se voit pas, on se téléphone. Ah oui, oui, c'est un

grand soutien... il y a pas une semaine qu'il ne me téléphone pas ! A part mon frère, les liens avec la famille sont inexistantes ».

Au cours de sa vie conjugale tourmentée (3 divorces), il a eu 4 enfants qu'il ne voit pas. Actuellement, il a une nouvelle amie avec laquelle il s'entend bien, mais il vit seul chez lui :

« Avec mon amie, on se voit toutes les semaines... J'ai pas eu de chance, j'ai divorcé trois fois, trois fois trompé. Trois fois marié, trois fois trompé, et puis maintenant, c'est terminé... Ma fille aînée, j'ai son numéro de téléphone, parce que les autres, je les ai pas... ».

Les personnes qui comptent vraiment pour lui sont son frère et son amie :

« Mon frère et mon amie. C'est ça, oui ».

Mme MOT. M. So. est veuve depuis 2 ans. Elle s'entendait très bien avec son mari :

« On s'entendait très bien avec mon mari. J'ai vécu 62 ans avec lui. Il est parti il y a deux ans ».

Elle a une famille très restreinte mais très unie, constituée de sa fille, de son gendre et de ses petits-enfants. Elle se réjouit à l'idée d'être arrière-grand-mère :

« J'ai une famille très réduite... Oui, je me suis attachée à la famille de mon mari.

[...] J'ai une fille, Docteur, adorable ! Elle habite à Paris. Elle a encore trois ans à faire avant d'être à la retraite... Tous les 15 jours, elle est là ... Presque tous les jours, elle m'appelle... Mon gendre, aussi, il est tellement gentil avec moi ... on est unis, quoi. Oui, quand il vient, il entretient, il s'occupe de tout [...] Ma fille a eu deux enfants... Ma petite-fille a 33 ans et elle est enceinte d'ailleurs. On attend... Je vais être arrière-grand-mère au mois de septembre... pour la première fois ! J'ai déjà trouvé la combine pour aller voir le bébé... Mes petits-enfants, oh oui, oh, tous les 15 jours à peu près, j'ai un coup de fil quand même... Et puis, ils viennent au moins une fois par mois, oui... Au départ, ils venaient tous ensemble, mais ça me faisait trop à la fois... Maintenant, ils ont pris la solution : c'est mes enfants qui viennent d'abord, après c'est ma petite-fille avec son mari, ou c'est mon petit-fils pareil avec son amie. On s'arrange comme ça ».

M. JAM. And. est issu d'une famille de 8 enfants, mais sur les 8, il ne reste plus que lui et sa sœur avec laquelle il est en lien régulièrement par téléphone :

« On était 8 enfants, mais on reste deux... les autres sont morts... Une sœur, oui... Elle habite à 5-6 km de là, en allant sur Rennes... Oh, on se téléphone beaucoup ».

Il est veuf depuis 2007. Il a un réseau familial très restreint et très peu soutenant. Il a eu 4 enfants, mais il n'y en a qu'un qui s'intéresse vraiment à lui :

« Mon fils Phi., ben, quand il y a quelque chose qui ne va pas, je lui dis. C'est le seul qui me vient en aide... Il me téléphone ou c'est moi qui téléphone. Il y en a qu'un sur 4. Les autres, ils m'oublient un peu... On ne communique pas, non, pas beaucoup ».

Il a 4 petits-enfants qu'il ne voit pratiquement jamais. Ça lui manque un peu :

« Oui, mais chez Phi., non, il n'y en a pas. Il n'a pas eu d'enfant. Il y a que la fille, elle a eu trois enfants, et puis l'autre, il n'en a qu'un. Donc, vous avez 4 petits-enfants ... Mais vous ne les voyez quasiment pas ? (Silence) Ça vous manque ? Un peu, oui ».

Mme LAR. Tam. a eu 2 enfants avec son premier mari. Son divorce s'est bien passé, mais elle n'a plus de nouvelles de ses enfants :

« Alors, 2 enfants : Elo. a 27 ans et Max. a 23 ans... Ils ont eu peur sur le moment, ils sont venus me voir une fois en réa, et puis aujourd'hui, j'ai plus d' nouvelles. Donc, c'est pas facile à supporter parce que mon mari - c'est mon deuxième mari – donc, le divorce s'est pas bien passé... J'ai pas un entourage familial très simple... Ma fille dans la région parisienne, mon fils habite à 11 km... Avec mon fils, on était très fusionnels, très liés, et ça a été depuis ma maladie... Donc là, j'ai pas compris pourquoi ».

Elle s'est remariée avec un homme qui la soutient beaucoup, avec lequel elle a une relation fusionnelle :

« Ah oui, ça oui, je peux le dire... On a eu très peu de monde qui est venu nous soutenir. Heureusement, on était tous les deux, et puis voilà ».

Elle ne parle pas à sa sœur et communique avec son demi-frère par téléphone ou internet :

« Nous sommes deux sœurs, et mon frère est mon demi-frère (le fils de mon père) que j'ai retrouvé par internet il y a 5 ans... Alors, ma sœur et moi, on ne parle pas, donc, c'est sûr qu'il s'inquiéterait plus qu'elle... On est souvent au téléphone... Et par internet aussi, oh oui, ça, là-dessus, on est assez... On ne se voit pas beaucoup... ».

(ii) Réseau social

Mme KOT. Gis., âgée de 76 ans, vit seule chez elle. Son mode de vie a radicalement changé depuis qu'elle ne peut plus sortir de chez elle à cause d'ulcères très douloureux des jambes. Elle n'a quasiment plus de plaisirs sauf avec ses animaux de compagnie :

« Je ne vais plus jamais au cinéma, je vais plus jamais au théâtre, je ne fais plus jamais un spectacle... ça m'a coupé, si vous voulez, un p'tit peu de la vie courante. Je sais plus ce qui se passe dans les magasins... Je vais plus au restaurant... Si, ça m'a changé la vie ! Mes chiens, mes chats, ça me coûte cher, mais bon... c'est mon plaisir, je sors pas au cinéma, je m'habille pas, je sors plus, bon ben, il faut quand même bien que j'aie quelque chose. Ça m'a changée ça, ça m'a changée financièrement ».

Mme KOT. ne voit plus grand monde en dehors de sa sœur, de son beau-frère et de ses femmes de ménage, mais elle garde des contacts téléphoniques avec ses anciennes relations professionnelles. Sa voisine vient quelquefois lui rendre visite. Le personnel soignant du service d'hémodialyse contribue à élargir son réseau social :

« A part mes femmes de ménage, et puis ma sœur et mon beau-frère, je vois plus personne. Par contre, j'ai beaucoup de téléphone... J'ai ma petite voisine qui vient une fois de temps en temps,

mais c'est quoi... une fois tous les trois mois... J'vois pas grand monde, non, je vois du monde à la dialyse [...] J'ai gardé mes amitiés... Oui, j'ai des amis qui m'appellent de Paris ... régulièrement, ça... j'ai gardé du personnel super. Ma petite secrétaire - on a travaillé 20 ans ensemble - alors elle, elle m'appelle tous les 15 jours-trois semaines, et si je suis à l'hôpital, elle m'appelle tous les 2-3 jours... Elle est formidable ».

Mme SEG. Pau., âgée de 83 ans, avait un certain niveau intellectuel puisqu'elle a fait ses études à l'école normale à Paris. Elle aime la vie en collectivité, le contact social. Elle a un réseau social développé car elle aime l'ouverture aux autres et faisait partie de diverses associations. Malgré son handicap (scoliose évoluée qui fait qu'elle se déplace en fauteuil roulant), elle n'est pas isolée du fait de tous les liens qu'elle a créés en étant engagée dans les associations, mais ces liens sont essentiellement téléphoniques. Le service d'hémodialyse est aussi un lieu où elle trouve de la richesse humaine :

« L'esprit de collectivité, la laïcité... l'ouverture aux autres... Bon, sur le plan relationnel, les gens que je rencontre en dialyse... leurs réactions, là, c'est la richesse humaine [...] En dehors des personnes de ma famille, les personnes qui comptent pour moi... Oui alors, ce sont des gens qui, géographiquement, sont beaucoup plus proches. Par exemple, mes camarades de club : le club du maintien en forme en gymnastique, qui existe toujours d'ailleurs, et le club de tir à l'arc, et puis aussi l'association « l'épicerie sociale ». D'ailleurs, les gens de l'association de l'épicerie sociale sont, pour la plupart, issus de l'un ou l'autre des deux clubs que je citais précédemment... J'appelle ça : "mon sac de nœuds". Vous voyez, il y a de la ficelle partout : les uns sont reliés aux autres d'une façon ou d'une autre, et tout ça, ça fait beaucoup de monde. On a passé beaucoup de temps ensemble. Maintenant oui, c'est plus des contacts téléphoniques qu'on a... Ils n'ont pas le temps de venir me voir ou alors ils ont un handicap physique ».

M. LEL. And., âgé de 84 ans, ancien conducteur de trains, avait - de par l'association des cheminots - une vie associative riche qu'il partageait avec sa femme, mais au fil du temps, ce réseau social a diminué naturellement du fait des décès de certains copains. Ce n'est pas l'hémodialyse qui a modifié son réseau social, mais plutôt sa situation de veuvage :

« Avec les associations, on faisait des repas, tout ça - on en fait encore d'ailleurs - mais c'est pareil, les anciens, hélas, ils diminuent parce que, ils vieillissent, il y en a qui sont partis ... Il y a deux associations... Ah oui, c'est vraiment des copains, des amis, oui, oui [...] Ma femme, ah ben oui, oui, elle venait. Oui, elle me suivait partout, ah oui, oui [...] C'est pas parce que je suis en dialyse que ça a changé... Ce qu'il y a c'est que, bon, ces jours-là, c'est pas la peine qu'ils m'invitent, parce qu'ils savent que je peux pas y aller. Mais sans ça, autrement, non, non, pas de changement. Si, c' qu' a changé depuis le décès de ma femme, si vous voulez, c'est que là, avec les deux amis, avec Gou. et puis Pie., là, on allait manger les uns chez les autres, si vous voulez, de temps en temps, quoi, pendant des fêtes ou des anniversaires, ou des trucs comme ça, et, depuis le décès de ma femme, alors ça, on l' fait plus, quoi, parce que je suis tout seul... En tant que célibataire, ça m' gêne, voyez, c'est ça qui m'empêche d'y aller plus souvent ».

M. BON. Hen., âgé de 72 ans a été amené à restreindre ses sorties du fait de la maladie rénale et de ses moyens financiers réduits :

« J'allais toujours à la chasse à courre, mais c'est la maladie qui m'a fait arrêter tout occupations ... Et on allait tous les samedis soirs à des repas dansants. Maintenant, je peux plus aller dans des repas dansants, il faut que j' fasse attention à c' que j' mange, tout est chamboulé ».

Il était impliqué dans diverses associations :

« Oh, j'ai fait partie du comité des fêtes, j'ai fait partie du bureau de la chasse... j' me suis occupé des anciens combattants... j'y suis toujours, mais j' paye ma cotisation, et puis terminé... je fais partie de l'association des jeunes engagés, fédération de Maginot, mais c'est toujours de l'argent à donner aussi - on se voit à peu près 2 à 3 fois par an, on a des réunions - et puis les engagés de moins de 20 ans, parce qu'il y a une association qui nous donne droit à une maison de vacances dans le Cher, à prix très réduit... ».

Il ne voit plus très souvent ses 2 copains, mais la dialyse a plutôt contribué à resserrer ses liens d'amitié :

« Mon copain du Maine et Loir, oh, je le vois 1 ou 2 fois par an. Avant, on se voyait 5-6 fois par an. Maintenant, depuis le mois d'octobre 2012, je l'ai pas revu... Il est venu me voir une fois à l'hôpital, et j'ai des amis bordelais, avec lesquels je vais aux 24 h du Mans tous les ans, qui sont venus me voir de Bordeaux, aussi, à l'hôpital et qui reviennent lundi passer 2-3 jours avec nous [...] La dialyse, ah non, pas du tout, ça n'a pas changé mes relations avec les autres ... Non, pas du tout. On n'se voit plus, mais on s' téléphone... Ah non, non, ça n'a rien changé du tout. L'amitié, ça l'a peut-être même plus resserrée, au contraire... Quand j'étais en convalescence, tous les jours, elle me téléphonait ou des amis, des copains [...] Mes copains, c'est pareil, ils téléphonent une fois la semaine, d'autres amis... ».

Il ne sent pas isolé car il se décrit comme quelqu'un de sociable, de très relationnel :

« Ah, pas du tout. J'ai jamais été isolé, jamais, j'ai toujours su me faire des relations autour de moi... Ah ben moi, je suis très relationnel ».

Il ne souhaite pas faire partie d'une association d'insuffisants rénaux car il a eu de nombreuses activités associatives, et a toujours été déçu :

« Non, j'en ai fait partie pour bien d'autres choses, mais non, ça ne m'intéresse pas. J' suis net, hein, j' suis catégorique. C'est... excusez-moi, mais... j'ai fait partie de plusieurs sortes d'associations, et j'ai toujours été ou déçu ou surpris, alors j'veux pas recommencer, c'est fini ».

Mme MOT. M. So., âgée de 92 ans, vit seule. Elle a toujours des liens avec son amie d'enfance, et malgré son âge, a un réseau d'amis qu'elle voit très régulièrement : le club des aînés ruraux. Elle ne se sent jamais seule et pourrait demander secours à ses voisins en cas de besoin :

« J'ai une amie d'enfance avec qui je correspond de temps en temps. Avant, j'allais la voir. Quand je pouvais, j'allais la voir. Maintenant je ne peux plus, elle a mon âge, mais on se téléphone de temps en temps, on est contentes de s'entendre [...] Oui, je reste en lien avec pas mal de monde... tous les gens de Per... il y a encore des anciens, et puis le club des aînés ruraux ... Le mardi, je peux y aller,

oui, à Per... Oh, c'est bien, on joue, et puis il y a un petit 4 h, et puis on est contents de se revoir, on parle... on vient me chercher... et puis, on me ramène en voiture... alors, chacun leur tour, ils viennent, deux par deux. On joue aux cartes, et voilà, ils passent l'après-midi... On est 4, soudés [...] Si c'est de la sécurité, alors j'ai quand même mes voisins mais qui sont là-bas au bout du chemin, derrière les arbres, et puis il y a l'autre de ce côté... ».

La dialyse n'a pas modifié les liens qu'elle avait. Elle se sent entourée d'affection et d'amitié :

« Pas du tout, les personnes, c'est les mêmes... Les personnes, je dirais même qu'elles sont plus attachantes à moi, maintenant... Beaucoup plus attachantes. Je le sens, je le vois, je ressens leur amitié davantage... Vous savez, je vais vous dire - ça aide à vivre - je suis entourée d'affection, je suis entourée d'amitié, parce que toutes les semaines, j'ai toujours quelqu'un qui vient me voir, ça compte énormément. Je ne suis pas isolée, je ne suis pas toute seule... Je suis jamais seule ! ».

M. JAM. And., âgé de 85 ans, avait beaucoup de copains à la SNCF. Il a participé à beaucoup de fêtes pour les départs à la retraite :

« Ah oui, j'avais beaucoup d'copains au travail. Quand il y en a un qui partait en retraite, j'allais à leur départ, c'était une belle fête. C'était la belle vie, à l'époque... Il y a quand même 35 ans que je suis en retraite, alors, vous vous rendez compte ! Non... j'ai plus mes copains, et tout ça ».

Avec les années, son réseau social est devenu très limité mais le repas du midi pris en collectivité par le biais de la Croix-Rouge lui a permis de se faire des copains et copines, et de faire des parties de belote. Il a une amie qu'il affectionne particulièrement :

« J'ai une amie, quand même... très gentille d'ailleurs... Elle était infirmière à Mou. Je l'ai rencontrée au repas de la Croix Rouge... Je la vois à peu près tous les jours. Oui, le midi, je la retrouve là-bas... Je m' suis fait des copains là-bas, des copines... Là-bas, on est toujours à peu près les mêmes à la table...Oui...Avant, bon ben... je jouais beaucoup à la belote... ».

Les poches de dialyse sont venues troubler les parties de belote :

« Maintenant, il y a les poches, mais j' faisais d' la belote, je jouais beaucoup à la belote ... j'aime beaucoup jouer à la belote... ».

En cas de besoin, M. JAM. peut compter sur sa voisine qui est infirmière :

« Si je peux pas joindre mon fils, j'ai une bonne voisine, là, Hug. Elle a le numéro de téléphone de Phi. Je lui téléphone, c'est elle qui renseigne. On s' connaît, ben, depuis qu'elle est là. Elle est infirmière, elle va partir à la retraite dans deux ans... ».

Le fait de dialyser n'a pas diminué les relations que M. JAM. avait avec les autres :

« Ben non. Non, non, ça n'a pas ... Ah non, pas à cause de la dialyse ».

Mme LAR. Tam., âgée de 48 ans, se définit comme quelqu'un de très sociable. Elle dit que sa maladie a fait le vide autour d'elle :

« A 48 ans, tu te retrouves pas enfermée à la maison, mais voilà, c'est quand même être isolée alors que moi, j'étais quand même très sociable, très proche des gens ! Je partais le matin d'ici à 7 heures,

je rentrais le soir à 19 h, donc là, d'un seul coup, ça me manque un p'tit peu quand même... que ce soit amis ou famille... Les gens ont peur de la maladie ».

Elle a quand même des amis qui lui donnent des coups de mains, ou avec lesquels elle passe de bons moments :

« Les amis, c'est plus pour des coups d'mains... Oui, le côté festif, un soutien, enfin voilà ».

Mme LAR. a une relation très fusionnelle avec la fille d'une de ses amies qui est décédée, alors qu'elle n'a plus de contacts avec ses propres enfants :

« Dor., c'est la fille de ma meilleure amie qui est décédée, il y a six mois, avec qui j'ai une relation excessivement fusionnelle... Elle est avec moi depuis le début de la maladie aussi. Enfin, elle est tout le temps avec moi. Elle me soutient beaucoup aussi... pour 17 ans... Elle vient les WE, elle vient pendant les vacances... et puis c'est texto sur texto, tous les jours ».

Elle s'est trouvée une passion commune avec son mari : la participation à des concours de chiens, ce qui leur fait côtoyer du monde. Elle reconnaît qu'avant d'être dialysée, leur vie était centrée sur le travail et que la dialyse les a obligés à s'ouvrir au monde extérieur :

« Me trouver des plaisirs ? Oui, des choses que j'aimais faire avant, que j'avais pas trop le temps de faire... parce qu'on a mis notre chienne en concours... Mais ça, c'est notre passion commune... Oui, ça nous permet de sortir de la maison, et de voir autre chose. En fait, je m'aperçois que, depuis ma maladie, on fait plus de choses. Ça a plus développé un côté positif que négatif parce que on était tous les deux ancrés dans le boulot... ».

Elle ne serait pas opposée à faire partie d'une association d'insuffisants rénaux :

« Si, pour apporter... moi, mon ressenti... Ben, si ça peut aider, pourquoi pas ? Ca oui, ça ne me dérangerait pas mais enfin, je réfléchirais, parce que ce serait encore parler de la maladie, alors peut-être que ça... mais à la limite, en parler pour les autres, mais pas pour moi... ».

(iii) Confidences, décisions importantes

Mme KOT. Gis. se confie sans réserve à sa sœur :

« A ma sœur, je lui dis tout, oh oui, oui. Elle fait même mes comptes [...] Pour les décisions importantes ? Oui, ben, on en parle avec bibiche [...] Me faire changer d'avis ... Non, c'est-à-dire, si c'est... Ca dépend, ça dépend... Si c'est quelque chose d'intelligent, je dis : "Oui, j'y ai pas pensé à ça". Si, ça m'arrive ».

Mme SEG. Pau. vit seule chez elle. Les médecins (néphrologue et généraliste) sont ses principaux confidents. Elle leur demande des conseils de même qu'à des cousins :

« A qui est-ce que je me confie ? A vous, à Mme BER., vous voyez [...] Si j'ai une décision importante à prendre, à qui je demande des conseils ? A mes cousins de Bou., à Mme BER., au Dr COU. Ca fait un trio, c'est un trépied sur lequel je me sens solide ».

M. LEL. And. n'a plus personne à qui se confier depuis qu'il est veuf :

« Ah, on n'a jamais eu de secret tous les deux. Maintenant, pour me confier, comment j' veux dire moi, intimement si vous voulez, non, non, j'ai plus ça maintenant, non. C'est un manque, oui, oui.

[...] Avant de prendre des décisions importantes, je demandais l'avis de ma femme, ah oui, oui, toujours. Maintenant, je les prendrais tout seul. Ah oui, oui... Ce s'rait que l'avis d' mes enfants mais les autres... ».

M. BON. Hen. peut se confier à son frère, son copain d'armée, et sa dernière amie :

« Ah ben, c'est, je vous dis, mon amie, mon frère, mon copain du Maine et Loire, parce que ça, c'est un copain d'armée, il y a longtemps qu'on se connaît, hein... Mon amie et mon frère... Eux, ils sont au courant de tout, de tout. Et eux aussi, c'est réciproque... ».

Mme MOT. M. So. confie tout à sa fille unique :

« Oui, c'est ma fille... Tout... J'en ai fait qu'une, docteur, mais je l'ai bien faite ! ».

M. JAM. And. se confie à un fils et à sa voisine infirmière qu'il connaît depuis longtemps :

« Ah oui, ah oui. Quelque chose qui ne va pas, je me confie à Phi. [...] Pour prendre des décisions, c'est pareil [...] Ah, la voisine, oui, on se confie. Si ça va pas, elle téléphone à mon fils ».

Mme LAR. Tam. se confie exclusivement à son mari :

« Ca, c'est nous deux ».

(iv) *Emprunt, prêt d'argent*

Mme KOT. Gis. se tournerait vers une banque pour emprunter de l'argent, mais elle en prêterait volontiers à sa sœur si elle en avait :

« C'est à la banque que je prendrais le plus d' sécurité... Ah non, pas à des personnes, non, non, non.

[...] Prêter de l'argent, je peux pas, j'en ai pas assez. Si, à ma frangine ».

Mme SEG. Pau. emprunterait de l'argent à une banque, mais prêterait de l'argent à ses cousins :

« Pour emprunter de l'argent, je crois que j'aurais affaire à un office public, enfin une banque, ou quelque chose comme ça, mais en direction d'un particulier, non je ne le ferais pas.

[...] J'ai prêté de l'argent à un de mes petits cousins... A des amis ? ... Tout dépend des liens ».

M. LEL. And. : la question n'a pas été abordée avec le patient.

M. BON. Hen. se tournerait vers son frère, son amie, ou son copain de chasse s'il avait besoin d'emprunter de l'argent :

« Ben, je peux pas faire appel à une banque. De par mes revenus et mon loyer, je suis coincé... Ceux du M. et L., ou mon amie, ou mon frère, je sais que tout le monde répond présent ».

Mme MOT. M. So. se tournerait vers sa fille en cas de soucis d'argent. Elle prêterait de l'argent essentiellement à ses proches, c'est-à-dire ses enfants et petits-enfants, et éventuellement à des amis du club :

« Si j'avais besoin d'argent, j'en parlerais à ma fille [...] Prêter une somme d'argent importante... A mes enfants, mes petits-enfants. Mes amis du club, je serais plus réticente... mais je ne les laisserais quand même pas dans la misère, ah non ! ».

Mr JAM. And. ne tient pas à traiter des problèmes d'argent avec sa famille :

« A qui je demanderais une somme d'argent importante ? A personne. Ca serait plutôt à la banque, oui, la banque postale [...] Prêter de l'argent, il vaut mieux éviter ! mais à mon fils, là, aucun risque ».

Mme LAR. Tam. emprunterait de l'argent à une banque. Elle en prêterait à la fille de son amie :

« Si j'avais besoin d'une somme d'argent importante, vers qui je me tournerais ? Ah ben, personne ! La banque, ah oui, oui [...] Prêter de l'argent à des personnes ? Ben, je pense pas, mais Dor., oui, ça oui, sans problème ».

(v) Aide matérielle

Mme KOT. Gis. est aidée de 2 femmes de ménage. Elle peut toujours compter sur sa sœur et son beau-frère ainsi que sur une voisine si l'occasion se présentait :

« Quand mon mari est mort, c'est mon beau-frère qu'a repris la relève derrière pour beaucoup de choses. Oh, ils sont gentils tous les deux ! Oui ... c'est lui qui fait ma pelouse. Ma sœur, Mar., c'est elle qui me fait mes courses... J'ai pris une dame qui vient me faire 2 heures le lundi et le vendredi. Alors ça, c'est des gens que je connais bien, et j'ai ma petite femme de ménage qui vient 4 h le mercredi.

[...] Ma petite voisine qui vient de temps en temps [...] Si j'avais besoin de quelque chose, ils seraient là ».

Mme SEG. Pau. peut compter sur ses voisins et sa femme de ménage qu'elle connaît de longue date :

« Ma femme de ménage qui vient ici depuis 1996, c'est vraiment quelqu'un sur qui je peux m'appuyer... Beaucoup, beaucoup... Oh oui, je peux l'appeler n'importe quand [...] Dans le voisinage, il y a quand même un esprit d'entraide, sauf l'autre voisin... Oui, sauf Jea. ».

M. LEL. And. essaie de se débrouiller le plus possible par lui-même, mais du fait de son âge, fait appel à une personne pour faire son jardin :

« J'ai pris quelqu'un qui vient me tailler mes arbres, tondre ma pelouse. Le jardin, je ne m'en occupe plus maintenant [...] Ah oui, oui, oui, j'essaie de me débrouiller par moi-même... Ou alors, si, j'en ai parlé à mon fils, pour l'entretien de ma chaudière, si vous voulez... Ma fille... je l'appellerais de toute façon mais maintenant qu'elle est à la Fol., ça fait plus loin. Quand elle était à côté, là, oui, mais maintenant... Il faudrait qu'ce soit important ! ».

En cas de besoin, en dehors de ses enfants, il peut compter sur ses voisins et sur sa femme de ménage :

« Ah ici, oui, là, là, au moindre problème que j'ai, que ce soit en face ou de l'autre côté... Ah oui, je pourrais les appeler par téléphone, pas d problème. Au point de vue bricolage ou autre, ça ne me dérangerait pas d'aller les voir. Eux c'est pareil, s'il y a besoin de quelque chose, ça se passe très bien.

[...] J'ai une femme de ménage qui vient toutes les semaines, là, tous les lundis. Elle me fait ça super. Là, je pourrais même m'absenter, je lui laisserais la maison... ».

M. BON. Hen. a de très bonnes relations de voisinage. Elles sont importantes pour lui car elles lui apportent un soutien matériel et moral. M. BON. peut aussi compter sur son propriétaire qu'il connaît depuis longtemps :

« Toute la rangée. Mon petit voisin, là, souvent il vient voir, il revient du boulot, il tape : Ca va, Hen., t'as besoin de rien ? La troisième maison après, où il y a le linge dehors, là, c'est elle qui me fait mon repassage... Non, non, je suis très, très bien entouré... dans le voisinage, là... Il y a tout le monde qui m'aide, j'ai qu'à demander, tout le monde vient... Mon propriétaire, je peux compter dessus, aussi... Ah ben, il y a 25 ans que je le connais ».

Mme MOT. M. So. peut compter sur son gendre pour tous les problèmes matériels, et au quotidien sur sa dame de compagnie :

« J'ai terminé en passant dans les cadres, voilà... ce qui m'a permis d'avoir une bonne retraite, et puis de pouvoir prendre quelqu'un pour pouvoir me seconder. Je suis bien entourée, voilà. J'ai quand même du personnel infirmier, elles me connaissent maintenant. J'ai une dame, je peux dire que c'est une dame de compagnie, elle me fait tout... Alors vous savez, je suis tranquille... je lui fais entièrement confiance, et je peux, oui [...] Mon gendre... quand il vient, il entretient, il s'occupe de tout ».

M. JAM. And. peut compter sur une voisine infirmière qui le connaît depuis très longtemps, mais il a une aide-ménagère qui ne lui convient pas :

« J'ai une aide-ménagère... Elle est beaucoup bavarde, hein... Quand elle part, moi, je suis à moitié étourdi... Oh, elle s'occupe de tout, c'est lassant ! Pour moi, c'est pas une aide, c'est le contraire ».

Mme LAR. Tam. peut demander des services à quelques amis :

« Les amis, c'est plus pour des coups d'mains... ».

(vi) Aide formelle

Mme KOT. Gis. se sent très en confiance dans le service d'hémodialyse. Elle s'y sent chez elle. Elle continue de voir son médecin traitant pour son diabète :

« En dialyse, j'y vais, oui, sans ... Si c'était pas le problème des piqûres, j'y vais très... c'est-à-dire que, quand j'ai fait un stage ailleurs, j'ai l'impression que quand je reviens à la dialyse à Ale., je reviens chez moi... Je sais pas, je suis chez moi, je les connais tous, ils sont très gentils. On les voit trois fois la semaine, donc vous avez des amitiés qui se lient par obligation. C'est un climat de confiance [...] Le

Dr CAR., oui ben, c'est mon préféré, c'est vrai. J'avoue que j'ai un petit faible pour lui parce que c'est mon toubib ... J'ai l'honnêteté de faire venir mon médecin en ce qui concerne tout ce qui est diabète et autres, puisque lui, je le vois plus beaucoup pour autre chose, alors je le fais venir là-dessus ».

Mme SEG. Pau. apprécie beaucoup les médecins qui la soutiennent moralement. Elle fait partie des patients qui ont le plus d'attentes, qui sont les plus critiques vis-à-vis du personnel infirmier. Elle n'apprécie pas du tout les soignants qui prétendent tout savoir :

« C'est mon refuge, le service de Mme BER... Du moment que j'ai Mme BER. comme pivot pour mes soins, que ce soit les soins infirmiers ou les soins moraux ou les soins psychologiques ... C'est le refuge, la ressource... Alors, j'ai aussi le Dr COU... Et il y a des infirmiers ou infirmières avec qui je m'entends mieux que d'autres... il y a des soignants qui comprennent mieux que d'autres ... Qu'est-ce qui pourrait être fait dans les services de dialyse pour améliorer le confort des patients ? Alors, déjà, que certaines partent en complément de formation. Il y en a qui en ont un sérieux besoin... Faudrait arriver au personnel soignant, à leur mettre ça dans la tête : qu'ils n'ont pas la science "infuse", qu'ils ne savent pas tout, et qu'ils peuvent aussi apprendre en parlant avec le malade... Oui, être plus à l'écoute de la douleur des malades, ça, ça me paraît important [...] Il nous arrive de rire ensemble avec le personnel, mais moi, quand on me dit : "Ecoutez, Mme SEG., je sais faire des pansements, c'est mon métier...", moi je dis : "Oui, c'est votre métier, mais dans tous les métiers, on évolue, et tout métier, on peut l'adapter". Alors là, ça voit rouge, rouge de colère. Mme SEG, elle est pas appréciée par ceux-là ».

M. LEL. And. est satisfait du personnel soignant qui est attentif à lui :

« Maintenant, ils ont pris l'habitude, ils démarrent tout doucement, ils surveillent la tension, et puis ça se passe très bien. On a trouvé le rythme, là, maintenant. C'est superbe ».

M. BON. Hen. est satisfait des informations qu'il a de la part du personnel soignant et des médecins qui le suivent :

« Avec le personnel, oh, j'ai toujours été renseigné. Quand elles arrivaient pas à me le dire elles-mêmes, elles faisaient le numéro de M. BAT. ou Mme BER. et j'avais le renseignement que je voulais. Je peux compter sur mon médecin traitant, aussi, le Dr GER. à Arg., on est amis... ».

Mme MOT. M. So. est très contente du personnel et apprécie de le retrouver. Elle s'entend aussi très bien avec ses ambulanciers :

« Le personnel infirmier est formidable... mais je vous dis franchement, je suis contente de revoir tout le monde. Je me suis attachée au personnel, tout ça, je suis bien [...] J'ai l'infirmière qui vient tous les matins, et tous les vendredis, elle me fait mon pilulier.

[...] Le jour que je saurai que ma petite-fille est en train d'accoucher, j'ai demandé à l'ambulancière, la chef ambulancière, si je pouvais avoir un chauffeur pour m'emmener à Paris, et me ramener dans l'après-midi. C'est d'accord ! ».

M. JAM. And. apprécie les soignants qui vont chez lui faire la DP. C'est du réconfort pour lui :

« Ils sont assez gentils, il y en a trois. Il y en a un qui est venu tout à l'heure. Mur., elle est très bien, elle est gentille, elle est sympa, et tout. C'est le vrai confort ».

Mme LAR. Tam. a « besoin » du personnel soignant pour combler le vide en rapport avec sa coupure du monde professionnel. Elle lui fait entièrement confiance ainsi qu'à son néphrologue. L'équipe soignante a pris une place importante dans sa vie, ce d'autant qu'elle est passée en dialyse quotidienne. Parmi les patients dialysés à l'hôpital, Mme LAR. est l'une des plus jeunes. Le service de dialyse est un lieu où elle peut rire :

« Comment j'ai vécu le fait de ne plus travailler ? Pas bien... Donc, je parle beaucoup à l'hôpital. Dans l'coup, on parle beaucoup avec les infirmières, avec certains patients et je reste, je garde quand même ce côté « social », relationnel, oui... Ca, j'en ai besoin de toute façon. Je leur fais entièrement confiance, ah oui, oui, oui... Le Dr Car., il est à l'écoute ... Les filles, elles sont à l'écoute, elles sont sympas, c'est des p'tites rigolotes... Moi, je le vois aussi, on doit être trois de la quarantaine, et le reste, c'est des âges plus avancés. Pour eux, ça change, elles peuvent parler, donc on rigole ! Je peux compter sur elles, oui, et puis, c'est quand même elles qui sont avec moi, bon ben là, 2 heures tous les jours, donc obligatoirement, à force de se voir... et puis, elles s'occupent de moi, quoi. Donc oui, c'est important aussi, c'est important de bien s'entendre, pour que tout se passe bien [...] Je suis une des rares à papoter tout le temps parce que, les autres, bien souvent ils dorment ».

(vii) Conclusions sur les pratiques de sociabilité des patients du cluster 2

La plupart des patients ont une famille restreinte. Il y a souvent un nombre limité de personnes de la famille qui apportent du soutien moral, et il y a souvent des fâcheries ou des distances vis-à-vis d'un ou plusieurs membres de la famille. Etant donné l'absence de conjoint pour la plupart, le confident est soit un frère ou une sœur ou un enfant.

Les amis sont importants pour plusieurs. Ces patients ont quasiment tous dans leur réseau social des personnes qu'ils ont connues soit par le biais du travail (cheminots, ancienne secrétaire), ou d'associations, de clubs : clubs de sport, épicerie sociale, club des aînés ruraux, Croix Rouge.

L'aide matérielle est souvent apportée par les voisins.

Ces patients emprunteraient de l'argent plutôt à une banque qu'à la famille, mais ils prêteraient de l'argent à leur famille.

Les soignants sont appréciés par tous les patients sauf un qui trouve que certain(e)s IDE auraient un « sérieux besoin de complément de formation ». Les patients ont plaisir à retrouver le personnel de dialyse qui contribue à élargir leur réseau social.

(e) Résultats des questionnaires qualité de vie

Questionnaire SF-36 cluster 2 (7 patients)	M (DS) cluster 2	M (DS) échantillon
Fonctionnement physique	44,3 (33,6)	49,6 (28,4)
Limitations dues à l'état physique	60,7 (43)	48,6 (40,1)
Douleurs physiques	56,4 (36,3)	55,2 (27,1)
Vie et relation avec les autres	73,2 (26,4)	76,4 (25)
Santé mentale	73,1 (19,1)	63,9 (22,6)
Limitations dues à l'état mental	57,1 (46)	57,4 (44,8)
Vitalité	42,1 (21)	42,3 (17,9)
Santé générale	55 (18,8)	48 (21,1)
Questionnaire KDQuol cluster 2	M (DS) cluster 2	M (DS) échantillon
Symptômes/problèmes	75,9 (15,3)	72,4 (15,5)
Effets de la maladie rénale	79 (12,3)	69,3 (21,9)
Fardeau de la maladie rénale	73,2 (20,6)	54,7 (24,8)

Tableau n°39 : Comparaison des scores de qualité de vie des patients du cluster 2 par rapport à l'ensemble des patients.

Si l'on met de côté le cluster 7 qui est très particulier, les patients du cluster 2, dans le questionnaire SF-36, ont globalement des scores assez proches de la moyenne de l'échantillon, mais **le cluster 2 est celui qui a les scores les meilleurs pour la qualité de vie dans le KDQuol**, ce qui signifie que, **malgré l'âge élevé des patients et leur solitude au quotidien, le fardeau de la maladie rénale n'entrave pas leur qualité de vie**. Il s'agit, rappelons-le, du groupe où il y a le plus de cadres (patients les plus diplômés).

(f) Devenir des patients

Sur les 7 patients de ce groupe :

- 4 sont décédés dont un malheureusement, juste après une greffe ;
- 1 patient a gardé sa modalité d'hémodialyse en centre ;
- 1 patient qui était en DPCA a été transféré en HD en centre du fait de la mauvaise hygiène à domicile et de la survenue de plusieurs péritonites ;
- 1 patient qui avait commencé l'HD quotidienne à l'hôpital est désormais dialysé à son domicile avec l'aide de son conjoint, il est en attente d'une greffe.

(iii) Cluster 3 : réseau de soutien vaste, tourné vers les autres

(a) Caractéristiques structurales des réseaux

Cluster 3	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	15,17	0,04	8,80	0,46	0,31	1,17	0,67

Tableau n°40 : Caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 3.

Comme nous pouvons le constater, ce réseau est marqué par :

- une faible **densité (significativement plus basse que dans les autres groupes)**. Il ne s'agit pas d'un ensemble soudé, mais relâché ;

- un **nombre de cliques significativement plus élevé que dans les autres groupes** (nombre le plus élevé de tous les groupes) ;
- un indice de centralité très faible ($p = 0,07$), ce qui veut dire que les membres de ces réseaux ne sont pas forcément connectés directement les uns aux autres ;
- une **proximité basse (significativement plus basse que les autres groupes)**, ce qui signifie que les individus sont « éloignés » les uns des autres et interagissent moins facilement ;
- une très grande capacité à créer des liens (forte intermédiarité), c'est-à-dire qu'il existe des individus qui sont des points de passage obligés pour interagir avec d'autres, ce qui leur autorise un certain contrôle sur les interactions ;
- une transitivité faible ;
- une distance géodésique moyenne.

(b) Composition des réseaux

Ce groupe est constitué de 5 personnes ayant une moyenne d'âge de 70,2 ans : 3 hommes vivant en couple, 2 femmes veuves.

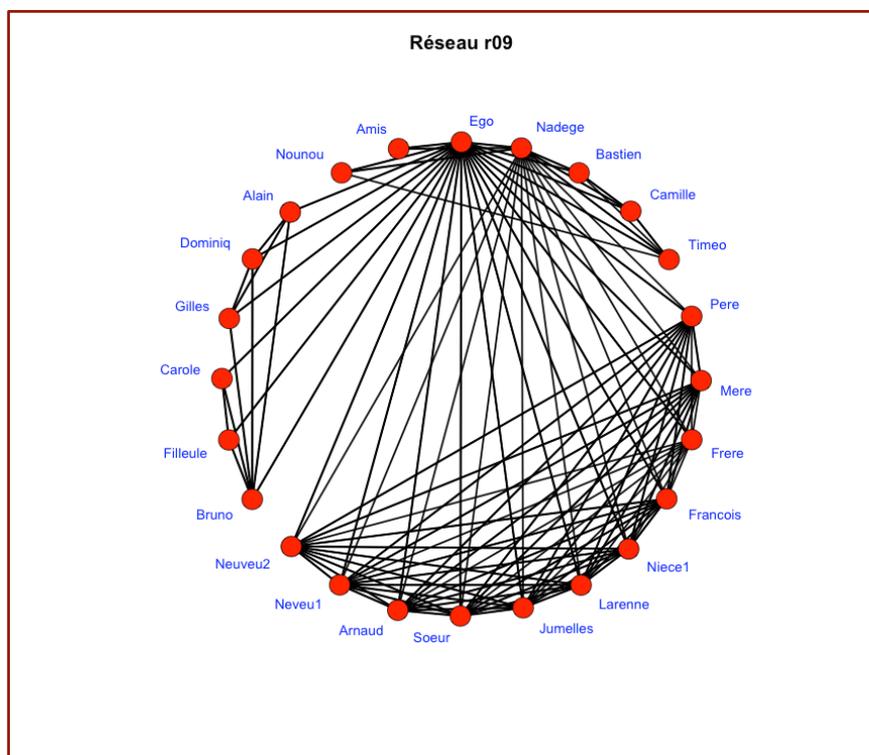
Trois patients sont retraités (ils étaient respectivement : artisan peintre en bâtiment, commerçante, comptable), l'un est en invalidité (ex commercial) et l'autre travaille à temps plein comme directeur d'un gros foyer socio-éducatif.

Tous sont en hémodialyse : quatre en centre « lourd », et un en HD quotidienne à domicile. Tous étaient suivis en consultation de néphrologie depuis plus de 2 ans. Quatre patients ont eu leur première dialyse programmée : dans 3 cas sur FAV, dans un autre cas sur cathéter car le patient devait reprendre des rendez-vous pour la création d'une FAV, mais s'était dit que cela pouvait attendre. Par la suite, la dialyse a été débutée en urgence. Le cinquième patient refusait la dialyse au long cours : « *J'avais décidé que je ne le ferais pas !* ». Cette personne a changé d'avis temporairement car elle voulait absolument être présente au mariage de sa petite-fille. Elle n'a pas débuté la dialyse en urgence.

Deux patients sont diabétiques, et trois ont des ATCD cardio-vasculaires, mais ils marchent tous normalement, et 4 sur 5 conduisent.

(c) Représentation graphique d'un réseau

Exemple de **M. CAM. Mar.** qui a un réseau large, peu dense, avec un grand nombre de cliques. M. CAM. a une très grande capacité à créer des liens, mais il y a une faible proximité entre les membres du réseau.



(d) Pratiques de sociabilité des patients du groupe

(i) Réseau familial

M. CAM. Mar. a sa famille proche (parents, enfants, frère, sœur, neveux et nièces) qui compte beaucoup pour lui :

« Ma femme, mes enfants, mon père, ma mère, mon frère, ma sœur, voilà, le cercle familial proche. Voilà, c'est tout de suite immédiatement ceux-là ... Mon frère, ma sœur, on a beaucoup de relations téléphoniques... Même si il y a la distance, on est très proches... On a tous été élevés dans une dimension familiale importante, et on est très proches les uns des autres ... On est descendus faire tous les Noëls là-bas, et là, toute la famille se réunit... La maladie nous a beaucoup rapprochés ».

Mme LIZ. Mic. a un réseau familial limité à ses 2 filles et ses petits-enfants auxquels elle est très attachée car elle n'a pas pu profiter de sa famille quand elle était commerçante :

« Mes filles, en fait, elles n'ont jamais connu leurs cousins, leurs cousines, on n'a jamais eu le temps. Vous voyez, à cette époque-là, on n'avait le temps de rien, que de travailler... Nos voisins proches, c'est eux qui les sortaient le dimanche. C'est plus les amis qui les sortaient que nous-mêmes. Mes filles, elles me téléphonaient quasiment tous les jours... Oh, là, là ! C'est dommage, j'ai pas mon portable... Vous verriez le nombre de téléphones que j'ai, non pas par jour, mais le cumul des téléphones que j'ai ! Oh non, non, j' suis pas isolée. Mes filles, elles ont une clé de la maison, ma petite-fille en a une aussi, alors ma maison, c'est le lieu de rencontre ».

Elle a une maison en Auvergne près de cousins qui sont dans une ferme :

« On a, du reste, une petite maison qui est charmante en Auvergne. La maison est fermée, mais on a des cousins qui habitent au-dessus de nous, des fermiers cousins ».

M. BAR. Gas. ne garde pas un bon souvenir de sa jeunesse. Il est issu d'une famille de 9 enfants dont 7 sont toujours vivants, mais il déplore la mésentente familiale, car il ne voit plus qu'un de ses frères et sa sœur :

« Mon père, il buvait énormément et puis il ne pouvait pas nous supporter...Ma mère, elle est décédée à 73 ans, mais elle vivait dans des conditions... Ma jeunesse, je trouve que ça a été une période gâchée [...] Les frères et sœurs que je fréquente aujourd'hui... c'est celui qui est à Mor., et puis c'est ma sœur avant tout, qui est à Car. Bon, j'ai mes frères, il y en a deux avec qui on se parle pas... On en a un autre qui est à Paris. Lui, on le voit rarement... Ce qui me révolte, c'est d'être encore vivants 7 enfants sur 9, tout l' monde avec plus ou moins de problèmes de santé et qu'on n' se voit pas plus qu'on ne s' voit, ou on est fâchés. Moi je suis encore prêt à dialoguer... ».

Les membres de la famille qui comptent pour lui, ce sont avant tout sa femme, ses enfants et petits-enfants, sa sœur, un de ses frères et des cousins. Sa femme qui était fille unique n'a plus de famille. Le réseau familial est donc assez limité :

« 3 enfants, et 7 petits-enfants. Oui, on se voit assez régulièrement, oh oui. Ils viennent plus souvent que nous on y va mais... Quand on était à Car., ils venaient toutes les semaines. C'est pas l' fait de ma maladie, ça, qu'ils viennent moins souvent...Ca leur fait plus loin... Notre fils, oh, il est souvent là, et puis il est chasseur, alors il s'en vient pour la chasse... Les petits-enfants, on en a fait des cabanes, oh là là, énormément ! [...] Les personnes qui comptent vraiment pour moi aujourd'hui dans ma vie... Ma femme, quand même ! Les enfants comme les petits enfants ... Il y a des cousins d'Gac. qui sont gentils, il y a des cousins de l'Aig., là, ils prennent des nouvelles [...] Du côté de ma femme, il n'y a personne ».

M. KUB. Jea. : a changé radicalement de style de vie avec la survenue de son cancer. Il a fait l'option de privilégier la qualité de la vie, plutôt que les revenus financiers, et s'est détaché de ses frères avec lesquels il ne partage pas les mêmes idées. Cependant, son père était une personne qui l'a beaucoup marqué de son vivant :

« Quand j'étais sur Paris, on vivait, vous préférez, dans un contexte familial, sur la société. On avait 3 appartements. Bon, j'ai mes deux frères au-dessus de chez moi, moi j'étais en dessous avec ma femme et mes enfants. Et on vivait dans un hectare et demi de terrain, où il y avait des camions, un entrepôt, euh, tout ça quoi... donc pour moi c'était plus une vie. Vous préférez, bon ben, même étant sous chimio, tout ça, des fois, être obligé de leur donner un coup d'main, donc bon... Il y a deux ans, j'ai pris la décision de prendre le virage... Eux, c'est la flambe...Ils ont pas d'amis, ils vivent cloisonnés [...] J'ai jamais vu mes belles-sœurs à l'hôpital venir me voir. Mes grandes filles ne sont jamais venues me voir. En familial, j'ai pas eu de soutien, beaucoup, hein... Mon père, lui, il s'est inquiété... C'était le patriarche, mon père. C'était quelqu'un de battant, très battant... ben, il a réussi à les faire déplacer, mais sans ça... Là actuellement, j'ai plus d'relationnel avec ma famille. Mes frères, depuis

que je suis ici, ils sont venus une fois à la crémaillère, mais après, je ne les ai pas revus. Si j'en ai un au téléphone, c'est tout ».

M. KUB. a une famille recomposée. Il est beaucoup plus en lien avec les enfants de son épouse qu'avec ses 2 filles dont l'une s'est convertie à la religion musulmane :

« Ben, j'ai déjà deux filles d'un premier mariage : une qui a 32, et l'autre qui a 30, mais, avec Pat., c'est la seule fille qu'on a. Elle, elle avait déjà deux enfants de son premier mariage aussi... Mes filles, j'en ai une à Belfort, l'autre à Paris... J'en ai une, excusez-moi, qui est partie de l'autre côté de la barrière. Elle est passée musulmane... et puis là, cette semaine, j'ai vu une chose, elle a envoyé ses enfants en Tunisie ... j'ai eu une photo, la gamine assise sur un 4x4, avec un fusil dans les mains, une mère de 7 ans ! Pour moi, c'est cassé [...] Ma fille, Cat., c'est une fois tous les 15 jours qu'elle appelle... Oui, ou je l'appelle. Oui, mais l'autre, je l'appelle pas du tout, j'ai pas de nouvelles d'aucun de mes petits-enfants [...] Les enfants sur lesquels on pourrait compter s'il arrivait quelque chose, alors Aur. Oui, Dam. moins ».

M. KUB. a la particularité d'être en hémodialyse quotidienne à domicile. Son épouse est obligée de participer à son traitement. Il reconnaît sa complicité et la force de son soutien. Son épouse raconte que cela n'a pas toujours été facile pour elle et qu'il a tout de même fallu un certain temps avant que le couple ne trouve son rythme de croisière. Leur fille participe au traitement également :

« Pat. elle était obligée, elle, d'enlever l'aiguille, là, ça y est, c'est rentré dans le... Même ma fille me prend la tension... Avec Pat., on a une très forte complicité.

[...] Femme : Moi, personnellement, mon avis personnel, ce n'est pas donné à tout le monde, mais autant pour le patient que pour la personne qui l'accompagne... Bon ben déjà, vous voyez, quand il enlève ses aiguilles, bon ben, le temps qu'il fasse sa compression, vous avez le sang des fois qui gicle... J'aime pas cette partie-là. Bon maintenant, ça y est, on est bien réglés, ça marche tout seul [...] Au début, on a fait une journée entière, hein. A 8 h, on était au lit, on n'en pouvait plus, ça a été, ouh ! [...] Même ma fille me prend la tension... ».

Mme CHA. Yve. a fait des études de comptable, et elle a arrêté de travailler quand elle a rejoint son mari qui est allé en Afrique pour son travail. Elle est veuve depuis 6 ans, et n'a plus de bonnes relations familiales. Sa famille est désunie. Elle attribue cette « pagaille » familiale à des histoires d'argent avec son gendre, mais reconnaît que ses filles ne s'entendaient déjà pas bien entre elles. Mme CHA. est plus proche de ses 2 petites-filles qui comptent beaucoup plus pour elle que ses 2 filles qui ne lui apportent strictement aucun soutien :

« On a proposé à mon mari des postes en Afrique... Là, on a été très heureux... J'ai eu deux filles... et puis maintenant, j'ai 4 petits-enfants. Bon, j'ai des problèmes familiaux avec mes enfants... Le gendre qui est plutôt ... un peu voyou... C'est très difficile, ça... Il a mis vraiment la pagaille dans la famille... On pouvait plus continuer, parce que mon gendre nous réclamait toujours de l'argent [...] Et donc, je ne vois pas deux des garçons qui sont de ma dernière fille, je vois sa fille... Pourtant, quand ils étaient petits, qu'est-ce qu'on les a emmenés faire des voyages ! Ils étaient très, très mignons avec nous, et puis, d'un seul coup, plus âgés, ils se sont mis du côté du papa. Ca, c'est terrible, hein. J'ai une autre petite-fille avec ma fille aînée... elle travaille à Paris, et elle s'est mariée

le 3 novembre de cette année... elle m'appelle une fois par semaine, elle. Et puis alors là, ça dure, ça dure, parce qu'elle me raconte plein de choses... Avec l'autre petite-fille, j'étais très proche aussi [...] Dans les personnes qui comptent, il y a mes filles tout de même, mais mes deux petites-filles l'emportent, hein ».

Mme CHA. voit un peu sa fille aînée, mais n'a pas vu sa fille cadette depuis 9 ans. Elle a des nouvelles de ses filles par l'intermédiaire de 2 ses petites-filles qui sont les seuls liens forts de la famille :

« Ma fille aînée habite au Hav. Elle a eu une vie sentimentale toujours compliquée... là, elle va encore divorcer... Là, il y a eu le mariage de sa fille, alors, elle voulait que je sois présente, donc elle est revenue à de meilleurs sentiments envers moi [...] Elle était plus proche de son père... mais j'étais très proche avec l'autre fille, très, très proche. On avait beaucoup de points communs... Elles avaient 3 ans ½ de différence. Ce n'est pas beaucoup, mais ma fille aînée a toujours été jalouse de la plus jeune [...] Ma fille cadette, maintenant, elle est à Paris... Ca fait neuf ans que je ne les ai pas vus... Je demande quand même un peu de nouvelles à ma petite-fille... ».

(ii) Réseau social

M. CAM. Mar. a beaucoup de relations, mais il distingue plusieurs niveaux de proximité et fait de lui-même un tri par strates. Le graphe ne permet pas de voir toutes les cliques, car il y a des cliques imbriquées. Dans les différentes cliques, il y a le cercle familial avec, d'une part, son épouse et ses enfants, d'autre part, son frère, sa sœur et ses neveux et nièces qui forment un groupe soudé, puis les amis les plus proches (Alain, Dominique, Bruno, Gilles) avec leurs enfants quelquefois (filleule, Carole) et ceux qui sont plus éloignés, regroupés sous le nom « amis ». Les amis les plus proches connaissent la famille :

« Je suis quelqu'un qui connais beaucoup de monde, et j'ai beaucoup de copains, beaucoup de... mais au fur et à mesure des années, j'ai fait un tri, un tri par strates un peu... Il y a beaucoup de gens qui demandent à me voir, qui demandent à me parler. Des gens, c'est pas des gens, c'est des copains, des connaissances... A un moment donné, je ne peux plus quoi, je n'arrive pas [...] Mon ami Bru. et sa femme, sont venus chez mes parents... Gil., il part tous les étés, il part en vacances, il passe par Toulouse voir mon père, mon frère et ma sœur ».

M. CAM. n'a pas envie de faire partie d'une association de dialysés :

« C'est vrai que je ne me suis pas rapproché de dialysés, c'est vrai que j'ai pas envie de faire partie d'association de dialysés, et pas parce que je réfute ma dialyse ou quoi, j'ai pas envie, j'ai pas envie ».

Mme LIZ. Mic., ancienne commerçante a un réseau social très développé :

« Ce monsieur-là qui vient d'Auvergne, que je vois toujours, à qui je téléphone et qui me téléphone régulièrement... Nos vacances d'Auvergne, ça faisait partie de notre vie... On avait des relations... J'ai trois couples d'agriculteurs comme amis, et là, c'est une amie, depuis 1944, on est toujours restées en bons termes, on a fait beaucoup de choses ensemble, les communions, les baptêmes... Mais les très proches amis, ben oui, c'est elle, quoi, et mon amie de 90 ans qui est

encore plus proche... et on a eu au moins 55 ans d'amitié. Voyez, elle me téléphone presque tous les soirs... Mon amie de 90 ans, et son amie Ade. qui est devenue une amie, mais enfin pas de la même, pas aussi proche [...] J'ai des très bons amis, c'est un commerçant, c'est un restaurateur... Ce sont des gens qui nous épaulaient énormément pendant la maladie de mon mari [...] Pie., cette jeune femme qui a beaucoup de connaissances historiques... tous les soirs, elle venait travailler avec mes filles [...] J'ai un ami aussi qui n'est plus sur Cae., un ancien kiné, qui était très ami avec mon mari [...] J'ai mes petits voisins aussi qui sont charmants avec moi... J'ai Madame, Madame... Madame « chose » à qui il faudrait que je téléphone ce soir. [...] Jac. a vécu 37 ans avec moi, et 37 ans de bons contacts... Jac. est importante dans ma vie ».

M. BAR. Gas. avait un réseau social très développé du fait de ses engagements associatifs, mais devant l'évolution de sa maladie rénale, il a préféré déménager pour se rapprocher du centre de dialyse (il pourrait même s'y rendre à pied). Ce déménagement a entraîné une diminution de ses relations habituelles, mais d'une manière générale, il a un bon contact avec les personnes. Il est toujours en lien avec des personnes qui l'ont empêché de se noyer alors qu'il était à la pêche en mer avec un de ses petits-fils :

« J'emmène mon petit-fils, le jour de ses 12 ans, à la pêche en mer. Ca faisait 25 ans qu' j'y allais, j'avais jamais eu de problèmes et puis, ce jour-là, je suis tombé à la mer... C'est un autre bateau, des gens de Oui., avec qui on est en rapport tout l' temps, qui sont venus dans la direction et qui m'ont retrouvé et qui m'ont repêché [...] Les anciens combattants, j'étais président, j'avais pas mal à faire... J'étais pompier bénévole aussi [...] Je faisais régulièrement du vélo avec des copains, oui [...] Ben, les amis, on les voit pas beaucoup maintenant. Si on les invite, ils viennent. Si on les invite pas, ils viennent pas... On a quand même les LEB. qui habitent là. Ben, le Paul SEL. de Car., c'est des amis de vieille date mais... On a vu énormément de gens de Car. qui disaient : "On passera vous voir, on passera vous voir" et puis ils ne sont jamais venus ... ».

M. KUB. Jea. a un certain « statut social » grâce à l'hémodialyse à domicile qui contribue à le valoriser car il fait l'admiration de ceux qui viennent le voir :

« On en parle, j'en discute avec des gens, euh, j'en parle de mon système [...] J'ai un soutien, mais j' vais vous dire une chose, même des amis à ma femme que je ne connaissais pas qui venaient me voir à l'hôpital... Bon, je m'entoure d'amis, j'ai ma femme, j'ai ma fille, j'ai des amis autour de moi, et puis voilà. Ils savent tous que j' suis en dialyse. Des fois ça arrive, bon ben, je suis sur mon fauteuil, et puis bon... Personne ne s'est braqué, bien au contraire. Les gens, ils reculent même pas leurs visites, ils passent... Si je suis sur mon fauteuil, ils acceptent et puis voilà. On discute, oui. Ben, ça tue le temps. Ben oui, oui... La femme : "Non, et puis comme il a sa couverture, et tout, donc on voit rien, enfin c'est pas... au contraire, les gens, ils vont même le voir... Non, non, au contraire, ils sont en admiration vis-à-vis... De temps en temps, on nous appelle pour savoir comment il va ».

M. KUB. a des amis qu'il voit régulièrement. Depuis la dialyse, son réseau social s'est même agrandi.

Dans les personnes qui comptent, en dehors de son épouse et de leur fille commune, M. KUB. met ses amis avant sa propre famille :

« Les amis, oh oui, on se voit souvent. Bon, on n'est pas tout le temps fourrés les uns chez les autres, mais on se voit 5-6 fois dans l'année, si c'est pas plus. Oh oui, il y a du monde... Moi, j'essaie de m'entourer de battants, je veux pas m'entourer de... les gens qui sont défaitistes, ils restent où ils sont, j'en veux pas [...] Avec la maladie, le cercle a plus évolué que ça s'est restreint [...] Les personnes qui comptent pour moi aujourd'hui, ben déjà, Madame. En deuxième, ma fille là-bas, et puis après, j'ai mes amis, et puis ma famille après. La famille passera pas avant les amis. J'ai des gens... dans les alentours, et même sur Paris, j'ai plus d'affinités avec eux qu'avec ma propre famille, entre mes frères ».

Mme CHA. Yve., au quotidien, peut davantage compter sur son réseau social que familial. Elle a connu ses amis quand elle était en Afrique, ou bien par le biais d'activités associatives. Elle ne sort plus beaucoup de chez elle car elle est obligée de marcher avec un déambulateur :

*« Je n'aime plus sortir toute seule dans la rue, même avec mon déambulateur.
[...] J'ai de la chance d'être avec des personnes depuis un bon moment, parce que mon mari a fait partie de l'association M. et D., à Coq., et moi, j'ai fait partie du Secours Catholique. Alors, il y a des gens que je connais depuis 17-18 ans. J'ai une voisine, justement, qui habite dans la même rue que moi, qui m'a beaucoup aidée quand je suis arrivée ici ... Ca faisait six mois que j'avais perdu mon mari... j'allais pas bien, et elle venait des fois 3 fois par jour... Elle vient par exemple les jours de dialyse, comme je rentre tard le soir... c'est une femme très sympathique [...] J'ai une nounou qui vient avec le petit garçon que j'ai connu depuis l'âge de trois mois - j'ai connu son frère aussi - alors ça, c'est mon petit rayon de soleil. Cette nounou, je l'ai connue au Secours Catholique, alors ça fait 17 ou 18 ans que nous nous connaissons ... C'est elle qui me fait mes courses. On se voit, oh oui, presque tous les jours, oui [...] Là, j'ai des amis, nous les avons connus au Gabon, mais maintenant, ils habitent à côté, à 15 km. Il m'a beaucoup aidée, parce que moi, j'avais perdu un peu pied, hein... Je ne reçois plus, je les invite au restaurant maintenant... Et puis des fois, ma petite-fille aussi, je l'emmène dans des bons restaurants. On m'invite aussi. Oui. Là, je suis invitée par des jeunes que j'ai connus par la dame qui est nounou [...] J'ai une amie, maintenant, elle habite près du Mans. On ne se voit pas souvent, parce que ça fait quand même des kilomètres, mais on se téléphone souvent ».*

(iii) Confidences, conseils pour décisions importantes

Mr CAM. Mar., malgré l'importance de son réseau social, n'a plus personne à qui se confier véritablement. Son père reste un référent pour les décisions importantes :

« J'ai plus tellement de monde. Même mes amis, parce que... Avant, c'était Bru., mais depuis, non. Mic., la femme de Bru, je pense qu'avec elle je pouvais parler de beaucoup de choses... Bon, depuis qu'elle est décédée... j'ai plus tellement de lieu pour parler ... j'peux pas tout dire à ma femme, il y a des choses où j'aurais besoin d'en parler à un ami [...] Si c'est une décision très importante, j'en parlerai à ma femme, voilà. Je partagerai ça avec ma femme. Après, il m'est arrivé, sur des décisions importantes, d'avoir l'avis de ma femme, et quelquefois d'appeler mon père ».

Mme LIZ. Mic. se confie à ses 2 filles mais prend les décisions seule :

« J'ai rien à cacher à mes filles [...] Les décisions importantes à prendre, il y a que moi... J'étais une personne de décision. Mon entourage pourrait vous en parler... ».

M. BAR. Gas. se confie à sa femme et à ses enfants, mais il ne confie pas tout à sa femme de peur de l'angoisser, car elle est dépressive. Il prend les décisions seul :

« Avec Phi., on dialogue facilement. Mar., c'est plus difficile parce qu'elle est remariée. Cla., alors là, elle est très franche, y a pas de souci. Chez nous, on est très francs, y'a pas d'secret. Ma femme, oh ben oui, quand même, je lui confie des choses, mais il y a des choses que j' lui raconte pas. Je sais qu' ça va l'angoisser [...] Je pense que j' prends mes décisions, et que je lui en fais part ».

M. KUB. Jea. se confie à sa femme mais prend les décisions plutôt seul :

« Ben déjà, moi les choses, j' les confie pas comme ça. Si, mais bon, il y a des choses que je vais garder pour moi, ou bon, en parler à Pat. Ça ira pas plus loin [...] Pour des décisions importantes à prendre, je tiens compte quand même de l'avis de Mme KU. Ben oui. Non, mais bon, on arrive à ... La femme :

« J'irai pas à l'encontre de ce que lui il a choisi ... Les risques, il faut les prendre, on y va ».

Mme CHA. Yve., depuis le décès de son mari, peut se confier à sa femme de ménage et se tourne vers un couple d'amis quand elle a des décisions difficiles à prendre :

« Avec ma femme de ménage, je parle beaucoup parce que, elle, elle a perdu son compagnon aussi...

[...] Pour des décisions importantes, difficiles... ben, j'en parle à mes amis, là. Ça, j'en parle avec eux...parce qu'ils ont toujours été là... Ils connaissent bien ma situation, hein. Il a procuration sur un de mes comptes pour surveiller. Non, il a fait quand même beaucoup de choses... ».

(iv) Emprunt, prêt d'argent

Mr CAM. Mar. emprunterait de l'argent à son père, en prêterait aux personnes qui comptent pour lui :

« Emprunter de l'argent... Alors, je vais aussitôt appeler mon père [...] A qui je prêterais une somme d'argent importante ? A mon frère, ma sœur, mes amis ».

Mme LIZ. Mic. emprunterait de l'argent à une banque, prêterait de l'argent à ses filles et ses petits-enfants :

« Pour emprunter de l'argent, j'irais voir une banque. Exactement ! [...] Ce que j'ai, c'est pour mes filles... Et mes petits-enfants quand ils seront plus grands. Ca, c'est prévu dans le programme ».

M. BAR. Gas. n'hésiterait pas à emprunter ou prêter de l'argent à ses enfants, mais pas à d'autres personnes :

« Si j'avais besoin d'une somme d'argent importante... Ah, ce s'rait à nos enfants [...] J'me vois mal aller demander de l'argent en dehors de mes enfants... et puis on n' a pas d'pépin à avoir

maintenant parce qu'on a quand même une couverture sociale [...] Est-ce que je prêterais facilement de l'argent ? Aux enfants, oh oui, et puis on fait un papier que tous les autres signent... ».

M. KUB. Jea. emprunterait de l'argent à une banque :

« J'ai jamais compté sur la famille, j'ai jamais... Mes frères, mes machins, j'ai jamais... Non, non, s'il y a besoin, on passe par les voies légales, et puis c'est tout ».

Il prêterait de l'argent à ses enfants, mais en établissant une hiérarchie selon la proximité de ses relations. Ce serait d'abord à la fille qu'il a eue avec son épouse Pat., ensuite aux enfants de Pat., puis en dernier recours à ses deux filles à lui :

« Aux enfants, mais bon, plus à d'autres, et moins à d'autres. Vous voyez ce que je veux dire, il y en a qui en toucheraient plus que... Jea., elle, plus... Elle, ses enfants, et mes deux dernières en dernier... ».

Mme CHA. Yve. emprunterait de l'argent à une banque. Elle en prêterait à ses amis et à leur fils. Elle en prêterait aussi à sa petite-fille. Elle a donné de grosses sommes d'argent à ses filles, mais celles-ci sont distantes d'elles aujourd'hui :

« Non, je pourrais demander à personne, c'est plutôt moi qui en donne... Ah oui, on aurait été vers la banque, oh oui, oui. On n'aurait pas demandé ! [...] Ben, mes amis, là, ça m'est arrivé de les dépanner, et puis après, ils me les rendaient... Il a un de ses fils qui a été toujours très proche, je lui ai donné un petit peu d'argent, il n'y a pas très longtemps de cela parce qu'il me l'a rendu [...] On a beaucoup aidé nos enfants quand il y a eu la donation-partage [...] C'était ma fille qui nous demandait... On a commencé à donner parce que lui, il ne payait pas ses impôts. Alors, comme ils venaient de se marier, au début, on leur a prêté, ils nous remboursaient... Ça a commencé comme ça. Et après, ça n'a pas arrêté... Ah, il nous a coûté de l'argent, lui, oui ! [...] Ma petite-fille, là, quand elle s'est mariée, c'est moi qui ai payé la robe... ».

(v) Aide matérielle

M. CAM. Mar., ce sujet n'a pas été abordé avec le patient. Vu toutes les relations qu'il a, il n'a probablement pas de difficultés à trouver des personnes qui l'aideraient en cas de problèmes matériels.

Mme LIZ. Mic., selon ses besoins, se tournerait vers sa femme de ménage, son voisin ou ses filles :

« Alors matériel, ça dépend quelle chose... Jac., je l'appellerais facilement, elle est toujours disponible... A mon voisin... Ensuite, eh ben, c'est mes filles évidemment ».

M. BAR. Gas. peut demander de l'aide à ses voisins :

« Si on a besoin d'un coup de mains, je demande à mon voisin d'en face, il ne nous a jamais rien refusé... Et celui d'à côté, c'est tout ce qui est électrique, électronique ».

M. KUB. Jea. peut compter sur ses voisins, mais aussi sur la famille de sa femme :

« La femme : "Voilà. Je rentrais, il y avait à manger de fait. S'il y avait du ménage à faire, ils faisaient le ménage, ils me libéraient. Ben, c'était important aussi pour moi parce que, c'était tous les soirs, j'allais à l'hôpital. Ah non, non, là-dessus, non, les miens, ils m'ont tout le temps soutenue.

[...] Depuis qu'on est ici, on a fait la connaissance de voisins, mais alors c'est des amis. Alors qu'il était en maladie, et même tout de suite : Si tu as besoin d'un coup d'main... ».

Mme CHA. Yve. ne peut absolument pas compter sur son voisinage immédiat, ni sur ses filles.

Heureusement, elle a sa femme de ménage et une voisine qu'elle a connue au Secours Catholique qui peuvent l'aider en cas de besoin :

« On n'a pas été très, très bien accueillis ... Les gens aux alentours de notre maison, ils étaient jaloux, hein. On a changé la façade - ils nous avaient dénoncé à la mairie [...] J'ai une femme de ménage, elle est très, très honnête, alors ça, j'ai confiance. Elle prend ma carte bleue, hein, oh là là, j'ai une confiance alors en elle... Des fois, elle me téléphone tous les jours [...] J'ai une voisine, justement, qui habite dans la même rue que moi, qui m'a beaucoup aidée... Elle vient par exemple les jours de dialyse, comme je rentre tard le soir [...] Même si j'appelle la dame, là, qui fait mes courses, et qui est nounou, elle vient aussi tout de suite... ».

(vi) Aide formelle

Mr CAM. Mar. est très satisfait du personnel soignant :

« Bon, les infirmières sont... 99,99 %, elles sont très sympas, elles sont formées, elles sont attentives, elles sont très chouettes ».

Mme LIZ. Mic. se sent respectée par le personnel infirmier :

« Les filles, excusez-moi l'expression, mais les filles, infirmières, sont quand même à votre écoute. Ensuite, le service est agréable aussi, ainsi que l'entourage, quoi. On vous reçoit, quand on vous aperçoit, on vous appelle par votre nom. Ca, c'est déjà sympathique, parce que on n'ignore pas la personne qui arrive, et c'est un plus pour le malade, je pense ».

M. BAR. Gas. préférerait aller dialyser à l'hôpital plutôt qu'en UDM :

« J'ai eu quelquefois des petits contentements d'y aller en dialyse, et puis maintenant, je trouve que c'est de la routine... C'est plus que je me plais moins bien qu'à l'hôpital »

M. KUB. Jea. a de très bonnes relations avec les médecins (dont son oncologue) et les soignants du centre de dialyse, mais n'appréciait pas du tout l'hôpital Pominou où il a été hospitalisé :

« Il y a eu quelque chose, il y a une relation qui s'est créée, c'est dingue ! Les médecins... c'est des hommes que j'ai confiance. Ben les soignants, j'ai deux soignants qui me suivent, ça se passe comme une lettre à la poste. J'ai jamais eu rien de grave, non j'ai jamais eu... Bon, il y a que Pominou, ça, cet hosto-là, ça m'a jamais... Moi je suis pas un pion. Moi, ça, je l'ai dit au Pr Jac... ».

Mme CHA. Yve. se définit elle-même comme quelqu'un de sociable. Le service de dialyse contribue manifestement à élargir son réseau social, et elle a plaisir à discuter avec le personnel soignant :

« Elles sont toutes charmantes, et elles ont toujours le sourire. On est très bien accueillis. On a l'impression quand on arrive, qu'elles sont contentes de nous voir, c'est vrai, c'est bien... N'importe comment, moi, j'ai confiance... J'ai confiance, parce que je crois que vraiment je suis dans un service extraordinaire... En général, moi, ça se passe bien, j'ai le contact assez facile... C'est vrai que j'ai fait des rencontres avec des jeunes femmes bien sympathiques [...] Ma doctresse, elle s'est toujours bien occupée de moi... ».

(vii) Conclusions sur les pratiques de sociabilité des patients du cluster 3

Les patients de ce groupe sont des personnes « sociables », capables d'entrer rapidement en relation avec les autres. Elles ont beaucoup de personnes qui comptent pour elles. La famille est importante mais tout ne repose pas sur elle. Il y a d'un côté, le réseau familial, et de l'autre, le réseau social. Les patients donneraient volontiers de l'argent à leur famille et à leurs amis très proches, mais se tourneraient plus facilement auprès d'une banque pour les emprunts d'argent. Il y a des personnes ressources ailleurs que dans la famille. Les voisins, notamment, sauf pour Mme CHA., peuvent rendre service à tout moment. Chez 2 patients, l'aide-ménagère est une personne de confiance.

Ces patients qui sont fâchés au plus avec une personne bien précise, ont à travers leur réseau, tous types de soutiens. Des amis apportent du soutien moral en plus de la famille.

Ces patients se caractérisent par une grande auto-détermination. Trois personnes sur 5 expriment clairement que ce sont elles qui prennent (ou qui prenaient) les décisions dans le couple. Une personne, veuve, était déterminée à ne pas dialyser et a exprimé à deux reprises : *« J'avais décidé que je ne le ferais pas ! »*. Ce qui l'a décidée à débiter la dialyse, c'est qu'elle voulait absolument être présente au mariage de sa petite-fille, mais une fois le mariage passé, elle a exprimé la volonté d'arrêter les dialyses.

(e) Résultats des questionnaires qualité de vie

Questionnaire SF-36 cluster 3 (5 patients)	M (DS) cluster 3	M (DS) échantillon
Fonctionnement physique	66 (28,4)	49,6 (28,4)
Limitations dues à l'état physique	45 (37,1)	48,6 (40,1)
Douleurs physiques	63,8 (30,1)	55,2 (27,1)
Vie et relation avec les autres	55 (28,8)	76,4 (25)
Santé mentale	54,8 (14,9)	63,9 (22,6)
Limitations dues à l'état mental	46,7 (50,6)	57,4 (44,8)
Vitalité	43 (17,9)	42,3 (17,9)
Santé générale	37,8 (24,3)	48 (21,1)
Questionnaire KDQuol cluster 3	M (DS) cluster 3	M (DS) échantillon
Symptômes/problèmes	70,8 (26,6)	72,4 (15,5)
Effets de la maladie rénale	53,1 (27)	69,3 (21,9)
Fardeau de la maladie rénale	33,8 (12,2)	54,7 (24,8)

Tableau n°41 : Comparaison des scores de qualité de vie des patients du cluster 3 par rapport à l'ensemble des patients.

Les patients qui appartiennent à ce groupe ont une moyenne d'âge de 70, 2 ans. Ils sont ceux qui ont le score QV en rapport avec le fonctionnement physique le plus élevé (moyenne à 66). Mais à côté de cela, le score QV lié au fardeau de la maladie rénale est le plus bas de tous les groupes (33,8). Ce score est significativement différent de celui du groupe 1 ($p = 0,0264$), de celui du groupe 2 ($p = 0,0177$) et du groupe 4 ($p = 0,0149$). Dans ce groupe constitué de 5 personnes, les scores QV relatifs à la santé mentale, à la santé en général, et à la vie et relation avec les autres, sont inférieurs à ceux de la moyenne de l'échantillon. La maladie rénale est pesante au quotidien :

- chez un patient, directeur d'un établissement, qui a refusé une promotion promotionnelle car il a jugé que ce ne serait pas raisonnable du fait des contraintes de la dialyse ;
- chez une personne, commerçante à la retraite, qui a de gros troubles de mémoire depuis le début de la dialyse (coïncidant également avec le décès de son mari) ;
- chez un patient retraité qui a déménagé pour habiter à proximité de son lieu de dialyse, mais qui ne peut même plus s'adonner à son plaisir préféré : la randonnée. Il trouve qu'il consacre trop de temps à passer des examens médicaux en dehors de la dialyse ;
- chez une personne qui apprécie le personnel de dialyse, mais qui n'a accepté la dialyse que pour pouvoir assister au mariage de sa petite-fille.

Un seul patient a une très bonne qualité de vie. Il dialyse à domicile avec l'aide de son épouse. C'est lui qui a choisi son mode de vie, en se détachant de son milieu familial.

(f) Devenir des patients

Sur les 5 patients du groupe, le plus jeune qui avait une activité professionnelle à temps plein a été greffé avec le rein de sa femme. Trois autres patients ont gardé la même modalité d'hémodialyse (domicile, UDM, centre). Enfin, la personne qui ne voulait pas dialyser, a demandé

l'arrêt des dialyses après le mariage de sa petite-fille. Sa volonté a été respectée, et elle est décédée à l'hôpital après avoir été prise en charge par une équipe de soins palliatifs.

(iv) Cluster 4 : réseau de soutien très dense de petite taille, essentiellement familial

(a) Caractéristiques structurales et composition des réseaux

Cluster 4	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	1,94	0,09	2,50	0,85	0,79	1,38	0,88

Tableau n°42 : Caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 4.

Les réseaux des patients appartenant à ce groupe ont des différences significatives par rapport aux autres groupes :

- une densité élevée (significativement plus haute que dans les autres groupes) ;
- un nombre de cliques significativement plus bas que dans les autres ;
- un indice de centralité de degré élevé, ce qui veut dire que les patients de ces réseaux ont un nombre élevé de relations directes ;
- une proximité importante par rapport aux autres membres du réseau (significativement plus importante que dans les autres groupes) ;
- une faible intermédierité ;
- une transitivité importante ($p : 0,07$) ;
- une grande distance géodésique.

Si l'on exclut le groupe 7, ce groupe est celui dans lequel on observe la plus grande densité, la plus grande centralité, la plus grande proximité, la plus grande transitivité, la plus grande distance géodésique.

(b) Composition des réseaux

Ce groupe est constitué de 4 personnes ayant une moyenne d'âge de 76,5 ans. **Ce ne sont que des hommes, vivant en couple avec leur épouse** ($p : 0,0658$). Ils sont tous retraités ($p : 0,21$). Ils sont **peu diplômés** et étaient soit ouvriers soit employés exerçant comme professions : chauffeur-livreur, frigoriste, employé communal, et chauffeur-routier.

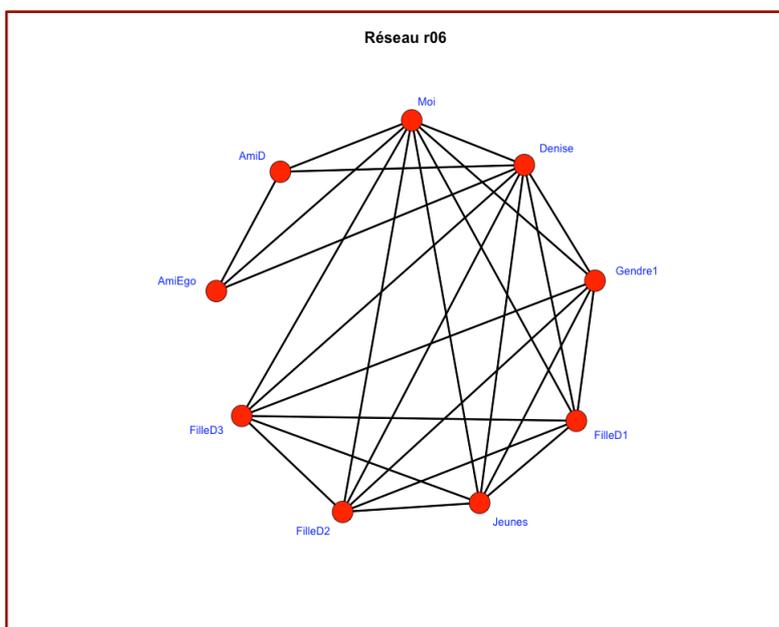
Trois sont en HD en centre lourd et un en DPCA. Tous étaient suivis en consultation de néphrologie depuis plus de 2 ans, et tous ont eu leur première dialyse programmée.

Tous les patients sont diabétiques. Ils marchent tous (l'un marche peu), et conduisent tous.

Trois patients habitent en zone péri-urbaine, et l'autre en zone rurale. Deux patients habitent à plus de 25 kms du centre de dialyse, et les 2 autres entre 10 et 25 kms du centre de dialyse.

(c) Représentation graphique d'un réseau

Exemple de **M. LEB. Lou.** qui a un réseau dense avec peu de cliques, des relations directes avec les membres du réseau et une proximité importante entre les membres de ce réseau :



(d) Pratiques de sociabilité des patients du groupe

(i) Réseau familial

Dans ce type de réseau dense, d'une manière générale, une partie des familles de chaque patient vit de manière assez fusionnelle :

M. LEB. Lou. faisait partie de la DASS. Il a eu la chance d'avoir un couple adoptif qui l'a beaucoup soutenu dans la vie, mais qui est décédé. M. LEB. est resté célibataire pendant longtemps, puis a eu 2 relations affectives tardivement : sa première compagne est décédée de maladie peu avant la date de leur mariage, et sa deuxième compagne (moins proche que la première) s'est suicidée :

« Je faisais partie de la DASS, de l'assistance publique ... J'étais chez un couple adoptif, en face le garage Renault, là, dans un pavillon. C'est la DASS qui m'avait placé... J'y ai été environ une quarantaine d'années, quoi, toujours célibataire... Ils sont décédés...Voilà, et c'est grâce à eux si j'ai arrivé dans la vie, c'est sûr [...] A 56 ans, j'avais une compagne qui était devenue ma femme, et puis donc, elle est décédée 3 semaines avant le mariage... un cancer généralisé... un problème des organes [...] Et puis j'ai eu une autre compagne, une voisine qui était de l'Orn. et qui avait une maison de vacances à côté de la mienne. J'étais seul, voilà, on s'est rapprochés. Cette personne faisait de la déprime et bon, un beau jour, elle a avalé 80-90 cachets ».

Dans les personnes qui ont compté pour lui, M. LEB. cite immédiatement sa famille adoptive, mais les personnes décédées au moment de l'entretien n'ont pas été notées sur le graphe. M. LEB. reconnaît lui-même l'étroitesse de ses liens. Le réseau familial repose sur une seule personne : sa

compagne, avec les liens qui lui sont rattachés. M. LEB. a été célibataire pendant longtemps. Il se décrit comme quelqu'un d'un peu solitaire.

Sa compagne fait remarquer ses difficultés d'adaptation à sa famille à elle :

« Et puis un beau jour, j'ai retrouvé Madame, voilà. Le destin... Et puis maintenant, ben Den., j'ai plus qu'elle, c'est tout. C'est tout, je suis seul au monde, je suis comme dans le livre, chien perdu sans collier... Je suis pas un solitaire, mais presque. J'aime le calme... j' suis toujours dans mon atelier [...] Ben, les personnes, il n'y en a pas beaucoup, à part les enfants de mon amie... Femme : Maintenant la famille, ça va mais... parce que moi je suis veuve, j'ai des enfants, des petits-enfants. Au départ... avec les petits-enfants, c'était pas facile, hein ».

M. GOD. And. avait des parents agriculteurs dont la ferme appartient toujours à la famille. Il faisait partie d'une famille de 7 enfants qui sont tous vivants. Ses frères et sœurs ainsi que la famille de sa femme habitent dans la même région :

« La ferme des parents, c'est une sœur qui est restée dessus, et maintenant, c'est les enfants de cette sœur-là qui ont repris [...] On était 7 enfants. J'étais l'aîné, moi. J'ai encore 6 frères et sœurs... on était tous bien unis. On continue de se voir souvent, oh oui, oh là là, oui ».

Il a eu 3 enfants, 8 petits-enfants et un arrière-petit-fils qu'il voit régulièrement. C'est essentiellement cette famille qui compte aujourd'hui pour lui, car il a pris ses distances par rapport aux activités associatives qu'il avait :

« Je suis proche de la même manière de tous mes enfants, ah oui, tout à fait. Il n'y a aucune différence entre les enfants, hein. Moi le reste, la commune, tout ça, je m'en fous maintenant ».

M. LAZ. Xav. est autoentrepreneur depuis qu'il est à la retraite. Il vit avec sa femme et ses deux « grands » fils qui sont également autoentrepreneurs. Il s'entend bien avec eux :

« Deux garçons, 43 et 40, je crois... Non, ils ne sont pas mariés. Enfin mariés, un coup oui, un coup pas... On se voit tous les jours, ah oui, parce qu'ils habitent toujours chez nous. Ils partent, ils reviennent... Financièrement, je m'entends bien avec eux, oh ben oui, oui, parce que les choses sont claires, donc... ».

En dehors de cette grande proximité qu'il a également avec une copine de son fils, les autres liens familiaux (un frère, une sœur) sont moins étroits du fait de la distance géographique. La dialyse ne contribue pas à resserrer ces liens :

« La copine de mon fils, oui, sur elle, je peux vraiment compter [...] Mon frère et ma sœur, on se voit, oui, un peu. Peut-être pas très souvent, comme ils habitent... Non, et puis comme je peux plus voyager beaucoup, donc... Depuis la dialyse, oui. Enfin, on pourrait... Bon, d'aller en Bretagne, c'est pas trop loin... Non, en Suisse, aussi. C'est eux qui se déplacent, oui. Sinon, on reste en contact régulièrement [...] Quand ma mère était en fin de vie, ma sœur a été là pendant 4 mois, mon frère pendant un mois, je crois, donc... c'est quand même du soutien... ».

M. VOI. Jos. a un réseau familial très restreint, mais soudé qui se cantonne à ses deux enfants (surtout sa fille, très proche de lui), son beau-frère et sa belle-sœur :

« Ma fille, elle est encore venue hier manger à la maison. Je la vois souvent et on y va aussi de temps en temps. Aussitôt qu'on lui téléphone, s'il y a quelque chose, elle vient tout de suite. Son mari, pareil...

Les personnes qui comptent... ben, c'est ma fille, mes enfants, enfin tout ça, et puis ma femme. Bon, puis j'ai ma belle-sœur et mon beau-frère, c'est vrai que j'aime bien. On est toujours en relation quoi. Toutes les semaines, elle me téléphone ou on leur téléphone deux fois la semaine pour se tenir au courant de ce qu'il y a quoi. Oh non, pour ça, j'ai une famille qui est très soudée... J' vois pas trop mon fils parce qu'il habite dans l'Ain. Enfin, je lui téléphone souvent, ou il téléphone ».

(ii) Réseau social

M. LEB. Lou. a un réseau social aussi très limité qui se cantonne à un couple d'amis :

« Si, il y a un couple - on est comme deux frères - on s'prête des outils, ou autres... Son épouse est, comment dirais-je, couturière. Elle travaille encore, donc elle est amie avec ma compagne ».

La dialyse n'a rien changé aux relations avec l'entourage :

« Il y a rien de changé ».

M. LEB. n'éprouve pas le besoin de faire partie d'une association d'insuffisants rénaux :

« Non, non. Non, parce que chacun doit raconter ses misères, et puis bon ben, on a tous les siennes, hein... Non, ça va bien comme ça, je souhaite que ça dure ».

M. GOD. And. a eu une vie associative très riche, mais il cherche à se détacher des engagements qui lui restent. Il reconnaît lui-même que la DPCA entraîne une diminution de ses relations, mais c'est son choix de prendre de la distance par rapport à toutes ses activités antérieures. Il a déjà les contraintes des horaires des poches de DP, il ne veut pas se rajouter les contraintes de la vie associative :

« J'ai été 12 ans conseiller municipal et puis j'ai été 20 ans président du comité des fêtes... Je faisais des repas dansants, tout ça... Ben là, j'ai encore les combattants... et je voudrais bien qu'on me raye de la carte, aussi [...] Quand vous quittez un truc comme ça, ça s'atténue vite, hein... Enfin, ce que j'ai fait pendant ces années-là, je ne le ferais plus maintenant, parce que la vie change [...] La dialyse, c'est-à-dire, je me sers un petit peu de ça, pour être tranquille un peu. Des fois, j'aggrave la situation pour me défiler ! Si je voulais, je pourrais suivre... Mais comme j'aime de plus en plus la tranquillité... Je préfère prendre ma voiture et aller faire un petit tour à Ale. ou Pré. ou faire un petit voyage à la campagne que de m'embêter dans les groupes ! ».

M. GOD. n'a pas très envie de faire partie d'une association d'insuffisants rénaux. Il apprécie de plus en plus la tranquillité, la liberté :

« Faire partie d'une association de patients, j'y ai pensé, oui, mais j'ai pas trop envie d'être un peu pris là-dedans [...] Ce qui me donne le plus de plaisir aujourd'hui... ben, la liberté, c'est la liberté [...] Non, on n'a pas d'amis qui viennent. Ils viennent boire un café, et ils repartent ».

M. GOD. a trouvé son rythme de vie en DPCA. Comme il aime de plus en plus son indépendance, cette technique lui permet d'être 6 semaines consécutives sans aller à l'hôpital :

« Non, mais là, c'est parti. Maintenant, on est enrouté là-dedans. Pour moi, ça va bien, ça va bien. Je vais toutes les semaines à Ale., alors je suis six semaines tranquille ».

M. LAZ. Xav. n'a pas de vie associative car il est d'un naturel indépendant. Une fois retraité, il n'a pas recréé de nouveaux liens. Etant auto-entrepreneur en dehors de ses séances de dialyse, il est débordé :

« Toujours indépendant ! Non, à la retraite, je ne me suis pas engagé dans des associations, parce que j'ai pas le temps ! ».

Son réseau social (professionnel surtout) s'est un peu effiloché au fil du temps par la force des choses. La dialyse a un peu diminué ses relations avec les autres mais il peut toujours faire appel à ses amis pour des coups de mains :

« Des amis, oui, bien sûr, comme tout le monde ! Sur Cae., oui... Disons que, moi, j'ai été basé à Rou. pendant longtemps, donc ceux-là, je les vois plus. Après, j'ai fait deux ans à Cae., donc, c'est encore ceux-là que je vois un peu [...] Est-ce que la dialyse a diminué un peu les relations ? Oui, un peu. Bon, on fait autre chose... et puis les gens savent bien quand je dis que je suis sous dialyse, ils savent bien qu'ils peuvent pas non plus demander la lune. ils savent ce que j'ai, donc... A partir de là, il n'y a pas de problème... On se téléphone. Si j'ai besoin d'un coup d' main, ils me donnent un coup d' main [...] Des voisins, on en a mais à 100 m, c'est un peu... on est en pleine campagne, hein ».

M. VOI. Jos. est beaucoup parti en vacances avec son beau-frère et sa belle-sœur à partir du moment où il a été à la retraite. Il allait très régulièrement dans 2 mobil-homes, ce qui lui permettait de retrouver des amis. Il n'avait pas de vie associative mais aimait voyager, aller à la pêche et à la chasse avec ses copains. Du fait du vieillissement, et de son diabète, il a une vie sédentaire. Il doit être chez lui tous les jours vers 17h30 pour son injection d'insuline, et de ce fait, n'a plus de loisirs depuis 5-6 ans :

« Faire partie d'associations, non, non, j'aimais pas ça... J'avais mes copains, on allait à la pêche, à la chasse... On avait acheté un mobil-home à Bar., alors on y allait. Après, quand on a été en retraite, on y allait presque tous les mois là-bas, on y a été plus de 20 ans... On était avec tous les amis, tous ceux qu'on avait, parce que, en principe c'était toujours les mêmes qui y allaient, et puis maintenant, y'a plus personne, c'est fini... On peut plus y aller, on a déjà vendu... On prenait des semaines dans un p'tit pavillon qu'on louait comme ça. On en a loué en Savoie tout ça, en Bretagne, partout... On passait 10-15 jours avec le beau-frère et la belle-sœur. Tout ça pendant 5-6 ans, et puis maintenant, mon beau-frère est malade... et puis nous, on n' peut pas y aller tout seuls, on peut plus marcher, c'est même plus la peine d'y compter [...] Voyager, ah oui on aimait ça, oui ! Ca fait 5-6 ans, c'est fini, c'est râpé. On fait plus rien du tout. On sort plus... On n'a plus de loisirs. On n'est plus partis parce qu'il fallait que je sois là à 5 h 1/2 et puis le matin, à 8 h ½ alors, c'est une contrainte, hein. Une fois quand j' vais chez ma fille et tout ça, on reste à manger, je reviens pour 5 h 1/2 parce que l'infirmière, elle est là. Y'a pas loin, mais quand même... ».

Son réseau social a considérablement diminué pendant cette période, ce d'autant qu'il a perdu trois de ses copains en un mois, et qu'il ne peut plus beaucoup marcher. Heureusement, il lui reste un « petit noyau » de relations : 2 copains de chasse et ses voisins qui viennent passer une heure avec lui tous les soirs pour discuter :

« Non, non c'est pareil. J'ai mon voisin d'à côté de chez moi, il vient tous les soirs. Il vient avec sa femme. On discute pendant une heure, une heure et demie et puis il repart. Ça nous fait parler un peu quoi, et puis dimanche, je lui paye le restaurant pour la dernière fois qu'il a tondu la haie cette année [...] J'ai un copain qui vient de temps en temps aussi, avec qui j'allais à la chasse avant. Il est encore venu avant-hier. Oh non, pour ça, j'ai des copains, ils viennent souvent ... ou je vais les voir... J'en ai juste deux qui viennent de la chasse, parce que les deux autres sont morts. J'ai eu trois copains qui sont morts en même pas un mois ! L'autre, il habite à Ber., ça fait déjà un bon bout... Autrement, il a sa fille qu'habite juste derrière chez moi, alors quand il vient la voir, il rentre à la maison [...] J'ai un petit noyau, oui ».

(iii) Confidences

M. LEB. Lou. confie tout à sa compagne qui serait capable de lui faire changer d'avis :

« Ah non, rien de caché [...] Elle serait capable de me faire changer d'avis, ah oui, oui, oui, tout-à-fait ».

M. GOD. And. s'appuie essentiellement sur sa femme pour prendre des décisions :

« Ben, on est obligés d'en discuter ensemble... Ma femme, oui, elle pourrait me faire changer d'avis, jusqu'à un certain point [...] Les enfants, on essaye de pas trop les tracasser ».

M. LAZ. Xav. confie ce qui lui est cher à sa femme et ses fils, mais il prend ses décisions seul :

« En famille, toujours [...] Auprès de qui je prends conseil ? Sur moi ! »

M. VOI. Jos. se confie à sa femme. Il demande volontiers conseil à sa fille qu'il voit régulièrement, mais pas trop à son fils qui habite loin :

« Avec ma femme, j'en discuterais s'il y avait quelque chose qui va pas, et puis c'est tout [...] Pour ça, à ma fille, je lui demande : "Qu'est-ce c'est qu't'en penses, toi ?" Mon fils, pas beaucoup ».

(iv) Prêt, emprunt d'argent

M. LEB. Lou. emprunterait de l'argent à une banque. Il en prêterait à son amie :

« A la banque. Pas à de la famille ou des amis, ah non, non, j'aime bien les choses droites [...] Prêter de l'argent à certaines personnes, non, j pense pas. Non, entre mon amie et puis moi... oui, j'ai déjà fait d'ailleurs, mais des petites sommes. Bon ben, elle a fait des travaux ou autres, et puis elle me les rembourse, voilà ! »

M. GOD. And. emprunterait de l'argent si nécessaire à ses enfants. Il en prêterait à ses enfants, mais aurait plus de réticences vis-à-vis de ses petits-enfants de peur qu'ils n'en fassent un mauvais usage :

« Ben, demander à une banque, il faut avoir du répondant, c'est toujours pareil [...] Eventuellement, je demanderais à mes enfants, oui, ben, dans la mesure du possible, quoi [...] Prêter de l'argent aux enfants, oui, oui. On les aiderait si on pouvait, ça, certainement. Les petits-enfants, oui... malgré qu'on se méfie des jeunes... Ben oui, parce que des fois, on se demande s'ils comprennent bien la vie ».

M. LAZ. Xav. emprunterait de l'argent à une banque, et en prêterait uniquement à ses enfants :

« Pour emprunter de l'argent ? A la banque. Jamais à des personnes ! [...] Prêter de l'argent, non. A mes enfants, c'est tout ».

M. VOI. Jos. emprunterait et prêterait de l'argent aux personnes qui comptent pour lui :

« Emprunter de l'argent... oh, je sais pas, parce que, pour une bonne raison, c'est que j'en n'ai pas besoin, et puis deuxièmement, non, oh non, je leur emprunterais pas à eux. De toute façon, ils ne m'auraient pas dit non, c'est certain, mais bon... Si j'avais ... si j'étais dans le besoin, j'dis pas, mais c'est pas l'cas... Oh non, ça ne me dérangerait pas de leur demander, non [...] C'est pareil, y m'auraient dit : "Tiens, peux-tu m' prêter par exemple 1.000 ou 2.000 euros... ?" Comme mon fils, des fois y m'téléphone, y m' dit : " Dis donc, peux-tu m' prêter ça, parce que ... ?" Bon, je lui envoie un chèque, et puis il me rembourse après. Non pour ça, on s'entend bien ».

(v) Aide matérielle

M. LEB. Lou. peut compter sur le gendre de son amie :

« Oui, c'est son gendre qui vient m'aider parce que ma compagne ne veut plus que je taille la haie »

M. GOD. And. peut compter sur tous ses enfants et leurs conjoints en cas de problèmes matériels :

« Quand on a une petite chose, on fait appel à eux. Ils sont souvent là, ils donnent un coup de main [...] Ah ben, les gendres oui, tout à fait, oui. La bru, ben, elle est gentille avec nous, très gentille avec nous. Oh ben ça, si on l'appelle, elle est là 10 mn après, quand on a besoin ».

M. LAZ. Xav. peut faire appel très facilement à ses fils en cas de soucis matériels car ils habitent chez lui, mais il peut demander aussi des coups de mains à ses copains :

« Les copains, on s'téléphone. Si j'ai besoin, ils me donnent un coup de main ».

M. VOI. Jos. peut se tourner vers toutes les personnes qui comptent pour lui en cas de problèmes matériels, aussi bien sa famille que ses voisins ou ses copains de chasse :

« Pour les problèmes matériels, là... Plutôt à la famille, si j'ai besoin de quelque chose [...] Les voisins, là, oh oui, oui... Pour ça, on s'entraide... que ce soit n'importe qui qui aurait besoin d'un coup d'mains... Ca serait tout de suite vu, oui... ou les copains de chasse. J-P., j' lui dirais, tout de suite il viendrait ».

(vi) Aide formelle

M. LEB. Lou. a de très bonnes relations avec son néphrologue (devenu le médecin traitant) et le personnel soignant. Le service de dialyse est pour lui un lieu de rencontres :

« Ah, je fais confiance ... au personnel, et puis aux docteurs, bien sûr ! Maintenant que je fais partie de la grande famille de là-bas, dès qu'on a quelque chose, c'est le Dr BER. qui soigne pour tout... ça fait 6 ans qu'elle me soigne, donc elle me connaît, elle connaît mon amie, on est venus là X fois, avec elle.

[...] Ah oui, ils sont charmants ici... on est bien, bien soutenus. En tout, en tout. Ils viennent sans arrêt... On est bien considérés, ils sont là à nos petits soins, elles sont dévouées, ah oui, oui ... Alors, je me trouve bien. Quand j'arrive là-bas, on retrouve certains patients "Bonjour, ça va ? "... "Et toi ? ".

M. GOD. And. apprécie le personnel soignant :

« Oui, ils sont très gentils, oui. Les filles, là, elles connaissent leur travail ».

M. LAZ. Xav. trouve que l'ambiance en dialyse est agréable, mais il ne cherche pas particulièrement à discuter avec les soignants car il dort pendant presque toute la séance de dialyse pour qu'elle passe plus vite :

« L'ambiance est agréable, oui. Le personnel, oh oui, oui. Il y en a qui sont sympas, oui, oh ben oui. J'ai plaisir à venir, parce que je sais qu'il faut le faire, c'est ça, parce que je sais que je vais ressortir un peu mieux, mais dire que c'est un plaisir non, faut pas... Moi, dès que c'est branché, je dors, donc... pratiquement, pendant 4 h... ».

M. VOI. Jos. est passif pendant ses séances de dialyse. Il trouve que les soignants ne parlent pas beaucoup. La dialyse, pour lui, c'est vraiment long :

« Ben oui, me remonter le moral. Enfin... ils me disent pas grand-chose. Vous savez, quand je suis dialysé, je suis là dans mon lit, et j'attends que ça se passe... La dialyse, vous savez, on s'allonge sur le lit et puis on attend qu'on vous pique. Voilà, la dialyse, c'est ça. Pendant les 4 h, ben vous restez comme ça. Ah oui, c'est long ! ».

(vii) Conclusions sur les pratiques de sociabilité des patients du cluster 4

Dans ce réseau, les personnes qui comptent sont essentiellement des membres proches de la famille qui est assez réduite (conjoint, frères, sœurs, enfants, peu de petits-enfants). L'épouse ou la compagne est la confidente exclusive. Elle est toujours consultée pour des décisions importantes. Ce sont aussi les membres de la famille qui sont sollicités en première ligne pour une aide matérielle car ils habitent à proximité. Ainsi, tout se passe en famille, sauf quelquefois pour les emprunts d'argent qui se font plutôt à la banque. Ceci explique la proximité entre les membres.

Le réseau social est très limité, mais certains amis sont aussi des liens forts. Ils sont considérés comme faisant partie de la famille. Ce réseau social, qui pouvait être très important pour certains

patients, s'est réduit considérablement au fil du temps, soit du fait du vieillissement soit du fait de la maladie (dialyse péritonéale, ou injections d'insuline par IDE tôt le matin ou en fin d'après-midi). Les relations des patients avec les membres de leur réseau sont plutôt des relations d'amitié et d'entraide car les confidences sont réservées à la famille. Les voisins sont peu sollicités. Chez un seul patient, les voisins sont particulièrement importants car ils viennent lui rendre visite tous les jours et rompre la monotonie quotidienne.

Malgré la diminution progressive de taille du réseau, l'impact du fardeau de la maladie rénale sur la qualité de vie est limité, peut-être parce que l'épouse est toujours présente, et que le réseau de soutien est dense.

Les patients de ce groupe ne sont fâchés avec personne.

(e) Résultats des questionnaires de qualité de vie

Questionnaire SF-36 cluster 4 (4 patients)	M (DS) cluster 4	M (DS) échantillon
Fonctionnement physique	50,0 (16,8)	49,6 (28,4)
Limitations dues à l'état physique	31,3 (47,3)	48,6 (40,1)
Douleurs physiques	66,0 (23,1)	55,2 (27,1)
Vie et relation avec les autres	90,6 (12,0)	76,4 (25)
Santé mentale	90,0 (10,6)	63,9 (22,6)
Limitations dues à l'état mental	75,0 (31,9)	57,4 (44,8)
Vitalité	48,8 (11,1)	42,3 (17,9)
Santé générale	60,8 (11,1)	48 (21,1)
Questionnaire KDQuol cluster 4	M (DS) cluste	M (DS) échantillon
Symptômes/problèmes	72,4 (18,2)	72,4 (15,5)
Effets de la maladie rénale	83,6 (12,6)	69,3 (21,9)
Fardeau de la maladie rénale	65,6 (14,9)	54,7 (24,8)

Tableau n°43 : Comparaison des scores de qualité de vie des patients du cluster 4 par rapport à l'ensemble des patients.

Si l'on exclut toujours le groupe 7 pour l'analyse, on peut voir que, dans le questionnaire SF-36, tous les scores de qualité de vie sont supérieurs à ceux de la moyenne de tous les patients sauf en ce qui concerne les limitations dues à l'état physique (score à 31) mais ce sont des patients diabétiques et la moyenne d'âge du groupe est de 76,5 ans. Il y a un excellent score pour la vie relationnelle (90,6), ce qui pourrait expliquer que, dans le KDQuol, on observe le **deuxième meilleur score de qualité de vie par rapport au fardeau de la maladie**. Ce groupe, rappelons-le, est constitué de 4 hommes retraités, peu instruits, vivant en couple avec leur épouse.

(f) Devenir des patients

L'histoire de M. VOI. est particulièrement triste car ce patient s'est suicidé avec son fusil de chasse. Le réseau social de M. VOI. était un réseau dense. Selon Durkheim, les personnes appartenant à des réseaux denses ont moins tendance à se suicider que les autres, mais le réseau social de M. VOI. s'est détricoté progressivement, au fil du temps, du fait du vieillissement, et puis brutalement en un mois, avec le décès de 3 de ses copains. M. VOI. n'avait plus de loisirs alors qu'il

aimait la chasse et partait régulièrement en vacances. La seule perspective qui lui restait était d'aller en maison de retraite avec sa femme. Sa vie sociale était devenue extrêmement réglée et ses « marges de manœuvres » étaient de plus en plus réduites. Son suicide peut être qualifié de *suicide fataliste*, selon la typologie proposée par Durkheim¹⁸³.

Les trois autres patients ont conservé la même modalité de dialyse.

(v) Cluster 5 : réseau de soutien vaste, essentiellement familial

(a) Caractéristiques structurales des réseaux :

Cluster 5	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	8,52	0,05	7,5	0,71	0,54	1,58	0,82

Tableau n°44 : Caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 5.

Ce réseau est marqué par :

- une densité moyenne ;
- un **nombre de cliques** élevé (de manière **significativement plus élevé que dans les autres groupes**) ;
- un nombre faible de relations directes ;
- une proximité moyenne entre membres du réseau ;
- une capacité importante à servir de lien au sein du réseau ;
- une transitivité assez importante ;
- une **distance géodésique la plus élevée de tous les groupes, de manière significative**, ce qui signifie que si *ego* n'existe plus, le réseau continue d'exister. Personne n'a de lien uniquement avec *ego*. Dans ce type de réseau, quand une personne doit contacter quelqu'un, elle doit passer par des intermédiaires. Il s'agit d'un réseau fractionné.

(b) Composition des réseaux :

Ce groupe est constitué de 4 personnes ayant une moyenne d'âge de 76,25 ans : 2 hommes et 2 femmes. Un homme vit en couple, l'autre est veuf. Une femme vit en couple, l'autre est célibataire.

Trois patients sont retraités (ils étaient respectivement : artisan chauffeur de taxi, agriculteur, garde d'enfants à domicile), et le quatrième est en invalidité (ex-professeur d'éducation physique).

Tous sont en hémodialyse : trois en centre « lourd », et un en autodialyse. Un patient aurait souhaité être dialysé à son domicile par méthode péritonéale, mais pour des raisons techniques, la pose du cathéter de DP n'a pas pu se faire. D'autre part, il est prévu qu'une personne actuellement hémodialysée en centre aille en UDM.

¹⁸³ E. Durkheim, *Le suicide*, PUF, Paris, 2007.

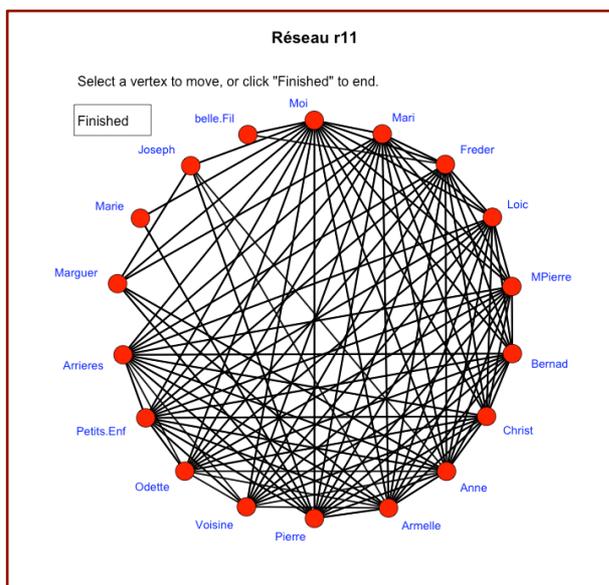
Tous étaient suivis en consultation de néphrologie depuis plus de 2 ans. Trois patients sur quatre ont eu leur dialyse programmée. Le quatrième a eu sa 1^{ère} dialyse en urgence, mais il avait une fistule artériovoineuse fonctionnelle. Donc, ce sont tous des patients qui avaient accepté l'idée de se faire dialyser.

Deux patients du groupe sont diabétiques, et deux ont des ATCD cardio-vasculaires. Un patient se déplace en fauteuil roulant, un autre marche peu, et deux autres marchent normalement.

Les patients ont moins de 25 kms pour aller à leur centre de dialyse. Ils habitent en région urbaine ou péri-urbaine.

(c) Représentation graphique d'un réseau

Exemple de **Mme GOS. Eli.** qui a un réseau moyennement dense, avec un nombre de cliques élevé :



(d) Pratiques de sociabilité des patients du groupe

(i) Réseau familial

Mme GOS. Eli. fait partie d'une famille nombreuse. Elle occupait la 8^{ème} position d'une famille de 10 enfants dont 3 sont décédés. Elle est moins proche d'un de ses frères qui habite à Tar. (Joseph) et de 2 autres sœurs (Marie et Marguerite). Elle-même a eu 5 enfants. Elle a toujours été entourée d'enfants : les siens d'abord, puis les enfants qu'elle a gardés, et ensuite ses petits-enfants. Elle est « très famille », et sait créer des liens. Les liens sont constants et réguliers avec les membres de la famille, et il y a des rassemblements familiaux. La seule personne pour laquelle elle a de la rancœur, c'est son ex-belle-fille qui a quitté son fils. La dialyse est venue bouleverser quelques habitudes familiales, mais elle s'en est bien accommodée :

« Ah oui, les enfants, ah oui, j'ai toujours beaucoup aimé les enfants. Je crois que j'en ai eu en garde... je crois que c'est une vingtaine, si c'est pas plus. Ils sont restés attachés à nous, et mes enfants les considèrent un peu comme leurs frères et sœurs ... Après ceux que j'ai gardés, il y a eu les

petits-enfants... Ils sont très fidèles, ils téléphonent souvent, ils aiment bien avoir de nos nouvelles [...] Rassembler tous les enfants, c'est pas très facile, parce que notre maison est petite... Mais on se rencontre quand même. Dimanche, voyez, c'est l'anniversaire de mon arrière petite-fille qui va avoir un an, donc ma petite-fille fait ça chez elle. Elle réunit tous les oncles et tantes, et toute la famille. On est très famille ».

Les personnes qui comptent pour elle, c'est toute sa famille nucléaire : ses frères et sœurs, ses enfants (sauf son ex-belle-fille qui a quitté son fils) et ses petits-enfants :

« Les personnes qui comptent... Ben mon mari d'abord... On est un couple solide... mon mari et puis mes enfants, et la famille, les petits-enfants... C'est sûrement mon mari, et puis remarquez, mes frères et sœurs aussi, je reconnais. On est très famille [...] Mon fils aîné... il a des ennuis de famille, il est divorcé et bon, je m'occupais pas mal de son petit gars qui a 7 ans. Ben là, par exemple, le mercredi, il venait souvent à la maison, ici. Comme j'suis dialysée le mercredi, ben je ne peux plus le prendre... Quand j'étais pas dialysée le samedi, on allait chez mes sœurs tous les samedis après-midis. Mais là, je suis dialysée, je n'y vais plus. Enfin, on y va un autre jour dans la semaine... on se retrouve avec mon frère Pie., qui vient manger chez elles [...] Ma belle-fille qui est partie sans raison. C'est surtout ça que je lui en veux... ».

M. LOR. Jac. est très famille. Il est très apprécié, non seulement par sa famille proche, mais aussi sa famille éloignée. Lui et sa femme ont organisé beaucoup de réunions de famille. Ils aimaient beaucoup ces rassemblements :

« On est très, très famille, même du côté de mon épouse, les frères et sœurs, même les beaux-frères, belles-sœurs... On est très soudés, nous... Même les neveux et nièces, tout ça, on est très considérés. Et je l'constate tous les jours parce que j'ai énormément de visites. On a fait beaucoup de réunions de famille et puis la chasse parce qu'on était chasseurs... Bon ben, j'étais un p'tit peu l'organisateur de tout ça, parce que j'étais l'aîné et tout ça, et puis on aimait bien ça, et puis mon épouse aussi. On aimait bien la réunion de famille et d'amis, et bon ben, ça s' terminait par un méchoui. C'était sympa comme tout. C'était une fois par an ».

Mme MOR. Mir. a sa famille (mère, fratrie, neveux et nièces) qui lui apporte un soutien inconditionnel, mais elle est un peu éloignée d'elle géographiquement, en dehors de sa maman qui a 90 ans et qui vit avec elle. Les anniversaires sont des occasions de rassemblements familiaux :

« J'ai eu des périodes hyper difficiles, et à chaque fois, j'ai eu mon entourage familial qui était là pour me soutenir. Et ça, c'est important quand même... Ma sœur a eu trois enfants, des jumeaux pour les premiers. Ça a été notre rayon de soleil parce que ça faisait 18 mois que papa était décédé quand ils sont venus... garçon et fille... "Mes" jumeaux... on les avait à la maison pratiquement une grande partie de la journée... C'était un peu mes enfants, hein [...] Je me suis battue pour moi parce que je me trouvais encore un petit peu trop jeune pour partir, et puis je me suis battue pour ceux qui m'entouraient aussi [...] Toutes les fêtes, on est ensemble, tout au moins à Noël, au premier janvier, les anniversaires sont souvent fêtés ensemble ».

M. GIL. Mic. est veuf depuis trois ans. Il était très uni avec sa femme, et se retrouve seul partout, tout le temps, depuis son décès. Il est très proche de ses enfants qui, géographiquement, sont loin :

« Je suis un solitaire maintenant. Je suis tout seul partout, tout le temps ! Ca a été le drame de ma vie, ça... Quand j'ai perdu ma femme, ça m'a fait un choc, et j'ai eu un tas d'problèmes dont mes reins qui m'ont lâché... Ma femme, on a été très unis, on faisait tout ensemble. Les grandes décisions, c'est même elle qui les prenait d'ailleurs... Alors, je suis ici tout seul maintenant [...] J'ai eu deux enfants... Quand ils peuvent venir, ils viennent, hein, mais enfin ils ont leur travail ... Ma fille, elle vient assez souvent. Elle est seule ma fille, elle est divorcée... A Noël, on va se retrouver tous ensemble... De toute façon, mes enfants m'appellent tous les soirs [...] Je vois mes enfants, mes petites-filles, c'est ce qui me retient à la vie, ça ».

Il est aussi en lien fréquemment avec ses frères et sœurs. Il ne se sent pas isolé :

« On était trois garçons, et le restant, c'est les cinq filles. Moi, je suis le premier. Il y en a deux qui sont décédés... Mon frère, il m'appelle toutes les semaines, ou c'est moi qui l'appelle. Euh, mes sœurs, elles m'appellent assez souvent... une fois par semaine, une fois tous les 15 jours. Je suis pas isolé ».

(ii) Réseau social

Mme GOS. Eli. cite aussi, dans les personnes qui comptent, 2 amies qu'elle connaît de longue date, depuis la scolarité de ses enfants. Ces amies connaissent donc bien la famille :

« Ma voisine, là, qui compte pour nous, pas mal, et une autre aussi avec qui je pouvais parler mais malheureusement, elle est loin... Avec les enfants entre eux, c'est comme ça qu'on s'était connues ».

La dialyse n'a pas du tout modifié son réseau de relations :

« Ça n'a rien changé du tout. Non, non, non, rien du tout, non, non ».

Elle ne serait pas opposée à faire partie d'une association d'insuffisants rénaux :

« Peut-être... Je me rends pas compte ... Ça ne me déplairait pas, si c'est pas trop souvent parce que, même parler avec ceux qui sont dialysés, là, en fait, c'est pas facile ».

M LOR. Jac. a eu une vie associative très riche qui lui a fait rencontrer beaucoup de monde. Comme il le dit lui-même, il a toujours été l'animateur. Il est rarement seul chez lui avec sa femme :

« J'ai dû prendre les fonctions de maire malgré mon opposition parce que l'ancien maire est décédé [...] On faisait la fête du pays. On avait une ambiance terrible entre nous, c'est sûr. J'ai toujours été animateur [...] J'aurais bien voulu être président de la chasse, mais j'ai pas voulu parce que ça crée des animosités [...] Le football non plus, ça ne me plaisait pas parce que y avait un tas de gens là-dedans, c'était surtout la foire plutôt que le sport ! [...] J'aimais bien avoir des amis et des grands amis... Des amis, oui... un peu moins aussi, parce que ça diminue... Des amis de la paroisse... oui, c'est la clé de rencontre [...] A la suite de notre accident, le notaire de Bou. qui a géré nos affaires, c'était devenu un ami, presque de la famille. Eh bien, il a traité toutes nos affaires sans nous demander d'honoraires. C'est pas rien, hein ! On était très intimes... Il est parti tristement aussi [...]

Quelquefois, on a même apprécié d'être une fois tout seuls, parce que plus ou moins, on fatigue, ou bien on aime bien être chez nous, tête à tête. Enfin, ça nous arrive jamais. Tous les dimanches, on est retenus par nos enfants, ou des amis, ou de la famille ».

Mme MOR. Mir. a une situation médicale tout-à-fait particulière car la cause de l'IRCT est une maladie orpheline qui a été diagnostiquée bien avant l'insuffisance rénale. Cette maladie se traduisait par l'absence d'une partie de l'intestin, ce qui nécessitait une alimentation parentérale nocturne. Cette maladie a entraîné beaucoup d'hospitalisations, et a réduit le réseau social à peu de chagrin. Cependant, malgré toute son histoire médicale, et sa dépendance à deux machines (une à domicile pour l'alimentation parentérale et une autre à l'hôpital pour la dialyse), elle a plusieurs personnes amies, dont une voisine, qui comptent pour elle :

« J'avais beaucoup d'amis, des copains de sport, parce que je faisais des compétitions d'athlétisme et du jour au lendemain, quand j'ai été malade, plus personne quoi, enfin deux qui sont restés... Ça, ça fait mal [...] On louait entre Gra. et Avr., chez une dame qui est devenue une amie... Alors, on est parties comme ça 2 ou 3 fois 3 jours, voilà. Ça fait plaisir quand même [...] On a une amie, Mic., moi je passe deux heures avec elle, c'est un grand plaisir... ses deux filles ont été dialysées aussi, et sa première fille est décédée l'année dernière ... La femme qui aurait pu être aigrie par la vie, mais non, elle est souriante... c'est comme de la sève qui vous vient, quoi, de gentillesse... Elle est considérée pratiquement comme un membre de la famille ».

M. GIL. Mic. n'a pas de vie associative mais, en étant chauffeur de taxi, il était au contact de beaucoup de monde. Son départ à la retraite a été très dur à vivre pour lui. Heureusement, maintenant qu'il est veuf, il s'entend très bien avec ses voisins :

« La retraite, ça a été très dur... Du jour au lendemain, bon ben, c'était fini, plus rien, plus de contact avec personne, hein ! [...] Je marche tout seul, ben oui. Je suis un solitaire maintenant ... J'ai un voisin qui vient tous les jours me voir. Il vient me voir le matin, vient me voir l'après-midi, enfin, ça dépend des fois. Des fois, on part avec lui, il vient avec moi quand même. C'est un pêcheur aussi, lui [...] Ici, j'ai des très bons voisins, hein. Ils sont excellents... ».

(iii) Confidences, décisions importantes

Mme GOS. Eli. se confierait à son frère prêtre ou à son mari. Pour prendre des décisions, elle demanderait l'avis de son mari ou de la dernière de ses filles :

« A mon frère prêtre, c'est à lui que je me confierais le plus facilement, sûrement. A mon mari, c'est pas les mêmes choses que je lui confierais, voilà ! J'en parle pas beaucoup de mes angoisses, je les garde pour moi [...] Pour des décisions importantes, j'en parlerais à mon mari, oui, oui, sûrement [...] Je crois qu'il arriverait à me faire changer d'avis, avec persévérance [...] Je demanderais conseil à mon mari ou alors à la dernière de mes filles... plus à elle qu'aux autres. C'est pas bien peut-être, mais c'est sûrement à elle... ».

M. LOR. Jac. se confierait en premier lieu à l'une de ses filles dont il est très proche, plutôt qu'à sa femme qui est très émotive. Pour les décisions importantes, il ne fait rien sans demander l'avis de sa femme. Il reconnaît le caractère fusionnel de ses relations : « on est dans un vase clos » :

« A qui je me confie ? D'abord à mes enfants, mon ange gardien. Fille : "tu te confies bien à maman quand même" - A toi aussi. Maman, elle se met à pleurer tout de suite, alors ça va pas...Ben, on s'arrange entre nous [...] Pour les décisions importantes, oui, c'est en famille. Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ? (rires) Vous avez bien deviné...C'est - on est dans un vase clos - dans un circuit. On fait rien l'un sans l'autre ».

Mme MOR. Mir. célibataire, vivant avec sa mère, ne se confie pas facilement. Elle prend en général ses décisions seule, mais pour des décisions importantes, prendrait conseil en premier lieu auprès de son frère et éventuellement de sa sœur :

« Je ne les confie pas toujours... Très souvent, je les garde pour moi... Pour des décisions importantes, à qui je demanderais conseil ? Mon frère plutôt, mais bon, souvent, c'est mûri ... Souvent, je prends mes décisions moi-même. Mais bon, je ne me suis jamais trouvée devant un gros dilemme... alors, peut-être que ... je demanderais aussi à ma sœur si elle avait pas elle-même ses soucis. Là, je ne veux pas l'ennuyer... ».

M. GIL. Mic. ne peut plus se confier à sa femme. Il se confie donc à présent à ses enfants et leur demande conseil pour prendre des décisions :

« Avec ma femme, c'était ça, je lui confiais tout, et les décisions, c'était elle qui les prenait, oui. Maintenant, c'est à mes enfants. On en discute, mais bon, j'ai jamais eu de gros problèmes, hein »

(iv) *Emprunt d'argent, prêt d'argent*

Mme GOS. Eli. emprunterait de l'argent à l'une de ses sœurs et prêterait de l'argent à ses enfants :

« A qui est-ce que j'emprunterais ? Ben, à une de mes soeurs, parce que je sais qu'elles sont assez à l'aise, sûrement une de mes soeurs [...] De l'argent, je n'en n'ai pas beaucoup à prêter, remarquez, mais ce serait à mes enfants, oui, sûrement... et puis si j'voyais quelqu'un vraiment dans la misère, j'dis pas. Même pas le prêter, le donner à c'moment-là ».

M. LOR. Jac. emprunterait de l'argent à ses filles si besoin et leur en prêterait également :

« Si on avait besoin d'argent, aux enfants, parce qu'il y a jamais trop d'argent mais enfin, ils travaillent bien tous les trois. Ce serait principalement nos enfants [...] Prêter une somme d'argent importante, ah ben, il faut être prudents maintenant, parce que il y a tellement de cas... , mais aux enfants, ah ben oui ! »

Mme MOR. Mir. se tournerait probablement vers une banque en premier lieu pour emprunter de l'argent, éventuellement vers un neveu. Elle prêterait volontiers de l'argent à sa famille :

« Certainement, là, je ferais des démarches dans des établissements financiers et ainsi de suite... J'ai mon neveu, là, eh bien, il a une belle situation, je suis sûre que si je lui téléphone pour lui dire : « Lio., j'ai besoin de tant », ça serait tout de suite, tout de suite. Mais je ne sais pas si j'oserais aller lui demander. Je pense que ce serait d'abord un établissement financier... je sais pas [...] A qui est-ce que je prêterais de l'argent ? Ah ben moi, à ma famille. Peut-être pas : « qui que ce soit », mais des gens qui sont... parce que vous savez, il y a des gens qui se mettent en difficulté, et qui cherchent les difficultés... ».

Mr GIL. Mic. emprunterait et prêterait de l'argent sans hésiter à ses enfants :

« Si jamais j'avais besoin d'emprunter de l'argent, je me tournerais vers mes enfants. Notamment ma fille, parce qu'elle est cadre supérieur... Et moi, s'il le fallait, je prêterais de l'argent à mes enfants ».

(v) Aide matérielle

Mme GOS. Eli. a son mari qui est bricoleur :

« Son métier, c'était serrurier-soudeur, et puis il est bricoleur, même pas qu'en ferraille, en tout. Il voit ce qu'il y a à faire, c'est ça qui est agréable. Electricité, oui, oui. Plomberie aussi. C'est le bois qu'il aimerait le moins... ».

M. LOR. Jac. se tourne d'abord vers sa famille en cas de soucis matériels, mais il peut compter aussi sur d'autres personnes en cas de besoin : son ancien employé, sa voisine... :

« Pour des problèmes matériels, oh ben, vous savez, on ne fait qu'un nous tous... Oui... Mais notre employé, on le voit toujours, il est à ... il téléphone et tout pour demander... Je vois par exemple, s'il y a besoin de sortir un peu, par exemple le soir, la voisine est tout de suite là. Elle était secrétaire médicale. Elle dit : "Je vais vous prendre" Pourtant, elle a des problèmes chez elle aussi. Et puis bien d'autres... ».

Mme MOR. Mir. peut compter sur un voisin et une voisine en cas de soucis matériels :

« Mic., elle m'a dit : "Tu sais, si tu as n'importe quoi la nuit, tu me téléphones, j'arrive, hein". Elle m'a emmenée une fois par semaine voir maman. Il n'y a pas que l'intérêt, mais elle est là... On a un voisin à côté qui est très gentil, alors si c'est une petite panne, on lui dit "Jea, on est en difficulté avec ci ou ça" et il vient. Bon, il peut faire ou ne peut pas faire, mais si c'est des petites bricoles qu'il peut faire, bon, il le fait, mais autrement, on fait appel aux professionnels ».

M. GIL. Mic. peut faire appel à plusieurs de ses voisins en cas de besoin :

« Un peu d' jardin... c'est pas moi qui le fais, c'est mon voisin mais enfin... Je fais des conserves de haricots, je fais des conserves ... J'ai un petit voisin plus loin, là bas, lui, il sait tout faire. Il sait tout faire, l'électricité, tout ça, il touche à tout. Si j'ai un problème, eh bien je l'appelle, hein ».

(vi) Aide formelle

Mme GOS. Eli. a beaucoup de respect et d'admiration pour l'équipe soignante :

« On est tellement bien accueillis ! Franchement, je les admire ... Moi j'en ai une, entre autres, elle a une manière de vous soutenir... de bien dire les choses ».

M. LOR. Jac. se trouve très bien en dialyse. Il joue aussi son rôle d'animateur auprès de l'équipe soignante :

« On est très bien entre nous, et puis je suis un petit peu l'animateur là-bas... Oh pis, j' sais pas, y a une bonne ambiance ».

Il fait totalement confiance à son néphrologue et ses soignants et suit les prescriptions à la lettre :

« Ah ben oui, règlement, règlement ! Je suis très libre avec le Dr BAT. mais, comme l'autre semaine, on l'a pas beaucoup vu... alors j'ai fait confiance à mes infirmières ».

Mme MOR. Mir. n'a que des louanges à faire sur les soignants et sa néphrologue :

« Et je suis tombée sur une équipe... je ne les remercierai jamais assez ... C'était tout pour le patient ! Vous savez, chapeau, hein ! Je me suis fait à l'équipe. Ils sont tous, toutes, très gentils. Ça, en dialyse, je peux dire... Le Dr QUE., euh elle... de tous les soignants que j'ai côtoyés, c'est certainement elle qui compte le plus, ah oui, parce qu'elle est humaine cette femme-là, de façon extraordinaire, hein ».

M. GIL. Mic. qui est en auto-dialyse est très satisfait de l'équipe médicale et paramédicale. Pour lui, aller en dialyse contribue à le sortir de sa solitude :

« La dialyse, c'est un peu la vie de famille. Il y a les infirmières, elles sont charmantes... à peu près toutes... On vit un peu avec elles, et puis, ça me change de mon environnement quand même, hein... Le Dr CAR., moi, je suis parfaitement en synthèse avec lui, parfaitement... C'est extrêmement important, hein ».

(vii) Conclusions sur les pratiques de sociabilité des patients du cluster 5

Dans ce type de réseau, la **famille est très importante et soudée**. Elle apporte beaucoup de soutien moral. Les enfants, petits-enfants et frères et sœurs comptent. Tout se passe en famille. Les patients se confient à leur famille (conjoint, enfants, ou sœur pour personne célibataire) et se tournent vers elle pour des décisions importantes. Ils emprunteraient facilement de l'argent à leur famille, prêteraient aussi de l'argent à leur famille, et demanderaient de l'aide matérielle d'abord à leur famille pour ceux qui ont la chance d'avoir des membres de leur famille habitant à proximité de chez eux.

Le réseau social est un peu plus limité. Les membres du réseau social connaissent généralement assez bien la famille. Il y a, dans ce réseau social, des personnes très chères à qui les patients peuvent se confier. Les patients peuvent tous compter sur leurs voisins en cas de besoin. Le **réseau d'aide et d'entraide est important**. Les soignants de dialyse sont des personnes qui comptent, pour lesquelles les patients ont beaucoup de respect et d'admiration.

Les patients sont des personnes très sociables. Ce sont des personnes très actives, très battantes, qui ont eu ou qui ont encore une vie relationnelle riche, soit par leur profession, soit au travers de leurs activités associatives. Ils ont vraiment dans leur entourage des personnes qui leur donnent du soutien moral, sur lesquelles ils peuvent compter. Dans ce groupe, les patients, qui peuvent être fâchés ponctuellement avec une personne précise, ont tous types d'aides, d'abord et essentiellement dans leur famille.

(e) Résultats des questionnaires de qualité de vie

Questionnaire SF-36 cluster 5 (4 patients)	M (DS) cluster 5	M (DS) échantillon
Fonctionnement physique	37,5 (29,0)	49,6 (28,4)
Limitations dues à l'état physique	62,5 (43,3)	48,6 (40,1)
Douleurs physiques	40,8 (42,0)	55,2 (27,1)
Vie et relation avec les autres	78,1 (25,8)	76,4 (25,0)
Santé mentale	64,0 (23,1)	63,9 (22,6)
Limitations dues à l'état mental	66,7 (47,1)	57,4 (44,8)
Vitalité	37,5 (13,2)	42,3 (17,9)
Santé générale	52,3 (23,3)	48,0 (21,1)
Questionnaire KDQuol cluster 5	M (DS) cluster 5	M (DS) échantillon
Symptômes/problèmes	73,4 (7,9)	72,4 (15,5)
Effets de la maladie rénale	68,0 (19,3)	69,3 (21,9)
Fardeau de la maladie rénale	40,6 (10,8)	54,7 (24,8)

Tableau n°45 : Comparaison des scores de qualité de vie des patients du cluster 5 par rapport à l'ensemble des patients.

Le groupe 5 a des scores de qualité de vie en rapport avec le fonctionnement physique et la vitalité moins bons que ceux de la moyenne de tous les patients, mais cela n'entrave pas la relation avec les autres (score à 78,1). Ce groupe 5 est, **après le groupe 3**, celui qui en moyenne, a le **score de qualité de vie en rapport fardeau de la maladie rénale le plus bas** (moyenne = 40,6). Ce score est significativement différent de celui du groupe 2 ($p = 0,0424$) et du groupe 4 ($p = 0,0286$). Ce résultat est un peu surprenant car les quatre patients qui constituent ce groupe sont très soutenus par leur entourage, mais ce sont des personnes très dynamiques qui aimeraient faire plus de choses qu'elles ne le font.

(f) Devenir des patients

Mme GOS. et M. LOR. sont toujours hémodialysés en centre lourd. Mme MOR. a changé de région pour pouvoir se rapprocher de sa famille, et M. GIL. est décédé.

(vi) Cluster 6 : réseau de soutien assez réduit, essentiellement familial

(a) Caractéristiques structurales des 2 réseaux

Les caractéristiques structurales des 2 réseaux de ce groupe sont résumées dans le tableau ci-dessous :

Cluster 6	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	2,29	0,087	5	0	0,44	0,70	0,72

Tableau n°46 : Caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 6.

Ce réseau est marqué par :

- une densité moyenne ;
- un nombre de cliques assez important, mais de manière non significative ;

- un nombre moyen de relations directes ;
- une **proximité très basse entre membres du réseau (de manière significative** par rapport aux autres groupes);
- une capacité moyenne à servir de lien au sein du réseau ;
- une transitivité moyenne ;
- une **distance géodésique significativement plus basse que dans les autres groupes.**

C'est dans ce groupe qu'on trouve les scores les plus bas pour la *closeness* et la distance géodésique.

(b) Composition des 2 réseaux

Ce groupe est constitué de 2 personnes ayant une moyenne d'âge de 60,5 ans. Ce sont : un homme célibataire de 41 ans, travaillant à temps plein dans un restaurant, et une femme seule de 80 ans (séparation avec le mari, puis décès du second compagnon), retraitée de l'enseignement.

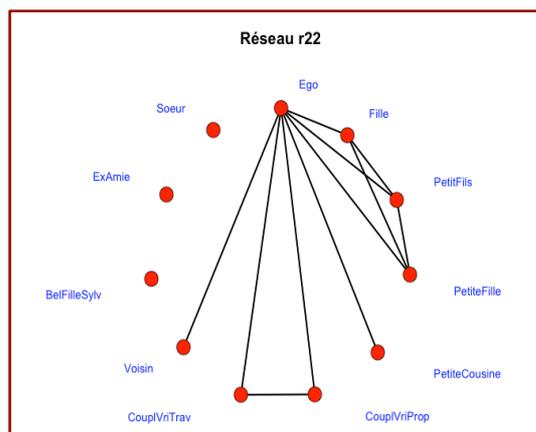
Le jeune homme est en DPA nocturne, et la femme est en auto-dialyse.

Tous deux étaient suivis en consultation de néphrologie et ils ont été préparés à leur première dialyse qui a été programmée. Ils n'étaient pas diabétiques et n'avaient pas d'ATCD cardio-vasculaires graves.

Ces patients ont entre 10 et 24 kms pour aller à leur centre de dialyse. Ils habitent en zone péri-urbaine. Ils marchent normalement tous les deux, mais une des deux personnes ne conduit pas à cause de sa mauvaise vision.

(c) Représentation graphique d'un réseau

Exemple du réseau de **Mme LED. M. Ro.**, qui a un réseau dont les membres ne sont pas du tout proches entre eux :



Le graphique permet de voir, au premier coup d'œil, qu'il n'y a pas de liens entre les différentes cliques du réseau, et qu'il y a des cassures. Les « ponts sont coupés » entre Mme LED. et sa sœur, une ex-amie et sa belle-fille.

(d) Pratiques de sociabilité des patients du groupe

(i) Réseau familial

Mme LED. M. Ro. a une sœur avec laquelle elle n'a pas d'atomes crochus. Sa famille est très restreinte. Elle s'est séparée de son mari avec lequel elle a eu une fille, et a vécu ensuite avec un compagnon qui est décédé. A la suite de ce décès, sa belle-fille lui a demandé subitement de quitter la maison qui ne lui appartenait pas, ce qui a jeté un froid car Mme LED. a dû quitter la commune où elle est née et où elle avait ses amis, pour trouver un autre logement :

« J'ai quitté mon mari, et j'ai vécu avec quelqu'un qui était comme moi, natif de Vri. Ça a été le grand amour de ma vie, Cla. Nous avons vécu quand même 15 ans ensemble [...] La maison était à mon compagnon qui est décédé en 2003 [...] Vous savez, moi, ici, je suis déracinée... Un beau jour, au mois de mars 2009, ma belle-fille me dit : Ben, je ne je sais pas comment vous dire ça... Ben, on a décidé de vendre la maison [...] Avec elle... c'est même pas fâchée... on s'ignore [...] J'ai une sœur... Il y a pas d'atomes crochus... ».

Heureusement, Mme LED. est très proche de sa fille et de ses deux petits-enfants qui habitent en région parisienne. Elle ne veut absolument pas que la dialyse empiète sur ses week-ends pour pouvoir profiter pleinement de leur venue chez elle car ils constituent sa raison d'être :

« Elle est très proche de moi, ma fille. Heureusement que je l'ai ! Elle m'appelle plusieurs fois la semaine... Pour beaucoup de personnes, le dimanche, c'est le jour noir à passer. Encore moi, c'est pas encore le jour noir, parce que il y a une chose que j'attends, que je sais que je vais avoir, c'est un long coup d'fil de ma fille, en fin d'après-midi [...] Le jour où je passerai à 3 jours, ce que je voudrais bien, c'est arriver à avoir lundi, mercredi, vendredi parce que, quand ma fille vient le samedi, ça, il y aurait rien à faire, ça, je veux être là [...] Ce qui me procure le plus de plaisir dans ma vie... Ben, c'est ma fille et mes petits-enfants, quelle question ! Ça, c'est ma raison d'être ».

M. PET. Fél. est le dernier d'une famille de 6 enfants dont l'un est décédé récemment d'une tumeur cérébrale. Il n'a pas connu son père, et ne connaît que son beau-père et les fils de son beau-père avec lesquels il a de très bonnes relations. Son réseau familial est vaste. Il voit assez régulièrement la plupart des membres de sa famille, même si son emploi du temps est essentiellement rythmé par son travail et par la dialyse. Il a un frère qu'il ne voit pas très souvent, et un oncle avec lequel il n'a pas d'atomes crochus :

« J'ai un frère qui est décédé d'une tumeur cérébrale en 2008. Ça a marqué tout le monde, et ça a rapproché beaucoup de personnes ... Ben, c'est les horaires, c'est de travailler sur la côte, c'est de travailler le WE. C'est vrai qu'on est toujours en décalage par rapport aux autres, quoi ... Rarement des WE en famille... Souvent, c'est moi qui y vais parce que bon, ben au niveau des horaires, c'est toujours plus facile que ce soit moi, quoi... Il y a un frère que je vois toutes les semaines parce qu'il habite pas loin et on travaille ensemble plus ou moins, on fait du bois. Donc oui, on arrive à se voir presque tous les jours. Et je vois ma mère presque tous les jours ou deux à trois fois la semaine... Il n'y a que celui qui est dans la Man. que je vois très rarement mais bon, on se téléphone, et maintenant il y a internet [...] Du côté de mon beau-père aussi, il y a ses enfants que je considère un

peu comme mes frères [...] J'ai mon frère qui est à Lis. ... ben, que je vois pas forcément beaucoup. C'est avec lui que j'ai le moins de rapports... J'ai un oncle que j'aime pas, que j'évite d'ailleurs parce que j'ai aucune affinité avec lui ».

Il trouve que sa maladie rénale a contribué à rapprocher sa famille. Ses frères et sœurs sont du soutien pour lui. Ils s'étaient tous portés volontaires pour lui donner un rein mais il ne souhaite pas de greffe avec donneur vivant. Il préfère les tenir à distance de sa maladie :

« Non, à rapprocher, je pense parce qu'ils sont tous là aux petits soins... Quand c'est arrivé au début, je suis allé en consultation, ils m'ont gardé 10 jours parce que j'avais de la tension, et pendant ces dix jours - là, j'ai appelé personne, donc ... (rires). Donc depuis, dès qu'ils sont trois jours sans me voir, ils appellent, ils pensent que je suis reparti [...] Ils me soutiennent tous, oui, oui, oui... Par contre, j'ai toujours gardé une barrière, si vous voulez. Ils ne savent pas exactement comment ça marche, je ne les ai jamais invités chez moi à faire voir comment ça marchait. Je préfère les laisser en dehors de la maladie [...] Ils s'étaient tous portés volontaires pour une greffe, et c'est moi qui ai refusé. Je voulais pas de greffe d'un vivant ».

Il est particulièrement proche de sa sœur et irait peut-être chez elle en convalescence une fois qu'il sera greffé :

« Chez ma sœur peut-être, je ne sais pas. Ça dépend, ça dépendra de combien de temps. Ma sœur, on se voit ben, très souvent. On se voit régulièrement ou on se téléphone. Je suis très proche de ma sœur... elle est quelqu'un de très posé. Elle a eu un fils qui est né paraplégique et, toute sa vie, elle a toujours été confrontée à des problèmes médicaux et donc oui, c'est à elle que... ».

(ii) Réseau social

Mme LED. M. Ro. a 2 couples d'amis qui comptent beaucoup pour elle, mais qu'elle ne voit pas très souvent. Son déménagement a entraîné une cassure dans sa vie, et une plus grande solitude. Elle a arrêté ses activités associatives car elle a des revenus limités. Elle se décrit comme quelqu'un d'indépendant, mais la solitude est quelquefois pesante pour elle. Malgré tout, elle n'a plus très envie de s'attacher à de nouvelles personnes car elle a été très déçue par certaines, notamment son ex-amie :

« J'ai deux couples de Vri. qui comptent... Ce sont des gens avec qui on a tout un tas de trucs à partager. Voyez, quand j'ai eu besoin au mois de janvier d'aller à Cae., ben c'est lui qui m'a emmenée. Ben ça, ce sont des amis ! mais ils sont souvent par monts et par vaux [...] Je faisais partie du club des chiffres et des lettres d'Arg. et puis il y avait l'atelier peinture tous supports, où j'ai fait essentiellement de la peinture sur soie... J'ai arrêté, parce que ça faisait loin. Vous savez, ça revenait que c'était vraiment coûteux [...] La petite jeune femme qui est venue me voir à l'hôpital... je suis fâchée avec sa mère avec qui j'étais amie pendant 40 ans... c'est une personne à qui j'ai rendu beaucoup de services, et qui un jour, a voulu nous monter Cla. et moi, l'un contre l'autre. Alors ça, j'ai pas accepté [...] Je suis indépendante... J' préfère une certaine solitude, parce que vous savez, j'ai été tellement déçue par des gens... que maintenant, je n' veux plus m'attacher [...] Ce qui a été le plus difficile à pouvoir gérer, c'est quand le couple de ma fille n'a pas été du tout. Elle était très mal,

et j'en ai vraiment souffert. C'était pas longtemps après mon déménagement... Au début où j'étais ici, ça m'est arrivé de rester 11 jours sans adresser la parole à un être humain en face... ».

M. PET. Fél. a ses copains du casino pour lui remonter le moral, mais le temps passé au casino est limité par la dialyse nocturne. Les jeux au casino constituent la seule sortie avec ses amis :

« J'ai des amis quand même, oui... Ma famille les connaît très peu... Ouais, c'est des copains quoi, mais bon, je leur en dirais pas autant qu'à ma famille, quoi. C'est pas... Quand j'ai des coups d'mou, c'est plus vers les amis du casino que j'irais pour me remonter le moral... Maintenant, il faut que je sois rentré avant minuit si vous voulez. Sinon, avec 8 heures de dialyse, si je veux être levé le matin à 8 h, il faut que j'arrive à être branché 8 heures, donc après... C'est dans ce sens-là que ça a changé. Il faut que je fasse gaffe à être rentré avant minuit, c'est tout... Oui, oui, j'aime bien ça, le black jack... des soirées sympas ».

M. PET. se trouve parfois un peu seul avec sa maladie, mais il aime son indépendance et veut laisser les autres en dehors de sa maladie :

« Ben un petit peu, mais bon, c'est parce que je l'ai voulu quoi, ou parce que j'essaie toujours de garder une distance, laisser les autres en dehors de ma maladie quoi, mais bon, non pas trop, non ».

Mr PET. a un patron qui est compréhensif par rapport à sa maladie, mais ses collègues de travail ne semblent pas souteneurs pour lui :

« Mon patron, pour la maladie, il est compréhensif, oui [...] Mais ce qui me mettrait en colère, oh ben, ce serait des collègues de boulot, quand ça se passe mal au boulot oui, ça peut arriver, oui... Oui, je veux dire, je vais passer un coup de gueule, et demain ça va aller mieux ».

(iii) Confidences, décisions importantes

Mme LED. M. Ro. se confie à sa fille et, pour les décisions importantes, s'en réfère à elle ainsi qu'à ses amis :

« Ah ben, c'est à ma fille que je confie des choses [...] Oui, c'est réciproque [...] Pour mes yeux, j'en ai parlé avec ma fille, j'en ai parlé avec mes amis de Vri. [...] Est-ce que ma fille serait capable de me faire changer d'avis ? Difficilement ! Il faudrait vraiment qu'elle argumente parce que je suis très têtue ».

M. PET. Fél. se confie à sa sœur et en réfère à elle pour des décisions importantes :

« Pour me confier, oh, ce serait plus à ma sœur. Oui, si j'avais ma vie à confier à quelqu'un, ce serait à elle que je confierais ma vie. S'il y avait une décision importante, oui. Ben ma sœur, elle est quelqu'un de très posé. Elle a eu un fils qui est né paraplégique, et toute sa vie, elle a été confrontée à des problèmes médicaux [...] Les copains, non, non, c'est plus vers les amis du casino que j'irais pour me remonter le moral ».

(iv) *Emprunt d'argent, prêt d'argent*

Mme LED. M. Ro. emprunterait éventuellement de l'argent à sa fille mais pas à ses amis. Elle en prêterait à sa fille et ses petits-enfants :

« J'en parlerais avec ma fille. Je m'arrangerais pour ne pas avoir besoin d'une somme d'argent importante. Qu'elle me dépanne un petit peu... Mes amis, non, non, non, alors que je sais que ce sont des gens qui pourraient, mais non [...] Prêter de l'argent, oh à ma fille et mes petits-enfants... ».

M. PET. Fé. se tournerait vers un de ses frères pour emprunter de l'argent. Il prêterait de l'argent à sa famille, mais pas à ses copains :

« Ma famille n'est pas forcément très riche, mais bon, si j'avais des soucis d'argent, oui, mon frère, celui qui vit avec ma mère, il me dépannerait entièrement, oui [...] Pour prêter de l'argent, oh, ma famille, aucun souci. Les copains ? Non ».

(v) *Aide matérielle*

Mme LED. M. Ro. peut compter sur ses amis de Vri. Elle a deux personnes qui peuvent apporter une aide matérielle en l'absence des aidants principaux. Ce sont une petite cousine et un voisin :

« Mes amis de Vri., je sais qu'ils vont toujours répondre présent, oui, oui, oui, mais ils sont souvent par monts et par vaux [...] J'ai une petite cousine quand même, qui est à 10 km d'ici, à Eco... Alors elle, si j'ai besoin vraiment de faire quelques courses à Arg. entre deux venues de ma fille, eh bien, je lui donne la liste, elle va me chercher ça, et puis elle me l'apporte ... Il y a peut-être un monsieur qui est pas mal bricoleur, un p'tit peu plus bas, à qui je téléphonerais... ».

M. PET. Fé. appellerait le mari de sa sœur si besoin :

« J'appellerais le mari de ma sœur. Il est très, très bon bricoleur, et c'est quelqu'un de très bien »

(vi) *Aide formelle*

Mme LED. M. Ro. vit seule. Les ambulanciers et le personnel soignant contribuent à l'évidence à élargir son réseau social. Pour elle, l'hémodialyse constitue un moyen de sortir de son isolement :

« Ce sont les personnes lors du transport, ce sont les infirmières... C'est du réconfort, ça sort de chez soi, tandis que l'autre choix, j'aurais été là avec mon appareil et un stock de cartons, seule dans la chambre... ».

M. PET. Fé. apprécie particulièrement une IDE du service de dialyse car elle lui explique les choses clairement et de manière compréhensible :

« Il y a une infirmière qui est très gentille... J'aime bien avoir à faire à elle. C'est quelqu'un de très vif. Tout est réglé, tout est carré, tout est... J'aime bien quand c'est franc, quand c'est ... J'aime bien qu'on me dise ce qu'il en est quoi, j'aime pas qu'on me cache des choses et qu'on me dise par un truc détourné... ».

(vii) *Conclusions sur les pratiques de sociabilité des 2 patients du cluster 6*

En ce qui concerne les relations, les liens sont constitués par les membres d'une grande famille dans un cas, et dans l'autre cas, par une fille et ses 2 enfants ainsi que deux couples d'amis. Pour les 2 patients, il y a une personne de la famille qui sert de confidente et qui est consultée pour les décisions importantes. La demande de prêt d'argent et d'aide matérielle se fait auprès des personnes qui apportent le plus de soutien moral (famille ou amis) ou qui sont proches géographiquement (voisin). Les soignants de dialyse sont des personnes qui apportent du réconfort ou une aide formelle appréciée. Les deux patients du groupe sont fâchés au moins avec une personne. Chez ces 2 patients qui se disent « indépendants » de caractère, le soutien des patients repose sur peu de personnes. Ce sont essentiellement des membres de la famille puisqu'il n'y a pas ou peu de réseau social.

(e) *Résultats des questionnaires qualité de vie*

Questionnaire SF-36 cluster 6 (2 patients)	M (DS) cluster 6	M (DS) échantillon
Fonctionnement physique	50,0 (42,4)	49,6 (28,4)
Limitations dues à l'état physique	37,5 (53,0)	48,6 (40,1)
Douleurs physiques	51,5 (29,0)	55,2 (27,1)
Vie et relation avec les autres	100,0 (0,0)	76,4 (25,0)
Santé mentale	60,0 (28,3)	63,9 (22,6)
Limitations dues à l'état mental	50,0 (70,7)	57,4 (44,8)
Vitalité	54,2 (29,5)	42,3 (17,9)
Santé générale	43,5 (47,4)	48,0 (21,1)
Questionnaire KDQuol cluster 5	M (DS) cluster 5	M (DS) échantillon
Symptômes/problèmes	70,8 (20,6)	72,4 (15,5)
Effets de la maladie rénale	78,8 (25,6)	69,3 (21,9)
Fardeau de la maladie rénale	53,1 (39,8)	54,7 (24,8)

Tableau n°47 : Comparaison des scores de qualité de vie des patients du cluster 6 par rapport à l'ensemble des patients.

Le « groupe 6 » est constitué de 2 personnes seulement. Il est particulier car, dans le questionnaire SF-36, le score QV relatif à la vie et relation avec les autres est au maximum à 100, et le score de vitalité est le meilleur de tous les scores. Malgré cela, le score QV en lien avec le fardeau de la maladie rénale est légèrement inférieur à celui de la moyenne d'échantillon.

(f) *Devenir de ces patients*

Mme LED. est toujours en autodialyse, et M. PET. a été greffé et va bien.

(vii) Cluster 7 : réseau de soutien extrêmement réduit, exclusivement familial.

(a) Caractéristiques structurales et composition du réseau

Les caractéristiques structurales du seul réseau de ce groupe sont rapportées dans le tableau ci-dessous :

Cluster 7	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	0	0,33	1	1	1	1	1

Tableau n°48 : Caractéristiques structurales du réseau du patient du cluster 7.

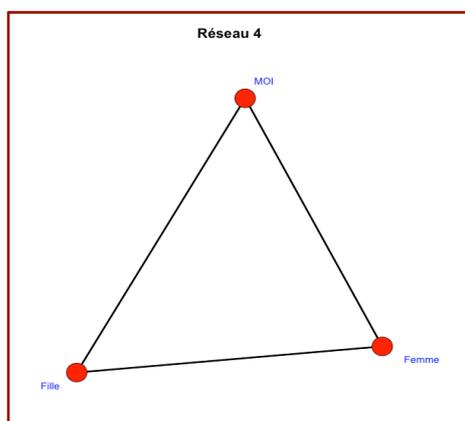
Comme on peut le voir, les caractéristiques de ce réseau sont tout-à-fait particulières. C'est la raison pour laquelle le seul patient qui a ce type de réseau a été exclu de l'analyse statistique. Ce réseau possède les indices de densité et de transitivité les plus élevés. L'indice de centralité de proximité entre les membres du réseau est aussi le plus élevé parmi les groupes et la distance géodésique est l'une des deux plus faibles. Ce réseau est constitué d'une seule clique, l'intermédiarité est nulle. Dans ce réseau qui est le plus petit de tous les réseaux, l'environnement relationnel est de taille extrêmement réduite, clos et à forte cohésion. Les relations sont très transitives.

(b) Composition du réseau

Un seul patient appartient à ce groupe. Il s'agit de M. ZON. Geo., 81 ans, qui est hémodialysé en centre lourd. M. ZON. était coiffeur à Paris. Une fois retraité, il est venu se retirer dans une résidence en bord de mer, occupée essentiellement pendant les week-ends ou les périodes de vacances. Il habite en zone péri-urbaine, à plus de 25 km du centre de dialyse. Il marche peu, mais conduit encore. Il a eu sa première dialyse en urgence. Il a un terrain vasculaire très mauvais et il est très inquiet pour son avenir.

(c) Représentation graphique du réseau

Il s'agit de celui de Mr ZON. Geo., 81 ans, qui a un réseau très restreint mais soudé :



Mr ZON. est hémodialysé en centre lourd. Il a eu sa première dialyse en urgence. Il a un terrain vasculaire très mauvais et il est très inquiet pour son avenir.

(d) Pratiques de sociabilité de M. ZON.

(i) Réseau familial

Le réseau de **M. ZON. Geo.** se limite se limite quasiment à sa femme et sa fille unique qui vit seule, sans enfant, sur la Côte d'Azur. Il communique avec elle quotidiennement. M. ZON. avait un frère à qui il pouvait se confier mais celui-ci est décédé. Il lui reste une belle-sœur qu'il ne voit pas. M. ZON. peut compter sur sa femme et sa fille :

« Ma fille, tous les jours, un coup d'fil ... Elle ne pouvait pas avoir d'enfant. On regrette pas. Quand on voit tous les enfants qui sont mal élevés et tout [...] Un neveu qui est mort, une nièce qui n'est pas en très bonne forme. Ben vous voyez, c'est pas... Du côté de ma femme, ben, pareil aussi. Il n'y a plus qu'une sœur... Elle habite Paris, et puis elle se déplace pas beaucoup... Il y avait des tantes, oncles, et tout le monde, tout le monde est disparu. Il faut pas vieillir [...] Ma femme, elle est très fatiguée, parce qu'elle a de l'arthrose dans une jambe. Elle marche quand même, mais avec beaucoup de peine... Quand on voit dans l'état qu' je suis... Je vais un peu mieux mais enfin... c'est pas brillant [...] Je peux conduire quand même ».

Au quotidien, sa femme est son seul soutien :

« Ah ! ma femme, énormément. Je dis : Le jour qu'il arrivera quelque chose, je serai complètement nul, parce que, comment veux-tu que je me fasse à manger, le linge et tout ? C'est le gros problème ! »

M. et Mme ZON. sont conscients qu'ils perdent de l'autonomie et qu'ils doivent changer d'environnement. Après avoir habité à Paris pendant la période d'activité professionnelle de M. ZON., qui était coiffeur, ils sont venus se retirer dans une résidence, en bord de mer. Ils sont assez isolés car cette résidence est occupée essentiellement le week-end et pendant les périodes de vacances scolaires. Leur devenir les préoccupe beaucoup. Au moment de l'entretien, ils réfléchissent à un autre domicile où ils pourront passer la dernière période de leur vie. Ce sujet est source de conflits pour le couple :

« On pense à déménager, mais pour aller où ? C'est ça le problème. Il faudrait que je trouve quelque chose où je sois de plain pied, voilà... Ma femme me dit toujours : "Il faut trouver quelque chose ailleurs ". Ben oui, c'est facile à dire mais... ».

(ii) Réseau social

Le couple n'a quasiment pas de réseau social. **M. ZON. Geo.** trouve que c'est bien ainsi car il aime son indépendance :

« Des amis sur qui compter, non, pas du tout... On aime bien vivre comme ça parce que les amis des fois, on peut être déçus... ».

Il partage ses loisirs uniquement avec sa femme (visites). Il ne peut plus partir en vacances comme il avait l'habitude de le faire :

« Ben, je passais beaucoup de vacances, 4-5 mois, en Dordogne. Ça faisait 25 ans qu'on allait au même endroit. C'était des Châtelains qu'on a connus - on était plus jeunes - et on est restés en bonnes relations [...] Ah ben, c'est-à-dire, depuis la dialyse, on se déplace moins, hein. Avant, j'aimais bien visiter, aller... partir sur la Normandie, enfin aller un peu partout... Avec ma femme, on allait se faire une balade en voiture... Ah oui, on a beaucoup "navigué", oui, oui ».

M. ZON. coupe très franchement les ponts avec les personnes qui ne lui plaisent pas :

« Oh oui, c'est arrivé, oui. Bien sûr oui, mais moi, quand c'est cassé, c'est cassé ».

(iii) *Confidences, conseils pour décisions importantes*

M. ZON. Geo. se confie à sa femme, mais ne veut pas trop l'ennuyer quand il ne va pas bien :

« Oui, oh oui, je me confie à ma femme. Et puis, oui, c'est comme ça, c'est comme ça, oui, mais au moment où je n'allais pas bien, je voulais pas trop l'embêter... ».

Il prend les décisions seul mais demande éventuellement l'avis de sa femme :

« A qui je demande des conseils avant de prendre une décision ? Alors là, à moi-même. J'essaie le plus possible de ne pas compter sur les autres... d'être indépendant. Exactement ! [...] On essaie de gérer le maximum de problèmes par nous-mêmes. C'est notre truc à nous [...] Mon soutien le plus solide, ah, c'est ma femme, énormément. Je me dis : le jour où il arrivera quelque chose... ».

(iv) *Emprunt d'argent, prêt d'argent*

M. ZON. Geo. est méfiant vis-à-vis des personnes :

« A qui je demanderais de l'argent ? Ben, à personne. On ne m'en donnerait pas. Je suis quand même réaliste ... Non, le mieux, c'est de subvenir à soi-même [...] Prêter de l'argent à ma fille, ah, mais c'est selon ce qu'elle me demanderait, parce qu'elle vit des fois très, très bien ».

(v) *Aide matérielle*

M. ZON. Geo. était très bricoleur. Il essayait de se débrouiller le plus possible par lui-même. Il ne ferait pas appel à son voisinage, mais plutôt à des artisans s'il avait besoin, maintenant qu'il est moins autonome :

« D'habitude, j'étais très bricoleur, mais là, j'ai peur de monter sur un escabeau parce que j'aurais peur de tomber... J'ai fait de la peinture, des bricoles, des étagères... J'étais électricien, plombier quand il y avait des choses qui n'allaient pas ».

Il ne peut pas demander de l'aide à des voisins car il habite dans une résidence qui est le plus souvent inoccupée pendant la semaine, mais cela convient bien à son tempérament. Il ne se sent pas isolé car il aime être au calme :

« C'est surtout des gens qui viennent le week-end. En ce moment, il n'y a personne. Pour ça, on est au calme, on aime bien. Il y en a qui dépériraient, mais nous, non ».

(vi) *Aide formelle*

Les appréciations sur le personnel soignant et les médecins sont très bonnes :

« C'est bien, ça va. Très, très bien ... Ma femme me dit : "Non, ne râle pas, parce que vraiment tu es bien pris en main" ... Oui, elles sont compétentes et puis le Dr BER. est très compétente et BAT. aussi, très, très bien »

(vii) Conclusions sur les pratiques de sociabilité de M. ZON.

Le réseau de M. ZON. est extrêmement fragile. Du fait du caractère fusionnel entre les membres du réseau, on voit très bien que s'il arrive quelque chose de grave à l'un des membres du réseau, les retombées vont être immédiates.

(e) Résultats des questionnaires qualité de vie

Questionnaire SF-36 cluster 7 (1 patient)	M (DS) cluster 7	M (DS) échantillon
Fonctionnement physique	25	49,6 (28,4)
Limitations dues à l'état physique	0	48,6 (40,1)
Douleurs physiques	21	55,2 (27,1)
Vie et relation avec les autres	37,5	76,4 (25,0)
Santé mentale	40,0	63,9 (22,6)
Limitations dues à l'état mental	0	57,4 (44,8)
Vitalité	25,0	42,3 (17,9)
Santé générale	20,0	48,0 (21,1)
Questionnaire KDQuol cluster 5	M (DS) cluster 5	M (DS) échantillon
Symptômes/problèmes	68,8	72,4 (15,5)
Effets de la maladie rénale	50,0	69,3 (21,9)
Fardeau de la maladie rénale	6,30	54,7 (24,8)

Tableau n°49 : Comparaison des scores de qualité de vie du patient du cluster 7 par rapport à tous les autres patients.

Comme nous pouvons le voir, ce patient est très particulier car seul, l'item du KD Quol est comparable à celui de la moyenne des patients. En dehors de cela, les scores sont extrêmement bas pour tous les autres items. C'est la raison pour laquelle il a été exclu de l'analyse statistique.

(f) Devenir du patient

Peu de temps après cet entretien, M. ZON. est allé vivre chez sa fille avec sa femme, mais l'entente n'était pas bonne. M. ZON. est décédé assez rapidement d'une complication cardiaque.

(viii) Synthèse

A partir de tous ces résultats, plusieurs conclusions peuvent être tirées :

- Il existe une différence significative entre les groupes en ce qui concerne le retentissement du fardeau de la maladie rénale sur la qualité de vie (QV) :
 - **Le meilleur score de QV (73,2) est observé dans le groupe 2.** Les patients de ce groupe sont moins affectés par le fardeau de la maladie rénale que dans les autres groupes. Leur QV est significativement meilleure que celle des patients du groupe 3 ($p = 0,0177$) et du groupe 5 ($p = 0,0424$). Ce groupe 2 est constitué de manière significative de **personnes seules**, qui ont un **niveau d'instruction plus élevé que dans**

les autres groupes. Leurs réseaux se caractérisent par un *nombre de cliques* assez important (de 4 à 8) mais pas significativement, une **densité significativement basse** par rapport aux autres groupes, une *proximité* basse entre les membres du réseau.

- ▶ **Le deuxième meilleur score de QV** traduisant la répercussion « modérée » du fardeau de la maladie rénale **est observé dans le groupe 4** (score à 65,6). Ce score est significativement meilleur que celui du groupe 3 ($p = 0,0159$) et du groupe 5 ($p = 0,0286$). Le groupe 4 est constitué uniquement d' **hommes vivant en couple avec leur épouse, tous diabétiques**. Il est surprenant de constater que le fardeau entraîné par la présence de 2 maladies chroniques n'altère pas davantage la qualité de vie. Les **réseaux** de ces patients se caractérisent par leur **densité significativement plus importante** que dans les autres groupes, la **proximité entre les membres du groupe significativement plus élevée**, et le **nombre de cliques significativement plus bas** que dans les autres groupes.
- ▶ **Le moins bon score de QV est observé dans le groupe 3** (score à 33,8). La moyenne d'âge des patients de ce groupe est de 70,2 ans. Ce score est significativement plus bas que celui des groupes 1, 2 et 4. Il traduit un retentissement important du fardeau de la maladie rénale au quotidien. Il faut noter également que ce groupe a les valeurs les plus basses pour les autres items du QD Quol. Les réseaux des patients de ce groupe se caractérisent par un **nombre de cliques significativement plus élevé** que dans les autres groupes, mais une **densité de réseau et une proximité** entre membres du réseau **significativement plus basses** que dans les autres groupes.
- ▶ **Le deuxième moins bon score de QV est observé dans le groupe 5** (score à 40,6). Au sein de ce groupe, les patients ont un **nombre de cliques significativement plus élevé que dans les autres groupes**, mais les valeurs de *densité* et de *proximité* sont des valeurs moyennes.

- Il n'existe pas de différence significative entre les groupes en ce qui concerne les résultats des différents scores génériques de qualité de vie dans le SF-36, mais les valeurs les plus basses sont observées dans le groupe 3 (elles concernent la santé générale, la vie et la relation avec les autres, la santé mentale, les limitations dues à l'état mental).

D'autre part, au travers de ces entretiens, il m'est apparu que l'observation du réseau social chez les personnes les plus âgées atteignait un certain stade de « saturation » (au sens utilisé par les méthodes qualitatives en sociologie), mais que le nombre d'entretiens chez les personnes les plus jeunes était insuffisant pour tirer des conclusions générales sur la structure de leurs réseaux de soutien¹⁸⁴.

¹⁸⁴ Lazega Emmanuel, *Réseaux sociaux et structures relationnelles*, collection Que sais-je ? PUF, 3^{ème} édition 2014.

Les réseaux de soutien des personnes âgées diminuent en raison des nombreux décès survenant dans leur entourage. Les réseaux de soutien des patients les plus jeunes seront probablement amenés à évoluer dans le temps, du fait de la recomposition de certaines familles. Au sein de la population la plus âgée, les patients ont une structure familiale traditionnelle. Ils sont soit veufs, soit encore en couple avec beaucoup d'années de mariage. Le plus souvent, ils ont accepté la dialyse. Les soignants contribuent à élargir leur réseau social et à rompre la monotonie des journées. Chez les plus jeunes, en revanche, des schémas plus « modernes » de vie de couple sont observés avec des séparations, des secondes unions, des mésententes avec certains des enfants de l'un des membres du couple, des cassures dans le réseau social : « Avec le divorce, j'ai perdu tout le monde ». D'autres entretiens seraient indispensables pour étudier les systèmes d'interdépendances de ces patients en âge d'avoir une activité professionnelle, qui n'ont pas accepté la maladie car elle vient totalement bouleverser leur vie et leurs projets.

En ce qui concerne les pratiques de sociabilité des patients de l'étude, les conclusions rejoignent celles que Michel Forsé a résumées dans un article en 2008 : les contacts avec les relations de travail disparaissent pratiquement entre 60 et 70 ans, les relations avec les amis décroissent également. Dans tous les milieux, la sociabilité est davantage tournée vers l'extérieur chez les jeunes et, avec l'avancée en âge, elle se recentre sur les proches, familialement ou géographiquement¹⁸⁵. M. Forsé rapporte également que les réseaux des individus de milieux supérieurs sont plus étendus que ceux de milieux plus modestes car les liens faibles (constitués par les réseaux Internet par exemple) s'ajoutent aux liens forts. Cependant, les patients de l'étude RS-QUADDIAL utilisaient peu l'outil informatique. Pour ce qui est des informations sur la maladie rénale, les patients **font confiance** avant tout à leur médecin et à leur équipe soignante. Ce sont surtout les deux plus jeunes patients qui sont allés consulter divers sites sur Internet pour avoir de multiples renseignements sur la maladie rénale et ses conséquences au quotidien. Il est certain qu'à l'avenir, ce moyen de communication s'immiscera de plus en plus dans la relation soignants-patients. D'autre part, la télémédecine n'était développée dans aucun des centres de dialyse où étaient suivis les patients. Cependant, le Dr. Pierre Simon, pionnier de cette pratique dans le domaine de la néphrologie et de la dialyse, invite ses confrères à dépasser le stade de l'expérimentation en souhaitant que cette technique ne soit pas dévoyée de sa mission principale, à savoir l'amélioration de l'accès aux soins des patients¹⁸⁶. Cette révolution numérique aura inévitablement un impact sur l'exercice médical. Elle soulève la question de l'« ubérisation » des pratiques, mais cet aspect ne concernait pas du tout les patients de l'étude RS-QUADDIAL.

¹⁸⁵ Forsé Michel, « Définir et analyser les réseaux sociaux. Les enjeux de l'analyse structurale », *Informations sociales*, 3/2008, n° 147, p. 10-19.

¹⁸⁶ Simon Pierre, « L'éclairage de "Monsieur Télémédecine" », *Revue Fnair* n° 146 ; Juin 2016 : 25-27.

4. Les patients et la perception de leur état de santé

Comme nous l'avons signalé précédemment dans la partie méthodologique de ce travail, le questionnaire de qualité de vie SF-36 permettait aussi de mesurer la perception par les patients de leur état de santé, mais cette dimension n'était pas incluse dans les scores. Elle a été analysée cependant pour tous les patients de l'étude RS-QUADDIAL.

Les résultats montrent que un peu plus d'un tiers des patients (36 %) trouvent que leur santé est « médiocre » ou « mauvaise », et que 16 % jugent leur état de santé « moins bon qu'avant la dialyse » :

Santé	Très bonne	Bonne	Médiocre	Mauvaise
Patients (n)	4	19	11	2
%	11 %	53 %	31 %	5 %

Tableau n°50 : Perception par les patients de l'étude RS - QUADDIAL de leur état de santé.

56 % des patients considèrent que leur santé s'est améliorée avec la dialyse :

Santé actuelle / santé il y a 1 an	Bien meilleur	Plutôt meilleur	A peu près pareil	Plutôt moins bon	Beaucoup moins bon
Patients (n)	4	16	10	4	2
%	11 %	45 %	28 %	11 %	5 %

Tableau n°51 : Comparaison de l'état de santé des patients de l'étude par rapport à l'année précédente à la même époque.

La perception par les patients de leur état de santé va être détaillée au sein de chaque cluster dans les chapitres qui vont suivre :

(i) Patients du cluster 1

Dans le cluster 1, composé de réseaux de soutien moyennement denses, essentiellement familiaux, les personnes en arrêt maladie sont surreprésentées. Au sein de ce groupe, 6 patients sur 13 considèrent que leur état de santé est médiocre.

Par rapport à la période précédant la dialyse, 1 de ces 6 patients trouve que son état de santé est plutôt meilleur malgré tout, 3 autres patients considèrent leur état de santé stable, et 2 autres trouvent qu'il est plutôt moins bon :

Nom (âge)	Type EER	Perception actuelle de l'état de santé	Etat de santé actuel par rapport à l'an dernier à la même période
ALE. (92)	HD Centre	Médiocre	A peu près pareil
PIE. (79)	HD Centre	Bonne	Plutôt meilleur
ROU. (35)	DPA	Bonne	Plutôt meilleur
HOM. (58)	Autodialyse	Bonne	Bien meilleur que l'an dernier
GUE. (38)	HD Centre	Médiocre	Plutôt moins bon
VAL. (89)	HD Centre	Médiocre	Plutôt moins bon
FER. (90)	HD Centre	Médiocre	A peu près pareil
COL. (76)	DPCA + IDE	Bonne	A peu près pareil
SAR. (86)	HD Centre	Bonne	A peu près pareil
POI. (82)	UDM	Médiocre	A peu près pareil
LAN. (64)	HD Centre	Très bonne	Bien meilleur que l'an dernier
ERN. (58)	UDM	Bonne	A peu près pareil
LEC. (46)	Autodialyse	Médiocre	Plutôt meilleur

Tableau n°52 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 1 par rapport à l'année précédente à la même époque.

Chez les 6 personnes qui qualifient leur santé de médiocre, deux patientes se trouvent moins bien qu'avant la dialyse parce qu'elles se sentaient auparavant en pleine forme et qu'elles ont perdu beaucoup d'autonomie depuis l'intrusion de la technique dans leur vie :

- **Mme VAL., 89 ans**, était totalement autonome avant la dialyse. Depuis qu'elle dialyse, elle ne peut plus faire grand-chose, ce d'autant qu'elle est tombée et qu'elle a une rupture de la coiffe des rotateurs au niveau de ses 2 épaules : « *Le peu que je fais, ça me coûte* », et elle ne peut plus faire de la cuisine pour recevoir ses enfants : « *Avant, ils étaient souvent là* ». Elle est devenue dépendante des autres « *faire la toilette entière et tout ça, ça m'agace* ». Elle a perdu la mémoire, est devenue frileuse, fait des chutes de tension artérielle pendant la dialyse et a un eczéma qui l'invalide : « *J'avais pas d'eczéma, et puis voyez, c'est venu, ça vient partout... Quand ça me démange, ça me prend plus la nuit... De supporter, c'est pas possible, il faut se gratter...* ». Bien qu'elle dise : « *Je vais pas à reculons parce que c'est comme ça, c'est comme ça* », elle se demande si elle a bien fait de commencer la dialyse : « *Par moments, je me demande... Ah ben, je l'ai dit, ça je le dis. Mais est-ce que je l'aurais fait, j'peux pas... j'ai pas quand même le moral à la fin...* » ;
- **Mme GUE., 38 ans**, se considérait comme une « *super-woman* » avant la dialyse, pour reprendre son expression, car elle avait un taux de créatinine très élevé et se sentait en pleine forme. Elle a été obligée d'arrêter son travail du fait de la dialyse. Au moment de l'entretien, elle exprime : « *J'ai pas l'impression que la dialyse m'a fait du bien... franchement ça gâche notre vie... là j'ai plus l'mental... et depuis que j'ai fait la dialyse, je ne suis pas repartie*

marcher, parce que j'ai mal dans les jambes en permanence, parce que je me fatigue davantage... J'ai p'us la patate d'avant ».

Pour trois autres patients, l'état de santé qui était déjà médiocre avant la dialyse ne s'est pas amélioré. Il est resté « à peu près pareil » :

- **Mme ALE., 92 ans**, est dans une maison de retraite, dépendante de soignants pour son hygiène de vie. Elle commençait à perdre son autonomie avant la dialyse du fait de son âge, mais surtout elle a eu une entrée précipitée en dialyse dont elle ne garde aucun souvenir. Elle a toutes ses facultés intellectuelles mais elle marche très peu et sa mobilité restera restreinte. Ses dialyses se passent bien cependant et ne sont pas du tout un fardeau pour elle. Elle est entourée d'affection par les membres de sa famille et souhaite continuer à vivre pour eux ;
- **Mme FER., 90 ans**, a dû changer de domicile et arrêter son activité professionnelle avec l'instauration de la dialyse. Ses séances de dialyse ne se passent pas bien : *« 4 heures comme ça, c'est trop. Alors, la quatrième heure, c'est un vrai supplice. J'ai froid, j'ai toujours les pieds glacés, glacés... Je suis trop malheureuse la nuit, jusqu'au lendemain midi... »*, mais comme elle est religieuse, elle n'a pas voulu abrégé sa vie : *« J'aurais pas voulu diminuer ma vie. En conscience, je n'ai pas le droit »* ;
- **Mme POI., 82 ans**, trouve qu'elle n'a que 2 journées de bonnes dans une semaine. Avant la dialyse, elle ne se plaignait que de douleurs rhumatismales. Depuis qu'elle est dialysée, elle n'a pas vu d'amélioration de son état de santé : elle a des nausées, a froid, est plus fatiguée, n'a pas envie de sortir de chez elle. Elle trouve que les séances de dialyse sont longues : *« C'est long, c'est ça, de rester sur le dos comme ça pendant 4 heures sans bouger, c'est... moi qui ai mal dans les jambes. Quelquefois, vous avez des crampes et tout ça... »*. Si elle a eu une mauvaise séance, elle appréhende de retourner à la séance suivante. Selon elle, *« ça m'apporte juste que ça peut me prolonger des années à vivre »*.

Enfin, un patient qualifie sa santé de médiocre :

- **M. LEC., 46 ans**, n'accepte pas d'être dialysé : *« La dialyse, non, non, je l'accepterai jamais... »*. Il vit mal cette situation : *« Non, j'ai envie de rien, non, non. La seule chose que j'fais, c'est le ménage, à manger, ma cour par obligation »*. Il dort très mal mais se repose un peu pendant les séances de dialyse. Il attend la greffe avec impatience : *« La greffe, j'y vais de bon cœur, pour reprendre une vie normale après »*.

Ainsi, chez ces 6 patients qui trouvent leur état de santé « médiocre », il faut distinguer les 4 personnes les plus âgées de plus de 80 ans, qui ont leur santé altérée pas uniquement à cause de la maladie rénale, des 2 plus jeunes qui n'ont pas accepté la dialyse ni l'arrêt de leur activité professionnelle. Ils auraient sans doute besoin d'être plus soutenus, accompagnés. Pour deux personnes âgées de 89 et 90 ans, les séances de dialyse, ainsi que les périodes suivant ces séances, sont très inconfortables. La question de l'arrêt des dialyses pourrait se poser, mais cela n'est pas

concevable pour Mme FER. qui est religieuse, ni pour Mme VAL. qui ne se sent pas prête à mourir malgré tout.

(ii) Patients du cluster 2

Ce groupe, est composé de réseaux de soutien lâches, très peu denses, avec un voisinage soutenant. Les personnes seules y sont surreprésentées, 5 patients sur 7 ont eu une amélioration de leur état de santé en étant dialysés :

Nom (âge)	Type EER	Perception actuelle de l'état de santé	Etat de santé actuel par rapport à l'an dernier à la même période
KOT. (76)	HD Centre	Bonne	Beaucoup moins bon
MOT. (92)	HD Centre	Bonne	Bien meilleur que l'an dernier
JAM. (85)	DPCA	Médiocre	Beaucoup moins bon
LAR. (48)	HD Centre	Bonne	Plutôt meilleur
SEG. (83)	HD Centre	Mauvaise	Plutôt meilleur
LEL. (84)	HD Centre	Bonne	Plutôt meilleur
BON. (72)	HD Centre	Très bonne	Plutôt meilleur

Tableau n°53 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 2 par rapport à l'année précédente à la même époque.

Deux patients trouvent que leur état de santé est beaucoup moins bon depuis le début de la dialyse :

- **Mme KOT., 76 ans**, dont les dialyses se passent bien, mais elle a de terribles douleurs des membres inférieurs et ne peut plus marcher du fait d'une artériopathie en lien avec son diabète. Elle aurait peut-être eu cette symptomatologie sans être dialysée. Comme elle le dit : *« Les pieds, c'est pire que tout ! C'est pas la faute de la dialyse, c'est la faute de mes pieds... »*. En dehors de cette complication qui l'invalide, elle qualifie sa santé de « bonne » malgré tout car elle pense que les traitements vont être efficaces et que cette complication n'est que transitoire. Elle vit dans l'espoir de remarcher normalement ;
- **M. JAM., 85 ans**, dont la dialyse (par voie péritonéale) se passe très bien également. Il se portait très bien quand on lui a annoncé qu'il devrait dialyser : *« Vous étiez en pleine forme ? Ben oui, c'est ça qu'est triste »*. Il reconnaît lui-même que la dialyse à domicile ne pose pas de problèmes particuliers, mais il a du mal à accepter cette contrainte. Il ne souffre pas, mais il exprime : *« La dialyse, moi je voudrais que ça n'existe pas, hein... C'est pesant, c'est contraignant. On est obligés d'y passer, voilà... Ces sacrées poches qui bloquent tout ! »*. Il perçoit sa santé comme « mauvaise » car la DP est venue troubler le cours paisible de sa vie, mais objectivement, son état de santé ne s'est pas dégradé.

En ce qui concerne **Mme SEG., 83 ans**, elle trouve que son état de santé est plutôt meilleur qu'avant dialyse, mais elle qualifie sa santé de « mauvaise » car elle se plaint d'un prurit, complication assez fréquemment observée chez le dialysé pour laquelle il n'y a malheureusement pas de traitement très efficace à l'heure actuelle : *« C'est très désagréable, c'est douloureux, très douloureux... »*

Ca réveille des fois ». Du fait de l'évolution naturelle de sa scoliose, elle ne peut plus se déplacer qu'avec un fauteuil roulant qu'elle pousse comme un déambulateur. Elle va devoir quitter sa maison, la vendre et aller en maison de retraite.

(iii) Patients du cluster 3

Ce groupe est composé de réseaux de soutien vastes, tournés vers les autres. Il comporte 5 patients, 3 d'entre eux trouvent que leur état de santé est stable ou plutôt meilleur par rapport à l'an dernier :

Nom (âge)	Type EER	Perception actuelle de l'état de santé	Etat de santé actuel par rapport à l'an dernier à la même période
BAR. (80)	UDM	Mauvaise	Plutôt moins bon
KUB. (53)	HD Domicile	Bonne	Plutôt meilleur
CAM. (48)	HD Centre	Très bonne	A peu près pareil
LIZ. (85)	HD Centre	Bonne	Plutôt moins bon
CHA. (83)	HD Centre	Médiocre	Plutôt meilleur

Tableau n°54 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 3 par rapport à l'année précédente à la même époque.

Deux patients trouvent que leur santé est plutôt moins bonne depuis qu'ils sont dialysés :

- **M. BAR., 80 ans**, qualifie sa santé de « mauvaise » car il dit tout oublier et a beaucoup maigri. Il est devenu sédentaire et ne peut plus faire de randonnées comme avant. Arrivé en dialyse, il a suivi rigoureusement les consignes de la diététicienne et n'avait plus goût à rien, ne mangeait plus rien, et puis comme il le dit : « *J'ai relâché un peu, et je vais nettement mieux* » ;
- **Mme LIZ., 82 ans**, trouve que son état de santé est bon, mais « moins bon » qu'avant la dialyse, car elle a de gros troubles de mémoire. Elle s'inquiète de ne presque plus uriner et pense que sa maladie rénale s'est aggravée. Elle se demande ce qui va lui arriver. ses dialyses ont été débutées en urgence, et son mari est décédé exactement à ce moment-là. Elle pleure à chaque fois qu'elle évoque le nom de son mari.

Le premier patient n'a pas encore trouvé son « régime de vie », mais il est sur la « pente ascendante ». Il aurait sûrement gagné à voir plus souvent la diététicienne. Quant à Mme LIZ., elle se remet à peine des épreuves qu'elle a traversées. Un soutien psychologique lui aurait peut-être été bénéfique. Par ailleurs, **Mme CHA., 83 ans**, diabétique, trouve que son état de santé est meilleur, mais pour autant, elle qualifie sa santé de « médiocre » car elle a des troubles de la marche qui l'obligent à sortir de chez elle avec un déambulateur. Du fait de cette perte d'autonomie, elle ne voulait plus se battre pour vivre. Elle ne voulait pas dialyser, mais elle a accepté cette contrainte uniquement pour sa petite-fille, pour pouvoir assister à son mariage.

(iv) Patients du cluster 4

Ce groupe est constitué de réseaux de soutien très denses de petite taille, essentiellement familiaux. Il est composé de 4 hommes diabétiques, vivant en couple. C'est un groupe homogène puisque les 4 patients qui le constituent estiment que leur santé est bonne, stable ou même plutôt meilleure par rapport à l'an dernier à la même période :

Nom (âge)	Type EER	Perception actuelle de l'état de santé	Etat de santé actuel par rapport à l'an dernier à la même période
GOD. (80)	DPCA	Bonne	Plutôt meilleur
VOI. (81)	HD Centre	Bonne	A peu près pareil
LAZ. (71)	HD Centre	Bonne	A peu près pareil
LEB. (74)	HD Centre	Bonne	Plutôt meilleur

Tableau n°55 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 4 par rapport à l'année précédente à la même époque.

(v) Patients du cluster 5

Ce groupe est composé de réseaux de soutien vastes, soutenant, essentiellement familiaux, dans lequel trois patients sur 4 ont un état de santé plutôt meilleur qu'avant la dialyse. Le quatrième patient trouve que son état de santé est très bon, comme l'an dernier à la même époque. Il semble oublier des douleurs des membres inférieurs qui le font terriblement souffrir au moment de l'entretien, mais il pense que cette complication va être transitoire :

Nom (âge)	Type EER	Perception actuelle de l'état de santé	Etat de santé actuel par rapport à l'an dernier à la même période
MOR. (62)	HD Centre	Médiocre	Plutôt meilleur
GIL. (78)	Autodialyse	Médiocre	Plutôt meilleur
LOR. (84)	HD Centre	Très bonne	A peu près pareil
GOS. (81)	HD Centre	Bonne	Plutôt meilleur

Tableau n°56 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 5 par rapport à l'année précédente à la même époque.

Malgré la perception d'un état de santé plutôt meilleur, deux patients qualifient leur santé de « médiocre » :

- **Mme MOR., 62 ans**, car depuis le début de la dialyse, elle est traitée par 2 machines : l'une pour la nourrir artificiellement et l'autre pour épurer son sang artificiellement ;
- **M. GIL., 78 ans**, car il se dit « *défoncé quand même* » quand il sort de dialyse, même si la dialyse l'a « *remis à peu près d'aplomb* ». Il se remet peu à peu de tous les événements qu'il a subis à la suite du décès de sa femme : « *Quand j'ai perdu ma femme, ça m'a fait un choc, tout ça, et j'ai eu un tas de problèmes dont mes reins qui ont lâché. Et puis, je me suis retrouvé dans le fossé avec la voiture...* ».

Il est évident que le traitement pour la première patiente est très lourd, mais c'est une personne très battante qui a été très bien préparée à la dialyse et qui consentait totalement à cette

nouvelle dépendance. Quant au second patient, il doit se remettre, comme la patiente du cluster précédent, du décès de sa femme et d'une arrivée précipitée en dialyse.

(vi) Patients du cluster 6

Ce groupe est composé de réseaux de soutien assez réduits, essentiellement familiaux. Les 2 patients ont un mode de dialyse autonome. Ils se portent bien :

Nom (âge)	Type EER	Perception actuelle de l'état de santé	Etat de santé actuel par rapport à l'an dernier à la même période
LED. (80)	Autodialyse	Bonne	Bien meilleur que l'an dernier
PET. (41)	DPCA	Bonne	Plutôt meilleur

Tableau n°57 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 5 par rapport à l'année précédente à la même époque.

(vii) Patient du cluster 7

Le réseau du seul patient de ce groupe est extrêmement réduit, exclusivement familial. Ce patient trouve que sa santé s'est améliorée depuis la dialyse, mais elle reste médiocre. Il est conscient que son état cardio-vasculaire est préoccupant.

Nom (âge)	Type EER	Perception actuelle de l'état de santé	Etat de santé actuel par rapport à l'an dernier à la même période
ZON. (81)	HD Centre	Médiocre	Plutôt meilleur

Tableau n°58 : Comparaison de l'état de santé du patient du cluster 7 par rapport à l'année précédente à la même époque.

M. ZON., 81 ans, est arrivé en dialyse en urgence :

« J'avais de l'eau dans les poumons, le cœur fatigué, des tas de problèmes... J'étais pas au courant de la question. C'est quand j'ai subi tout ça, alors là, je me suis rendu compte que ça allait être grave. Et alors maintenant, je suis perdu à vie (rires). Oui, pour moi, ma vie est foutue ! ».

(viii) Conclusions sur la perception par les patients de leur état de santé

A l'unanimité, les patients des clusters 4 et 6, malgré leur maladie, trouvent que leur santé est bonne, alors que tous ceux du groupe 4 sont aussi diabétiques. Leur santé est stable, plutôt meilleure ou bien meilleure qu'avant la dialyse. Ce sont les personnes qui ont les réseaux les plus denses ou bien au contraire qui sont indépendantes avec très peu de proximité entre les membres de leur réseau. Les effectifs de ces groupes étant petits, il est difficile de généraliser ces conclusions.

D'autre part, certains patients n'ont pas un état clinique préoccupant pour les médecins, mais ils considèrent que leur santé n'est pas bonne, ou qu'elle est moins bonne qu'avant la dialyse, car l'intrusion de la technique dans leur vie est venue bousculer l'état de « bien-être physique, mental et social » qu'ils avaient avant la dialyse.

5. Les patients et leurs apprentissages

Comme nous l'avons vu précédemment, 28 % des patients ont une modalité de dialyse hors centre, mais ce pourcentage est inférieur à la moyenne nationale. Il pourrait être optimisé non seulement pour des raisons économiques, mais aussi pour répondre à l'aspiration de certains patients de participer davantage à leur traitement.

Pour chacun des groupes, nous verrons tout d'abord la satisfaction des patients par rapport à la gestion de leur maladie, puis nous ferons des rapprochements entre la participation des patients à leur traitement et leur degré d'acceptation de la maladie.

a) Satisfaction des patients par rapport à la gestion de leur maladie

En premier lieu, nous allons évaluer le degré de satisfaction des patients par rapport à leur traitement, aux informations qu'ils ont reçues, et au travers de leurs propos, nous essaierons de voir s'ils sont bien adaptés à leur modalité de dialyse.

(i) Patients du cluster 1

Mme ALE. MTh., 92 ans, était assistante sociale. Elle se définit comme quelqu'un de « curieux », et essaie de suivre le plus possible le traitement en dialyse, mais elle aimerait avoir plus d'informations. Elle aurait été plus jeune, elle aurait sûrement participé activement à son traitement :

« Si on modifiait un peu le traitement, je m'y intéresserais immédiatement. Oui, oh oui... Non, je ne subis pas, non, c'est conscient. Si je sens qu'on change un peu quelque chose, j'en demande les raisons [...] Je savais par avance ce que c'était, mais j'aimerais avoir plus d'informations, parce qu'on ne dit rien du tout. La dialyse, c'est la grande meute, c'est l'armée, la grande meute. Oui, oui, on ne dit rien. Il faudrait que je demande davantage de précisions. Jusque-là, je me contentais vraiment de rien du tout. Remarquez que je suis de près, parce que la machine est là, donc je suis absolument tout, je participe pleinement, parce que j'en suis à 30-40 cm ».

M. PIE. Chr., 79 ans, travaillait au service des domaines et des biens de gérance. Il se définit comme « secret », ne voulant demander rien à personne, ne se confiant pas. Il est hémodialysé en centre, et n'a pas voulu aller en autodialyse car il se sent sécurisé à l'hôpital. Il est diabétique, gère ses injections d'insuline et son traitement médicamenteux mais après avoir été soigné pour un infarctus du myocarde, 2 cancers, il a envie de tranquillité et s'en remet totalement à ses médecins et à l'équipe soignante :

« Alors, ils voulaient m'envoyer route de Fre., mais je veux pas y aller, moi. J'ai pas envie de m'installer tout seul, moi. Non, non, parce qu'il faut préparer l'appareil là-bas mais moi, ça m'intéresse pas. Non... Je participe déjà aux dialyses en y allant. J'ai déjà donné pas mal dans tout, je voudrais bien qu'on me laisse tranquille parce que bon, le cœur, le mélanome, 41 séances de rayons pour la prostate [...] Oh ben, le fonctionnement de la machine, je le vois avec les filles, là... Oh, c'est sympa, j'aime bien les infirmières. Je préfère, et puis, il y a le Docteur sous la main, ça sécurise. On ne se sent pas abandonné, livré à nous-mêmes, parce qu'on a qu'à faire une erreur... »

Chacun son travail ! J'y tiens pas, j'y tiens pas. Pour ma sécurité personnelle, j'y tiens pas à le faire... ».

Il ne suit même plus ses résultats biologiques. Il fait totalement confiance :

« C'est eux qui les ont. Maintenant, je leur fais confiance. Ah, c'est eux qui gèrent tout... Oh, pendant un moment, je suivais, et puis maintenant, je ne suis plus. Maintenant que je suis dans leurs mains, j'y vais... je ne demande rien à personne. Même au docteur, j'ai des fois... je demande rien ».

M. ROU. Ala., 35 ans, le plus jeune des patients, travaillait dans un haras. Il est en invalidité du fait d'une complication cardiaque grave qui a nécessité une mise en dialyse en urgence. M. ROU. est en DPA et il est très content de cette technique. Il *« a très envie de se battre »* :

« Moi, j'me voyais pas aller m' faire piquer toutes les 48 h à l'hôpital... Je préfère faire à domicile. Ben, au départ, j'ai dit : « Put., je vais pas réussir à le faire tout seul ! » et je ne me sentais pas capable, et puis en fait, ils m'ont appris, et au bout d'une semaine, même pas, je le savais par cœur. C'est vrai qu'au départ, je ne me voyais pas faire les poches, faire les pansements, parce que j'ai un pansement, il faut le faire à peu près tous les trois jours, et je le fais, ça se fait tout seul... Ma méthode, elle est super bien. Après, bon, il y en a qui vont à l'hôpital toutes les 48 h, mais moi, ma méthode, c'est vrai que c'est tous les jours, mais ça m' convient très bien. Je ne me voyais pas d'avoir quelqu'un... je m' dis que voilà, il faut que j'arrive à me battre, et puis ça va aller mieux ».

M. ROU. a fait un séjour dans un centre de réadaptation cardiaque où il a assisté à quelques séances d'éducation thérapeutique. Il a trouvé cela intéressant , mais un peu soporifique :

« Oh oui, oui. J'ai été deux mois en rééducation à Bag., on avait avec un cardiologue, on avait ¾ h -1h de cours pour les cachets : à quoi ça sert ? Pourquoi ? C'est vrai qu'on a eu pas mal de ça [...] Oui, oui, c'est intéressant. C'est vrai que, bon ben, ça dépend des séances. Y a des séances où j'me suis endormi, ça m'est arrivé de dormir 2-3 fois... Il était gentil, le cardiologue, mais pas nerveux ».

Mme HOM. Eli., 58 ans, a été vendeuse dans un grand magasin, puis a gardé des enfants, et a été travailler au domicile de personnes âgées. Elle est en invalidité à la suite d'un cancer qui est en rémission, mais qui a entraîné une insuffisance rénale. Elle a un Bricker, ce qui fait qu'elle n'est pas très chaude pour se faire greffer. Elle se définit comme n'étant *« pas curieuse »*, mais a accepté de participer à son traitement et d'aller en auto-dialyse :

« Savoir ce qu'était l'insuffisance rénale, oh pas du tout, pas du tout ! Et puis moi, je suis pas curieuse. Alors, j'ai pas cherché plus loin... Comme la dialyse, bon ben, le médecin m'en parlait souvent et tout ça, il me disait : " Il faudrait que vous alliez voir... ", " Oui, oui, on verra ". J'y ai été que, vraiment à la dernière semaine, voir quelqu'un qui était dialysé, comment ça se passait. J'aurais pu aller sur internet voir, mais j'ai pas eu la curiosité. Bon, il m'a donné des prospectus, je les ai feuilletés comme ça, mais je lui avais dit : " Non, je préfère voir sur le tas, je préfère me rendre compte par moi-même" [...] Sur le coup, j'ai dit : "Ca m'a l'air bien compliqué, cette machine !" et puis dans le fait, en fait non, et puis maintenant, je la monte en peu de temps ».

Comme elle n'est pas de nature curieuse, elle ne sait pas si elle serait allée à des ateliers d'éducation thérapeutique :

« Non, je ne pense pas. Après, peut-être, mais pas avant. Je crois pas, enfin... »

Elle suit ses résultats biologiques, mais n'est pas capable de faire le lien entre les anomalies et d'éventuelles erreurs de régime :

« Je me suis fait un dossier à la maison... Je vois des fois la différence, qu'est-ce qu'il y a ? pourquoi ? mais ça, je ne pense jamais que c'est parce que j'ai fait un écart de régime, parce que, comme je fais attention, je pense pas à ça, en fait... Je dis : "Tiens, il y a un souci " et quand je vois le médecin, je lui en parle ».

Mme GUE. MDo., 38 ans, aide-soignante, est en arrêt maladie. Elle aurait aimé être en DP pour pouvoir poursuivre son activité professionnelle en tant que soignante, mais cette technique n'a pas été possible. Elle est donc hémodialysée en centre, mais gère elle-même complètement son traitement. Elle est en cours de bilan pour une greffe. Elle n'a pas accepté sa maladie rénale. Elle est « très demandeuse d'informations », et a été elle-même se renseigner sur Internet, surtout avant dialyse. Elle est très critique par rapport au manque d'informations de la part du service qui la suit :

« Moi, c'est ce que je faisais, en fin de compte, j'allais voir sur les forums, quoi. Après, les forums, il faut en prendre et en laisser parce que, soit c'est positif, soit c'est négatif, donc... et ça, je le faisais bien avant d'être dialysée, quoi. Depuis que je suis dialysée, j'y vais rarement. Non, mais avant la dialyse, oui, j'y allais beaucoup, pour avoir les avis des gens qui avaient été dialysés, comment ils vivaient leur truc. Oui, c'était plus ça, et puis après, les premiers jours où j'ai été dialysée, j'allais voir par rapport aux aides parce que je ne savais pas du tout ce qui allait m'arriver, quoi... Donc, j'ai fait les demandes de moi-même, par rapport à ce que j'avais vu sur Renaloo, à la sécurité sociale pour savoir si j'avais droit à telle aide ou telle aide... C'est des infos que j'ai été pêcher par moi-même. C'est vrai que on est un peu seul pour ça. C'est vrai qu'ici, personne, ni médecin ni infirmière, ni secrétaire, ne nous dit : "Faites ces démarches-ci, faites ces démarches-là". Et ça, c'est vachement angoissant, parce que on ne sait pas ce qu'on va devenir, on ne sait pas si on va pouvoir reprendre le travail, si on va devoir être en arrêt pendant j' sais pas combien de temps. On sait qu'au bout d'un moment, ben, il y a une baisse de salaire mais les factures, elles sont toujours là... On nous parle de beaucoup de choses, mais c'est vrai que ça, ça a été, c'est le néant total [...] J'ai demandé à la diététicienne de me faire un régime pour pouvoir perdre du poids et donc elle m'a expliqué un petit peu ce qu'il fallait que je mange, et qu'il ne fallait pas que je mange. Mais sinon, non, on ne m'a pas forcément expliqué. On nous donne des livres de recettes « la cuisine du dialysé, la cuisine pauvre en potassium » mais bon, voilà quoi, sans plus... j'ai un plan mais ça reste vague ».

Elle gère elle-même complètement son traitement, mais ne fait pas le rapport entre ce qu'elle mange et ses résultats biologiques :

« Mon traitement, je le connais par cœur [...] Le lien entre mon alimentation et les résultats biologiques, non, j'ai pas du tout de notion par rapport à ça, parce que déjà, avant la dialyse, j'avais aussi un déni par rapport à ça... »

Mme VAL. Jac., 89 ans, avait un emploi administratif. C'était une personne « très autonome » jusqu'à ce qu'elle soit dialysée. Elle est hémodialysée en centre lourd. Elle aurait aimé être infirmière et, malgré son âge, aimerait qu'on lui donne davantage d'explications sur ce qui se passe en dialyse :

« Ben, je vois pas l'appareil, alors, je ne peux pas me rendre compte. Pareil, parce qu'elles parlent bien, mais elles ne disent pas vraiment. Alors, je ne retiens pas [...] Non, on ne m'a pas expliqué le fonctionnement du rein artificiel [...] Ah oui, j'aimerais avoir des informations sur la dialyse, oui, mais autrement, pour les personnes, vous savez, elles ne disent pas grand-chose, hein. A part celle-là qui m'a fait le dernier pansement, on n'est pas tellement... J'essaye de voir, moi, par moi-même, puisqu'ils ne disent rien, alors... ».

Depuis qu'elle est en dialyse, Mme VAL. ne reçoit plus ses résultats biologiques, donc elle suit moins ce qui lui arrive :

« Oui, mais je ne me rappelle pas. Avant, je voyais les chiffres, je comparais avec les précédents, mais... Il faudrait que je reprenne, parce que, là maintenant, avec la dialyse, c'est fait là-bas, j'ai pas de résultats... ».

Mme FER. Cle., 90 ans, religieuse, est hémodialysée en centre vu son âge et la survenue de douleurs très importantes des membres inférieurs lors des dialyses. Elle aime beaucoup la lecture, et a lu les documents qui lui ont été remis avant le début de la dialyse, mais elle n'était pas très demandeuse d'une multitude d'informations car elle se demandait si elle allait débiter la dialyse :

« J'ai eu des papiers du Docteur RYC. et de Mme LAN. J'ai deux petits carnets pour m'expliquer... Ben, j'ai lu dans les petits livres... mais j'ai mis du temps à réfléchir, parce que j'avais pas trop envie de continuer ».

M. COL. Ser., 76 ans, a été chauffeur dans un abattoir pendant 34 ans. Il est en DPCA, assisté par des IDE. Il est « très passif » et fait ce qu'on lui dit de faire :

« Le seul truc qu'on m'a fait voir à l'hôpital à Lis., là, le dernier stage que j'ai fait là, c'est bon ben, c'est de plier la poche, la plier, la mettre dans sa sacoche, et puis c'est tout [...] Des informations sur la dialyse péritonéale, pas trop ! [...] Du moment qu'on me dit que c'est bien, moi je dis, bon ben c'est bien ».

M. COL. ne cherche pas à avoir des informations par lui-même :

« Bon ben, on m'avait prévenu plusieurs jours avant. On m'avait marqué la date, tel jour, salle d'opération au bloc. J'ai dit : "Bon, on va descendre au bloc. Et puis c'est tout".

Pour les résultats biologiques, les médicaments, il fait totalement confiance :

« Ben, j'regarde un peu les résultats, qu'est-ce qu'ils ont trouvé, et puis bon, ça a l'air de concorder à peu près, comme il faut [...] On me donne les médicaments et pour moi, si on m' les donne, c'est parce que, celui qui me les donne, il doit les connaître. Moi je lui fais confiance. Les infirmières, je vais leur poser une question une fois de temps en temps, mais c'est rare, très, très rare. Non, ben j' subis mon coup, et puis c'est tout, je suis. Je fais confiance aux personnes qui s'occupent de moi, et puis moi, ça m' suffit ».

Mme SAR. Luc., 86 ans, institutrice à la retraite, est une personne cultivée. C'est quelqu'un qui se caractérise comme ayant un « caractère très indépendant, en pleine possession de ses moyens intellectuels, de ses moyens de raisonnement ». Elle sait ce qu'elle veut. Elle aurait aimé avoir plus d'informations avant dialyse :

« Vu mon caractère, j'aurais aimé être tenue plus au courant, qu'on me dise : " Bon, vous faites de la créatinine, ça peut mener à ceci, à ceci, à cela... " Bon, ça, on ne me l'a pas dit, et le jour où c'est la remplaçante de mon médecin qui m'a dit : " Ben oui, avec votre insuffisance rénale... ", j'ai dit " Quoi ? " Ca n'aurait peut-être rien changé, mais je crois que j'aurais préféré le savoir... Je me suis renseignée sur beaucoup de choses sur l'ordinateur, mais enfin, il y a des fois, il faut que j'arrête, parce que je me dis : " Tu ne vas pas te faire des idées... " Un jour quand j'étais en dialyse, j'entends demander à une patiente : " Est-ce que vous urinez toujours ? " Elle a dit " Non ", alors c'est là que j'ai découvert..., alors c'est là que j' trouve qu'il y a un manque d'informations... ça m'a fichu un petit choc quand j'ai entendu ça [...] Je veux être libre de moi-même ».

Mme POI. Jac., 82 ans, exerçait le métier de maraîchère avec son mari et faisait les marchés. Elle est en unité de dialyse médicalisée. Elle est plutôt « angoissée » et suit scrupuleusement les prescriptions qui lui sont faites :

« Un peu trop, peut-être par moments, mais j'ai toujours peur que ça s'aggrave... Si je mange plus, je suis sûre que je vais prendre un peu. Pour moi, j'en fais toute une maladie ».

Elle n'a pas souhaité aller en autodialyse dans une ville qui lui aurait régulièrement rappelé des mauvais souvenirs :

« Oui, oui, on m'avait proposé d'aller à Equ., mais comme j'ai un mauvais souvenir d'Equ., le souvenir, quand j'ai perdu mes enfants... j'ai pas voulu y aller... C'est plus près de notre porte, mais je me trouve très bien à Lis., et j'ai davantage confiance en Lis. [...] Je me sens pas assez souple pour ça [...] Je peux plus me comprimer maintenant. Au départ, c'était moi qui me comprimais, et je comprimais les deux ensemble, et puis après, je pouvais plus... ».

Elle reconnaît qu'elle ne s'intéresse pas beaucoup à ce qui lui arrive :

« Des émissions à la télé. sur la dialyse, c'est depuis que je suis dialysée que j'en ai vu quelques-unes... Avant, je n'avais pas vu. Non, je cherchais pas non plus, non. Non, j'ai pas cherché [...] Pendant la dialyse, vous savez, ils appuient sur des touches, et là, je vois le débit du sang, alors, vous savez si le débit du sang est à 300. Le plus était à 380. Moi, je m'en aperçois, là, parce que ça tire davantage... Je vois les choses, je vois le débit, je vois tout ce qui s'en suit, je vois pas mal de choses, mais je m'intéresse pas plus non plus, hein ».

Elle suivait davantage ses résultats avant d'être dialysée :

« Avant d'être dialysée, je savais davantage par le Docteur... ».

M. LAN. Cla., 64 ans, est chauffeur de bus scolaire. Il est hémodialysé en centre après avoir été 4 mois en DPA la nuit. Il est en attente d'une greffe.

La DPA lui convenait parfaitement bien car elle lui permettait de travailler dans la journée. Il a dû abandonner à regret cette technique du fait d'une complication :

« Oui, ça marchait bien. Ils la faisaient là, on était tranquilles. Je travaillais dans la journée et tout, et là, j'ai chopé un virus... L'histoire du virus, là, c'est une salop'rie, hein. Ça se passait très, très bien... Ma femme, ben non, elle ne s'occupait de rien, c'est moi qui faisais tout... Non, non, c'était super bien, et à Lis., ils m'avaient expliqué tout. Ah non, question d'ça ! »

Alors qu'il était complètement autonome en DPA, il n'a pas souhaité aller en autodialyse. Il préférerait la DP et n'a pas envie de s'impliquer pour l'hémodialyse :

A Equ., c'est les gens qui montent leur machine, je crois... Ah, mais j'irai pas à Equ., j'irai pas ! Ca ne me donne rien d'aller... Moi, comme j'ai attaqué à Lis. et que je suis bien là-bas, je reste là-bas. Bon, on arrive, on s'allonge sur le lit, et c'est les filles qui font leur boulot. Ça m'intéresse pas tellement. Non, non, parce que moi, si il y a quelque chose là-bas, ils sont là. Oui et puis après la dialyse, s'il y a un examen à passer, et tout ça, je suis tranquille, je suis sur place [...] Oh ben, j' préférerais la péritonéale. Ah oui, il y a pas d' problème ! »

Il a beaucoup de médicaments à prendre. Son traitement est totalement géré par sa femme :

« Ah ben là, oui. Oui, je sais même pas lesquels que c'est, c'est ma femme qui prépare ça ».

Mme ERN. Réj., 58 ans, était employée dans un manoir. Elle trouve qu'elle a été bien informée avant de débiter la dialyse, et s'est renseignée aussi par elle-même :

« Oui, quand même, j'ai été bien informée avant la dialyse parce que le Dr LAN. m'a remis des documents d'information [...] Là, j'ai commencé à lire tout ça, donc je me suis quand même un peu renseignée sur ce que ça allait pouvoir être, quoi, et j'ai vraiment été... quand un jour elle m'a dit : "Ben, Mme Ern., on va aller ensemble, dans la salle d'hémodialyse" . Elle m'a mis devant un patient, quoi, et elle lui a demandé ce qu'il ressentait devant moi, quoi, que je puisse comprendre ce que ça allait être, quoi [...] Non, ça ne m'a pas angoissée, ça m'a plutôt rassurée... Bon, je ne pense pas que de moi-même j'aurais demandé, mais elle, quand elle me l'a proposé, moi je suis allée voir tout de suite parce que, on a beau voir sur les documentations, mais tant qu'on n'a pas vu... Ah oui, j'en garde un très, très bon souvenir, parce que vraiment, elle m'a expliqué des choses [...] Moi, avec les docteurs, ma confiance, elle est là ».

Elle est en UDM, mais aurait aimé être plus autonome qu'elle n'est. Malgré son âge, elle a une surcharge pondérale et des complications du diabète qui font que, *a priori*, elle ne sera pas transplantée :

« Ah oui, oui, oui, ça m'aurait intéressée d'être plus autonome... Si je pouvais dialyser toute seule, je le ferais, et je pourrais me piquer. Vous savez, j'ai de la volonté ... et elle me dit comme ça : "Oui, oui, je le sais, je m'en suis rendue compte" ... mais elle m'a complètement déconseillé de faire ça ».

Elle regrette de ne plus suivre ses résultats biologiques :

« Ah oui, quand je les ai. C'est le regret que j'ai aussi... avant, je faisais ma prise de sang tous les mois, donc je prenais mes résultats... Ca permet de voir si on fait bien ce qu'il faut en tant que régime, en tant que... ».

M. LEC. Eri., 46 ans, est en arrêt maladie. Il a été peintre au pistolet pendant 20 ans, puis agent de maintenance en station de lavage et a eu plusieurs petits contrats dans des associations pour adultes handicapés. Il a 2 filles dont une qui est épileptique depuis la naissance et fait fréquemment des crises la nuit. C'est la raison pour laquelle il n'a pas voulu être en DP, mais il n'aime pas du tout les piqûres :

« Notre fille aînée qui a 17 ans est malade... elle est épileptique depuis la naissance, et souvent, la nuit, on part avec le SAMU à l'hôpital, donc je ne pouvais pas me permettre d'être branché la nuit, et puis si il y avait besoin, il faut restituer, il faut vous débrancher, il faut partir, donc j'avais dit : "Non, non... Ils en voient assez comme ça... à la maison, je préfère pas, c'est pas un hôpital..." Suffisamment d'informations avant de commencer la dialyse ? Oh, de toute façon, je pense qu'il y avait plus grand-chose à dire... Mme LAN., à 2-3 reprises, elle m'a emmené en salle de dialyse pour voir comment ça se passait... Ca m'a pas du tout rassuré, non, du tout, et puis j'y suis toujours pas, parce que je supporte pas les aiguilles, alors... ».

Il n'aime pas être assisté. Il est en autodialyse mais aurait préféré rester dialyser à l'hôpital car il se serait senti plus sécurisé. Il est aidé par les IDE pour le montage de la machine car il manque de confiance en lui. Il se décrit comme étant quelqu'un « *plein de vie* » mais devenu « *toujours anxieux* », toujours dans ses pensées, ne dirigeant plus sa vie, n'ayant plus envie de rien depuis qu'il est dialysé. Avec la maladie de sa fille et sa maladie rénale, il trouve qu'il a un fardeau trop lourd à porter :

« Assisté, dépendant de tout l' monde, ah j'aime pas ça, non ! A Lis., j'y allais deux fois la semaine, c'est les filles qui s'occupaient de la machine, et là, c'est pareil, à part ma tension que je prends, mon poids que je marque sur le cahier, et puis voilà, quoi. Elles me disent : "Bon, on va commencer à vous montrer à monter votre machine..." J'ai dit : "Non, je ne veux pas" parce que, non seulement j'ai peur de me tromper, mais j'ai l'impression que, si on m'apprend tout ça, c'est que je pars pour des années en dialyse... Moi j'aurais préféré rester à Lis., je me sentais plus rassuré à Lis. Il y a plus de monde soignant sur place, on va dire, mais c'est eux qui me l'ont dit, il y avait pas le choix. Moi j'aurais préféré rester à Lis., je me sentais plus rassuré à Lis. Il y a plus de monde soignant sur place, on va dire [...] Angoissé... tout l' temps ! »

Il essaie de suivre ses résultats, de les comprendre :

« C'est eux qui m'expliquent, mais bon, apparemment, c'est pas si mauvais qu' ça... Oui, j'aime bien ça, suivre de près »

Sa femme était allée chercher des informations sur la dialyse sur Internet :

« Oui, Cl. a regardé sur internet ».

(ii) Patients du cluster 2

Mme KOT. Gis., 76 ans, était directrice du personnel d'une grosse entreprise. C'est quelqu'un de très organisé qui a toujours aimé « *aller de l'avant* ». Elle aime s'instruire et veut comprendre le traitement qu'on lui fait.

Elle aurait aimé être en dialyse péritonéale, mais cela n'a pas été possible, et du fait d'ulcères de jambe d'origine artéritique, elle est hémodialysée en centre lourd :

« J'ai l' caractère comme ça, j' veux toujours aller de l' avant, j' suis toujours intéressée... J' aime bien savoir le pourquoi du comment. Alors ça ... Oui, je regarde certaines émissions... euh, je regarde... j' ai des bouquins de médecine, j' ai toute la série, mais j' en ai un qui est plus condensé, et qui est bien pratique. C' est bien le diable, si on trouve pas... Alors ça, vous voyez, je cherche, je lis, je cherche, je regarde sur l' ordinateur... et puis j' aime m' instruire [...] La machine, le rein artificiel, on m' a bien expliqué. Mais on se rend pas compte ... on commence à comprendre quand on l' emploie, vous comprenez ».

Elle suit de très près ce qui se passe sur la machine de dialyse, et suit aussi ses résultats biologiques :

« Moi, les cadrans, je veux toujours qu' elles me les mettent bien droit, pour que je puisse les lire, parce que si il y a un chiffre qui ne me convient pas dans la case, je suis pas d' accord [...] Les résultats biologiques, et comment, et comment et comment ! Je regarde où j' suis... »

Mme MOT. M. So., 92 ans, était cadre à la RATP. Elle se définit comme ayant un « tempérament battant ». Malgré son âge, elle aimerait mieux comprendre son traitement car elle a toute sa tête :

« Des explications pendant la dialyse ? Oui, oh, pas grand-chose : « Je vais prendre votre tension », non, des petites choses comme ça, quoi, c' est tout, mais le fonctionnement de l' appareil, je sais pas du tout ce qui s' y passe. Ça me plairait de savoir comment que ça se passe... Ah oui, j' aimerais ça ! Je me dis une chose, je vieillis bien sûr physiquement, mais ce que je garde encore, c' est la tête ! ».

M. JAM. And., 85 ans, ex-conducteur de trains, est en DPCA, assisté par des IDE. Cela lui convient bien :

« Si on m' a parlé des 2 techniques ? Oui, une là, une, prise là... Moi, j' ai préféré celle-là, voilà, parce que ça se passe ici, au lieu d' aller à l' hôpital. Les infirmiers, ils viennent, ils viennent à trois, c' est bien... Aller à l' hôpital pour ça, non, alors là ! Ils viennent là, c' est tout prêt, il y a tout le matériel ».

Il ne gère pas ses médicaments et prend ce qu' on lui dit de prendre. Il ne comprend pas bien ses résultats biologiques. Il « laisse aller », il est passif :

« Voilà. On a un âge, on laisse aller... 85 ans, vous vous rendez compte ! [...] Ah ben, les résultats, je les reçois... Ben, j' comprends pas tout ».

Mme LAR. Tam., 48 ans, était assistante de vie scolaire. Elle est arrivée en urgence à la l' hémodialyse. Elle se décrit comme quelqu' un de relativement « curieux », mais n' avait pas envie de participer à son traitement car ses séances de dialyse ne se passaient pas bien. Elle vient tout juste de passer en hémodialyse quotidienne et, pour la première fois, a des séances qui se passent bien. Si les dialyses se passent bien, il est possible que les néphrologues lui proposent la dialyse quotidienne à domicile dans l' attente d' une transplantation :

« Ce qu' était la dialyse ? Non, non, ça ne me disait rien du tout, et c' est surtout les méthodes de dialyse, pour moi, c' était vraiment... Tout ça, je ne savais pas, donc il a fallu qu' on m' explique. J' ai eu

deux infirmières qui, elles, sont venues m'expliquer le... Ah oui, oui, ça a été très, très bien fait. Oui, parce que ça m'a permis de réfléchir, ça m'a laissé le temps de réfléchir, de me renseigner aussi, puisque bon, moi je suis assez internet. Donc, de voir des forums, de voir des sites spécialisés dans les problèmes rénaux, pour avoir des avis, pour savoir effectivement quelle méthode était la mieux, voilà - chacun a son ressenti par rapport à ça - et pour pouvoir dire après au Dr : "Je souhaite cette méthode-là, et pourquoi" [...] Le fonctionnement de la machine, on m'a expliqué un p'tit peu, on a survolé, mais pour l'instant, c'est vrai que, étant malade à chaque fois, ça ne m'intéressait pas du tout. La machine, j'étais plus en colère contre elle que... mais ça va arriver parce que, de toute façon, à un moment donné, ce sera moi qui me ferai les... qui mettrai la tuyauterie, donc il va falloir que j'apprenne. Enfin bon, déjà, quand ça sonne, c'est moi qui arrête. Je les fais pas déplacer à chaque fois, ça sert à rien. Donc, elles rigolent [...]

Le mari : "Après, ce que t'a dit le Dr, tu seras dialysée à la maison".

« Pas pour l'instant, on n'y est pas. Il faut déjà que ma fistule soit opérationnelle... C'est eux qui m'expliqueront, qui me diront ».

Elle fait entièrement confiance aux soignants et n'hésite pas à leur poser des questions pour mieux comprendre sa maladie :

« Je leur fais entièrement confiance, ah oui, oui, oui... J'aime bien savoir quand ils me font un bilan... oui, j'aime bien savoir un peu tout. Quand je vois que c'est noir en gras, comme je suis relativement curieuse, je ne me gêne pas pour poser des questions. Ils m'expliquent bien, et puis, à la fin, tous ces mots-là, on les comprend vite... ».

Mme SEG. Pau., 83 ans, était enseignante de sciences naturelles en collège. Elle est hémodialysée en centre Elle se définit comme « curieuse » et est « très demandeuse d'informations », même si elle ne pourra jamais faire la dialyse par elle-même car elle se déplace en fauteuil roulant :

« L'éducation que j'ai reçue de mes parents fait que j'étais curieuse. Tout est à apprendre, c'était les devises de la maison, presque [...] Par exemple, en dialyse, j'aime bien avoir l'écran du dialyseur, le voir, et voir ce qui est inscrit dessus. J'aime bien savoir combien j'ai d'unités à perdre, à quelle vitesse on va tourner... Alors ça, ça les a époustoufflés. A quelle vitesse on va tourner, vous voyez ce que je veux dire... Mais il y a des soignants qui me disent : "Oui, oui, mais de quoi vous vous occupez ? Nous, on sait". Je dis "Oui, mais moi je ne sais pas, et comme c'est ma carcasse, je veux savoir" [...] En direction des malades, je leur dirais : " Ne soyez pas des paquets... dont les infirmiers vont faire ce qu'ils vont vouloir. Non, intéressez-vous à votre dialyse, intéressez-vous à votre maladie, essayez de participer à votre vie !"

Elle est passionnée par le côté scientifique et technique de la dialyse, et elle suit le maximum de choses pendant la dialyse. Elle est ravie quand elle a des soignants qui lui donnent des explications, mais ce n'est pas toujours le cas :

« Ben, il y en a qui m'informent très bien, très bien, et qui, lorsqu'elles viennent taper sur l'ordinateur enfin régler telle chose, telle chose, bon, qui me disent : "Je fais ceci, je fais cela". Il y en a qui le font très bien, qui ont compris que j'attends ça, et puis il y en a d'autres... Ma dialyse, je la passe comme un travail si vous voulez, parce que ça m'intéresse. Le côté scientifique de la chose

m'intéresse. Je serais de mauvaise foi si je disais que c'est du temps de perdu. J'ai appris tellement de choses ! C'est une expérience extraordinaire... Oui, dans le côté technique, il y a vraiment du plus, parce que c'est extraordinaire ce qu'on arrive à faire par les nouvelles technologies ! Ca m'a passionnée, et ça continue, d'ailleurs ».

M. LEL. And., 84 ans, était conducteur de trains. C'est quelqu'un de « sociable » qui avait beaucoup de copains. Il s'était préparé à faire de la dialyse péritonéale, mais le cathéter n'a pas fonctionné. Il est finalement content d'être en hémodialyse en centre, et ses séances de dialyse se passent bien :

« Le Dr B., quand il a lu mes analyses, bon, alors c'est là-dessus qu'il m'a dit : « Ecoutez, le mieux, ce serait de faire la dialyse par le ventre. Bon, j'ai fait confiance là-dessus ... J'ai eu une chance terrible, c'est que le cathéter n'a jamais fonctionné... Au départ, voilà, il m'a mal renseigné, si vous voulez. Voyez, il ne m'a pas parlé... parce qu'il m'a parlé de la fistule, mais c'est tout. Alors qu'il m'aurait dit : « Bon, on peut vous faire un cathéter là... » [...] Là, on a trouvé le rythme, c'est superbe ! »

Il apprécie de faire ce qu'il veut quand il en a envie en dehors des séances de dialyse :

« C'est surtout que ça me donne beaucoup plus de liberté ».

Il gère lui-même son traitement et depuis 20 ans, adapte lui-même ses posologies d'anticoagulants en fonction des résultats de coagulation. Etant dialysé, on ne lui a pas appris à faire le lien entre sa nourriture et ses résultats biologiques, mais de toute façon, il ne reçoit pas ses résultats biologiques :

« J'ai pas les résultats. Oui, ça m'intéresserait de connaître, si vous voulez, parce que c'est pareil, vous voyez, je suis sous anti-coagulants... ça fait 20 ans que je règle mon truc, là, et ça marche ! Là, j'ai très bien compris. Je sais aussi que si on rechange de nourriture si vous voulez, si un jour on mange bien, et le lendemain on se met à la diète, le taux change, mais en dialyse, au point de vue changement de nourriture ou autre, je sais pas si ça... au point de vue comportement, si ça pourrait me faire changer quelque chose [...] On m'a jamais parlé de ça, mais je vois pas pour les reins ce qui fait varier au point de vue... ».

M. BON. Hen., 72 ans, était responsable technique en génie climatique. Il est *a priori* transplantable, mais préfère dialyser en centre de peur de faire des malaises. Il se sent sécurisé :

« Me gérer moi-même ? Non, mais je préfère pas non plus, parce que je vous dis, j'ai toujours la trouille de faire un malaise ou quelque chose, vu que je descends très, très bas en tension. Non, j'aurais trop la trouille de faire une bêtise ».

Il gère lui-même ses médicaments. Il se décrit comme quelqu'un de « curieux », d'intéressé, de « mordant », d'optimiste, ayant toujours envie d'avancer. Il veut comprendre ses résultats biologiques et suit de près tout ce qu'on lui fait :

« Ah mon traitement, oui, je le connais bien ! Il y en a pour le cœur, il y en a pour l'estomac, et puis le restant, c'est pour les reins [...] Sur la dialyse ? Ah oui, ben je lis. Là-bas, il y a des bouquins. Tout ça, j'ai tout lu. Je suis curieux, je demande toujours aux filles, je demande c' qu'on me fait... je suis intéressé, je veux savoir où je vais, je veux savoir ce qu'on me fait, pourquoi on le fait. On me fait ce

qu'on veut, je m'en moque, mais je veux savoir pourquoi. Ben, c'est le Dr BAT. qui me suit de près aussi. Il y a des choses que je ne comprends pas, je me les fais expliquer, et je demande les résultats. Il y en a beaucoup qui sont dialysés, à qui on dit : "Bon, continuez comme ça, c'est bon", mais moi j' veux le résultat ».

(iii) Patients du cluster 3

M. BAR. Gas., 80 ans, était artisan en peinture industrielle. Il est défini par sa femme comme quelqu'un d'optimiste, n'ayant peur de rien. Lui-même se dit « *teigneux* », ayant de grandes capacités d'adaptation. Il a eu une expérience malheureuse à la suite de diverses interventions sur l'appareil urinaire. Il gérait alors lui-même les complications urinaires. Il gère seul son traitement médicamenteux. Il est en unité de dialyse médicalisée et habite tout près de ce lieu de dialyse :

« Moi, on aurait trouvé une maison au milieu d'une forêt, j' crois que je m'y serais habitué... La femme : Quand on allait à Paris, on avait une cuvette. En roulant, il se sondait, et quand il y avait un caniveau, je versais ma bassine dans le caniveau, vous vous rendez compte ! " On mettait le ballonnet nous-mêmes... »

Il pourrait être plus autonome (en auto-dialyse) qu'il ne l'est mais il ne le souhaite pas :

« Au début, j' pensais même qu'on allait me le proposer, mais j'ai compris que si on en fait d' trop, on finira par faire le ménage aussi là-d'dans ! Ben oui, j'aurais bien aimé, j'ai rien dit. Ben, ça fait peut-être encore y être plus longtemps... ».

Il essaie de s'informer un peu par lui-même sur sa maladie, de suivre ses résultats :

« La dialyse, j'en avais entendu parler un p'tit peu, oui, mais j' m'étais renseigné plus pour savoir ce qu'on faisait pendant une dialyse. J' savais pas trop [...] Les résultats biologiques, oui... enfin, je suis pas forcément un grand connaisseur. Je compare tout le temps avec la fois d'avant... Connaître davantage de choses sur le traitement en dialyse, ça m'intéresserait, oui ».

Il trouve qu'il y a beaucoup de choses qu'il fait sans savoir pourquoi il les fait :

« Ben oui ».

M. KUB. Jea., 53 ans, était commercial pour une société de transports pour des travaux publics. Il est dialysé à la suite d'un cancer des voies urinaires en rémission. Il a la chance de s'en être sorti, et profite davantage de la vie. C'est quelqu'un de « *très battant* » qui a toujours eu confiance en lui :

« Moi, j' suis pas arrivé en disant : "J'ai un cancer, j'suis foutu", il a bien vu que ça m'a pas... j'étais curieux et il m'expliquait... On m'a proposé la formation sur cette machine-là, à la maison... bon, on est restés quand même 4 mois à faire la formation tous les jours à l'hôpital et... non, ça s'est bien passé. Moi je me connaissais, donc, me piquer, je savais que j'en étais capable [...] La formation, non, ça n'a pas été trop pénible, non. J'allais tous les jours à Ale., j'y allais même le samedi. Non ben, il fallait le faire, et puis j'ai pris ça, ben moi, mon but c'était de venir à la maison, d'être tranquille à la maison, donc... ».

Il a choisi la dialyse quotidienne à domicile parce que cela ne lui faisait pas peur et aussi parce que son épouse était en mesure de l'aider. Il reconnaît qu'il a une grande complicité avec elle :

« Avec cette première femme-là, j'aurais eu ma maladie, euh, elle, c'était pas une battante. Non, pas du tout, que Pat., si. On a une très forte complicité... On se supporte 24h/24 parce qu'elle ne travaille pas ».

Sa fille participe aussi à la dialyse :

« Même ma fille me prend la tension [...] Bon, elle a vu toutes les phases ... mais bon, pareil, on a à peu près le même caractère ».

Il trouve qu'il a été suffisamment informé sur son traitement. De toute façon, il aime plus la pratique que la théorie :

« Les informations, elles me convenaient bien, moi. Il y a pas eu de... et puis bon, quand on y va tous les jours, bon ben, quand on rentre chez soi, on peut se dire : "Oh, si j'avais su, j'aurais dû poser cette question-là..." Non, et puis bon ben, avec la machine, j'ai eu quand même des bouquins. Bon, les bouquins je les ai pas ouverts. Je leur ai dit : "Moi, c'est pas la peine, c'est de la théorie. Moi, c'est la pratique..." Bon, à la télé, j'ai vu. Ils en ont parlé récemment encore un peu, là. Des personnes greffées, tout ça, bon, le système de dialyse et tout, et bon, sur internet, ils en ont parlé un peu. J'ai dit : "Non, je reste dans mon truc, je vais pas chercher des informations à gauche à droite".

Il essaie de suivre ses résultats biologiques :

« On essaie de suivre de près, parce que c'est pas évident, mais bon, au niveau créatine, tout ça... Bon, on arrive... c'est pas évident, mais on arrive à lire, à décrypter, c'est surtout ça ».

Il est très autonome. Il connaît très bien sa machine de dialyse et serait prêt à en faire la promotion auprès d'autres patients :

« Le plus possible par moi-même... Etant malade et ayant la machine à la maison, j'ai une vie normale, j'ai une vie tout à fait normale [...] Non. Là, je crois que sur cette machine-là, je suis au top. Je suis au top, euh, j' peux pas mieux faire. Bon, peut-être encore apprendre des p'tits trucs, mais bon... Il y a plus rien qui me fait paniquer. Je vais vous dire autre chose - moi vous avez vu, j'ai une camionnette - si je veux m'en aller en vacances, je prends ma machine, je prends mon produit, et je m'en vais en vacances [...] De toute manière, j'ai tout le temps eu confiance en moi. Non, et puis la façon dont ça a été expliqué... A Ale., je leur ai dit : " Le jour où vous r'trouvez un autre client pour la machine, j' viens vous voir... ».

Lui et sa femme trouvent qu'ils ont une très bonne qualité de vie avec cette méthode de dialyse :

« Déjà, je l'ai changée moi-même ma qualité de vie...

L'épouse : « C'est un choix qu'il faut faire. Est-ce qu'on veut avoir une bonne qualité de vie, ou est-ce qu'on veut être tributaire des hôpitaux ? »

M. CAM. Mar., 53 ans, est directeur d'une grosse entreprise. Il est hémodialysé en centre. Il se définit comme « *un homme qui aime beaucoup la vie* ». Il a les capacités cognitives d'avoir par lui-même un certain nombre d'informations, mais il préfère ne pas se disperser et fait confiance en ses soignants, car il a un emploi du temps surchargé. Cependant, au cours de l'entretien, il apparaît qu'il a des lacunes dans ses connaissances. De lui-même, il reconnaît que cela l'arrange de ne pas être autonome. Il souhaite passer le minimum de temps en dialyse :

« Ce que c'était que la dialyse, non, pas vraiment, pas vraiment. J'en ai pris conscience le jour où le Dr BER., en septembre dernier, m'a fait rentrer dans la salle qui est là, pour aller voir des gens qui se dialysaient. J'avais compris le principe évidemment, mais ça s'arrêtait là. J'ai jamais été sur internet, je n'ai jamais été trop, trop loin dans les demandes d'informations... quand j'ai des questions à poser, je m'adresse aux gens de compétence. J'ai pas regardé ni... voilà... Non. Quand j'ai vu ce qui se balance comme imbécilités, semble-t-il, sur la toile, c'est bon, quoi [...] La dialyse péritonéale, oui, euh, très vite, je l'ai éliminée parce que j'ai compris que ça se faisait la nuit une dizaine d'heures qu'il fallait mettre l'appareil à la maison dans la chambre... Attendez, moi je bosse à partir de 7h30... Ca se passe ici, pas à la maison ! Elle m'a parlé de l'auto-dialyse aussi... J'ai pas envie d'être autonome [...] L'autodialyse... Je déteste les piqûres, euh... il faut que je nettoie ma machine, il faut que... Enfin, je dis : "Mais attends, j'ai pas du tout envie d' ça, quoi" Moi, ça m' va très bien, on s'occupe de moi, je viens, je me pose, je monte mon ordi., je me connecte, je fais ma pesée, mon machin, mon truc, je tends le bras, pouf elle me pique, et j'ai mon bras droit, et je bosse... Attendez, j'ai pas envie de... Non, non, moi ça me va très bien comme ça. J'ai cédé à la facilité, Dr ! (rires) ».

Il est transplantable, et son épouse s'est proposée de lui donner un rein, mais il a eu des informations contradictoires par rapport à la greffe :

« Ben, écoutez, je sais pas... Moi j'ai pas 80 ans, il faut m'expliquer correctement, il faut pas tenir un discours d'un côté, et un autre discours de l'autre, voilà ».

Il n'a pas ses résultats biologiques, et ne s'investit pas trop pour les suivre. Il fait confiance mais il aimerait comprendre un peu plus ce qui lui arrive :

« Non, aucun résultat. Je lis jamais rien, aucun résultat. On me les fait à la clinique et on ne me donne jamais rien. Moi, vous savez, si on me dit rien, je me dis que c'est bon, voilà, quoi... je fais confiance. Ben, je pense que, de temps en temps, ça m'intéresserait de savoir si c'est toujours aussi... si c'est en dents de scie, ou si c'est correct. Enfin, je me rends pas compte, j'ai aucune idée ».

Mme LIZ. Mic., 82 ans, était commerçante. Elle est hémodialysée en centre lourd. Elle s'est retrouvée en même temps veuve et dialysée, ce qui a évidemment bouleversé sa vie. Elle se plaint de troubles de mémoire depuis cette période. Elle se définit comme « *non curieuse, d'un tempérament très craintif* », ne cherchant pas à savoir ce qu'on lui fait, faisant confiance à son médecin :

« Très bien expliqué, oh oui, je vous dis, nous sommes restés - mon mari n'en revenait pas - une heure et demie dans son bureau... On connaissait le mot, mais on ne connaissait pas ce que c'était exactement, non, et puis, la même chose, on ne s'est pas attardés là-dessus. J'ai les p'tits bouquins. Je crois que j'ai toujours son approche, là, de M. Bat., je crois. Mais je voudrais rechercher... puisque

maintenant je suis dans le bain, je voudrais en savoir... Ils vous en disent suffisamment, pour moi j'en sais suffisamment... ».

Elle aimerait suivre ses résultats biologiques pour suivre les variations mais ne sait pas qu'il y a un lien entre les résultats et sa nourriture :

« Mais vous savez, les résultats d'analyses, je trouve qu'on ne les a pas suffisamment... Nous, malades, nous aimerions quand même savoir... Ben, je suivais... Voir sur mes résultats si j'ai mangé un petit peu trop de ci, de ça... Ah non, ça, je n' sais pas. Et alors ça, comment je pourrais le savoir ? ».

Mme CHA. Yve., 83 ans, était comptable. Elle se caractérise comme étant « *très timide quand elle était jeune* ». Elle ne voulait pas dialyser. Elle a accepté de débiter les dialyses uniquement pour pouvoir aller au mariage de sa petite-fille :

« Ah non, j'avais décidé que je ne le ferais pas ! »

Elle s'intéresse quand même au fonctionnement des machines de dialyse :

« Quand elles apprennent, il y en a qui viennent et qui apprennent avec d'autres... On profite de tout ça. Oui, ça m'intéresse, oh oui, quand même, oui ».

C'est sa femme de ménage qui lui prépare ses médicaments car elle aurait tendance à être un peu fantaisiste dans la prise de son traitement :

« C'est ma femme de ménage, parce qu'il paraît qu'une fois, je me suis trompée [...] Ah ben, j'oublie un peu hein, mais les derniers que j'ai, oui, c'est pour éviter que ça se calcifie. Alors ça, c'est important, mais ça me fait beaucoup de poudre à avaler, moi ! Des fois, je me dis : "Bon, je vais prendre ça aujourd'hui, et puis le lendemain, je ne le prends pas" ou des choses comme ça... ».

Elle suit très peu les résultats de ses analyses. Elle fait confiance. Elle se laisse porter :

« Oh, pas trop... Moi, je fais confiance... je ne fais pas très attention, non. Moi, je me laisse faire ».

(iv) Patients du cluster 4

Le cluster 4, rappelons-le, est constitué des patients qui ont les réseaux sociaux les plus denses avec une proximité entre les membres de ces réseaux significativement plus importante que dans les autres groupes :

M. GOD. And., 80 ans, étant chauffeur routier, était habitué à avoir une certaine liberté. Il dit « *apprécier de plus en plus sa liberté* », sa tranquillité même s'il n'est fâché avec personne. Il est en DPCA. Au départ, il était assisté par des IDE, mais il a été amené à participer activement à son traitement par DP car il ne supportait plus de voir autant de monde venir à son domicile :

« Ma femme, comme elle a des ennuis de santé aussi, alors elle a pas voulu prendre la charge du pansement du cathéter. Alors, on a un infirmier qui vient le mardi et le vendredi... J'avais appris toutes les techniques avec la machine, là, et puis une autre technique parce que j'ai un petit boîtier électrique, là... ça se fait sous UV... Et avant, il y avait l'autre technique... comment ils appelaient ça ? On échangeait les petits machins, alors au début, on s'embrouillait un petit peu là-d-dans, et puis

on a commencé comme ça, avec ça, et puis je sais pas comment ça s'est fait avec les infirmiers qui viennent ici, ils m'ont conseillé le fameux truc UVV, là. Alors, ils sont venus pendant deux mois à peu près, 4 fois par jour, 4 voitures dans la journée. Oh je dis : "Ca s'passera ça, je ne veux pas d'un va et vient comme ça. Il faut que j' fasse le boulot !" Je mettais en vidange, si vous voulez, et puis bon, ils font la campagne, ces gens-là, alors à ¾ d'heure près, c'était pas régulier. Alors des fois, j'attendais pendant ¾ d'heure avec la poche... Je suis libre, là [...] Là, je m'arrange de faire mes poches, mais si un jour il faut quelqu'un, alors là... S'il faut trop de gens autour de moi, ça vaut plus l' coup d' vivre ! Surtout que, quand on a encore les sens comme je les ai, c'est facile de faire l'échange de poche ».

Il apprécie de n'aller que tous les 6 semaines à l'hôpital :

« Bon ben là, je vais toutes les 6 semaines à Ale., alors je suis 6 semaines tranquille ».

Il gère lui-même ses médicaments et suit ses résultats biologiques :

« Ah oui, je gère seul mes médicaments. Ben, quand on suit un petit peu, c'est assez simple quand même ».

M. VOI. Jos., 81 ans, était chauffeur-livreur. Il est hémodialysé en centre. Il se décrit comme quelqu'un qui *« aimait bien la bonne vie »*. Il aurait aimé avoir plus d'informations sur la maladie rénale pour comprendre le retentissement de la maladie au quotidien, mais il a un comportement passif :

« La première fois, elle m'a pas parlé de la dialyse. Et puis, quand je suis revenu un mois peut-être après, elle m'a dit : " Il va falloir quand même qu'on y pense" Et puis, elle m'a mis là, elle m'a fait voir des gens et elle m'a dit : "Voyez-vous, c'est pas terrible" [...] C'que j' comprends pas, c'est qu' on n' peut pas boire c' qu'on veut. Parce que, normalement, on vous dit toujours de boire, et puis là, il faut pas boire. Il faut boire 75 cl, alors rendez-vous compte ! C'est pas grand 75 cl/jour !... j'sais pas ce que ça va m' faire si j' bois de l'eau, si j'en bois trop, pourquoi, qu'est ce que ça va m' faire ? La dialyse, je ne sais pas exactement c' que ça donne exactement, c' que ça enlève ou c' que ça donne de bien-être, j'en sais rien parce qu' on me l'a jamais expliqué. Ça doit donner quelque chose puisqu'on m' le fait... ».

Il ne gère pas ses médicaments :

« Ah oui, j'ai des médicaments. Ne me demandez pas lesquels parce que alors y en a tellement de sortes et puis, c'est des médicaments que j'connais pas les noms alors... Heureusement qu'c'est l'infirmière qui me les prépare... Je prends tout d'un coup ! ».

Il ne suit pas non plus ses résultats biologiques, mais il ne va pas au devant des informations :

« C'est eux qui font les analyses et puis j' sais pas ce qui y'a puisqu'ils ne me disent pas. Comme ça, j' suis renseigné de rien. S'il y avait quelque chose, ils me l' diraient... C'est eux qui font l'analyse. Avant, j' l'envoyais au laboratoire mais maintenant il faut que j'amène la prise de sang là ».

Il a confiance en ses médecins :

« Ben oui, si on leur fait pas confiance, alors à qui on va faire confiance ? ».

M. LAZ. Xav., 71 ans, était responsable technique de matériel agro-alimentaire (qui sert à réchauffer ou refroidir). Il a arrêté d'exercer cette profession à l'âge de la retraite, mais il est encore

très actif car il est autoentrepreneur. Il est débordé et court après le temps. Il n'a donc pas envie de s'impliquer pour participer au traitement, même s'il se décrit comme quelqu'un d'« autonome », d'indépendant. Les soignants ont essayé de lui apprendre à monter sa machine mais il considère que c'est du temps perdu et veut consacrer le minimum de temps à la dialyse :

« Toujours autonome, toujours. Il y a que maintenant que je ne peux plus faire ce que je veux. Dépendre des autres, un peu, ça ne me plaît pas du tout [...] J'ai déjà essayé de monter la machine... mais c'est encore du temps de perdu. Enfin pour moi... Et puis, apparemment, d'après ce que j'ai entendu, c'est le premier arrivé qui monte sa machine... et puis les autres attendent après... le premier arrivé, le premier branché... alors qu'ici, je sais à quelle heure j'arrive, je sais à quelle heure je vais partir ».

Il ne s'intéresse pas plus que cela au fonctionnement de la machine, et manifeste son autonomie en dormant pendant quasiment toute la séance de dialyse :

« Pas plus que ça ! Je regarde un peu comment ça se passe, mais bon, c'est pas mon domaine, en fait. Bon, si, je vois comment que ça marche, mais... non, ça ne m'aurait pas intéressé d'avoir plus d'explications ».

Il trouve qu'il a eu suffisamment d'informations sur son traitement, et si besoin, il va sur internet :

« Assez d'informations sur le traitement, oh oui, oui [...] J'ai un document pour tous les menus donc... ce qu'il faut faire, ce qu'il ne faut pas faire... Si j'ai un doute, je vais sur internet, et puis il y a tout ce qu'il faut ».

Il prépare lui-même ses médicaments :

« Oui... je prépare le matin et le soir... j'ai fait une liste pour le matin, et une liste pour le soir... ».

Il comprend ses résultats biologiques et les raisons des changements de traitement :

« Bien sûr, oui ».

M. LEB. Lou., 74 ans, a travaillé en menuiserie-charpente, puis a été employé municipal. Il est diabétique, hémodialysé en centre. Il est allé à reculons à la dialyse car n'acceptait pas l'idée de la dialyse. Il regrette sa liberté et se demande toujours ce qu'il va faire en dialyse :

« Elle me dit : " il va falloir penser à la dialyse ". Alors, elle m'a pris par le bras, elle m'a dit : " Vous m' suivez dans les salles "... Ah, quand j'ai vu ça, alors là, j'étais pâlot, mais j' suis sorti plus blanc ! J'ai dit : " J' veux pas aller là-d-dans " et j'y suis allé, mais vraiment, en marche arrière, hein, oui ».

Il trouve qu'il a manqué d'informations avant la dialyse mais ne sait pas s'il aurait participé à des ateliers d'information. Il ne voit non plus pas l'utilité d'avoir beaucoup plus d'informations en étant dialysé :

« Non, ça a été, non. Et puis maintenant, c'est du passé... La femme : " Oui, parce que, au début, je crois que tu aurais aimé avoir plus - au début, je parle - tu trouvais que c'était pas assez. On s'était renseignés par ailleurs, hein " [...] Intéressé par des ateliers d'information... je ne sais pas, je peux pas

vous répondre. Maintenant je suis un ancien, ça fait bientôt un an. D'avoir des informations maintenant, ça changerait rien, non. Ben ma maladie, c'est les reins qui sont épuisés, qui sont morts ou presque... ».

Il aime bien la technique mais n'a pas souhaité faire de la dialyse péritonéale à domicile. Il se sent sécurisé d'être à l'hôpital. Il dit lui-même qu'il « a horreur de rester seul », ça l'angoisse :

« Moi, j'aime bien la technique, ça m'intéresse. Alors, avant de venir ici en dialyse, on m'a proposé - le Dr BER.- de pouvoir me dialyser chez moi. Mais on m'a dit « Monsieur, c'est 10 h/jour, hein ». Tandis que là, c'est bien. Et puis alors, on nous apprend, on vient nous poser chez soi certainement une machine qui ressemble à celle-ci, tandis que là, si on a quelque chose, ils sont là... Quand on n'est pas de la partie, ça paraît très compliqué ».

Il prépare lui-même ses médicaments, mais ne suit pas ses résultats biologiques. Il a un comportement plutôt passif. Il fait confiance aux soignants :

« Oui, oui. J'ai des cachets, en tous genres, sauf l'insuline que j'ai supprimé, mais maintenant, on nous donne des génériques. Les noms ne correspondent pas à ce qu'il y a de marqué sur l'ordonnance, alors bon ben, je marque. Oui, oui, tout est marqué sur les boîtes [...] Non, je ne vois pas les résultats, on ne me les donne pas. Oh ben si, si on me disait, mais on ne me dit rien... Ah, je fais confiance... ».

(v) Patients du cluster 5

Mme MOR. Mir., 62 ans, était professeur en éducation physique. Elle est en invalidité à la suite d'une maladie orpheline qui a nécessité plusieurs interventions sur son intestin, conduisant à un moment donné à ce qu'elle ait une alimentation parentérale toutes les nuits à son domicile de manière définitive. Elle a toujours voulu gérer elle-même ce traitement. Avec la dialyse, elle sera dépendante d'1 machine supplémentaire, mais elle est « très battante, voulant dépendre le moins possible des soignants » :

« Ca fait 27 ans que je suis malade... je lutte pour ne pas être dépendante des autres, je veux absolument... on m'a appris à me brancher... La dialyse, c'est différent, c'est pas aussi long, tandis que la nutrition parentérale, c'est au moins 10 h à être accrochée à la machine... Alors, c'est pour ça que ces 3 heures de dialyse, c'est pas suffisant pour passer la nutrition... Le jour de la dialyse, je ne me branche pas, je ne mets pas de nutrition... Ca me fait des vacances, ah oui, parce que c'est une telle corvée de se brancher ... ».

D'une manière générale, elle veut être le plus possible autonome. Elle aurait aimé être en autodialyse mais son état médical ne lui permet pas de se passer trop des soignants :

« C'est-à-dire que j'ai dit : "Est-ce que ..." parce que je savais qu'il y avait des gens qui se branchaient. Elle m'a dit : "Non. Vu votre cas, non, ça serait une infirmière qui s'occuperait de vous ". Moi, j'étais prête à apprendre, hein, on m'a dit : "Non, non" parce qu'il faut mettre après... ils rajoutent le sérum, avec le potassium dedans [...] Garder une grande partie de mon autonomie, c'est la première de ma motivation, et il faut. Je lutte depuis que je suis malade pour rester autonome au maximum... Mais aussi, vous vous passez le plus possible des soignants. Ce que vous

pouvez faire, vous, pour votre maladie, vous le faites... Oui, oui, j'ai été toujours demandeuse. Je vois, quand j'étais en nutrition parentérale, euh, bon il y a des personnes qui ne voulaient pas se brancher elles-mêmes mais moi j'étais très demandeuse [...] Mais tant que je peux faire mes soins moi-même, oui... Ma poche, ma poche de stomie, jamais personne n'y touche, sauf quand je suis en grande difficulté... Moi, ce que j'ai toujours apprécié - même le professeur qui m'a opérée toutes les fois, là, pour mon intestin - j'étais demandeuse de ce que j'avais, de la vérité, et j'ai toujours été renseignée, avec des explications schématiques parce que bon, moi j'ai pas fait médecine, mais on peut expliquer aux patients de façon basique, de façon à ce qu'ils comprennent ».

M. GIL. Mic., 78 ans, est veuf. Il est en autodialyse et fait lui-même ses injections d'insuline. Ayant été chauffeur de taxi, il avait transporté un certain nombre de dialysés, avait discuté avec eux et savait ce qui l'attendait :

« Oh ben, bien sûr, oui. C'est toujours intéressant de savoir, hein. On n'en sait jamais trop, hein. Alors, je leur demandais notamment comment ça se passait tout ça. Et bon, ben voilà, j'étais parfaitement au courant de ce qui m'attendait, hein. Ca, c'était sûr. J'ai pas été surpris, hein ».

Il suit son traitement médicamenteux à la lettre, mais n'est pas capable d'interpréter les résultats biologiques :

« Je suis à l'insuline depuis 2004... C'est moi qui fais mes injections... Ah, mais mon traitement, il est suivi à la lettre, hein ! Mes médicaments, ah, oui... je sais à quoi ils servent, tous [...] Les analyses, c'est compliqué. C'est plein de noms que je ne maîtrise pas. Les résultats, ben, je les regarde un peu, quand j'ai des analyses. Bon ben, là, j'ai vu que ma créatinine avait très fortement augmenté, mais par contre, j'ai deux dents à extraire. Donc, je crois que ça vient de là... ».

M. GIL. se décrit comme quelqu'un de « sauvage » depuis le décès de sa femme avec laquelle il était très uni. Bien qu'il ait été veuf et dialysé quasiment au même moment, il se remet progressivement de ces événements et fait le maximum pour participer à son traitement :

« L'infirmière, elle nous aide à monter la machine déjà, parce que... pour monter les machines, faut qu'on s'en occupe. Bon maintenant, ça y est, je la maîtrise pratiquement, hein. Ca y est, ça suit ».

M. LOR. Jac., 84 ans, essaie de se cultiver le plus possible par lui-même sur sa santé, notamment par la lecture. « Tout l'intéresse ». Il ne peut pas participer à son traitement car il est en fauteuil roulant :

« Oh ben, on n'est jamais suffisamment informés, mais je lis beaucoup. Tout m'intéresse. Encore aujourd'hui, il y a un article sur le diabète, je le lis. Je me cultive un petit peu quand même ».

Il fait lui-même ses injections d'insuline, laisse sa femme gérer ses médicaments mais sait quand même à peu près à quoi servent ses médicaments :

« Les piqûres d'insuline, c'est moi. Oh, c'est rien du tout. Une toute petite aiguille comme ça, c'est rien [...] Les médicaments, c'est ma femme qui gère, oh ben oui, moi j'peux pas être partout... mais je sais quand même à quoi ils servent, les médicaments, mais c'est pratique, on a un semainier. Tout est prêt d'une semaine pour l'autre, matin, midi, et soir. A chaque fois, ils en remettent des nouveaux... ».

Il suit son traitement à la lettre mais ne suit pas ses résultats biologiques :

« Ah ben oui, règlement, règlement ! [...] Les résultats, c'est le Dr qui les a. J'y connais rien là-dedans ! ».

Mme GOS. Eli., 81 ans, aurait bien aimé être autonome et faire de la dialyse péritonéale à domicile, mais la pose du cathéter n'a pas été possible à son regret :

« Oui, ils ont essayé, par le péritoine, mais ils ont pas pu, parce que j'avais trop d'adhérences... j'aurais bien aimé, dans un sens... quoiqu'on n'a pas beaucoup d'espace ici... Ça aurait été mieux, certainement ».

Elle se dit « curieuse » et s'intéresse à ce qui se passe en hémodialyse :

« Des explications, ah, un p'tit peu, mais pas beaucoup, je le reconnais. La première fois, si, mais maintenant. Elles m'ont expliqué quand même un petit peu, mais c'est vrai que, on voit pas complètement. Ben, je vois pas bien ce qu'on me fait à moi, mais je regarde sur les autres, c'est pas par curiosité, c'est pour savoir, pour suivre, comprendre, voilà »

Elle aurait aimé participer plus activement à son traitement, monter sa machine, mais elle se laisse vivre, comme elle le dit :

« Monter ma machine, ah ben oui, je pense. Ca m'aurait intéressée... C'est ma curiosité [...] Je me laisse vivre. Dans un sens, c'est peut-être plus reposant pour moi ».

Elle suit moins ses résultats biologiques et trouve qu'elle avait plus d'explications de la part de son médecin quand elle venait en consultation avant d'être dialysée :

« Ben, ils nous en parlent pas beaucoup, hein. Et puis, j'y connais rien. Quand j'allais voir le Dr BAT., là, tous les mois, si, il m'expliquait... il me montrait ce qui allait pas, et ce qui allait. Depuis que je suis en dialyse, les résultats d'analyse, on nous les explique pas, en principe ».

Elle sait à quoi servent ses médicaments :

« Les médicaments, oui, je sais à quoi ils servent, oui, oui, quand même ... Mais il faut pas me demander le nom des médicaments, je sais pas les retenir ».

Elle reconnaît qu'avant la dialyse, elle n'avait pas cherché à avoir beaucoup d'informations sur la maladie rénale :

« Non. C'est depuis qu'on vous a vue, vous, que vous m'avez donné les prospectus, là. Autrement, je reconnais qu'avant, non, on n'a jamais cherché. Sur internet, oui, oui... mon mari y a été [...] Les prospectus, oui, ça m'avait rendu service, ah oui, parce que je me rendais compte quand même un peu de ce qu'ils me feraient, de ce qui m'attendait ».

(vi) Patients du cluster 6

Mme LED. M. Ro., 80 ans, divorcée de son premier mari, puis veuve de son second conjoint, est en autodialyse assistée. Elle définit elle-même sa personnalité : « Je suis indépendante... Je suis quand même d'un tempérament assez renfermé, tout en paraissant expansive... ». Elle aime apprendre :

« A chaque fois que j'ai pu voir des émissions à la télé, je l'ai fait depuis de longues années... parce que, quand même, c'est pas d'hier que j'ai des problèmes rénaux... J'ai toujours regardé les émissions à la télé, et je me souviens, quand il y a eu le premier rein artificiel - je peux même vous dire, c'était à l'hôpital de Lyon - je suivais ça de très près. Oui, oui, oui, j'avais déjà vu des émissions sur les dialyses, et tout... J'aime toujours apprendre. J'avais vu déjà des émissions à la télé sur la dialyse... On m'avait bien expliqué les deux possibilités, l'hémodialyse ou la dialyse à domicile. J'ai rencontré, d'ailleurs, une infirmière qui nous a montré même comment était le cathéter pour la DP, et on m'a expliqué tout, on m'a donné des petits livrets... »

Elle suit ses résultats biologiques :

« Ah moi, je suis mes résultats, oui ».

M. PET. Fél., 41 ans, se dit « indépendant de caractère ». Il est en DPA la nuit. Il a choisi cette technique pour pouvoir continuer à travailler à temps plein le jour dans un restaurant. Il est totalement autonome et ferait de la publicité pour sa technique de dialyse :

« J'ai eu une journée d'informations en hémodialyse... j'ai été voir des patients qui étaient dialysés en péritonéale, ou en hémodialyse, voir comment ça marchait. Pour moi, il n'y avait pas à hésiter. Moi, je voulais continuer à travailler... Oh oui, je défendrais cette technique à 100 % même. Pour quelqu'un qui travaille comme moi, c'est clair que... Les pansements, les piqûres, c'est moi qui les fais aussi ».

Il attend du personnel soignant qu'il lui donne des informations très claires :

« Il y a une infirmière, j'aime bien avoir à faire à elle. Tout est réglé, tout est carré... Pour moi, ce que j'attends des soignants, c'est que, quand on leur demande quelque chose, ils soient capables de vous répondre ou de vous guider vers la personne qui sait vous répondre ».

Il va chercher des informations sur Internet. Les informations qu'il a lui suffisent :

« Des fois, sur internet, on voit des forums de discussion et il y en a qui demandent des conseils, des trucs, mais personnellement, non, j'ai jamais vu d'autres patients dialysés comme moi. Je vais sur RENALOO, RENALOO essentiellement... Mais bon, faut faire attention aussi parce que, des fois, ça fait un peu peur. On voit un peu de tout sur internet, donc quand on sait pas l'interpréter, ça peut un peu faire peur mais... J'ai pas vraiment de questions particulières. Ca se passe très bien, donc... ».

Il arrive à comprendre un peu ses résultats biologiques :

« Ben, un peu, mais pas tout, mais un peu. Je sais si je suis dans la norme ou pas, quoi. Après, dire exactement à quoi ça correspond... ».

(vii) Patient du cluster 7

Mr ZON. Geo., 81 ans, coiffeur à la retraite, se définit comme étant quelqu'un de « très autonome, luttant dans son travail, indépendant ». Du fait de son état de santé, il est hémodialysé en centre. Il trouve qu'il n'a pas eu trop d'informations avant de commencer la dialyse :

« La dialyse, je connaissais pas du tout. J'en avais entendu parler, mais c'est ici qu'on m'a expliqué comment ça se passait la dialyse [...] Est-ce que je trouve que j'ai été suffisamment informé ? Pour moi, pas trop... ».

Il gère lui-même ses médicaments. Il oublie d'en prendre certains mais prend impérativement ceux pour le cœur :

« Oui, c'est moi qui les prépare. Ben, il y en a certains, je sais pas tellement à qui ils servent, mais ceux pour le cœur, ah oui, je les prends, oui [...] Il y en a, oh, je m'en souviens plus parce qu'ils sont au fond du tiroir ».

Ses résultats d'examens l'intéressent et il comprend les changements de traitement :

« Ah oui, j'aime bien me renseigner [...] Oh ben oui, quand on change le traitement, je le comprends, ça ».

S'il avait été plus jeune, il aurait peut-être aimé participer activement à son traitement, monter sa machine. Il est « curieux de nature », aime bien se renseigner :

« C'est compliqué quand même. Il faut être dans la partie... Je regarde un peu comme ça. Oh, j'y arriverais quand même, parce que je suis assez curieux de nature, oui, j'aime bien me renseigner [...] Participer à mon traitement si j'avais été plus jeune ? Oui, peut-être. Peut-être oui ».

Mais là, il se « laisse aller » :

« Oui, parce que c'est des professionnels, alors... je fais une grande confiance aux professionnels... ».

(viii) Conclusions sur la gestion de la maladie par les patients

A travers les propos de tous les patients, plusieurs attitudes vis-à-vis de la dialyse peuvent être identifiées.

On observe :

- des personnes se disant très « indépendantes », très « autonomes » dans leur vie, voulant dépendre le moins possible des autres. Parmi elles, il y en a qui participent activement à leur traitement, sont dialysées hors centre, et cela leur convient tout-à-fait bien (M. KUB., M. PET., M. ROU...), il y a celles qui auraient aimé être beaucoup plus autonomes mais qui ne le peuvent pas du fait de leur état de santé (Mme KOT., Mme MOR., Mme SEG. par exemple), ou de leur âge (Mme ALE.), il y a une patiente qui n'a pas pu être dialysée par méthode péritonéale, qui aurait aimé apprendre à monter sa machine mais cela ne lui a pas été proposé (Mme GOS.), semble-t-il. Il y a aussi des patients hémodialysés qui sont très « autonomes » dans leur vie, mais qui ne veulent pas participer au montage de leur machine car cela leur prendrait du temps (M. LAZ., M. CAM.) ;
- des personnes, à l'inverse, qui ont un comportement très passif par rapport à la dialyse, à leur traitement d'une manière générale, qui font confiance, qui « laissent aller » (M. JAM., M. PIE.) ;

- des personnes curieuses de nature qui s'intéressent à leur dialyse mais qui se sentent sécurisées en centre soit parce qu'elles sont trop angoissées ou parce qu'elles n'ont pas encore accepté leur maladie (M. BON., Mme GUE., M. LAN., M. LEC.).

Il serait tentant de définir trois catégories de patients : les actifs, les passifs et puis ceux qui sont entre les deux : les actifs-passifs, qui ont un grand besoin de sécurité, mais il serait aussi certainement très intéressant de mieux connaître les besoins interpersonnels de ces patients. Pour cela, le Professeur Golay, responsable de l'enseignement thérapeutique des maladies chroniques à Genève, propose de leur faire un test de personnalité, le test Persona, conçu selon les personnalités décrites par Carl Jung¹⁸⁷. Ce test permet de définir, d'une part, des personnes dominantes ou consentantes selon le degré de pouvoir qu'elles ont sur les autres, d'autre part des personnes extraverties ou introverties selon leur degré d'émotion. A partir de ces critères, quatre groupes de personnalités peuvent être individualisés :

- les *personnalités promouvantes* (dominantes/extraverties). Elles recherchent très souvent à être reconnues en tant qu'individu unique et distant des autres. Si l'on reprend la terminologie de Jung, elles ont comme premier besoin interpersonnel « l'appréciation ». Elles ont tendance à prendre des décisions par feeling et par intuition ;
- les *personnalités contrôlantes* (dominantes/introverties). Elles ont comme besoin interpersonnel la « réalisation ». Ce qui compte avant tout, c'est d'obtenir des résultats et de répondre à des challenges. Leurs prises de décisions sont habituellement rapides ;
- les *personnalités facilitantes* (consentantes/extraverties). Elles ont l'« admission » comme besoin interpersonnel. Elles n'auront confiance que si elles sont admises dans un groupe d'amis, reconnues dans un climat consensuel. Leur point fort est leur capacité d'adaptation, leur point faible c'est leur lenteur pour prendre des décisions car elles doivent demander des avis autour d'elles, et risquent de changer d'avis selon les personnes avec lesquelles elles parlent.
- les *personnalités analysantes* (consentantes/introverties). Elles ont la « sécurité » comme besoin interpersonnel. Elles ont besoin de données éprouvées et bien étayées pour être convaincues. Contrairement aux personnalités promouvantes, elles manquent d'ouverture et de créativité et prennent leurs décisions après mûres réflexions.

Pour ces quatre types de personnalités, le Professeur Golay et son équipe ont développé quatre approches médicales différentes.

Le test Persona n'a pas été réalisé chez les patients de l'étude RS-QUADDIAL, mais il serait sûrement judicieux d'utiliser cet outil chez des patients vivant avec une maladie chronique dans le but d'apprécier plus rapidement leurs besoins interpersonnels, et d'adapter l'approche médicale

¹⁸⁷ Golay A., Giordan A., *Guide d'éducation thérapeutique du patient. L'école de Genève*, Editions Maloine, Paris, 2016.

selon le type de personnalité. Cela permettrait également de déterminer les modalités de dialyse les plus adaptées à chaque type de personnalité. Cela éviterait peut-être d'imposer à certaines personnes d'avoir une modalité de « dialyse autonome » alors qu'elles n'ont pas envie de cette autonomie, et à l'inverse d'inciter d'autres personnes à être plus autonomes et à dialyser hors centre lourd.

b) Participation des patients à leur traitement et degré d'acceptation de la maladie

Le degré d'acceptation de la maladie par le patient intervient nécessairement dans le choix de sa modalité de dialyse. Dans les chapitres qui vont suivre, nous ferons, pour les patients de chaque cluster, des rapprochements entre le degré d'acceptation de la dialyse et leur modalité de dialyse, la participation au traitement, et le score de QV en lien avec le fardeau de la maladie rénale.

(i) Patients du Cluster 1

Au sein de ce groupe, 4 patients sur 13 sont dialysés hors centre : M. ROU. en DPA, M. COL. en DPCA assisté par des IDE, Mme HOM. et M. LEC. en autodialyse.

Comme nous pouvons le voir, M. ROU. et M. COL. sont très bien adaptés à leur modalité de dialyse (scores QV respectivement à 81,3 et 75). Mme HOM. a un score QV à 50 seulement car elle n'a pas encore accepté son divorce. Quant à M. LEC., son score QV est nul car il est révolté par le fardeau de la maladie dans sa famille et n'a plus de travail. Il est cependant en autodialyse car on ne lui a pas laissé le choix, mais il ne monte pas sa machine.

Mme GUE., en revanche, malgré son jeune âge, est dialysée en centre lourd car elle n'a pas accepté la dialyse qui l'empêche de travailler :

Nom (Age)	Type EER	Participation au traitement	Degré d'acceptation EER	Fardeau
ALE. (92)	HD Centre	Malgré son âge, aimerait avoir des explications sur son traitement, sur le fonctionnement de la dialyse.	<i>« Ca ne m'a pas traumatisée outre mesure. Je me suis dit : Bon, j'en suis là, c'est ça qui faut faire... C'est merveilleux d'arriver à prolonger avec une drôle d'histoire comme cela sans souffrance »</i>	50
PIE. (79)	HD Centre	N'a pas envie de participer à son traitement	<i>« Moi, je voulais pas, alors on a reculé, et puis, toc, je me suis retrouvé aux urgences. Ben maintenant, c'est une obligation ou alors il faut se laisser aller »</i>	37,5
ROU. (35)	DPA	Très content de la technique	<i>« C'est vrai que, même si j'ai ça, la vie continue »</i>	81,3
HOM. (58)	Auto-Dialyse	Monte sa machine en peu de temps	<i>« On n'a pas le choix, il faut faire avec »</i>	50

(suite du tableau page précédente)

Nom (Age)	Type EER	Participation au traitement	Degré d'acceptation EER	Fardeau
GUE. (38)	HD Centre	Aurait voulu être en DP. Extrêmement demandeuse d'informations	« Vous étiez dans le déni ? Totalement ! ... Il faudra que j'arrête la dialyse un certain temps et que je finisse par me rendre compte... Je n'accepterai jamais ma maladie, je fais avec... La dialyse, c'est pareil, j'accepte pas, mais je fais avec aussi... J'en veux à la terre entière ... Mais pourquoi, pourquoi moi, qu'est-ce que j'ai fait pour avoir cette insuffisance rénale ? Pourquoi à cet âge-là ? »	25
VAL. (89)	HD Centre	Malgré son âge, s'intéresse. Aimerais avoir des explications sur son traitement	« Je suis habituée maintenant... Je ne vais pas à reculons, parce que c'est comme ça, c'est comme ça... J'ai jamais eu peur... C'est vraiment une contrainte... Si j'avais su ça, je crois que je ne l'aurais pas fait... »	56,3
FER. (90)	HD Centre	Est très fatiguée pendant les séances de dialyse. Trouve que la 4 ^{ème} heure est un supplice. Subit.	« J'ai mis du temps à réfléchir car j'avais pas trop envie de continuer... Non, je me suis jamais habituée. J'appréhende toujours quand même... Je ne m'habitue pas mais enfin, je sens qu'il n'y a pas d'autre moyen »	50
COL. (76)	DPCA + IDE	Passif	« Ma dialyse, c'est bien jusqu'à mon dernier jour ? Eh oui... Alors, il faut que je me fasse à l'idée, et pis c'est tout. C'est comme ça, c'est comme ça ».	75
SAR. (86)	HD Centre	Aimerait beaucoup avoir des explications sur son traitement	« Ce qu'il y a, c'est que, dès le début, je me suis dit "j'ai pas le choix" ! S'il y a tout ça, c'est que c'est une question de vie... autant le prendre du bon côté, quoi ! Il faut y aller, il faut y aller, c'est pas tous les jours facile »	37,5
POI. (82)	UDM	Dit ne pas tellement s'intéresser	« J'avais la hantise de ça, je disais toujours : "J'espère que je serai pas comme mon frère ! " Ca m'apporte juste que ça peut me prolonger des années à vivre... Si la dialyse a été bonne, j'appréhende pas d'y retourner la fois d'après ... »	56,3
LAN. (64)	HD Centre	Etait très bien en DP. N'a pas envie d'aller en autodialyse	« Il y en a qui reculent le plus possible... Oui, mais ça aggrave plutôt qu'autre chose ! Quand je suis décidé, je suis décidé, ah ben oui, hein »	56,3
ERN. (58)	UDM	Aimerait être plus autonome qu'elle ne l'est.	« Quand on m'a annoncé la dialyse, pour moi, ce n'était pas la catastrophe. C'était, on va dire "une bouée de sauvetage", c'était un peu pour moi une résurrection. C'est une deuxième vie... ».	81,3
LEC. (46)	Auto-Dialyse	N'a envie de rien.	« Je suis révolté, je suis écoeuré, je suis tout c'qu'on veut... Je n'accepterai jamais »	0
KOT. (76)	HD Centre	Veut savoir. Aurait aimé être en DP. Suit tous les affichages sur le générateur.	« Ben moi, je considère que c'est un petit peu comme un boulot. C'est une chose que je ne peux pas me passer. Bon ben, il faut l'admettre. Vous, quand vous allez travailler, c'est pour vivre. Eh bien moi, pour vivre, je vais à la machine... »	87,5
MOT. (92)	HD Centre	Malgré son âge, intéressée par fonctionnement de la dialyse.	« Je pense pas que j'ai mis du temps. J'y ai été parce que je devais y aller, et puis voilà tout »	87,5

(suite du tableau)

Nom (Age)	Type EER	Participation au traitement	Degré d'acceptation EER	Fardeau
JAM. (85)	DPCA + IDE	Passif	« La dialyse, moi je voudrais que ça n'existe pas... On est obligés. Il faut accepter quoi, c'est tout. Rien d'agréable dans cette maladie-là ! ».	75
Nom (Age)	Type EER	Participation au traitement	Degré d'acceptation EER	Fardeau
LAR. (48)	HD Centre	Etait trop mal pendant les séances pour s'intéresser au traitement, mais va beaucoup mieux depuis la dialyse quotidienne.	« La maladie, voilà, on vit, on en parle un peu, mais pour nous, elle est intégrée à notre quotidien »	87,5
SEG. (83)	HD Centre	Très demandeuse d'infos. Suit les affichages sur le générateur pendant la dialyse. Veut savoir.	« Pour que j'accepte, il a fallu pas dix ans mais... Le médecin traitant m'a obligée à dire : "J'accepte"... La survie, il faut la transformer en vie, c'est-à-dire qu'il faut arriver à s'intéresser... Globalement, c'est une expérience positive »	31,3
LEL. (84)	HD Centre	S'était préparé à la DP. Habitué à gérer seul son traitement anti-coagulant. Ça l'intéresse de connaître.	« On a trouvé le rythme, là, maintenant, c'est superbe ».	62,5
BON. (72)	HD Centre	Curieux de nature, mais aurait peur de faire des erreurs en autodialyse. Se sait transplantable. Ça ne l'intéresse pas de participer.	« J'ai tout l'temps la trouille de faire un malaise... Ça m'a appris des choses sur moi-même, quelquefois pour les excès... J'étais un bon vivant, un bon mangeur, un bon buveur... Je me suis aperçu que tout ça, on peut vivre sans. C'est dur à au départ... c'est quand même mieux comme ça »	43,8

Tableau n°59 : Récapitulatif pour les patients du cluster 1 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER (épuration extra-rénale), de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.

(ii) Patients du Cluster 2

Sur les 7 patients du groupe 2, un seul est en DPCA assisté par des IDE (M. JAM.) Il a un bon score de QV à 75. Deux patientes ont un excellent score de QV à 87, 5, mais l'une, Mme KOT. est obligée de dialyser en centre lourd du fait de son état médical et l'autre, Mme MOT. du fait de son âge. Toutes deux ont très bien accepté la dialyse, et seraient plus « autonomes » si elles le pouvaient. En revanche, Mme LAR., 48 ans, qui a un score QV à 87,5 a très bien intégré la dialyse dans sa vie, mais elle est toujours dialysée en centre lourd car elle a des séances qui ne se passent pas encore très bien. Elle commence juste à ressentir les bénéfices de la dialyse quotidienne.

Ce type de dialyse lui sera probablement proposé à domicile à moyen terme :

Nom (Age)	Type EER	Participation au traitement	Degré d'acceptation EER	Fardeau
KOT. (76)	HD Centre	Veut savoir. Aurait aimé être en DP. Suit tous les affichages sur le générateur.	« Ben moi, je considère que c'est un petit peu comme un boulot. C'est une chose que je ne peux pas me passer. Bon ben, il faut l'admettre. Vous, quand vous allez travailler, c'est pour vivre. Eh bien moi, pour vivre, je vais à la machine... »	87,5
MOT. (92)	HD Centre	Malgré son âge, intéressée par fonctionnement de la dialyse.	« Je pense pas que j'ai mis du temps. J'y ai été parce que je devais y aller, et puis voilà tout »	87,5
JAM. (85)	DPCA + IDE	Passif	« La dialyse, moi je voudrais que ça n'existe pas... On est obligés. Il faut accepter quoi, c'est tout. Rien d'agréable dans cette maladie-là ! ».	75
LAR. (48)	HD Centre	Etait trop mal pendant les séances pour s'intéresser au traitement, mais va beaucoup mieux depuis la dialyse quotidienne.	« La maladie, voilà, on vit, on en parle un peu, mais pour nous, elle est intégrée à notre quotidien »	87,5
SEG. (83)	HD Centre	Très demandeuse d'infos. Suit les affichages sur le générateur pendant la dialyse. Veut savoir.	« Pour que j'accepte, il a fallu pas dix ans mais... Le médecin traitant m'a obligée à dire : "J'accepte"... La survie, il faut la transformer en vie, c'est-à-dire qu'il faut arriver à s'intéresser... Globalement, c'est une expérience positive »	31,3
LEL. (84)	HD Centre	S'était préparé à la DP. Habitué à gérer seul son traitement anti-coagulant. Ca l'intéresse de connaître.	« On a trouvé le rythme, là, maintenant, c'est superbe ».	62,5
BON. (72)	HD Centre	Curieux de nature, mais aurait peur de faire des erreurs en autodialyse. Se sait transplantable. Ca ne l'intéresse pas de participer.	« J'ai tout l'temps la trouille de faire un malaise... Ca m'a appris des choses sur moi-même, quelquefois pour les excès... J'étais un bon vivant, un bon mangeur, un bon buveur... Je me suis aperçu que tout ça, on peut vivre sans. C'est dur à au départ... c'est quand même mieux comme ça »	43,8

Tableau n°60 : Récapitulatif pour les patients du cluster 2 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER, de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.

(iii) Patients du Cluster 3

Dans le cluster 3, un seul patient est dialysé hors centre lourd, à domicile. C'est celui qui a le meilleur score QV à 93,8. C'est sûrement une personnalité promouvante. Les quatre autres patients dialysés en centre lourd ont un score QV inférieur ou égal à 50.

Parmi eux, 3 sont dans la résignation, et une dans la non acceptation de la dialyse :

Nom (Age)	Type EER	Participation au traitement	Degré d'acceptation EER	Fardeau
BAR. (80)	UDM	Intéressé. Pourrait être plus autonome mais ne le souhaite pas.	« Je me suis fait à l'idée en me disant que c'était ça ou arrêter de vivre plus rapidement »	18,8
KUB. (53)	HD Domicile	Est au top avec sa machine. Aime plus la pratique que la théorie.	J'ai dit « On y va ! »	93,8
CAM. (48)	HD Centre	Veut passer le minimum de temps en dialyse. N'a pas envie d'être autonome.	« J'essaie de la subir bien, c'est-à-dire de l'intégrer dans ma vie... et puis la maîtriser... Cette dialyse m'a fait prendre conscience de m'occuper un peu de moi »	50
LIZ. (85)	HD Centre	Pas curieuse. Ne cherche pas à savoir.	« Contrainte et forcée... Il a fallu que j'accepte cette dialyse qu'on m'a imposée, mais pour ma santé, parce que j'en ai besoin »	37,5
CHA. (83)	HD Centre	Ne voulait pas dialyser	« J'avais décidé que je ne le ferais pas... j'ai changé d'avis... Quelquefois, je regrette d'avoir commencé la dialyse, c'est très astreignant, je préférerais être chez moi. »	25

Tableau n°61 : Récapitulatif pour les patients du cluster 3 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER, de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.

(iv) Patients du Cluster 4

Les patients du groupe 4 ont tous un score QV supérieur à 50. Ils sont plutôt dans la résignation que dans l'acceptation, sauf M. GOD., le seul à être dialysé hors centre, en DPCA (score QV à 62,5).

Quant à M. LEB. qui a le meilleur score QV du groupe (87,5), il aurait peut-être pu être plus autonome qu'il ne l'est car il aime la technique, mais il est toujours plus ou moins dans le déni de sa maladie :

Nom (Age)	Type EER	Participation au traitement	Degré d'acceptation EER	Fardeau
GOD. (80)	DPCA	Gère son traitement quasiment seul en dehors des pansements.	« Il y a pas d'autre moyen, il faut, il faut et puis c'est tout... Je ne me plains pas étant donné que je ne souffre pas ».	62,5
VOI. (81)	HD Centre	Aimerait comprendre davantage de choses, mais passif.	« C'est qui m'inquiète, c'est que j'avais en avoir pour le restant d'mes jours. Ce qui est contraignant, c'est la dialyse. Tout pendant 4 heures, vous restez inerte sans bouger. Si on n'y allait pas, ce serait mieux »	56,3
LAZ. (71)	HD Centre	Veut passer le minimum de temps en dialyse. Toujours pressé.	« Je suis parti depuis le début du principe que, il faut que je le fasse donc, qu'on soit d'accord, qu'on soit pas d'accord, il faut le faire... »	56,3

<i>(suite du tableau)</i>				
Nom (Age)	Type EER	Participation au traitement	Degré d'acceptation EER	Fardeau
LEB. (74)	HD Centre	Comportement plutôt passif, mais il aime bien la technique. Ça l'intéresse.	<i>« J'aurais pas... On est là à attendre, attendre, attendre... J'ai pas le choix, non j'ai pas le choix, mais j'ai mal nulle part, qu'est-ce que je viens faire là ? C'est toujours mon problème, et pourtant, il le faut ».</i>	87,5

Tableau n°62 : Récapitulatif pour les patients du cluster 4 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER, de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.

(v) Patients du Cluster 5

Parmi les patients du cluster 5, un seul est dialysé hors centre, en autodialyse : M. GIL. qui a accepté la dialyse après l'avoir retardée au maximum. Il a un score QV à 68,8. La personne qui a le meilleur score QV dans le groupe (87,5) a mis du temps à accepter la dialyse.

Elle aurait pu être incitée à aller en autodialyse car elle aurait aimé participer davantage à son traitement :

Nom (Age)	Type EER	Participation au traitement	Degré d'acceptation EER	Fardeau
MOR. (62)	HD Centre	Veut dépendre le moins possible des soignants	<i>« Il y a beaucoup de choses qui ont été exclues, mais qu'on finit par accepter... On est obligé de subir. Pour autant, je l'accepte »</i>	43,8
GIL. (78)	Auto-Dialyse	Participe à son traitement	<i>« J'ai retardé au maximum... Pour moi, c'est plutôt doux. Ça se passe relativement bien. Maintenant, c'est pratiquement plus une contrainte... Ça ne me dérange pas d'y aller. C'est intégré maintenant, ben oui, par la force »</i>	68,8
LOR. (84)	HD Centre	Sans son handicap, participerait sûrement à son traitement	<i>« Je suis plus inquiet pour ma famille, parce qu'ils sont plus malades que moi encore... Ben oui, ça va bien. J'en souffre pas du tout, ça se passe bien. Ce qu'il y a, c'est long ».</i>	25
GOS. (81)	HD Centre	Aurait aimé participer à son traitement	<i>« L'acceptation, c'est dur, hein... Pour débiter, j'ai eu beaucoup de mal. Dans ma tête, je l'avais accepté, oui. Je savais qu'il fallait que ça vienne »</i>	87,5

Tableau n°63 : Récapitulatif pour les patients du cluster 5 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER, de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.

(vi) Patients du Cluster 6

Les 2 patients du cluster 6 ont une modalité de dialyse hors centre : Mme LED. qui est en autodialyse et qui a un score QV à 81,3, l'autre M. PET. qui est en DPA avec un mauvais score QV (37,5).

Tous deux ont accepté leur maladie :

Nom (Age)	Type EER	Participation au traitement	Degré d'acceptation EER	Fardeau
LED. (80)	Auto-dialyse	Aime apprendre	<i>Pour le choix de la technique, quand j'ai répondu au docteur "l'hémodialyse", j'avais commencé à accepter parce que j'étais arrivée à un point où il y avait plus le choix des solutions... J'étais coincée, je n'étais pas prête à mourir »</i>	81,3
PET. (41)	DPCA	Très autonome	<i>« C'est un peu de contraintes quand même, mais ça reste quand même assez libre... Ben maintenant, je me suis habitué à ma vie comme ça. Je suis malade, et puis voilà »</i>	37,5

Tableau n°64 : Récapitulatif pour les patients du cluster 6 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER, de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.

(vii) Patient du Cluster 7

Pour le seul patient du groupe 7, M. ZON., la dialyse est vraiment un fardeau (score QV très bas à 6,3). Il est hémodialysé en centre lourd.

Nom (Age)	Type EER	Participation au traitement	Degré d'acceptation EER	Fardeau
ZON. (81)	HD centre	Aurait aimé participer à son traitement s'il avait été plus jeune. Est assez curieux de nature, aime bien se renseigner.	<i>« Ah ben, c'est un fardeau, un fardeau... De toute façon, on est obligé... Ca fait pas mal sauf que c'est long. Rester ici allongé, ah oui, c'est atroce, c'est atroce... Le parcours des ambulanciers qui m'emmènent, alors ça, c'est affreux ».</i>	6,3

Tableau n°65 : Récapitulatif pour le patient du cluster 7 de sa participation au traitement, de son degré d'acceptation de l'EER, de son niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente sa maladie.

(viii) Conclusions par rapport à la participation des patients à leur traitement

- (a) Participation des patients à leur traitement en fonction de leur âge

Comme nous l'avons vu précédemment, la moyenne d'âge des patients de l'étude RS-QUADDIAL est de 72 ans.

Trois patients sont des nonagénaires :

Comme on peut s'y attendre, ce sont des femmes. Elles sont toutes les trois **hémodialysées en centre lourd**. Elles ont l'esprit bien vif et aimeraient bien avoir des explications sur le fonctionnement

de la dialyse. Cependant, vu leur âge, il est difficile de leur demander de participer très activement à leur traitement. Ces femmes sont :

- *Mme MOT.*, âgée de 92 ans, ex-cadre à la RATP. Elle vit seule chez elle, qualifie sa santé de « *bonne* » et a une excellente qualité de vie (score QV à 87,5) ;
- *Mme ALE.*, âgée de 92 ans également, ex-assistante sociale. Elle considère que sa santé est « *médiocre* » car elle est dans une maison de retraite et marche peu. Son score QV en lien avec le fardeau de la maladie rénale est à 50. La maladie rénale lui rend la vie un peu trop compliquée et lui prend un peu trop de temps, mais elle supporte assez bien tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie et n'a pas le sentiment d'être un poids pour sa famille ;
- *Mme FER.*, âgée de 90 ans, aurait sans doute aimé ne pas débiter la dialyse (avoir un traitement dit « conservateur ») car la dernière partie de ses séances de dialyse est atroce pour elle, mais étant religieuse, « *en sa conscience* », elle n'a pas osé refuser le traitement auquel elle s'intéresse malgré tout. Elle qualifie sa santé de « *médiocre* » et son score QV en rapport avec le fardeau de la maladie rénale est à 50. Elle ne voulait pas dialyser, mais elle supporte assez bien tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie même si la dialyse lui complique un peu la vie et lui prend vraiment trop de temps. Elle n'a pas du tout le sentiment d'être un poids pour sa famille.

Quinze patients sont octogénaires :

Il s'agit de 8 femmes et 7 hommes. Trois d'entre eux, soit **20 %** de cette tranche d'âge, sont **dialysés hors centre lourd** : deux sont en DPCA (dont l'un est assisté par des IDE), et le troisième en autodialyse. Parmi ces 15 patients, se trouvent :

- *Mme CHA.*, 83 ans, ex-comptable, qui « *ne voulait pas être dialysée* ». Elle juge sa santé « *médiocre* ». Elle ne sort plus de chez elle qu'avec un déambulateur. Elle a accepté de dialyser uniquement pour pouvoir assister au mariage de sa petite-fille, mais son score de QV en lien avec la maladie rénale est très bas à 25. Elle supporte assez mal tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie qui lui rend la vie trop compliquée et lui prend trop de temps. Elle a aussi le sentiment d'être plutôt une charge pour sa famille ;
- *Quatre patients qui ont un comportement passif* ou qui se disent « *pas curieux* » ou « *pas tellement intéressés* ». Ces patients s'en remettent totalement aux soignants pour leur traitement. Ils font confiance. Ce sont :
 - *M. JAM.*, 85 ans, retraité de la SNCF, en **DPCA, assisté par des IDE**. Il trouve que sa santé est « *médiocre* » (la perception des soignants est sans doute différente de la sienne) mais son score QV est à 75. Il supporte malgré tout assez bien tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie ;
 - *Mme LIZ.*, 82 ans, retraitée commerçante, **HD en centre**. Elle perçoit sa santé comme « *bonne* » et a une QV à 37,5. La maladie rénale lui rend la vie vraiment trop

- compliquée et lui prend vraiment trop de temps, mais elle supporte très bien tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie. Elle ne sait pas si elle est une charge pour sa famille ;
- *Mme POI.*, 82 ans, ex-maraîchère, en **UDM**. Elle trouve sa santé « *médiocre* » et a un score QV à 37,5. Sa maladie rénale lui rend la vie plutôt compliquée et lui prend un peu trop de temps mais elle supporte assez bien tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie, et ne se sent pas du tout un poids pour sa famille ;
 - *M. VOI.*, 81 ans, ex-chauffeur-livreur, **HD en centre**. Il perçoit sa santé comme « *bonne* » et a un score QV à 75. Il supporte aussi assez bien tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie ;
- *Dix autres patients qui sont très demandeurs d'explications ou disent aimer apprendre* mais 2 seulement (les plus jeunes dans cette tranche d'âge) ont une modalité de dialyse hors centre :
- *Mme VAL. Jac.*, 89 ans, ex-employée dans une administration, aurait aimé être infirmière. Elle est **HD en centre**, a une perception de sa santé « *médiocre* » et a une QV à 56,3 ;
 - *Mme SAR.*, 86 ans, ex-institutrice, **HD en centre**. Elle qualifie sa santé de « *bonne* » mais a une QV à 37,5. La maladie rénale lui rend la vie un peu trop compliquée, lui prend trop de temps, et elle a plutôt du mal à le supporter, mais elle n'est pas du tout une charge pour sa famille ;
 - *M. LEL.*, 84 ans, ex-conducteur de trains, **HD en centre**. Il perçoit sa santé comme étant « *bonne* » et a un score QV à 62,5. Il était prévu initialement qu'il aille en DP. Il aurait probablement pu participer davantage à son traitement ;
 - *M. LOR.*, 84 ans, ex-agriculteur, **HD en centre**. Il trouve sa santé « *très bonne* » même si, au moment de l'entretien, il avait des douleurs des membres inférieurs qui le faisaient beaucoup souffrir. Il considérait que c'était une complication transitoire et n'en n'a pas tenu compte dans l'appréciation globale de sa santé. Son score QV est à 25. Il se déplace en fauteuil roulant. Il a répondu « *plutôt vrai* » aux 4 items du score : « *ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée* », « *ma maladie me prend trop de temps* », « *je supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour ma maladie* », « *j'ai le sentiment d'être un poids pour ma famille* » ;
 - *Mme SEG.*, 83 ans, ex-enseignante, **HD en centre**. Elle qualifie sa santé de « *médiocre* ». Son score QV est à 31,3. Elle se déplace en fauteuil roulant. Elle ne se sent pas une charge pour sa famille, mais sa maladie rénale lui pèse. Elle supporte assez mal tout ce qu'il y a à faire pour cette maladie qui lui complique la vie et lui prend trop de temps ;
 - *Mme GOS.*, 81 ans, ex-gardienne d'enfants à domicile, **HD en centre**. Elle trouve que sa santé est « *bonne* ». Son score QV est à 87,5. Elle a toujours regretté de ne pas être en DPCA (échec de pose du cathéter). Elle a exprimé clairement le souhait de participer davantage à son traitement ;

- *M. ZON.*, 81 ans, ex-coiffeur, **HD en centre**. Il qualifie sa santé de « *médiocre* ». Son score QV est très bas à 6,3. Il a du mal à supporter sa maladie rénale qui lui rend la vie trop compliquée. Il a le sentiment d'être un poids pour sa famille. Il est très souvent fatigué, quelquefois épuisé ;
- *M. BAR.*, 80 ans, ex-artisan peintre, **en UDM**. Il perçoit sa santé comme étant « *mauvaise* ». Son score de QV est à 18,8. Il ne se sent pas une charge pour sa famille, mais il supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour la maladie rénale qui lui rend la vie trop compliquée et lui prend trop de temps. Il est en permanence fatigué et souvent épuisé ;
- *M. GOD.*, 80 ans, ex-chauffeur routier, **en DPCA**. Il dit avoir une santé « *bonne* ». Son score QV est à 62,5 ;
- *Mme LED.*, 80 ans, ex-enseignante, **en autodialyse**. Il trouve sa santé « *bonne* ». Son score QV est à 81,3.

Ainsi, dans ce groupe, deux patients se sont retrouvés hémodialysés en centre alors qu'il était prévu qu'ils soient en DPCA, donc totalement autonomes, mais la technique de DP n'a pas été possible du fait d'un échec de pose de cathéter. Ces 2 patients sont M. LEL. qui se dit intéressé par la technique, et Mme GOS. qui aurait aimé être plus autonome.

Sept patients sont septuagénaires :

- **Deux patients sont dialysés hors centre lourd (28 %) :**
 - *M. GIL.*, 78 ans, ex-chauffeur de taxi, est **en autodialyse** (santé « *médiocre* », score QV à 68,8). C'est quelqu'un d'actif qui se remet peu à peu du décès de son épouse et de son arrivée précipitée en dialyse ;
 - *M. COL.*, 76 ans, ex-chauffeur dans des abattoirs, est **en DPCA, assisté par des IDE** (santé « *bonne* », score QV à 75). Il est totalement passif. Sa méthode de dialyse lui convient bien.
- **Cinq autres patients sont hémodialysés en centre lourd (72 %) même s'ils sont tout-à-fait aptes intellectuellement à comprendre leur traitement :**
 - *M. PIE.*, 79 ans, ex-gérant de biens, a envie de se laisser soigner car il a beaucoup d'antécédents médicaux (santé « *bonne* », score QV à 37,5). Sa maladie rénale lui rend la vie trop compliquée et lui prend un peu trop de temps, mais il supporte assez bien tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie. Il a plutôt l'impression d'être un poids pour sa famille ;
 - *Mme KOT.*, 76 ans, ex-chef de personnel dans une grosse entreprise, aurait voulu être autonome, en DPCA, mais cela n'a pas été possible. Elle doit être hémodialysée à l'hôpital car elle a des ulcères de jambe d'origine artérielle très douloureux qui nécessitent une surveillance permanente. Malgré cela, elle qualifie sa santé de

« bonne » et son score QV est à 87,5. Bien qu'elle ne puisse plus du tout marcher à cause de son artérite, elle est l'exemple-même d'une personne qui a totalement accepté sa maladie. Comme elle le dit « *Vous avez un gilet pour ne pas avoir froid, moi, j'ai la dialyse pour vivre* ». Elle supporte bien tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie, et n'a pas le sentiment d'être un poids pour sa famille. Elle estime que sa maladie rénale ne lui rend pas la vie trop compliquée et qu'elle ne lui prend pas trop de temps ;

- ▶ M. LEB., 74 ans ½, ex-employé municipal, a un comportement plutôt passif, mais il s'intéresse à la technique. Il se dit en « *bonne santé* », et son score QV est à 87,5. Il allait « *en marche arrière à la dialyse* » et a été dialysé sur cathéter pendant 5 mois ;
- ▶ M. BON. Hen., 72 ans ½, ex-responsable technique dans le chauffage, est en attente d'une transplantation rénale. Selon lui, sa santé est « *très bonne* », mais son score QV à 43,8. Il ne veut pas aller en autodialyse car il aurait « *toujours la trouille de faire un malaise* » comme il chute très bas en tension, et puis « *Le cadre, l'ambiance... Tout ça ne me plaît pas ... Ici, je suis dans mon petit monde, je suis bien* » ;
- ▶ M. LAZ. Xav., 71 ans, ex-frigoriste, est toujours pressé. Depuis qu'il est retraité, il est devenu auto-entrepreneur, et cela remplit une grande partie de son emploi du temps. Il veut donc passer le minimum de temps dans le centre de dialyse et manifeste son autonomie en dormant pendant la séance de dialyse. Selon lui, sa santé est « *bonne* », et son score QV est à 56,3.

Au sein de ce groupe, seule Mme KOT. aurait été consentante pour participer davantage à sa dialyse mais son état de santé ne le lui permettait pas. Si l'on se place d'un point de vue strictement économique avec le postulat que les centres de dialyse lourds doivent être réservés uniquement aux patients qui nécessitent des interventions d'IDE pendant la dialyse, alors plusieurs de ces patients auraient dû être « au minimum » en unité de dialyse médicalisée.

Deux patients ont entre 60 et 70 ans :

Ils sont tous deux ***hémodialysés en centre lourd*** :

- M. LAN. Cla., 64 ans, ex-chauffeur de bus, était très bien en dialyse péritonéale, mais a dû changer de technique à cause d'une péritonite. Il est dialysé en centre. Il perçoit sa santé comme étant « *très bonne* » et son score QV est à 56,3 mais il n'a pas envie d'aller en autodialyse car il est sur place pour passer les examens qui lui sont prescrits, et se sent bien dans le « *monde de la dialyse* ». Il trouve que sa maladie rénale lui complique un peu la vie et lui prend trop de temps, mais il supporte assez bien tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie et ne se sent absolument pas une charge pour sa famille. Il se sent quelquefois fatigué, mais jamais épuisé. Il est transplantable. Vu son état de santé, il aurait été logique qu'il dialyse en UDM ou en autodialyse ;
- Mme MOR. Mir., 62 ans, ex-professeur d'éducation physique, a une maladie orpheline et a toujours voulu dépendre le moins possible des soignants. Elle ne peut aller en autodialyse

du fait de sa maladie, mais il est prévu qu'elle aille en UDM. Elle perçoit sa santé comme « médiocre » et son score QV est à 43,8. Elle supporte assez bien ce qu'il y a à faire pour sa maladie, mais se demande si elle n'est pas un poids pour sa famille. Elle est très souvent fatiguée et quelquefois épuisée.

Quatre patients ont entre 50 et 60 ans :

Dans cette tranche d'âge, **deux patients** sont **dialysés hors centre lourd** (50 %) : l'un en hémodialyse à domicile, l'autre en autodialyse. Un autre patient, par choix, est dialysé en centre lourd, et un autre est en UDM. Sur ces 4 patients en âge d'avoir une activité professionnelle, trois sont en invalidité et un seul travaille à temps plein. Ces patients sont :

- *Mme ERN. Réj., 58 ans 1/2*, employée de maison en invalidité. Elle est **en UDM** mais aimerait être plus autonome qu'elle ne l'est. Elle est diabétique et n'est pas transplantable vu son surpoids. Pour elle, sa santé est « bonne », et son score QV est à 81,3 ;
- *Mme HOM. Eli., 58 ans ½*, auxiliaire de vie en invalidité (antécédents de néoplasie). Elle est **en autodialyse**, mais regrette la dialyse à l'hôpital où elle pouvait davantage se confier au personnel. Elle serait prête à passer en dialyse quotidienne car elle s'ennuie seule chez elle et passe beaucoup de temps à ruminer dans sa tête depuis que son compagnon l'a quittée. Elle qualifie sa santé de « bonne » et son score QV est à 50. La maladie rénale lui rend la vie plutôt compliquée et lui prend trop de temps, mais elle n'est pas un poids pour sa famille. Elle ne peut pas dire si elle supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie. Elle est souvent fatiguée, quelquefois épuisée ;
- *M. KUB. Jea., 53 ans ½*, commercial en invalidité (antécédents de néoplasie), est **hémodialysé à domicile** et il est très heureux de sa modalité de dialyse. C'est le patient pour lequel la qualité de vie est la moins altérée par le fardeau de la maladie puisqu'il a un score à 93,8. Il qualifie sa santé de « bonne ». Il habite en pleine campagne. Pour lui, il est plutôt faux de dire que la maladie rénale lui rend la vie trop compliquée, et il est totalement faux de dire que la maladie rénale lui prend trop de temps. Il supporte tout-à-fait bien tout ce qu'il y a à faire pour la maladie, et il ne se sent absolument pas une charge pour sa famille ;
- *M. CAM. Mar., 53 ans ½*, est directeur d'une grosse structure. Il préfère **être hémodialysé en centre** car il pense que c'est la modalité de dialyse qui lui fait perdre le moins de temps. Il n'a pas à préparer sa machine et peut travailler pour lui sur son ordinateur pendant la séance. M. CAM. considère sa santé comme étant « très bonne » mais son score QV est à 50. Sa maladie ne le limite pas dans ses activités, mais il se sent quelquefois fatigué, quelquefois épuisé. Sa maladie lui rend plutôt la vie trop compliquée et lui prend trop de temps. Tout en respectant sa volonté de ne pas passer du temps à monter sa machine, le coût de ses dialyses aurait été moindre s'il avait été en UDM.

Cinq patients ont entre 35 et 50 ans :

Dans ce groupe constitué de 3 hommes et de 2 femmes, un seul patient travaille. **Trois personnes** sont **dialysées hors centre lourd** (soit **60 %**) dont deux en DPA et un en autodialyse. Les deux autres personnes sont dialysées à l'hôpital du fait de leur mauvaise tolérance des séances de dialyse. Ces patients sont :

- *Mme LAR. Tam., âgée de 48 ans*, auxiliaire de vie scolaire en invalidité, est arrivée en HD en urgence. Elle vient de passer **en dialyse quotidienne à l'hôpital** car elle ne tolérait pas bien ses séances de dialyse. Son mari, qui s'intéresse beaucoup au traitement, serait favorable à ce qu'elle fasse ses dialyses quotidiennes à domicile à l'avenir, mais Mme LAR. n'est pas pressée de changer, car le service de dialyse est un endroit où elle peut discuter et même se confier à des soignantes de son âge. Elle qualifie sa santé de « *bonne* » et son score QV est à 87,5. Elle habite en pleine campagne ;
- *M. LEC. Eri., âgé de 46 ans*, ex-employé en arrêt maladie. Il est **en autodialyse**, mais il ne monte pas sa machine. Il n'a pas accepté la maladie et il n'a envie de rien. **Son score QV est nul**. Sa maladie rénale lui rend la vie vraiment trop compliquée et elle lui prend beaucoup trop de temps. Il supporte très mal tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie, et a totalement le sentiment d'être un poids pour sa famille (il est au chômage). Malgré cela, il a un bon état physique car il est inscrit sur un listing de greffe, même si lui-même considère que sa santé est « *médiocre* » ;
- *Mr PET. Fél., 41 ans*, employé dans un restaurant. Il est **en DPA nocturne**, ce qui lui permet d'exercer son travail à temps plein dans la journée. Il défendrait la technique de dialyse péritonéale à 100 %. Sa santé est « *bonne* » selon lui, mais son score QV est à 37,5 car même s'il est très bien organisé, il répond « *plutôt vrai* » aux items : « *ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée* », « *ma maladie me prend trop de temps* », « *je supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour ma maladie* ». Il dit se sentir très souvent fatigué, et souvent épuisé ;
- *Mme GUE. Mar., 38 ans*, aide-soignante en arrêt maladie. Elle est **en HD en centre**. Elle n'a pu être dialysée par méthode péritonéale comme elle le souhaitait pour pouvoir continuer à exercer sa profession. Elle n'accepte pas la dialyse et ne ressent pas les bénéfices de la dialyse. Les soignants lui ont parlé d'aller dialyser dans une structure de dialyse hors centre lourd, mais la question est restée en suspens. Elle trouve que sa santé est « *médiocre* » et son score QV est très bas à 25. Elle ne se sent pas un poids pour sa famille car elle est responsable de ses enfants, mais la maladie rénale lui rend la vie trop compliquée, lui prend trop de temps et elle supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour sa maladie. Elle se sent souvent fatiguée ;
- *M. ROU. Ala., 35 ans*, ex-employé agricole en invalidité (cardiopathie). Il est **en DPA** et cette modalité de dialyse lui convient très bien. Cependant, une fois l'apprentissage de la technique terminé, après qu'il se soit retrouvé seul à son domicile avec sa machine, il est

retourné très fréquemment à l'hôpital pour demander des informations aux soignants. Avec le temps, ces visites se sont espacées. Son score QV est à 81,3.

Au sein de ce groupe, M. LEC. et Mme GUE. ont des situations comparables dans la mesure où ni l'un ni l'autre n'ont accepté la dialyse. Tous deux estiment que leur santé est médiocre et leur score de qualité de vie est nul ou très bas. M. LEC. est allé en autodialyse car il n'a pas eu le choix, mais il ne monte pas sa machine. Mme GUE., quant à elle, est restée en HD en centre. Tous deux auraient besoin d'être très soutenus. M. ROU. a vu quelquefois un psychologue lors de ses séances de dialyse, ce qui, selon lui, n'était pas très propice aux confidences.

Au total, sur ces 36 personnes, l'une d'entre elles (prévue initialement en DP) aurait très certainement pu aller en autodialyse car elle aurait aimé participer activement à son traitement et être plus autonome. Par ailleurs, d'un point de vue économique, 6 ou 7 patients dont les dialyses se passaient bien, auraient pu aller en UDM, voire en autodialyse : Ms LEL., LEB., BON., LAZ., LAN., CAM., et Mme GUE., mais au moment des entretiens, les patients n'avaient pas la possibilité d'être en UDM dans tous les centres. De plus, en France, la plupart des UDM n'acceptent pas de patients branchés sur un cathéter même si les dialyses se passent parfaitement bien. Or, les personnes qui arrivent en dialyse sans y avoir été préparées, peuvent dialyser sur cathéter en centre lourd pendant une assez longue période, non pas à cause de leur état clinique, mais uniquement parce que les branchements et débranchements sur cathéter prennent un peu plus de temps que sur une fistule artério-veineuse et requièrent un peu plus de personnel (précautions d'asepsie plus rigoureuses). Certains de ces patients dialyseront définitivement sur un cathéter du fait de leur mauvais état veineux, ou quelquefois même par confort (absence de piqûres) mais la plupart auront la confection d'une fistule artério-veineuse (FAV) pour limiter le risque infectieux. Cette FAV, quand elle sera bien développée et facilement ponctionnable, permettra le transfert éventuel des patients, selon leurs désirs et leur état clinique, dans une structure de dialyse moins coûteuse. Néanmoins, ces patients se seront habitués à être dans un « cocon », avec un grand réseau de soignants, et des médecins en permanence sous la main. Il leur sera alors difficile de quitter le centre « lourd » pour aller dans une structure où ils se sentiront moins sécurisés et devront être plus autonomes. MM. BON. et LAN. , entre autres, n'ont pas envie de quitter l'équipe soignante avec laquelle ils ont tissé des liens. Pour reprendre les propos de M. LAN. : *« Les filles, elles blaguent et tout. On rigole et tout ça. On s'ennuie pas, et puis les autres infirmières, quand elles ont branché leur patient, elles viennent me voir pour blaguer... »*, et ceux de M. BON. : *« Ce qui m'a soutenu... mon moral, ma bonne humeur avec les filles, et tout ça ! Ah ben moi, je suis très relationnel »*. A l'hôpital, il faut bien reconnaître que l'équipe soignante constitue un réseau social souvent plus important que dans certaines petites unités d'autodialyse. Or, les patients ont besoin d'être soutenus, particulièrement lorsqu'ils débutent la dialyse.

(b) Participation en fonction du degré d'acceptation de la maladie

Au travers des propos rapportés ci-dessus, nous pouvons constater que les patients, au cours de leur première année de dialyse, sont à des stades différents par rapport à l'acceptation de la maladie rénale chronique et de son traitement par dialyse.

Sur les 36 patients étudiés :

- la moitié dit avoir accepté la dialyse ou bien l'avoir intégrée dans leur vie. Parmi ces patients, 1 est en HD à domicile, 2 patients sont en DPA sur cycleur la nuit, 2 sont en autodialyse, 3 patients n'ont pas envie de participer à leur traitement, un patient aurait aimé être plus autonome qu'il ne l'est mais n'a pas été orienté dans ce sens. Quant aux autres patients, ils auraient aimé être plus acteurs de leur traitement mais cela ne leur a pas été proposé du fait de leur âge ou de leur état de santé.
- onze patients sont dans la résignation : « *La dialyse, moi je voudrais que ça n'existe pas... On est obligés* ». Parmi ces patients, l'un est en autodialyse et trois sont en DPCA dont 2 avec l'assistance d'IDE.
- trois se disent angoissés : « *J'appréhende toujours quand même, je ne m'habitue pas* ». Deux de ces patients sont hémodialysés en centre et l'autre en UDM.
- un patient est totalement dans la révolte : « *Je suis révolté, je suis écoeuré, je suis tout c'qu'on veut* ». Il est en autodialyse parce qu'on lui a demandé d'y aller mais il ne monte pas sa machine.
- un autre est dans le déni : « *C'est toujours le problème. Qu'est-ce que je viens faire là ?* ». Il est hémodialysé en centre.
- un autre est à la fois dans le déni et la révolte : « *J'en veux à la terre entière... Comme j'ai pas vu vraiment cette grosse différence, et que j'prends autant de médicaments, j'me dis qu'elle sert à rien la dialyse* ». Ce patient est hémodialysé en centre.

Au cours des entretiens, deux patients jeunes ont exprimé très clairement le fait qu'ils « avaient » une maladie, mais qu'ils n'« étaient » pas malades. Dans un article écrit en 2011, Maria Grazia Albano nous faisait remarquer que les patients chroniques ne passent pas si facilement de « avoir » à « être ». Dans la majorité des cas, ils préfèrent « avoir » une maladie chronique, ce qui peut signifier que la maladie qui leur est imposée épargne leur être, mais surtout qu'ils ne s'y identifient pas par peur de la marginalisation, de la stigmatisation. Apprendre que l'on « a » une maladie chronique signifie aussi apprendre que l'on « est » définitivement malade. Les médecins doivent choisir attentivement leurs mots quand ils annoncent pour la première fois au patient le diagnostic d'une maladie chronique. Les soignants, dans leur rôle d'éducateur thérapeutique, sont

invités à choisir, à quel moment et dans quelles circonstances, l'emploi d'un verbe se justifie davantage que celui d'un autre¹⁸⁸

Pour toutes les personnes dialysées, la façon de gérer le quotidien avec la dialyse, le régime alimentaire et le traitement médicamenteux va de pair avec leurs états émotionnels. Selon le modèle des croyances de santé ou **Health Belief Model** développé par des psychologues sociaux, un patient, pour accepter de se traiter et pour persévérer dans l'application de son traitement, doit :

- être persuadé qu'il est bien atteint par la maladie,
- penser que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui,
- penser que suivre son traitement aura un effet bénéfique pour lui,
- penser que les bienfaits du traitement contrebalancent avantagement les effets secondaires, les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement¹⁸⁹.

Les deux premiers postulats concernent la maladie et les deux derniers le traitement. Les quatre sont interdépendants. Ils doivent être tous acceptés par le patient. Si un seul des postulats est refusé, cela peut entraîner des négligences, un refus, voire un abandon de traitement. Ceci est à craindre particulièrement chez la dernière patiente âgée de 38 ans lorsqu'elle exprime : « *J'me dis qu'elle sert à rien la dialyse* ».

Cependant, des patients ayant accepté tous ces postulats ne réussissent pas nécessairement à prendre les mesures adéquates pour leur traitement. Ce constat a incité Rosenstock à développer le concept de **locus of control** avec les notions de *contrôle interne* lorsque c'est le patient lui-même qui prend en charge sa maladie et son traitement (patient dans une logique de gestion) et de *contrôle externe* exercé par un pouvoir extérieur au malade (patient dans une logique d'abandon). Des recherches ont montré que les personnes à locus de contrôle interne avaient un meilleur moral à la retraite, développaient moins d'anxiété, souffraient moins d'hypertension et développaient moins de maladies cardiaques¹⁹⁰. Comme le souligne la psychologue Anne Lacroix, l'attitude du patient face à la maladie est influencée par différents facteurs tels que son sexe, son âge, ses origines socio-culturelles, son niveau d'instruction, son statut économique, son expérience antérieure de la maladie. Ce sont des facteurs de base, dits primaires, sur lesquels il est impossible d'agir. En revanche, les réactions de la personne vivant avec la maladie sont aussi dépendantes de ses émotions liées au processus d'acceptation de la maladie, de ses représentations ou conceptions de la

¹⁸⁸ Albano Maria Grazia, Barrier Philippe, d'Ivernois Jean-François, « Avoir (une maladie) ou être (malade) », *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ* 2011 ; 3 (2) : S401-S402.

¹⁸⁹ Rosenstock IM., Strecher VJ., Becker MH., « Social learning and the Health Belief Model », *Health Educ. Quart.*, 1988 Summer ; 15 (2) : 175-83.

¹⁹⁰ Lacroix A., 2008, *op. cit.*, page 46.

maladie et de ses croyances de santé. Bien qu'influencés par les facteurs primaires, ces facteurs secondaires sont des déterminants modifiables¹⁹¹.

Anne Lacroix, en écoutant des patients diabétiques parler de leur maladie, a pu recueillir des réactions émotionnelles semblables à celles décrites par Freud dans le cas de la perte d'un être cher, puis à celles observées par Elisabeth Kübler-Ross auprès des personnes en fin de vie¹⁹². Face à l'épreuve de la maladie, la personne, selon elle, peut passer par deux processus différents après l'annonce du diagnostic : un processus de distanciation qui aboutit à la résignation ou un processus d'intégration qui aboutit à l'intégration.

Ce sont les patients qui sont avant tout les acteurs de leurs changements, mais leur entourage proche, leur réseau de soutien pourra jouer un rôle essentiel dans le processus d'acceptation de la maladie en intervenant plus ou moins sur ces facteurs secondaires. Comme le rappelle Ety Hillesum, « Quiconque, malade ou bien portant, est lié à la vie par mille fils¹⁹³ », mais comme le souligne Silvia Bonino, professeur de psychologie du développement à l'Université de Turin, ayant elle-même l'expérience d'une maladie chronique : « Parfois, ces fils peuvent être des liens qui limitent le chemin et suffoquent le développement mais plus souvent ce sont des cordes solides qui nous ancrent au monde et le long desquelles nous nous accrochons pour grandir. C'est dans ce riche enchevêtrement de fils qui nous lient aux autres, à la culture et à la nature que s'enracine la vie de chacun¹⁹⁴ ».

¹⁹¹ Lacroix A, 2008, *op.cit.* p. 46.

¹⁹² Lacroix A., Assal J.-P., *L'éducation thérapeutique des patients ; nouvelles approches de la maladie chronique*, Editions Maloine, Paris, Janvier 2008, p. 24.

¹⁹³ Hillesum Ety, *Une vie bouleversée*, suivi de *Lettres de Westerbork*, Collections Points, Avril 1995.

¹⁹⁴ Bonino Silvia, *Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie*, traduction de l'italien par Barbara Lembo, Editions de Boeck Université, Paris, Mars 2008.

Les différentes étapes de ces processus sont résumées dans le schéma suivant :

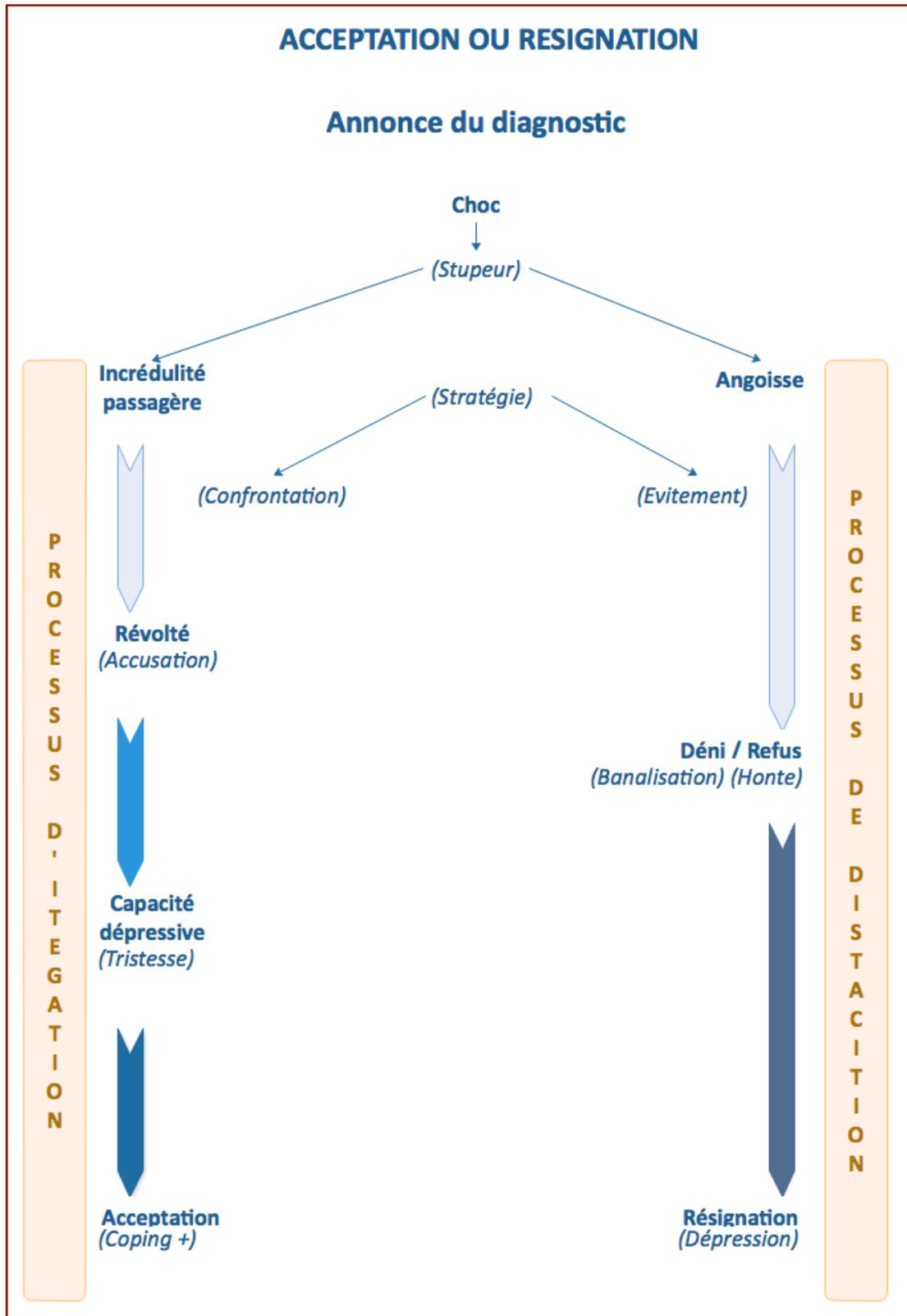


Schéma n° 4 : ETP des patients¹⁹⁵

¹⁹⁵ Lacroix Anne, 1988, p 25.

V. TROISIEME PARTIE

Les enjeux éthiques de l'ETP

A. Du réseau social à l'éducation thérapeutique du patient

1. Le réseau personnel de soutien : un filet de sécurité pour le dialysé

L'être humain est un être relationnel, un être de besoins et de désirs qui, toute sa vie, a besoin d'être soutenu, aimé et reconnu pour affronter les épreuves de l'existence. Le réseau social *via* les relations offre à l'individu un ensemble de ressources sociales dans des domaines divers. Assurant un rôle de protection, un rôle tampon (*buffer*), le soutien social (*social support*), permet d'atténuer les conséquences négatives des événements producteurs de stress. Pour le psychiatre Cobb, faire appel à quelqu'un de l'entourage lors d'un moment difficile agit sur le sentiment de bien-être et évite l'apparition de symptômes¹⁹⁶. Pour d'autres auteurs comme Cassel, le soutien social a un effet directement bénéfique dans la vie de tous les jours et pas uniquement dans des circonstances stressantes¹⁹⁷.

La notion de *social support* a été conceptualisée de multiples façons. S'il n'y a pas de consensus sur sa définition, les chercheurs s'accordent à retenir son caractère multidimensionnel, à la croisée des notions de réseau personnel et de relation d'aide. Barrera, notamment, qualifie d'« aidants naturels » (*natural helpers*) les personnes vers lesquelles les individus peuvent se tourner en cas de crise (membres de la famille, amis, voisins) des « aidants formels » qui sont les professionnels issus des institutions¹⁹⁸. House distingue trois aspects des relations sociales : l'existence et la quantité de relations sociales (*social integration*), leur structure formelle (*social network*), et leur contenu ou fonction (*social support*)¹⁹⁹. Il existe de nombreuses classifications des types de soutien social. Trois grandes formes sont décrites dans la littérature : le soutien informationnel (conseils, avis), le soutien instrumental (prêt d'argent, de matériel, aide au transport...) et le soutien émotionnel. Pour la psychologue Marie-Andrée Linteau, le réseau personnel de soutien d'un individu, son « filet de sécurité » est constitué par l'ensemble des liens susceptibles de procurer quatre types d'aides :

- une aide affective,

¹⁹⁶ Cobb S., « Social support as a moderator of life stress », *Psychosomatic medicine*, 1976, 38, 300-314.

¹⁹⁷ Cassel J., « The contribution of the social environment to host resistance », *American journal of epidemiology*, 1976, vol. 104, n° 2, 107-123.

¹⁹⁸ Barrera, M. Jr., Baca L. M., « Recipient reactions to social support : Contributions of enacted support, conflicted support and network orientation », *Journal of Social and Personal Relationships*, 1990, 7, 541-551.

¹⁹⁹ House J. S., Umberson D., Landis K. R., « Structures and processes of social support », *Annual review of sociology*, 1988, 14, 293-318.

- une aide matérielle,
- une aide normative donnant à l'individu l'occasion de jouer un rôle important ou le sentiment d'appartenir à un groupe, à la société, lui fournissant des modèles d'identification ou lui donnant l'occasion de développer son estime de soi. Le travail, le bénévolat, les responsabilités familiales en sont des exemples.
- une aide cognitive permettant d'aider quelqu'un en lui donnant de l'information ou en secondant ses efforts pour maîtriser intellectuellement un problème, et en lui donnant les outils pour comprendre le fonctionnement des choses et des gens, pour identifier des repères objectifs²⁰⁰.

Selon elle, il est important de varier les types d'aides, mais également d'en varier les sources. Finalement, le concept de soutien social est très imprécis, mais il fait l'objet d'une approche objective par l'étude de la structure du réseau, et d'une appréhension subjective au travers de l'appréciation du soutien.

Pour illustrer cela, Gillonne Desquesnes et le Professeur D. Beynier du CERReV à Caen ont montré notamment, dans une étude récente sur les réseaux de soutien des couples dits « maltraitants », que c'est plus l'évaluation subjective du soutien social et des relations avec les autres qui caractérise ces familles que des aspects purement structuraux ou de sociabilité (taille du réseau et fréquence des contacts)²⁰¹. Chez les couples maltraitants, ils ont mis en évidence un « déficit de conjugalité » pour reprendre l'expression de Widmer²⁰², se traduisant par une absence de soutien moral, de confiance et de réciprocité des liens, ainsi qu'un isolement social avec un environnement comportant peu de personnes susceptibles d'apporter de l'aide, donc finalement une faiblesse des liens forts. Pour ces auteurs, les réseaux de ces couples présentaient des caractéristiques morphologiques et interactionnelles qui exerçaient une contrainte sur les comportements des individus, mais c'était la réciprocité des relations qui paraissait un facteur central en matière de soutien. Néanmoins, aucune forme particulière de réseau n'a été associée à la maltraitance.

Pour revenir aux personnes dialysées, très peu d'études se sont intéressées à leur soutien social, à son impact dans leur vie quotidienne. Dans un article de 2007, Cohen et ses collaborateurs déplorait cet état de fait alors qu'il a été montré qu'un soutien social important chez des personnes ayant une maladie chronique (et pas seulement une maladie rénale chronique) avait une incidence positive sur la survie des patients en diminuant leurs niveaux de dépression, en augmentant leur accès aux soins, leur compliance aux traitements, leur perception de la qualité de

²⁰⁰ Tessier Roger, Bozzini Luciano, « Support social et santé. Monographie », Bibliothèque de l'UQAM, Volume 12, numéro 2, Nov. 1999.

²⁰¹ Desquesnes Gillonne et Beynier Dominique, « Les réseaux personnels de soutien de couples dits "maltraitants" : une faiblesse des liens forts », *Dialogue*, 2011/4 n° 194, p. 137-150.

²⁰² Widmer E., La Farga L. A., « Family networks : a sociometric method to study relationships in families », *Field methods*, 2000, 12, 2, 108-128.

vie, et en ayant même des effets physiologiques directs sur le système immunitaire²⁰³. Les auteurs soulignaient la nécessité de faire des études contrôlées, randomisées pour établir des liens potentiels entre la survie des patients et leur soutien social. Ils souhaitaient que les néphrologues et les autres professionnels de santé portent une attention toute particulière au réseau de soutien des patients et qu'ils essaient d'apporter des changements dans leurs unités de dialyse de manière à ce que les patients se sentent plus soutenus. Très récemment, dans un article publié en 2015, McClellan et Doran rapportaient qu'un nombre important d'amis réduisait l'incidence et la progression de la maladie rénale chronique chez des patients ayant un diabète de type 2²⁰⁴. Selon eux, les facteurs sociaux, au même titre que les biomarqueurs, devraient entrer en ligne de compte dans le cadre du développement de parcours de soins personnalisés et constituer des domaines de recherche pour les années à venir.

Pour Catherine Tourette-Turgis et ses collaboratrices qui, dans le modèle MOTHIV, ont démontré l'importance des facteurs psycho-sociaux, le travail sur les facteurs sociaux consiste à prendre en compte la qualité de la vie sociale du patient, le degré de soutien social de son entourage en lien avec sa santé et son bien-être :

« On présente aux patients les ressources existantes en termes de groupes de paroles, d'ateliers de patients. En cas de situation sociale nécessitant un recours immédiat, il est nécessaire d'assister le patient à chaque phase du recours. Il s'agit aussi de mobiliser les capacités des patients à élargir leurs ressources en terme de socialisation et de soutien personnel, en les invitant à se penser comme porteurs d'un projet de soin, mais aussi d'une histoire personnelle et sociale en mouvement²⁰⁵ ».

Comme nous l'avons vu au travers des verbatim des patients, les dialysés, en dehors de quelques exceptions, ont des relations privilégiées avec les soignants, et certains seraient tentés de « baisser les bras », d'arrêter la dialyse, mais le plus souvent ils continuent leur traitement, car ils se sentent soutenus par des soignants et par des membres de leur réseau social et familial qui leur donnent des raisons de continuer de vivre.

2. Le « capital social », un déterminant de la santé

Le réseau social d'une personne constitue un niveau intermédiaire entre l'individu et la société. C'est un indice de la place de l'individu au sein de la société, de son insertion. Pour Claire Bidart, le réseau social d'une personne, par son étendue, sa composition, ses interconnexions, forme un entourage qui contribue à orienter son parcours en lui offrant divers exemples, bons ou mauvais, dont elle peut tendre à s'approcher ou à s'écarter²⁰⁶. En particulier, dans les moments-clés où elle doit s'orienter, faire des choix et construire son parcours, son réseau personnel influe sur sa

²⁰³ Cohen Scott D., Sharma Tushar, Acquaviva Kimberley, Peterson Rolf A., Patel Samir S., Kimmel Paul L., « Social Support and Chronic Kidney Disease : An Update », *Advances in Chronic Kidney Disease*, Vol. 14, Issue 4 (October), 2007, pp. 335-344.

²⁰⁴ McClellan W.M., Doran J.J., « Friends, social networks, and progressive chronic kidney disease », *Kidney Int.* 2015, Apr ; 87 (4) : 682-4.

²⁰⁵ Tourette-Turgis Catherine, *op. cit.* , page 64.

²⁰⁶ Bidart Claire, « Réseaux personnels et processus de socialisation », *Idées économiques et sociales* 2012/3 (N° 169).

trajectoire par les exemples qu'il montre, par les conseils qu'il prodigue, par les ressources qu'il fournit, mais aussi par les contraintes qu'il pose. Il peut se définir comme un « capital social ».

Le capital social a donné lieu à de multiples définitions. Ainsi, Pierre Bourdieu le définit comme « l'ensemble des ressources réelles ou potentielles liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées²⁰⁷ ». Pour lui, le volume du capital social détenu par un agent dépend de la taille du réseau qu'il peut effectivement mobiliser et du volume du capital (économique, culturel ou symbolique) détenu par chacune de ses relations. Pour Coleman, le capital social est inhérent à la structure des relations entre les acteurs et parmi les acteurs²⁰⁸. Pour Putnam, le capital social traduit « les caractéristiques de notre vie en collectivité qui nous rendent plus productifs avec un niveau élevé d'engagement, de confiance et de réciprocité²⁰⁹ ». C'est en même temps un « bien privé » et un « bien public », dans le sens où les effets publics du capital social se font sentir pour tous les membres de la collectivité. Ainsi, de nombreuses études portant sur la population générale adulte ont montré que le capital social est associé à la santé, que ce soit au niveau individuel ou collectif. D'autre part, une enquête transversale réalisée au Royaume-Uni chez des personnes âgées vivant à leur domicile a montré que les paramètres : soutien social, participation à des activités de groupe, et confiance/réciprocité étaient tous trois significativement corrélés aux trois indicateurs de santé étudiés : la morbidité psychiatrique, les déficiences fonctionnelles et la santé autoévaluée²¹⁰. Donc, plus le capital social est élevé, meilleure est la santé.

3. Les enjeux de l'analyse structurale des réseaux des dialysés

Un réseau est loin de se réduire à une somme de relations. La forme d'un réseau a une incidence sur les ressources qu'un individu peut mobiliser et sur les contraintes auxquelles il est soumis. Pour Michel Forsé, l'analyse de la structure d'un réseau a une double finalité. Elle montre, d'une part, comment la structure d'un réseau favorise le choix de telle ou telle action ou opinion et d'autre part, comment cette structure est aussi la résultante des choix individuels d'interaction²¹¹.

L'analyse du capital social des individus part du principe que leurs comportements sont largement déterminés par le système de relations auquel ils appartiennent²¹². Elle cherche à comprendre les déterminants des actions individuelles, en s'intéressant non pas seulement à la profession ou la classe sociale d'origine mais aussi à la structure de son réseau personnel et à l'environnement que s'est construit la personne.

²⁰⁷ Bourdieu Pierre, « *Le capital social* », Actes de la recherche en sciences sociales, 1980, pp. 2-3

²⁰⁸ Coleman James S., « Social Capital in the Creation of Human Capital », article in *American Journal of Sociology* 94, 1988, p. 95-120.

²⁰⁹ Putnam R. (1999), « Le déclin du capital social aux États-Unis », *Lien social et politique-RIAC*, 41, p. 13-22.

²¹⁰ Andrew Melissa K., « Le capital social et la santé des personnes âgées », *Retraite et société*, 2005/3 n°46, p. 131-145.

²¹¹ Forsé Michel, « Définir et analyser les réseaux sociaux. Les enjeux de l'analyse structurale », *Informations sociales*, 2008/3 n° 147, p. 10-19.

²¹² Lazega Emmanuel, « Capital social, processus sociaux et capacité d'action collective » in Antoine Bevort et Michel Lallement (eds), *Capital social : Echanges, réciprocité, équité* ; 2006 : 213-225, Paris, La Découverte.

Dans l'étude RS-QUADDIAL précédemment décrite, sept structures différentes de réseaux ont été décrites. L'analyse des dynamiques de sociabilité rejoint les conclusions de plusieurs enquêtes réalisées en France par l'INSEE/INED qui montrent que les contacts avec les relations de travail disparaissent pratiquement entre 60 et 70 ans, et ceux avec les amis décroissent également. Avec l'avancée en âge, la sociabilité diminue. Elle se recentre sur les proches, familialement ou géographiquement, sur les réseaux de voisinage ou encore les associations religieuses²¹³. Dans l'étude RS-QUADDIAL, nous avons vu que plusieurs patients qui avaient une vie associative très riche se retiraient peu à peu de la vie publique pour se recentrer sur leur famille.

Par ailleurs, la sociabilité croît avec le statut social. Les cadres ou les professions intermédiaires ont une moindre sociabilité familiale. Ces constats se vérifient chez les patients de l'étude RS-QUADDIAL. Dans ce travail, nous avons vu que les personnes du cluster 2 étaient celles qui avaient le meilleur score de qualité de vie par rapport au fardeau de la maladie rénale. C'est dans ce cluster que se trouvent les personnes les plus diplômées, mais elles ne sont pas significativement surreprésentées par rapport aux autres groupes. Il n'est donc pas possible de conclure formellement que le fardeau de la maladie rénale est moins lourd chez les personnes les plus diplômées. Ces résultats seront à préciser par des études approfondies sur un plus grand nombre de personnes.

D'autre part, contrairement aux idées reçues, la sociabilité ouvrière est très en deçà des couches sociales supérieures. Avec la dialyse, c'est tout un réseau de soignants qui surgit inévitablement dans la vie des patients et contribue à élargir un réseau relationnel, un réseau de soutien peut-être déjà très restreint. Ces soignants pourront contribuer à rendre plus supportable la contrainte de la dialyse, et au travers de programmes d'ETP, aider les patients à développer leur potentiel d'autonomie.

B. Les maladies chroniques : un modèle de relation soignés-soignants à faire évoluer

Comme nous l'avons vu précédemment, le nombre de maladies chroniques ne cesse de s'accroître avec le temps et l'un des enjeux actuels majeurs de santé publique est d'améliorer la qualité de la prise en charge globale de ces personnes vivant au quotidien avec une maladie chronique. En effet, la santé n'est désormais plus définie par l'absence de maladie mais avant tout par la qualité de vie qui est offerte au patient et à sa famille.

Dans les chapitres qui vont suivre, nous aborderons les principales différences de la maladie chronique par rapport à la maladie aiguë. Puis, nous verrons combien les spécificités de la maladie chronique nécessitent un nouveau modèle de relation entre patients et soignants avec un nécessaire partenariat entre eux. Enfin, nous mesurerons combien les trajectoires des patients atteints de

²¹³ Degenne Alain, Forsé Michel, *Les réseaux sociaux*, 2^{ème} édition, Editions Armand Colin, Paris 2004.

maladies chroniques sont complexes et nécessitent une coordination de tous les acteurs qui interagissent avec les patients tout au long de leur parcours de soins.

1. La maladie chronique : un désordre bio-psycho-social

Les recherches menées par le médecin et philosophe Georges Canguilhem ont permis de voir de quelle manière l'expérience de la maladie peut influencer la dimension existentielle de l'autonomie du patient. En effet, Canguilhem a montré que les notions de santé et de maladie peuvent être comprises de manière différente selon le point de vue duquel on se place, celui du médecin ou celui du patient. Le médecin aborde habituellement les concepts de santé et de maladie à l'aune d'un référentiel scientifique. Dans cette perspective, le phénomène morbide est avant tout considéré comme une déviation par rapport à une norme. Mais, du point de vue du malade, la maladie n'est pas d'emblée perçue comme un fonctionnement organique dérégulé mais comme une réduction de la capacité à instaurer de nouvelles normes. Viktor von Weizsäcker, un médecin et philosophe allemand, avait interprété cette réduction de la capacité normative comme une réduction du pouvoir-être (Sein-Können) de l'homme malade, une réduction de sa capacité à réaliser ses potentialités vitales et spirituelles, particulièrement perceptible au cours d'une maladie chronique. Pour Pedro Lain Entralgo, cette atteinte du pouvoir-être du malade se traduit par :

- l'invalidation, soit l'incapacité partielle ou totale d'exécuter telle ou telle action habituelle ; une sorte de « je ne peux pas... » ;
- le désagrément, la difficulté affective ressentie à l'occasion de la maladie ;
- la menace de la proximité de la mort qui envahit l'espace vital du malade ;
- la proximité sociale du corps, soit le fait que le corps malade attire impérativement sur lui l'attention de la personne malade et de son entourage ;
- la solitude et l'isolement ;
- le sentiment d'anomalie et d'anormalité ;
- la recherche de bénéfices secondaires procurés par l'état de maladie.

Un autre auteur, Kay S. Toombs, met l'accent sur la vulnérabilité entraînée par la réduction du pouvoir-être lié à la maladie. Pour lui, cette diminution du pouvoir-être se traduit par :

- une confrontation à la vulnérabilité fondamentale de l'être ;
- l'altération du schéma habituel de l'interprétation du monde ;
- une perception des limites du corps et de son rapport à soi et au monde ;
- une perturbation de la conscience intime du temps ;
- une tendance à la dépendance et à l'isolement.

Il appartiendra aux soignants d'orienter l'éthicité du projet thérapeutique vers la restauration du pouvoir-être du malade.

Pour les sociologues, la maladie chronique se caractérise par sa durée, la gestion qu'elle exige et par l'incertitude qu'elle provoque²¹⁴. Selon la psychologue, Anne Lacroix, la maladie chronique représente, pour ceux qui en sont atteints, l'entrée dans une *condition chronique* caractérisée par la durée et la survenue d'éventuelles aggravations²¹⁵. Alors qu'une maladie aiguë, même grave, peut ne représenter qu'une rupture temporaire avec le mode de vie, la maladie chronique signale à son porteur la perte définitive de son état antérieur et peut entraver fortement son autonomie. C'est un moment fort de péril pour la dignité, une crise du sens. Pour le philosophe Philippe Barrier, c'est une perte définitive d'un *bien-être*. Dans son ouvrage *la blessure et la force*, il écrit : « On est alors entrés dans un *mal-être* dont on ne sait si l'on peut espérer que la médecine nous fasse sortir. Un *autre régime d'être* en tout cas... Une inquiétante étrangeté » [...] Cette « inquiétante étrangeté », selon l'expression de Freud, le malade la vit d'abord comme étrangeté à lui-même, comme *aliénation*. C'est pourquoi il a d'abord une *conscience trouble* de la maladie. Il perd plus que sa normalité biologique. En perdant son équilibre, il vit une réduction de son pouvoir-être, de sa puissance créatrice, une « réduction de sa capacité à réaliser ses capacités vitales et spirituelles », comme l'affirme Edmund D. Pellegrino²¹⁶ ». Selon Gadamer, « la maladie, la perte d'équilibre ne désigne pas seulement un état de fait biologique-médical. Elle désigne également un évènement biographique et social. Le malade n'est plus l'homme qu'il était. Il choisit. Il est évincé hors de son contexte de vie. Mais il reste cependant un homme qui, par-delà la déficience qui l'affecte, tend à réintégrer son contexte vital. Cependant, en voulant apporter une aide, une intervention médicale court constamment le risque de perturber à nouveau l'équilibre non seulement parce qu'une intervention est en elle-même dangereuse et susceptible d'agir sur d'autres facteurs nécessaires à l'équilibre mais aussi et surtout parce que la situation du malade est prise dans un ensemble de tensions psychiques et sociales indénombrable²¹⁷ ».

Pour le sociologue américain Anselm Strauss qui s'est intéressé tout particulièrement à la problématique sociologique de l'identité, la survenue d'une maladie chronique dans une vie entraîne une rupture dans la trajectoire de vie et s'accompagne de changements d'identité dans le temps²¹⁸. La maladie chronique constitue un désordre bio-psycho-social dans lequel l'expérience subjective du malade (*maladie-illness*), la perturbation sociale entraînée par la maladie (*maladie-sickness*) et la manière dont les professionnels de la maladie interprètent cette maladie (*maladie-disease*) doivent être pris en compte.

²¹⁴ Adam Philippe, Herzlich Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, La collection universitaire de poche, Editions Armand Colin, 2007.

²¹⁵ Lacroix A., Assal J.-P., *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*, 3^{ème} édition, Editions Maloine, Janvier 2011.

²¹⁶ Barrier P., *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'autonormativité*, Editions PUF Sciences, histoire et Société, Partis 2010.

²¹⁷ Gadamer Hans-Georg, *Philosophie de la santé*, Editions Grasset-Mollat, Paris, 1998.

²¹⁸ Strauss Anselm, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Logiques sociales l'Harmattan, Editions 1992.

2. La maladie chronique : un autre processus de prise en charge que la maladie aiguë

Strauss n'a cessé d'attirer activement l'attention sur les problèmes que posaient dans les systèmes de santé les maladies chroniques et les technologies appliquées pour y faire face. Il va développer la notion de trajectoire de chaque patient. Pour lui, le terme de trajectoire « fait référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués ». Cette définition indique que l'ensemble des acteurs est impliqué dans le travail médical, aussi bien le médecin que le patient lui-même. La coopération que peut apporter le patient dans le bon déroulement de l'activité médicale est fondamentale. De même, le médecin doit travailler à ce que le cours de la maladie évolue favorablement.

Selon lui, les maladies chroniques devaient à l'évidence entraîner un changement de modèle de soins par rapport aux maladies aiguës. L'acteur central de ce nouveau modèle devait être le malade et non plus le médecin, et le centre géographique devait être le domicile du malade et non plus l'hôpital. Déjà, en 1975, il publiait avec son équipe un ouvrage intitulé *Chronic illness and the quality of life* destiné aux praticiens, dans le but de leur offrir un cadre de référence pour « commencer à penser aux maladies de longue durée en des termes qui ne soient pas strictement médicaux... et pour leur apprendre à voir avec perspicacité et clarté les problèmes sociaux et psychologiques auxquels les malades et leur famille immédiate doivent faire face dans leur vie quotidienne ».

Dans un article publié en 1996 dans l'Encyclopédie Médico-Chirurgicale, le Professeur Jean-Philippe Assal, diabétologue, soulignait le fait que l'identité médicale première en médecine est technique, scientifique, forgée par la connaissance biomédicale. Cependant, ce pionnier en matière d'éducation thérapeutique dans sa discipline était convaincu lui aussi qu'il fallait envisager une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge pour les patients atteints d'affections de longue durée. Comme il l'a écrit : « Suivre un patient atteint d'une maladie chronique implique une modification profonde du rapport direct du médecin à la maladie. Il s'agit de compléter cette dimension fondamentale par un autre rôle, complexe pour le soignant, celui d'aider le malade à gérer lui-même son traitement, le mener vers la responsabilité et l'autonomie. Bien que de nombreux médecins maîtrisent ces deux rôles thérapeutiques, presque rien n'est entrepris en formation médicale initiale pour entraîner le futur praticien aux exigences de son mandat de thérapeute lorsqu'il affrontera les nombreux problèmes du suivi au long cours [...] La médecine centrée sur le diagnostic et l'intervention thérapeutique brève est fondamentalement différente de la médecine qui s'occupe du suivi à long terme des malades. Aussi longtemps que les médecins fonctionnent sur le modèle du traitement de la crise, il n'est pas possible d'améliorer de façon significative la qualité du

suivi à long terme des malades²¹⁹ ». Pour lui, il était indispensable que les médecins perçoivent mieux les différences fondamentales qui existent entre le « modèle biomédical » de la médecine aiguë et le « modèle biopsychosocial et pédagogique » de la médecine de longue durée. Il a souhaité associer le terme « pédagogique » au modèle biopsychosocial pour faire référence au rôle pédagogique du soignant. Pour traiter une maladie chronique, selon lui, le médecin doit absolument assurer la formation de son patient. Il doit l'aider à apprendre à se soigner. Dans le suivi à long terme, il ne peut y avoir d'accompagnement du malade sans investissement du médecin pour encourager, guider, écouter son patient, sans une volonté, une motivation interne du médecin. Le tableau récapitulatif ci-dessous permet de mieux comprendre les différences marquantes et les spécificités de chaque approche médicale :

	Médecine aiguë	Médecine chronique
Synonymes	Médecine de crise. Diagnostique. Médecine hospitalière.	Médecine de suivi, d'accompagnement du patient. Médecine ambulatoire.
Modèle	Biomédical	Biopsychosocial et pédagogique
Maladie		
Caractéristiques	Aiguë, visible, extériorisée.	Silencieuses, cachée, de longue durée.
Consultation	Consultation non planifiable. Demande externe	Rendez-vous planifié par le médecin.
Médecin		
Rôle	1 rôle : intervenant direct	2 rôles : intervenant indirect et expert
Activité	Biomédicale et technique	Psychopédagogique et biomédicale
Eveil, concentration	Liés à l'urgence, d'origine externe	Liés à une motivation interne
Formation	Excellente	Biomédicale : excellente Psychosociale : faible Pédagogie du patient : nulle
Identité médicale	Bien définie	Floue à cause du poids psychosocial
Affect du médecin	Pas d'état d'âme	S'investit pour longtemps avec le malade
Equipe médicale	Groupe de soignants	Médecin isolé
Motivation du médecin	Externe, par l'urgence à traiter	Interne, par sa propre volonté de suivi
Rôle thérapeutique	S'occupe de la crise. Malade passif. Rapport parent-enfant.	Doit rendre le malade autonome. Rapport adulte-adulte.
Pouvoir médical	Direct sur la crise	Indirect. A partager avec le malade.
Visibilité de l'acte	Acte médical bien médiatisable	Médecine silencieuse, activité peu visible.
Patient		
Rôle	Passif. Doit se laisser faire.	Actif. Doit participer à son traitement.
Maladie	Crise qui peut être « guérie »	Maladie persistante à traiter chaque jour
Rapport avec le médecin	Reconnaissance, admiration	Rapport adulte-adulte, avec peu de reconnaissance du rôle du médecin
Famille du patient	A informer	Doit participer au suivi
Contrôle de la maladie	Externe, géré par les soignants	Interne, géré par le malade et sa famille
Processus de soins		
Activité	Pluridisciplinaire, équipe soignante	Patient-médecin, activité solitaire
Fonctionnement	Inventaire des pathologies et intervention des thérapeutiques	Idem, plus ce que le patient peut développer lui-même.
Echec thérapeutique	« On a tout essayé »	Sentiment de « culpabilité » du médecin
Age des soignants	Plus jeunes que le patient adulte	Rapport plus homogène

²¹⁹ Assal J. Ph., « Traitement des maladies de longue durée. De la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge », *Encycl. Med. Chir.*, Elsevier, Paris, 1996.

Anticipation : traitement	Court terme, de type biomédical	A moyen/long terme : biopsychosocial et pédagogique
Risque thérapeutique	Visible, possibilité de correction immédiate	Moins visible et repérable : correction souvent lente et venant avec retard
Valorisation de l'acte thérapeutique	Admiration et reconnaissance pour l'activité médicale	Reconnaissance peu visible pour la prestation rendue
Temps thérapeutique	Gestion directe du court terme	Gestion indirecte du moyen terme
Stress du soignant	Stress aigu, épuisement physique et nerveux, cas lourds, <i>burnout</i> .	Stress larvé, épuisement lié à la monotonie, à la difficulté de contrôle direct, pas de reconnaissance tangible, <i>burnout</i> .

Tableau n°66 : Analyse comparée des approches médicales²²⁰

3. La maladie chronique : un nécessaire partenariat entre patients et soignants

Dans le traitement des maladies de longue durée, toujours selon le Professeur Assal, aucun programme de formation des soignants ne pourra résoudre le problème-clé du partage avec le malade d'une partie du savoir du médecin. Partager son savoir implique inéluctablement partager son pouvoir. Les soignants sont-ils prêts à accepter ce partage ? C'est à ce niveau que réside probablement une des causes de la prise en charge souvent médiocre des patients atteints d'une maladie de longue durée. La relation adulte-adulte doit être la relation de base dans le rapport soignant-soigné. Si le médecin n'accepte pas ce postulat et suit la voie du modèle biomédical, il empêchera son patient de devenir plus autonome et interfèrera probablement sur sa qualité de vie. Le traitement de la maladie chronique sera toujours dans un rapport dialectique avec celui de la maladie aiguë. Le soignant pourra se retrouver dans un rôle de « parent-contrôlant et protecteur » dans une situation de crise, mais aussi dans la position d'un « enfant » dans une situation bloquée. La capacité du soignant à passer par ces différentes fonctions thérapeutiques augmentera la confiance du malade et améliorera la qualité du traitement.

Devant l'explosion des maladies chroniques, Brigitte Sandrin-Berthon, dans son ouvrage intitulé *l'éducation du patient au secours de la médecine* proposait très clairement un nouveau type de prise en charge de ces maladies²²¹. Pour elle, trois grands constats s'imposaient et devaient amener la médecine à opérer une triple révolution :

- Le patient ne peut plus être uniquement l'objet de soins qui lui sont délivrés. Il en est un acteur essentiel ;
- L'objectif n'est plus de lutter contre les maladies, mais de promouvoir la santé des personnes, de maintenir ou d'améliorer la qualité de leur vie ;
- La démarche basée sur la prescription seule n'est plus adaptée. Elle doit céder la place à une démarche éducative, partenariale entre le patient et les soignés.

²²⁰ Assal J. Ph., *ibid.*, p. 25-005-A-10.

²²¹ Sandrin-Berthon Brigitte, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, PUF, Paris, 2000.

Comme l'écrit le Dr Bartlett dans la préface de l'ouvrage de référence d'Alain Deccache et Eric Lavendhomme, intitulé *Information et Education du patient*, « Le changement est graduel, presque imperceptible, mais irrésistible. Le paradigme des soins de santé se déplace. Nous sommes dans les prémises d'un mouvement qui les éloigne du modèle médical traditionnel. Nous nous déplaçons d'un centrage sur la maladie vers une emphase sur la Santé. D'un diktat des professionnels de la santé vers des choix des patients. D'un Dualisme Corps-Esprit vers une vision globale de la personne humaine toute entière. De la notion de prescription vers celle de négociation. De la passivité du patient vers l'activisme consumériste. De l'acceptation au consentement éclairé. De l'instruction au conseil. De la compliance à la "gestion" du traitement [...] Nous allons vers le modèle éducationnel, holiste, des soins de santé²²² ».

4. La maladie chronique : de la complexité des processus de soins à leur coordination

Dans le modèle holiste des soins de santé, les différents professionnels impliqués dans le traitement d'une personne atteinte d'une maladie chronique interagissent avec elle non seulement dans le but de la faire participer pleinement au projet thérapeutique qui la concerne mais aussi de « fluidifier » sa trajectoire. Cependant, comme le souligne Strauss, cette trajectoire est rendue toujours plus complexe par les incessantes négociations entre les différents acteurs qui interviennent dans le parcours de soins. De plus, la trajectoire est affectée généralement par une forte contingence. C'est « l'interaction entre les efforts accomplis pour contrôler la maladie et les contingences, qu'elles soient prévisibles ou non, qui est à l'origine des détails particuliers des diverses trajectoires²²³ ». Certaines trajectoires seront plus problématiques que d'autres. Strauss remarque que le médecin, pour appliquer le schéma de trajectoire, doit tenter de visualiser certaines phases de la trajectoire. De cette manière, il peut imaginer un « arc de travail », « c'est-à-dire l'ensemble du travail qui aura besoin d'être fait pour maîtriser le cours de la maladie et remettre le patient dans une forme suffisamment bonne ... ». L'arc de travail n'est pas forcément visualisé dès le départ par le médecin, mais il va prendre forme grâce au travail de coordination entre les différents acteurs. C'est dans ce processus d'articulation de la trajectoire que réside pour une grande part la réussite médicale et la mise en place d'un ordre social. Ce travail semble nécessaire pour que l'assemblage des efforts collectifs soit relativement ordonné. Malheureusement, de nombreuses sources de perturbations viennent entraver le bon déroulement de ce travail. Strauss en énumère un certain nombre : celles qui sont liées à la trajectoire elle-même, celles qui résident à la fois dans l'organisation et dans la trajectoire, la concurrence entre les patients pour accéder aux ressources, le malade lui-même, la technologie médicale, l'organisation hospitalière, l'interaction entre les

²²² Alain Deccache et Eric Lavendhomme, *Information et éducation du patient. Des fondements aux méthodes*, De Boeck Editions, Bruxelles, 1989.

²²³ Strauss Anselm, *ibid.*, pp. 31-32.

différents types de travail, l'évaluation de la trajectoire tout au long du déroulement de la trajectoire. Tous ces aléas obligeront les acteurs à fréquemment recourir à la négociation pour réarticuler le travail lorsque celui-ci sera désarticulé (pour réenclencher notamment un processus d'articulation lorsque la trajectoire du patient prend une tournure critique).

Dans un article écrit très récemment, le professeur Gérard Reach, spécialiste du diabète, des maladies endocriniennes et métaboliques à l'hôpital d'Avicenne, proposait que l'Education Thérapeutique du Patient représente un élément structurant qui permette une telle synthèse dès lors que sa raison d'être était de donner un sens, c'est-à-dire une signification et une direction à un projet thérapeutique dans lequel différents acteurs étaient impliqués. Pour lui, l'Education Thérapeutique du Patient, bien au-delà d'une aide à une acquisition de connaissances et de compétences *avait véritablement un rôle planificateur* en jouant sur trois plans :

- en organisant le discours utilisé dans les échanges entre les différents protagonistes du soin, rendant celui-ci cohérent, compréhensible et transparent ;
- en étant éducation à la thérapeutique non seulement de la personne ayant une maladie chronique, mais aussi de tous les acteurs du soin qu'elle incite à adopter une « posture éducationnelle » ;
- en aidant la personne vivant avec une maladie chronique à comprendre le sens de ce qui lui est proposé²²⁴.

L'Education Thérapeutique planifie également le parcours de soins de manière à optimiser l'accès aux ressources médicales disponibles et leur efficacité.

En somme, en reliant les conclusions de Strauss et du Pr. Reach, on pourrait dire que l'Education Thérapeutique aide les patients à orienter leur trajectoire de vie et à lui donner du sens.

Selon Alain Deccache, la planification des activités est la condition *sine qua non* de l'efficacité de l'éducation du patient. En effet, « quelles que soient les perceptions que les soignants ont de la qualité et de la quantité d'informations qu'ils donnent à leurs patients, les résultats qu'ils en obtiennent sont faibles lorsque leurs activités ne sont pas fondées sur une analyse de besoins ou sur un processus par étapes correctement conçu et capable de produire de produire chez le patient des changements de comportement²²⁵ »

²²⁴Reach Gérard, « L'éducation thérapeutique comme élément structurant du parcours de soin », *Médecine des maladies métaboliques*, Février 2017, vol. 11, n°1.

²²⁵Alain Deccache, *op. cit.*, page 31.

C. L'ETP : un élément indispensable de la « prise en charge » d'un malade chronique

1. L'ETP : un développement progressif dans le paysage français

a) Historique de cette approche de pédagogie thérapeutique

C'est en 1972 qu'une diabétologue, Leona Miller, a montré l'effet bénéfique d'une éducation de malades. Grâce à une démarche de conscientisation des « laissés pour compte » de la médecine, à une approche de pédagogie thérapeutique, elle a aidé des patients diabétiques issus de milieux défavorisés de Los Angeles à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie sans consommer plus de médicaments²²⁶. Cette expérience fructueuse de transfert de compétences des soignants vers les patients allait ouvrir la voie d'une nouvelle ère : celle de l'éducation thérapeutique.

Trois années plus tard, le Professeur Jean-Philippe Assal, diabétologue, créait, au sein de l'Hôpital Universitaire de Genève, une « unité de traitement et d'enseignement du diabète ». En s'adjoignant les compétences pédagogiques d'une psychologue, Anne Lacroix, il allait former de nombreux soignants à cette pédagogie thérapeutique dans laquelle le vécu du malade est source de connaissance, d'apprentissage pour lui et pour les soignants.

A la suite de ces expériences pionnières, de nombreux programmes d'éducation thérapeutique se sont développés à travers le monde mais selon des modalités très diverses.

b) Développement de la formation des soignants à l'ETP

En France, c'est en 1989 qu'a été créé l'IPCEM : l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales. Il s'agissait de la 1^{ère} structure spécialisée de formation des soignants à l'Education Thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Conçu comme un lieu d'échanges, de réflexions et d'interactions entre recherche pédagogique et formation, son objectif était de promouvoir l'ETP.

A l'heure actuelle en France, les programmes d'ETP sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des Agences Régionales de Santé (ARS). L'arrêté du 14 Janvier 2015, relatif au cahier des charges des programmes d'ETP, précise les modalités de mise en œuvre des programmes d'ETP et les compétences requises pour les professionnels impliqués.

A ce jour, il existe peu d'études descriptives concernant l'offre des programmes au niveau national, régional ou institutionnel, mais l'augmentation de telles études permettrait de mieux piloter et réguler l'offre de l'ETP sur tout le territoire français.

²²⁶ Miller L., Goldstein V., « More efficient care of diabetic patients in county-hospital setting », *N Engl J Med*, 1972, 286 : 1388-97.

c) L'ETP : d'une formation centrée sur une pathologie à une formation en situation de pluripathologie

Actuellement, les programmes d'ETP sont majoritairement centrés sur une pathologie alors que plus de la moitié des patients sont en situation de pluripathologie²²⁷. Devant ces changements de profil des patients, il est probable que les programmes d'ETP autorisés actuellement soient amenés à évoluer de manière à offrir aux patients des parcours personnalisés centrés sur leurs besoins spécifiques. Pour cela, il paraît indispensable qu'une organisation rassemble toutes les ressources existantes en ETP sur un même territoire afin que tous les soignants engagés dans l'ETP en aient la connaissance et en favorisent l'accès au plus grand nombre de patients. Ainsi, sur un territoire défini, une « unité transversale d'éducation thérapeutique » pourrait servir de pont entre la ville et l'hôpital, et renforcer le partenariat entre les acteurs des programmes d'ETP et les soignants.

2. L'ETP : une voie exemplaire pour les patients vivant avec une maladie chronique ?

Pour la Haute Autorité de Santé, l'Education Thérapeutique du Patient apparaît de plus en plus comme un élément indispensable de la « prise en charge » d'un malade chronique²²⁸, mais l'intégration dans le soin d'un processus éducatif n'est pas aussi évidente qu'il n'y paraît, car ce nouveau processus de soins trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie et les sciences humaines. Selon les recommandations de la HAS en 2007, son développement et sa pérennisation nécessitent une réflexion sur ses fondements éthiques : « Les approches et les démarches qui sous-tendent la conception et la mise en œuvre du programme d'ETP doivent être clarifiées et partagées entre les professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP. Elles sont nécessaires à chaque équipe ou professionnel de santé pour inscrire le programme d'ETP dans une vision de l'éthique de la relation de soins et de l'éducation (qui n'est pas toujours partagée par tous) ».

L'ETP accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé. Comme cela est écrit dans l'article 84 de la loi HPST n° 2009-879 du 21 Juillet 2009, « l'ETP a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie... Les actions d'accompagnement font partie de l'ETP. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie ».

²²⁷ Philipps Jennifer, Lagger Grégoire, Bourgeois Odile, Lasserre-Moutet Aline, Chambouleyron Monique, Ané Serge, Oustric Stéphane, Golay Alain, « Propositions pour une éducation thérapeutique en situation de pluripathologie », *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ* 2015 ; 7 (2) : 20402.

²²⁸ Haute Autorité de Santé, *Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, Juin 2007.

Cette démarche éducative, en mettant l'accent sur le respect de l'autonomie de la personne malade, vient bouleverser la traditionnelle médecin-malade qualifiée de paternaliste. Cependant, il pourra y avoir tension entre les principes de bienfaisance et d'autonomie. L'application de ce processus « éducatif » ne risquera-t-elle pas de renforcer l'autorité du soignant et faire naître en lui la tentation de se réfugier derrière la science médicale, l'Evidence-Based Medicine, pour définir des normes de santé qu'il transmettrait au patient en lui donnant l'illusion de l'autonomie ?

a) « L'éducation » du patient à sa maladie : un "hors sujet" ?

La valeur thérapeutique de l'ETP est-elle une évidence ? Les soignants ont été peu préparés à cette fonction éducative, et la notion d'éducation est plurielle. Eduquer signifie autant dresser qu'instruire, élever, nourrir, développer une capacité, former le caractère de quelqu'un, mais aussi faire grandir, accompagner un sujet dans un processus de changement. L'action éducative se construit donc en référence à différents modèles, différentes conceptions de l'être humain et du rapport qu'il entretient avec les autres, avec le monde, avec la science.

Selon Hannah Arendt, « On n'éduque pas un adulte, sinon pour le dominer... Quiconque se propose d'éduquer les adultes se propose en fait de jouer les tuteurs et de les détourner de toute activité politique²²⁹ ». Dans le même sens, Anne-Marie Drouin-Hans, ancienne collaboratrice de l'Institut National de recherche pédagogique, nous met en garde contre ce que serait une éducation "réussie". Pour elle, « Réussir une éducation, ce serait obtenir le résultat prévu au départ. Prévu en fonction d'une analyse et d'un objectif explicites, sans dérive. Ce serait la fabrication d'un être, dont on a pu penser toutes les caractéristiques avant qu'elles ne s'actualisent [...] Trop bien éduquer, c'est en quelque sorte "voler" à celui que l'on éduque la responsabilité de sa propre formation²³⁰ ». Dans cette perspective, une éducation "réussie" imposerait des valeurs, brimerait la liberté de l'autre, nierait son autonomie, contrairement à ce que vise l'ETP. Comme l'écrit encore Platon dans *La République*, « l'éducation n'est point ce que certains proclament qu'elle est : car ils prétendent l'introduire dans l'âme, où elle n'est point, comme on donnerait la vue aux aveugles²³¹ ». Finalement, Hannah Arendt, elle-même, résout ces problèmes de terminologie puisque, pour elle, l'essence de l'éducation réside dans la transmission de savoirs : « Eduquer, c'est transmettre des savoirs²³² ». L'éducation est la condition de la liberté car il n'y a pas de liberté sans pensée et sans connaissance.

Pour le Docteur Jean-Daniel Lalau, professeur de nutrition et philosophe, « on n'éduque pas un adulte souffrant²³³ ». Selon lui, « Dans la formulation même "éducation du patient à sa maladie", tout est déjà inscrit. Tout est dit, mais de manière figée. Alors que naissait enfin l'espoir d'un changement

²²⁹ Hannah Arendt, *La crise de la culture. Huit exercices de pensée politique*, traduit de l'anglais sous la direction de Patrick Lévy, Editions Gallimard, 1972, pour la traduction française.

²³⁰ Drouin-Hans A.M., *Education et utopies*, Vrin, 2004.

²³¹ Platon, *La République* (traduction R. Baccou), Flammarion, 1966.

²³² Agoravox.fr/tribune-libre/article/hannah-arendt-eduquer-c-est-180288.

²³³ Lalau J. D., Lacroix A., Deccache A., Wawrzyniak M., *Créer une alliance thérapeutique. On n'éduque pas un adulte souffrant*, Chronique sociale, Lyon, Octobre 2012.

du rapport vertical, hiérarchique, entre médecin et malade, l'analyse toute simple des mots employés voit réaffirmer l'inscription du "sujet" dans le rôle du "patient" régressivement ». Toutes les définitions de l'éducation désignent l'action exercée par un adulte *sur un enfant*. Le terme « *éducation* » en lui-même renvoie à l'idée que c'est un aîné détenteur d'un savoir et d'une expérience qui va conduire, guider et diriger un inférieur, mais il n'y a pas d'idée de cheminer ensemble sur une même voie. Le mot « *patient* » fait référence à ce qui est supporté avec résignation, à ce qui est subi, ce qui est en totale contradiction avec le souhait que le sujet soit acteur de sa santé. Quant au terme « *maladie* », il renvoie « infailliblement au modèle exogène et maléfique, nullement à la personne. Il concerne l'avoir et non l'être ». En se mettant à la place d'un malade, le Pr Lalau s'exprime : « En tant qu'adulte souffrant, ce n'est pas l'intervention d'un "éducateur" que je requiers, dans un rapport vertical mal venu, mais celle d'un **médiateur**, au sens premier de l'acteur qui remédie, qui m'aide à remettre "les choses en ordre", "en place", qui m'aide à adopter le geste efficace pour pouvoir poursuivre... ».

Comme le rapporte Alain Deccache, d'innombrables définitions relatives à l'éducation du patient ont été proposées dans la littérature²³⁴. Sur les vingt-trois qu'il a analysées, cinq terminologies différentes étaient utilisées : éducation du patient, éducation pour la santé du patient, enseignement au malade, information du patient, éducation sanitaire en milieu hospitalier. Il est probable que le type d'éducation choisi influence directement l'efficacité des actions éducatives. La définition première qu'il a lui-même proposée en 1987 et publiée en 1989 retenait la formulation « éducation du patient ». Par la suite, ce sont les termes « d'éducation thérapeutique du patient » proposés par le Pr Jean-Philippe Assal qui ont été retenus pour la définition, dite de l'OMS, co-élaborée par les trois équipes référentes OMS en ETP : celles de Louvain, de Genève et de Bobigny. Le qualificatif « thérapeutique » convenait bien à tous car il mettait l'accent sur la responsabilité professionnelle des soignants et signifiait également que l'éducation avait une valeur thérapeutique. En revanche, la psychologue Anne Lacroix, de l'équipe de Genève, a toujours été réticente au terme « éducation », préférant celui de formation : « J'avais alors l'idée que la formation visait finalement un développement de soi [...] pas du tout le sens d'une observance et *a fortiori* d'un interdit, mais une ouverture au contraire [...] je pensais simplement à la possibilité de vivre la maladie autrement qu'en la subissant²³⁵ ».

b) L'Education Thérapeutique du Patient : l'apprentissage d'une vérité ?

Malgré tout, pour des personnes non initiées à ce nouveau processus de soins, l'expression « éducation thérapeutique du patient » évoque en premier lieu la transmission par des soignants experts d'une maladie, de savoirs bien établis (notamment par l'Evidence-Based Medicine, ou médecine fondée sur les faits) à des patients ignorants. Mais ceux-ci n'accepteront de mettre en

²³⁴ Deccache Alain, *op. cit.*, p. 38.

²³⁵ Lalau J. D., *op.cit.*, page 49.

pratique ces savoirs, de changer de comportements ou de modes de vie que s'ils se sentent respectés dans leur identité et pas manipulés.

Manipuler des patients, selon la définition qu'en donnent R. V. Joule et J. L. Beauvois, consisterait pour les soignants à réussir à leur faire faire des choses qu'ils ne seraient pas enclins à faire, mais qu'ils feront en pensant que c'est eux-mêmes qui ont pris la décision²³⁶. A l'inverse, dans le cadre de l'ETP, les soignants-éducateurs devront avancer en toute transparence dans un projet thérapeutique après avoir convenu des modalités de ce projet avec les patients.

Alors, apprendre aux patients, leur transmettre des savoirs, mais comment ?

Comme nous l'avons vu précédemment, l'ETP qui, initialement, était essentiellement centrée sur le formateur et son enseignement, s'est progressivement déplacée sur l'apprenant.

Ainsi, quatre modèles d'enseignement ont été décrits :

- L'enseignement frontal, ou encore « empirique », centré essentiellement sur l'enseignement de notions. C'est celui qui le plus souvent pratiqué. Il suppose une relation linéaire entre un émetteur « sachant », détenteur d'un savoir (le soignant) et un récepteur « ignorant », le patient. Pour lui, apprendre, consistera à mémoriser docilement les informations ;
- L'enseignement behavioriste qui repose sur des situations déterminant un entraînement ;
- Pour le patient, apprendre sera exécuter, et répéter des tâches. L'apprentissage sera favorisé par des récompenses, ou ponctué par des punitions ;
- Le modèle constructiviste qui, en prônant la découverte autonome, a servi de référence à toutes les pédagogies nouvelles. Dans ce modèle, apprendre, c'est agir, chercher en tâtonnant, et résoudre des problèmes ;
- Le modèle allostérique, post-constructiviste dans lequel apprendre, c'est se transformer. L'enseignement devient un processus personnel centré sur l'apprenant. L'accent est mis sur la compréhension. La motivation devient l'élément essentiel²³⁷.

Les grands formateurs en éducation thérapeutique, issus des écoles de Bobigny, Genève et Louvain^{238 239}, ont insisté sur la dimension systémique particulièrement importante du modèle allostérique de l'apprentissage, dans lequel il y a une interaction constante entre les différentes dimensions de la personne : le perceptif, le cognitif, l'affectif, permettant certaines émergences (l'infra-cognitif) et prises de conscience (méta-cognitif). Grégoire Lagger, dans un travail de recherche, a d'ailleurs montré que la personne ayant une maladie chronique pouvait grandement

²³⁶ Joule R. V., Beauvois J.L., *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, 1987.

²³⁷ A. Golay, G. Lagger, A. Giordan, *Comment motiver le patient à changer ?* Editions Maloine, 2010.

²³⁸ J. F. d'Ivernois, R. Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient*, Editions Maloine, 2008.

²³⁹ A. Lacroix, J. Ph. Assal, *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*, Editions Maloine, 2003.

améliorer sa santé grâce à un apprentissage. Selon lui, les patients bénéficiant d'un accompagnement comprenant une éducation thérapeutique complexe touchant aux multiples dimensions de la personne, dont la dimension perceptive, améliorent leurs connaissances et leur motivation à se soigner et changer de comportements. Les paramètres biologiques s'améliorent, cette amélioration étant corrélée au degré de motivation, au nombre de séances et à la qualité de la relation avec le soignant-éducateur²⁴⁰.

En pratique, ces cinq dimensions de la personne peuvent être explorées à l'aide des questions résumées dans le tableau ci-dessous :

Dimension perceptive	Qu'est-ce qu'il perçoit ? Qu'est-ce qu'il ressent ?
Dimension cognitive	Qu'est-ce qu'il sait ? Qu'est-ce qu'il fait ?
Dimension infracognitive	Quels sont les raisonnements ? Quels sont les non-dits ?
Dimension psycho-affective	Qui est-il ? Comment vit-il sa maladie ?
Dimension métacognitive	Quelles sont ses valeurs ? Quelles sont ses représentations ? Quel est son regard sur le monde (notamment sur sa santé, sur le système de soins) ? Quel est son projet de vie ?

Tableau n°67 : exploration des cinq dimensions de la personne²⁴¹.

Grâce à cet apprentissage en cinq dimensions, le patient va acquérir peu à peu des connaissances, un savoir-faire et des attitudes qui vont l'aider à améliorer ses capacités à gérer et traiter sa maladie, il va regagner un certain degré d'autonomie, il va retrouver du pouvoir sur sa vie, de « l'empowerment » selon un terme qui vient d'Amérique du Nord. Selon Isabelle Aujoulat, « l'empowerment » du patient ne signifie pas seulement gérer son traitement et participer aux décisions sur sa santé. Il s'agit d'une transformation personnelle, identitaire, au terme de laquelle le sentiment de sécurité, l'acceptation de son image, le sens du contrôle, les exigences de la maladie sont intégrées dans une réconciliation du soi²⁴².

c) L'Éducation Thérapeutique du Patient : une démarche normative ?

Selon le guide de la HAS, « L'Éducation Thérapeutique du Patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches. Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (nommées

²⁴⁰ Grégoire Lager, *Des liens entre apprendre et améliorer sa santé : application du modèle allostérique d'apprentissage*, Thèse de doctorat : université de Genève, 2010, no FPSE 464.

²⁴¹ Golay A., *Comment motiver le patient à changer ?*, 2010, p. 55.

²⁴² I. Aujoulat, O. Luminet, A. Deccache, *The perspective of patients on their experience of powerlessness*, Qual Health Res, 2007 ; 16 : 772-785.

par certains auteurs : compétences psychosociales) [...] L'acquisition de ces compétences, tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient²⁴³ ». Pour Jonnaert et ses collaborateurs, la compétence est un processus permettant la mise en synergie des ressources dans une situation (professionnelle) des savoirs, des habiletés ou capacités, des ressources à dimensions normatives (attitudes, valeurs, normes, rapports au savoir...). La compétence est donc la mise en œuvre en situation, dans un contexte déterminé, d'un ensemble diversifié et coordonné de ressources pertinentes permettant la maîtrise de la situation²⁴⁴.

En matière d'ETP, comme les compétences attendues n'étaient pas formalisées, et que les formations étaient peu structurées et très hétérogènes dans leur contenu, l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) a engagé une démarche visant à préciser ces compétences et à proposer des ressources pertinentes pour en soutenir l'acquisition. Deux référentiels de compétences ont été publiés le 1^{er} Août 2011 : un référentiel des praticiens²⁴⁵ ainsi qu'un référentiel de compétences pour la conception, le pilotage et la promotion des politiques ou des programmes d'ETP²⁴⁶. Ces référentiels ont été construits à partir d'une enquête approfondie menée sur le terrain auprès d'acteurs effectifs de l'ETP intervenant dans différentes structures de soins²⁴⁷. Cette enquête avait permis de souligner les difficultés rencontrées par les médecins pour prendre en considération les différences individuelles et l'hétérogénéité sociale des malades. Elle montrait que la complexité de la gestion des patients imposait d'inclure des connaissances relevant du domaine des sciences humaines et sociales²⁴⁸.

Ces compétences ont été précisées par de nouveaux textes réglementaires parus en 2013 : le décret n° 2013-449 du 31 Mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, et l'arrêté du 31 Mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 Août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient²⁴⁹.

Ce foisonnement de référentiels, de textes officiels, auxquels s'ajoute la nécessité de faire des rapports d'évaluation quadriennale des programmes d'ETP, démontre l'intérêt soutenu des institutions françaises pour l'ETP mais il suscite aussi des questionnements. Aline Lasserre-Moutet, psychopédagogue de l'équipe du Professeur Golay, lors de la 3^{ème} journée romande d'éducation thérapeutique à Genève, en Novembre 2011, faisait part de ses réflexions : « Comment l'ETP définie par les référentiels restera-t-elle une pratique où la créativité des soignants pour accompagner les

²⁴³ Guide HAS, 2007, page 9.

²⁴⁴ Jonnaert P., Barrette J., Boufrahi S., Masciotra D., « Contribution critique au développement des programmes d'études : compétences, constructivisme et interdisciplinarité », *Revue des sciences de l'éducation* 2004, 30 (3) : 667-696.

²⁴⁵ Inpes.santepubliquefrance.fr/referentiel-competences-ETP/pdf/referentiel-praticien.pdf

²⁴⁶ Inpes.santepubliquefrance.fr/referentiel-competences-ETP/pdf/referentiel-pilote.pdf

²⁴⁷ Inpes.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/pdf/referentiels-etp-demarches.pdf

²⁴⁸ Foucaud J., Balcou-Debussche M., Gautier A., Debussche X., « Training in therapeutic education of French primary care physicians : practices and perceived needs. La formation continue des médecins généralistes français : pratiques et besoins perçus en éducation thérapeutique du patient », *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ* 2013 ; 5 (1) : 123-30.

²⁴⁹ Inpes.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/index.asp

malades est centrale et déterminante ? Comment les formateurs de soignants vont-ils se servir de ces référentiels sans réduire la pratique de l'ETP à une série de tâches ? Comment toutes ces lois érigeant l'ETP en politique nationale vont-ils cohabiter avec une éthique du sujet reconnu dans sa capacité à faire ses choix propres ? Comment évaluer le pluriel singulier²⁵⁰ ? ». Le Docteur Régis Bresson, dans un éditorial de la Revue Santé Education, s'inquiétait également sur le « risque de ne plus voir émerger que des activités éducatives devant répondre à des normes ou à des critères d'efficacité, conduites par des professionnels de l'éducation, dans le cadre de programmes de plus en plus éloignés des pratiques de terrain, et surtout de celles des professionnels de santé de premier recours, peu enclins à rédiger des dossiers et des bilans d'évaluation²⁵¹ ».

A la base, l'éducation thérapeutique implique un échange de savoirs sources d'apprentissages réciproques, d'autonomisations réciproques de la part des soignants et des patients, qui ont démontré leur utilité pour la qualité du suivi des maladies de longue durée, mais ce modèle entraîne une nécessaire confrontation de l'homme entre les normes sociétales et ses propres normes. Comme le souligne Philippe Barrier, « Désigner des objectifs normatifs de santé comme des impératifs, c'est-à-dire comme des objets de devoirs, c'est nécessairement se mettre dans une posture moraliste et infantilissante qui dénature le rapport de soin, et ne peut que freiner l'élan normatif du patient en en niant la possibilité, et en lui interdisant de faire d'objectifs normatifs des objets de choix, et même des objets de désir²⁵² ». Dans *Le Normal et le Pathologique*, Canguilhem affirme que la valeur suprême de la vie est posée par le sujet souffrant lui-même : « La norme de vie d'un organisme est donnée par l'organisme lui-même contenue dans son existence²⁵³ ». Alors, au cours d'un processus d'éducation thérapeutique, comment le sujet souffrant pourra-t-il établir sa norme face à la norme institutionnellement érigée pour son bien mais malgré lui ?

Devant la visée normalisatrice des référentiels et le risque de standardisation des pratiques, il semble nécessaire, selon Marc Nagels et A. Lasserre-Moutet, de « poursuivre la réflexion éthique, éthique du sujet qu'il s'agit d'accompagner plus ou moins loin dans sa démarche vitale d'autonomie et de responsabilité [...] éthique du professionnel qui tient en bonne place la créativité et l'adaptation à autrui, qui a la lourde responsabilité de mettre en œuvre les programmes et dispositifs en connaissance de cause [...] Aux formateurs d'aider à la professionnalisation des pratiques. Leur savoir-faire devrait les orienter vers une exploration authentique de l'activité pour comprendre, avec les praticiens, les ressorts d'une activité efficace et respectueuse²⁵⁴ ».

²⁵⁰ Notes personnelles

²⁵¹ Bresson Régis, « Un foisonnement de documents officiels pour encadrer l'ETP en 2014... », *Santé Education*, Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique, Juillet-Août-Septembre 2014, page 4.

²⁵² Barrier Philippe, *op. cit.*, p 120.

²⁵³ Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique*, PUF, Réimpression de la 10^{ème} édition « Quadrige », Juillet 2006.

²⁵⁴ Nagels Marc, Lasserre-Moutet Aline, « Réflexions critiques sur la conception d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient », *Recherche et éducations*, Société Binet Simon, 2013, pp. 99115.

d) L'Education Thérapeutique du Patient : un processus accessible à tous ?

Selon le guide de la HAS, un des principes de base de l'éthique de l'ETP est que « le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation, le lieu de vie des patients ne doivent pas être discriminants. Ils devraient au contraire être pris en compte pour adapter le programme d'ETP, en termes d'accessibilité géographique et de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes des patients²⁵⁵ ». Cependant, dans un article publié en 2014, Marie Husson fait une étude descriptive des programmes d'ETP proposés sur la région Ile de France en 2011²⁵⁶. Sur 615 programmes d'ETP autorisés, 42,9 % proviennent de l'AP-HP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris). Le diabète est la pathologie la plus représentée avec 21,6 % des programmes, suivi du VIH/SIDA avec 8,3 %, puis de l'obésité (6 %), de l'asthme (4,9 %), de l'insuffisance cardiaque (4,1 %). Un seul programme est proposé aux patients atteints de BPCO (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive). Dans près de 2/3 des cas (65,2 %), l'offre est majoritairement dédiée aux adultes. Elle s'adresse très peu à des personnes âgées atteintes de différentes pathologies. A titre d'exemple, l'ostéoporose et la prévention des chutes sont abordées par un unique programme des Hôpitaux universitaires de Paris Seine St Denis. Par ailleurs, les valeurs de files actives de patients participant aux programmes d'ETP de l'AP-HP sont très dispersées allant de 10 à plus de 3 500 patients inclus. Sept pour-cent des programmes mentionnent plus de 500 patients dans leur file active. Le mode principal de recrutement des patients est intra-hospitalier (96,6%), ce qui pose le problème du recrutement de patients en lien avec la ville et la place de l'ETP dans leur parcours de soins.

Une enquête transversale plus récente, conduite sur l'année 2014 a permis, à travers les données de l'ARS Picardie, d'identifier et d'analyser l'offre des programmes d'ETP au sein de cette région²⁵⁷. Cette étude a recensé 70 programmes d'ETP actifs répartis de façon inégale sur le territoire, ciblant essentiellement le diabète, l'obésité et les maladies cardiovasculaires. En revanche, les cancers et les maladies psychiatriques, deux des priorités régionales, sont sous-représentées en nombre de programmes.

Ces deux études montrent bien que l'offre ETP est bien loin d'être équitablement répartie entre pathologies, publics bénéficiaires et structures de soins. Afin de faire un état des lieux précis de l'offre ETP, l'ARS Ile de France a demandé au Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS) d'analyser les résultats de l'étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP autorisés en

²⁵⁵ Guide méthodologique HAS, Juin 2007, page 47.

²⁵⁶ Husson Marie, Chasseral Philippe, de Andrade Vincent, Crozet Cyril, Rugard Mélissa, « Etude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (2011) », *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ* 2014 ; 6 (2) : 20101.

²⁵⁷ Vallée Alexandre, Affeltranger Bastien, Joly Audrey, « Etude descriptive et analytique de l'offre des programmes d'éducation thérapeutique du patient de la région Picardie », *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ* 2016 ; 8 (1) : 10104.

Ile de France entre 2010 et 2011. Les conclusions ont fait l'objet d'un rapport publié en Janvier 2017²⁵⁸. Celui-ci met en avant des forces et des faiblesses de l'offre ETP.

- Les principales forces sont :
 - Une offre importante, proportionnelle à la densité de la population et pérenne (10 % seulement d'arrêts des programmes après 4 ans) ;
 - Une augmentation régulière du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP ;
 - Les programmes d'ETP sont multi-professionnels et interdisciplinaires, conformément aux recommandations de la HAS ;
 - Une diversité de l'offre ;
 - La motivation des soignants et l'intérêt qu'ils portent à l'ETP.
- A côté de cela, un certain nombre de faiblesses sont pointées :
 - Une inégalité dans l'offre des programmes d'ETP ;
 - Des programmes très hospitaliers ;
 - Un décalage entre les pathologies abordées par les programmes d'ETP et la prévalence de certaines maladies /priorités régionales (le diabète est la principale pathologie abordée. 10 % des programmes reconduits concernent les maladies rares. Cette spécificité Ile de France s'explique par la présence de centres de références portés par des CHU) ;
 - La place des patients limitée ;
 - La place du médecin traitant en ETP peu décrite ;
 - Une difficulté à proposer des programmes concernant la pluri-pathologie.
- Plusieurs types de « menaces » sont identifiés :
 - La pérennité des financements ;
 - Le risque d'épuisement des acteurs ;
 - Des difficultés de la part des institutions à prioriser l'investissement nécessaire au développement des programmes d'ETP ;
 - Une majoration de l'écart dans le lien ville /hôpital.
- Mais de nombreuses opportunités existent :
 - La motivation des professionnels ;
 - L'engagement des patients ;

²⁵⁸<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/etp-etude-de-levaluation-quadriennale-des-programmes-autorises-en-ile-de-france-entre-2010-et-debut>

- La volonté des équipes de créer des maillages avec d'autres secteurs (comme le secteur socio-éducatif) et de rechercher du soutien.

Le rapport se termine donc par des propositions visant à permettre le développement de l'ETP dans les années à venir.

Il semble admis que chaque patient a le droit de postuler à une éducation thérapeutique, mais chaque patient a le droit aussi de refuser de participer à un programme d'ETP. Ce n'est qu'une proposition. Un patient peut aussi rejeter cette proposition à un moment de sa vie, et l'accepter à un autre moment. Comme le précise Laurence Mauduit : « En aucune façon, il ne pourrait lui être reproché de ne pas avoir voulu ou pu développer des compétences thérapeutiques, ni même lui être reprochée l'apparition de complications, faute de ne pas avoir mis en œuvre des compétences attendues. Dans l'ETP, il ne saurait être question d'abandonner le patient dans la gestion des soins, sous prétexte qu'elle devient de sa responsabilité et de sa compétence²⁵⁹ ».

Pour que le maximum de patients puisse avoir accès à des programmes d'ETP, ces programmes devront être intégrés dans un système de soins géographiquement proche des lieux de vie des patients. Des collaborations devront s'établir entre ces structures de soins d'une part, et d'autres structures comme les associations de patients d'autre part. Toujours selon Laurence Mauduit, « Pour concilier le nombre de patients et l'offre d'éducation thérapeutique, il serait intéressant d'identifier des formats de programmes d'ETP efficaces correspondant aux caractéristiques des populations concernées. Ces programmes établis devraient alors être mis en œuvre, animés et évalués par les professionnels et acteurs des structures de soins et de santé véritablement coordonnés et respectant et respectant des critères de qualité [...] De cette manière, l'ETP deviendrait aussi un levier pour réduire les inégalités de santé²⁶⁰ ».

3. L'éducation thérapeutique : une relation de soin particulière

Même si le développement de l'ETP en France est attendu et voulu par les professionnels de santé, les associations de patients, et des millions de personnes atteintes de maladies chroniques, la formation de ces patients constitue un défi et une responsabilité pour les soignants dans les années à venir. Il s'agira pour eux d'avoir une juste posture dans la relation qu'ils auront avec leurs patients.

a) L'éducation thérapeutique : une éthique de responsabilité

(i) La notion de posture éducationnelle

Pour le soignant, adopter une « posture éducationnelle » ne va pas de soi. Cette notion de « posture éducationnelle » est définie par un arrêté du 10 Août 2010 de la loi HPST comme une compétence permettant au soignant de se mettre en mesure :

²⁵⁹ Mauduit Laurence, *Aide-mémoire. L'éducation thérapeutique du patient en 7 notions*, Editions Dunod, Paris 2014.

²⁶⁰ Mauduit Laurence, *ibid.*, p. 82.

- d'aider les patients à apprendre, et d'apprendre aux patients à gérer leur traitement ;
- d'apprendre aux patients à gérer les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles ;
- d'aider les patients à gérer leur mode de vie ;
- de tenir compte dans l'ETP des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme.

Dieudonné Leclercq a d'ailleurs proposé l'acronyme AADOPEASE pour résumer les compétences exercées par les soignants – éducateurs, ce qui renvoie à Annonce, Accueil, Diagnostic, Objectifs, Planification, Education, Apprentissage, Suivi et Evaluation²⁶¹.

La « posture éducationnelle » conduit à donner à la médecine une dimension « biopsychosociale ». Le soignant-éducateur doit travailler au plus près de la réalité du patient, élaborer avec lui des objectifs d'apprentissage en réponse à ses besoins, en étant attentif à ses valeurs, ses conceptions, ses connaissances, ses modes de raisonnements, ses émotions... Il s'agit pour lui de tenir compte de toutes les dimensions de la personne soignée et de les intégrer dans le projet thérapeutique. L'ETP est avant tout une démarche éthique. Elle constitue le socle d'une médecine fondée sur la personne. D'ailleurs, comme elle s'adresse plus à la personne qu'au malade, le Professeur Gérard Reach préférerait utiliser le terme de « communication thérapeutique » (conversation entre deux sujets) plutôt que celui d'ETP. Pour lui, ne pas respecter la personne, ce serait sortir d'une véritable démarche d'ETP. L'Education Thérapeutique est le respect car, « respecter la personne, c'est certes accepter son choix si, à la fin, elle refuse un traitement qui lui est proposé, mais c'est aussi lui donner la possibilité de changer d'avis. Ceci implique que le soignant quitte une approche paternaliste (je décide pour vous), qu'il informe le patient (étape d'information), qu'il s'enquiert de ses préférences (étape d'interprétation) puis qu'il donne ses propres préférences afin que le patient puisse procéder à une délibération²⁶² ».

Pour Gérard Reach également, l'Éducation Thérapeutique, en recueillant l'information (*Assessment*) et en donnant des informations (*Advise*) au patient, *génère en fait la confiance*. Une relation confiante permet d'obtenir un accord (*Agree*), qui est la base de la décision médicale partagée, *ce qui en retour renforce la confiance*. Selon cet accord, le soignant aidera (*Assist*) le patient à mettre en œuvre le plan d'action personnel qui a été décidé, et ils organiseront (*Arrange*) ensemble, d'une part, le suivi nécessaire pour la poursuite de la mise en œuvre de l'ETP, d'autre part, les différentes étapes du parcours de soin qui aura été élaboré en commun²⁶³ (modèle 5As²⁶⁴).

²⁶¹ Dieudonné Leclercq, « AADOPEASE : un acronyme des compétences des soignants-éducateurs en ETP », *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014 ; 6 (1) : 10201.

²⁶² Reach Gérard, « L'éducation thérapeutique comme élément structurant du parcours de soin », *Médecine des maladies métaboliques*, Février 2017, vol. 11, n°1.

²⁶³ Reach Gérard, « Patient education, nudge, and manipulation : defining the ethical conditions of the person-centered model of care », *Patient Prefer Adherence*, 2016, 10: 459–468.

« L'éducation thérapeutique peut être définie comme la construction d'un cheminement éthique²⁶⁵ ». Celui-ci est représenté par le graphique ci-dessous, qui relie de manière dynamique les différentes étapes de l'éducation thérapeutique :

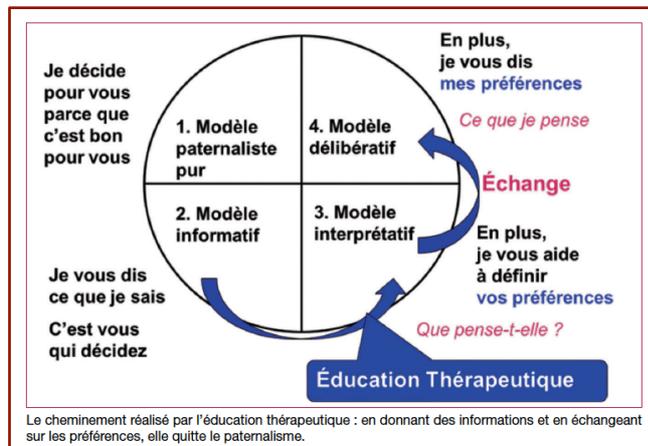


Schéma n° 5 : L'éducation thérapeutique du patient définie comme un chemin éthique.

Mais dans le cadre d'une démarche d'ETP, donner une vraie place à la personne pour qu'elle prenne soin d'elle-même est une condition nécessaire mais pas suffisante. Il s'agit aussi pour le soignant-éducateur de proposer des expériences pour aider le patient à apprendre et changer. Comme le résume Grégoire Lagger : « Intégrée dans la relation de soin, l'ETP peut être vue comme une combinaison d'une alliance forte entre soignants et patients et de techniques et propositions pédagogiques (environnement didactique)²⁶⁶ ». Selon la devise d'André Giordan, le patient apprend seul, mais pas « tout seul²⁶⁷ ».

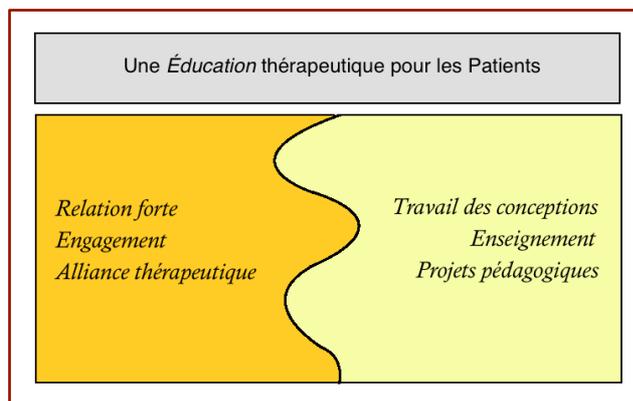


Schéma n° 6 : l'ETP vue comme une combinaison d'une alliance forte entre soignants et patients et de techniques et propositions pédagogiques²⁶⁸.

²⁶⁴ Glasgow R.E., Emont S, Miller D.C., « Assessing delivery of the five 'As' for patient-centered counseling », *Health Promot Int* 2006 ; 21 : 245-55.

²⁶⁵ Reach 2017, *Ibid.*

²⁶⁶ Lagger Grégoire, Chambouleyron Monique, Lasserre-Moutet, Golay Alain, « Questions d'éthique soulevées par la pratique de l'ETP », *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ* 2013 ; 5 (2) : 409-414.

²⁶⁷ Giordan A., *Apprendre !*, Editions Belin, Paris 1998.

²⁶⁸ Lagger Grégoire, op.cit. p. 412.

(ii) Le « bilan éducatif partagé » : un accueil du patient souffrant

Pour D. Simon, la survenue d'une maladie chronique constitue dans tous les cas « un événement ni choisi, ni désiré, qui annonce la perspective de menaces, parfois vitales, et dont les répercussions au plan émotionnel sont déterminantes quant à l'adaptation de la personne elle-même à sa nouvelle condition²⁶⁹ ». Comme l'écrit Norbert Bensaïd, cette maladie entraîne obligatoirement une transformation personnelle : « Etre malade, c'est changer. Mais changer, c'est tantôt être un autre, tantôt être autrement le même. Or, cesser d'être le même, c'est se perdre²⁷⁰ ». Isabelle Aujoulat, au travers de 40 entretiens réalisés chez des patients touchés par différentes maladies chroniques, a repéré des éléments communs à tous²⁷¹. Malgré la diversité des situations, toutes ces personnes qui faisaient l'expérience du sentiment d'impuissance (*powerlessness*) ont exprimé un sentiment d'insécurité, et une perte du sentiment d'identité dans sa dimension de « mêmeté » selon Ricoeur²⁷².

Ces bouleversements induits par la maladie peuvent être perçus au travers du « diagnostic éducatif » du patient dont l'élaboration constitue la première étape de toute démarche d'ETP. Cependant, pour Brigitte Sandrin-Berthon, cette expression de « diagnostic éducatif » repose trop souvent sur la seule expertise des professionnels de santé et, par analogie au diagnostic médical, risque de figer le regard que les soignants portent sur le patient²⁷³. Quelles que soient les conclusions du « diagnostic éducatif » effectué avec chacun, les patients sont souvent orientés vers les mêmes séances collectives d'éducation thérapeutique dont le contenu et le déroulement ont été fixés à l'avance. Pour comprendre la façon dont le patient vit sa maladie et pour l'aider à prendre soin de lui-même, le soignant doit pratiquer une écoute non sélective. Mais aider un patient à prendre soin de lui-même ne repose pas que sur des objectifs pédagogiques et des activités d'apprentissage. Le terme de « bilan éducatif partagé », selon elle, correspond mieux au travail que les soignants ont à entreprendre avec les patients dans le cadre d'une démarche d'ETP car il s'agit, à chaque rencontre, d'évaluer avec le patient où il en est, puis de convenir de ce qui pourrait éventuellement l'aider à mieux prendre soin de lui. Plutôt que la première étape d'un programme d'ETP, l'entretien qui est mené avec un patient pour initier avec lui une démarche éducative devrait constituer l'amorce d'un nouveau mode relationnel entre soignant et patient. Cette relation de partenariat devrait se retrouver dans toutes les activités d'ETP, qu'elles soient individuelles ou collectives²⁷⁴.

²⁶⁹ Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Grimaldi A., *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*, Collection Abrégés, Editions Elsevier Masson SAS, 2007.

²⁷⁰ Bensaïd Norbert, *Un médecin dans son temps*, Editions du Seuil, Novembre 1995.

²⁷¹ Aujoulat Isabelle, *op.cit.*, p. 25.

²⁷² Ricoeur Paul, *Soi-même comme un autre*, Editions du Seuil, Paris, Mars 1990.

²⁷³ http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/Diag_educatif_ou_BEP.pdf

²⁷⁴ Sandrin-Berthon Brigitte, « Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? » *Médecine des maladies métaboliques* 2010 ; 4 (1) : 38-43.

(iii) Le « bilan éducatif partagé » : un appel à la responsabilité du soignant

Ce « bilan éducatif partagé » est essentiel car il permet non seulement d'appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet de vie mais surtout il identifie les situations de vulnérabilité psychologique et sociale et il permet d'accueillir l'autre dans sa souffrance. Or, c'est précisément ce face-à-face avec le visage d'autrui souffrant qui, selon Levinas, est un appel absolu à la responsabilité²⁷⁵. C'est là le noyau éthique de la relation d'aide médicale, et, répondre, pour E. Hirsch, c'est « s'engager dans une relation de responsabilité, imprenable altérité qui m'oblige et justifie mon existence, assignation irrévocable à la responsabilité éthique. Accueillir l'autre, en répondre et lui répondre²⁷⁶ » Mais cet accueil de l'autre dans sa singularité, ne pourra se faire que si le soignant est disponible à l'autre, qu'il est capable d'instaurer au sein du dialogue un fond commun d'humanité, d'établir un climat de confiance qui sera la base d'un respect mutuel et permettra une relation de sujet à sujet. Comme l'écrit encore Levinas : « Dans cet accueil du visage [...] s'instaure l'égalité²⁷⁷ ».

(iv) Le « bilan éducatif partagé » : une rencontre soignant-soigné authentique

A l'origine, l'ETP était centrée essentiellement sur l'enseignement de notions relevant exclusivement du domaine biomédical. L'acteur principal de la situation éducative était le soignant, détenteur d'un savoir, qui instruisait le patient. Le bon patient était alors celui qui appliquait les conseils ou recommandations formulés. Mais selon Malcom Knowles, spécialiste en andragogie, l'adulte apprend différemment de l'enfant pour différentes raisons :

- Il est plus indépendant que l'enfant et plus apte à avoir un comportement responsable ;
- Il s'est constitué un réservoir d'expériences qui est une de ses ressources dans l'apprentissage ;
- Sa préparation à apprendre est orientée vers le développement de son rôle social et professionnel ;
- Ses besoins d'apprentissages sont plus orientés vers des sujets précis, concrets que vers des thèmes généraux ;
- Sa motivation à apprendre dépend essentiellement de lui-même contrairement à l'enfant qui a des facteurs externes de motivation (parents, enseignants...). Il est donc indispensable que ses besoins soient intégrés dans l'organisation de ses apprentissages²⁷⁸.

²⁷⁵ Levinas Emmanuel, *Altérité et transcendance*, Fata morgana, 1995. Le Livre de Poche, 2006.

²⁷⁶ Hirsch E., *Emmanuel Levinas, un philosophe au cœur de notre action*, La lettre de l'espace éthique 1, Paris, 1996.

²⁷⁷ Levinas E., *Totalité et infini*, Le Livre de Poche, Paris, 2009.

²⁷⁸ <http://www.ispringsolutions.com/blog/what-does-malcolm-knowles-know-about-adult-learning-theory/>

Avec le temps, l'ETP va passer très progressivement d'une logique d'enseignement centrée sur le formateur à une logique d'apprentissage centrée sur l'apprenant²⁷⁹. Elle va mettre l'accent également sur la communication plutôt que sur l'enseignement car il est apparu que c'était la qualité de la relation soignant/soigné ainsi que l'engagement du thérapeute qui étaient les clés de la réussite de cette pratique, et qui amenaient le patient à avoir un « comportement observant ». Une méta-analyse de 2009 a d'ailleurs confirmé le rôle essentiel de la communication dans l'observance thérapeutique du patient. Dans cette étude, le risque de non observance était augmenté de 19 % chez les patients dont le médecin a de mauvaises capacités de communication²⁸⁰.

Pour le psychiatre anglais Michael Balint, le médecin devait sortir de sa fonction apostolique au cours de laquelle « *Tout se passe comme si tout médecin possédait la connaissance révélée de ce que tous les patients sont en droit ou non d'espérer*²⁸¹ ». La relation médecin-malade-maladie devait être totalement reconsidérée. Comme il l'écrit encore dans son célèbre ouvrage *Le médecin, son malade et la maladie* : « Notre expérience nous a toujours montré que *si le médecin pose des questions selon la technique de la prise d'une anamnèse, il obtiendra toujours des réponses, mais presque rien d'autre. Avant de pouvoir arriver à ce que nous avons appelé un diagnostic "approfondi", il doit apprendre à écouter. Ecouter est une technique beaucoup plus difficile et subtile que celle qui doit nécessairement la précéder : mettre le patient à l'aise pour lui permettre de parler librement. La capacité d'écouter est une aptitude nouvelle, qui exige un changement considérable, bien que limité, dans la personnalité du médecin. A mesure qu'il découvrira en lui la capacité d'écouter ce qui chez son patient est à peine formulé, car le patient lui-même n'en est qu'obscurément conscient, le médecin commencera à écouter un même type de langage en lui-même. Pendant ce processus, il découvrira bientôt qu'il n'existe pas de questions nettes et directes qui puissent mettre à jour le type d'informations qu'il cherche [...] Demander au patient de venir pour un "entretien prolongé" implique une approche différente et signifie le début de quelque chose d'entièrement nouveau dans les relations médecin-patient*²⁸² ».

C'est sans doute le psychologue, Carl Rogers, avec sa « thérapie centrée sur le client » ou « sur la personne » qui a le plus insisté sur l'importance de la qualité de cette relation interpersonnelle dans les situations, aussi bien pédagogiques que thérapeutiques, où il convient d'instaurer un climat empreint d'acceptation et de considération positive de l'autre²⁸³. Selon lui, et selon les psychologues Miller et Rollnick qui ont conçu et développé la pratique de l'entretien motivationnel, c'est cette relation basée sur l'empathie, sur l'écoute active, et non pas sur l'injonction, l'autorité, qui va

²⁷⁹ Golay A., Lagger G., Giordan A., *Comment motiver le patient à changer ?*, Editions Maloine, Paris, 2009.

²⁸⁰ Kelly B. Haskard Zolnierok and M. Robin DiMatteo, « Physician Communication and Patient Adherence to Treatment : a Meta-analysis », *Med Care* 2009 Aug ; 47 (8) : 826-834.

²⁸¹ Balint Michael, *Le médecin, son malade et la maladie*, Editions Payot et Rivages, Mai 1988.

²⁸² *Ibid.*

²⁸³ Lacroix A., Assal J.-P., *L'éducation thérapeutique des patients ; nouvelles approches de la maladie chronique*, Editions Maloine, Paris, Janvier 2008.

permettre un « apprentissage authentique » et motiver la personne à changer de comportement²⁸⁴. Ce type d'approche, entre autres, est au cœur du modèle MOTHIV élaboré en France chez les patients séropositifs dans le but de les amener à une observance maximale²⁸⁵.

Il va s'agir désormais, pour le thérapeute, grâce à ses qualités de communication, de guider le patient et de faire en sorte qu'il acquière le pouvoir de participer à bon escient à la décision thérapeutique qui va le concerner (ce qui est souvent décrit sous le terme anglais d'*empowerment*) et que son consentement soit remplacé par une décision éclairée²⁸⁷. Mais selon P. Lecorps, le soignant, dans sa posture d'éducateur devra « sans cesse interroger son ambition d'éduquer et veiller à l'inscrire dans une démarche de "prévenance" vis-à-vis du patient, plutôt que de propagande et de séduction ». Ce n'est pas uniquement à travers un transfert de compétences et de connaissances que le thérapeute pourra aider son patient à assumer sa maladie, mais c'est surtout en rétablissant le patient comme un sujet de droit, en l'acceptant comme sujet désirant, en apprenant du patient ce qui fait son histoire et sa singularité qu'il pourra « créer les conditions de possibilité qui lui permettront de déployer sa vie²⁸⁸ ».

b) L'éducation thérapeutique : une éthique de réciprocité

L'ETP est une démarche structurée qui, fondamentalement, s'inscrit dans la durée. En effet, l'implication du patient dans la gestion de la maladie chronique pourra évoluer dans le temps en fonction de son degré d'acceptation de la maladie. Une relation de partenariat pourra s'instaurer, dans le temps, entre les deux acteurs de la relation éducative. Ce partenariat sera le fruit du partage de deux expériences : celle du patient avec son expérience singulière de la maladie, son vécu au quotidien, et celle du soignant avec ses connaissances scientifiques et sa représentation globale de la maladie. Des liens vont se tisser, peu à peu, dans le partage de leurs savoirs, de leurs savoir-faire et de leurs savoir-être.

Il n'existe pas de modèle idéal de la relation thérapeutique dans un contexte médical, mais déjà en 1956, des sociologues américains, Szasz et Hollender, avaient décrit trois styles de relation médecin-malade, selon que le patient était actif ou passif dans la relation, le médecin étant toujours considéré comme actif (activité-passivité, guidance-coopération, participation mutuelle). Ils présentaient la « participation mutuelle » comme un modèle de relation médecin-malade particulièrement adapté aux situations dans lesquelles le patient doit prendre en charge lui-même

²⁸⁴ Rogers Carl Ransom, *Le développement de la personne*, InterEditions-Dunod, Paris, 2005.

²⁸⁵ Rollnick Stephen, Miller William R., Butler Christopher C., *Pratique de l'entretien motivationnel. Communiquer avec le patient en consultation*, InterEditions-Dunod, Paris, 2009.

²⁸⁶ Tourette-Turgis Catherine, Isnard Bagnis Corinne, Pereira-Paulo Lennize, *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique. Le soignant pédagogue*, Comment Dire, Condé-sur-Noireau, Janvier 2009.

²⁸⁷ Reach G., *Clinique de l'observance. L'exemple des diabètes*, Editions John Libbey Eurotext, Paris, 2006.

²⁸⁸ Lecorps Philippe, « Le patient comme sujet », in Sandrin-Berthon Brigitte (sous la direction de), *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, PUF, 2000.

son traitement et l'adapter aux différents événements de sa vie quotidienne²⁸⁹. Ils regrettaient toutefois que ce type de relation soit « essentiellement étranger à la médecine », notamment parce que chacun est prisonnier de son rôle social : celui de médecin ou celui de patient.

En 1992, comme nous l'avons vu précédemment, Emmanuel et Emmanuel ont proposé une analyse de la relation médecin-malade sous l'angle du partage du pouvoir, en décrivant les quatre modèles : « informatif », « interprétatif », « délibératif », ou « paternaliste ». Au travers des entretiens menés pour l'étude RS-QUADDIAL, il est apparu que beaucoup de patients s'accommodaient bien du modèle paternaliste, ne cherchant pas à comprendre leur traitement, se réfugiant derrière des expressions telles que : « Je leur fais confiance » ou « C'est eux qui savent ». Cependant, ce mode de relation est tout-à-fait inadapté pour des patients qui expriment un désir d'autonomie : « *Je veux savoir. C'est ma carcasse !* ». Ces personnes souhaitent avant tout être traitées en adultes partenaires et non en enfants obéissants.

La plupart des équipes soignantes qui pratiquent l'éducation thérapeutique ont pour ambition d'accroître l'autonomie des patients. Dans le « modèle synergique » décrit par Jean-François Malherbe, le thérapeute et la personne qu'il soigne représentent « deux volontés de santé qui conjuguent leurs efforts spécifiques en vue d'atteindre un objectif commun²⁹⁰ ». Selon ce philosophe, le concept d'autonomie s'enracine dans celui de réciprocité. Pour lui, « la relation humaine fondamentale est celle de l'accouchement mutuel », et à partir de ce principe de réciprocité, il formule un impératif éthique : « Agis en toutes circonstances de façon à cultiver l'autonomie d'autrui, et la tienne se développera par surcroît ». Selon lui, seul ce modèle permet aux deux interlocuteurs de progresser sur le chemin de l'autonomie, mais ce partenariat soignant-soigné questionne profondément l'identité même du médecin. Celui-ci n'est plus celui qui sait pour l'autre, mais qui doit découvrir avec l'autre ce qui est le mieux pour lui, sans renier son savoir médical.

Pour Claire et Marc HEBER-SUFFRIN, cette réciprocité des relations constitue le canevas éthique des relations sociales. Il ne pourra y avoir construction d'une alliance thérapeutique que si cette relation soignant-soigné relève toujours d'un engagement mutuel d'homme à homme fondé sur la confiance, d'une éthique de réciprocité, d'une interaction paritaire qui cherche à produire de la richesse, du savoir de chacun sur lui-même, de la conscience²⁹¹.

Selon le Pr André Grimaldi, diabétologue, l'éducation thérapeutique relève d'un modèle scientifique humaniste qui se différencie du modèle moderne scientifique. Dans son ouvrage *La santé écartelée*, il écrit : « A l'opposé du modèle moderne scientifique ou pseudo-scientifique centré sur la maladie, le modèle scientifique humaniste qu'on souhaite développer est celui du partenariat reposant sur un rapport d'égalité entre les deux adultes. Pourtant, la relation n'en reste pas moins

²⁸⁹ Szasz T. S., Hollender M. H., « A contribution to the philosophy of medicine. The basic models of the doctor-patient relationship », *AMA Arch Intern Med*, 1956, 97, n° 5 : 585-592.

²⁹⁰ Malherbe Jean-François, *Autonomie et prévention*, Artel-Fides, Bruxelles, 1994.

²⁹¹ Heber-Suffrin Claire et Marc, *Echanger les savoirs*, Editions Desclée de Brouwer, Paris, Novembre 1996.

asymétrique entre d'un côté un patient informé voire surinformé mais toujours angoissé, et de l'autre un professionnel expérimenté. Ce que recherche le patient, ce n'est pas vraiment une prestation mais d'abord et avant tout une confiance. Le médecin d'aujourd'hui doit donc avoir une triple compétence : non seulement biomédicale, mais aussi pédagogique et psychologique. Il s'agit d'expliquer au patient sa maladie et son traitement en des termes adaptés à ce qu'il peut comprendre et à ce qu'il peut entendre à un moment donné. Il est essentiel de lui permettre d'exprimer ses interrogations, ses craintes, ses propres conceptions et ses objectifs. Enfin, il est nécessaire de lui apprendre à participer activement au traitement à chaque fois que cela est nécessaire et possible. Il s'agit aussi pour le médecin de comprendre ce que ressent le patient, et de pouvoir le lui exprimer. Cette empathie "cognitive" doit aller de pair avec une empathie "émotionnelle", impliquant une proposition d'aide inconditionnelle, pour finalement déterminer avec lui le meilleur compromis entre ce qui est médicalement souhaitable et ce qui est réellement possible. L'éducation thérapeutique a ainsi un triple objectif : individualiser le traitement, permettre au patient d'acquérir de véritables compétences de soins, et enfin l'aider à mettre en œuvre ces compétences dans sa vraie vie. Grâce à l'empathie d'une part, et à l'éducation thérapeutique d'autre part, la consultation n'a donc pas lieu à deux mais à quatre, médecin et patient pouvant en quelque sorte prendre la place de l'autre tout en gardant la sienne²⁹² ».

Dans ce nouveau type de relation soignant-soigné, de quelle nature sont les savoirs qui s'échangent ? Selon Brigitte Sandrin Berthon, le soignant et le patient s'échangent :

- Un savoir d'humanité : le patient fait le récit de sa vie avec la maladie, le soignant écoute de manière non sélective. Il cherche à comprendre le point de vue du patient, et s'applique à reconnaître ses propres émotions, ses propres jugements spontanés ;
- Un savoir scientifique : le patient cherche, tâtonne, le soignant oriente le patient vers des sources d'informations ;
- Un savoir d'expérience : le patient utilise, expérimente le savoir qu'il a acquis, le soignant valide les conditions de l'expérience et se forge lui-même sa propre expérience avec tous les patients qu'il rencontre²⁹³.

C'est par le biais de tous ces échanges, dans un climat de sollicitude, avec une juste distance, que le soignant et le patient recherchent un équilibre entre les droits et les devoirs de chacun, s'éduquent en réciprocité et gagnent en autonomie. En élaborant progressivement des réponses à la situation de crise créée par la maladie, en prenant des décisions concertées, ils créent ensemble de nouveaux savoirs, nés de leur rencontre singulière.

Cette éthique de la réciprocité est illustrée par la maxime de Ricoeur : « N'exerce pas le pouvoir sur autrui de façon telle que tu le laisses sans pouvoir sur toi²⁹⁴ ». Elle est fondée sur le respect

²⁹² Grimaldi André, *La santé écartelée. Entre santé publique et business*, Editions dialogues, Brest, 2013.

²⁹³ <http://www.reseaudiabete35.com/uploads/brigitte%20sandrin%20berthon%20Rennes%20090610.pdf>

d'autrui, sur la Règle d'or qui consiste à « traiter autrui comme soi-même, et soi-même comme autrui ». Dans son ouvrage *Soi-même comme un autre*, ce philosophe nous dit encore : « C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange²⁹⁵ ».

Comme l'écrit encore Pellegrino, « Le médecin a l'obligation éthique d'aider le patient à restaurer son autonomie morale, particulièrement dans le contexte de la vulnérabilité dans laquelle ce dernier se trouve. A cet effet, il doit rétablir, tant que faire se peut, l'humanité blessée et l'état d'inégalité dont le patient pâtit ».

c) L'éducation thérapeutique : un exercice de sagesse pratique

C'est sur la base de cette éthique de réciprocité que le ou les professionnels de santé vont formuler une promesse d'aide au patient, déterminer avec lui des objectifs à atteindre, et établir un contrat d'éducation. Ce sera là le moment de l'acte médical responsable. Cependant, le patient aura la liberté de rompre ce contrat à tout moment. Il appartiendra donc au thérapeute engagé dans le processus éducatif de planifier au moment opportun, le *kairos*, un programme personnalisé de soins. Grâce à son expérience, à son art, ce soignant devra, selon Aristote, exercer sa vertu de prudence, déployer sa *phronèsis*, sa sagesse pratique afin de délibérer avec le patient sur ce qui est bien pour lui, et de trouver avec lui les moyens les meilleurs pour viser ce bien²⁹⁶. La délibération contenue dans la *phronèsis* inclut la mise en commun de multiples éléments : la compétence du médecin, la demande et la plainte du patient, mais également les notions de vie bonne, de sollicitude, d'égalité, de bon moralement, de respect, de justice. Comme l'écrit Ricoeur, la sagesse de jugement consiste à élaborer des compromis fragiles où il s'agit de trancher moins entre le bien et le mal, entre le blanc et le noir, qu'entre le gris et le gris, ou, cas hautement tragique, entre le mal et le pire²⁹⁷ ».

Ce pacte de soins constituera le noyau éthique de la rencontre singulière soignant-soigné. Comme le souligne encore Ricoeur, « Le pacte de soins devient une sorte d'alliance scellée entre deux personnes contre l'ennemi commun, la maladie. L'accord doit son caractère moral à la promesse tacite partagée par les deux protagonistes de remplir fidèlement leurs engagements respectifs²⁹⁸ ».

Néanmoins, dans une maladie chronique, le parcours du malade et de son accompagnant est souvent un chemin sinueux, laborieusement construit, fait d'imprévus et de malentendus au gré des conseils des uns, des autres, et des rencontres. Les difficultés imprévues du trajet sont liées aux représentations de chacun sur la maladie, aux croyances différentes, aux personnalités, aux

²⁹⁴ Abel Olivier, *Paul Ricoeur, la promesse et la règle*, Editions Michalon, Paris, 1996.

²⁹⁵ Ricoeur Paul, *Soi-même comme un autre*, Editions du Seuil, Paris, Mars 1990.

²⁹⁶ Aristote, *Éthique de Nicomaque*, GF-Flammarion, Paris, 1992.

²⁹⁷ Ricoeur P., *Le Juste*, Esprit, Paris, 1995.

²⁹⁸ Ricoeur P., *Les trois niveaux du jugement médical*, Esprit n° 227, Décembre 1996.

ambivalences de chacun, autant qu'à l'évolution propre de la maladie avec ses complications. En cas de conflit d'ordre moral, Ricoeur propose une « dialectique fine entre argumentation et conviction²⁹⁹ ».

Les différentes rencontres avec les soignants-éducateurs vont progressivement mener à l'alliance thérapeutique. Alors que la relation thérapeutique est habituellement une relation duelle, cette relation, dans le cadre d'une démarche d'ETP, va être mieux équilibrée avec des partenaires qui ont chacun un rôle actif à jouer dans le *prendre soin*.

Le malade et les soignants éducateurs vont former une alliance pour :

- faire face à la maladie chronique ;
- transformer le protocole thérapeutique en projet de soin et en projet de vie ;
- surmonter les obstacles aux changements nécessaires pour l'efficacité des soins et pour la compliance thérapeutique.

Cependant, pour faire fonctionner l'alliance thérapeutique, la question du temps est centrale. L'alliance thérapeutique ne peut se concevoir sans la mise au point d'un véritable système motivationnel orienté vers le futur. L'alliance thérapeutique doit maintenir sa fluidité vers l'avenir, en s'opposant à l'impact de la maladie qui fige la personne malade dans l'immobilité du présent : ce présent envahissant, vidé de sens où le temps se rétracte.

L'alliance thérapeutique est un pacte de confiance, de stabilité et de changement qui réunit les forces de chacun et qui prévient le risque que la maladie rénale ne soit un fardeau trop lourd. Le temps permet l'ajustement affectif et l'empathie, mais le tempo de chacun doit s'ajuster aussi au temps qui fait son œuvre à travers la maladie.

Avec la conviction partagée par le soignant, par l'accompagnant et par le malade de l'efficacité des soins, la voie est ouverte à une résilience possible.

d) L'éducation thérapeutique : une éthique du *care*

Ainsi, ce processus éducatif, loin de proposer uniquement une « prise en charge » du patient, va proposer un « prendre soin » particulier, adapté à la singularité de chaque personne. Il va s'inscrire dans une éthique du *care* qui va s'attacher à restaurer de manière personnalisée le pouvoir-être du malade et s'opposer au caractère rationnel et universaliste de la morale kantienne³⁰⁰.

Dans le langage médical, il est classique d'opposer les modèles centrés sur le curatif (le *cure*) aux situations qui requièrent un investissement relationnel dans la durée : le *care* (la sollicitude et/ou le soin). D'une manière générale, les termes de *care*, de sollicitude ont une connotation d'engagement vis-à-vis d'autrui, et l'expression négative « *I don't care* » traduit bien ce défaut

²⁹⁹ Ricoeur P., 1990, *op. cit.*, p. 334.

³⁰⁰ Benaroyo L., *Éthique et responsabilité en médecine*, Collection Médecine Société, Editions Médecine et Hygiène, Genève 2006.

d'engagement. Devant l'absence de *care*, la psychologue américaine Carol Gilligan a décrit une « voix différente ». En réaction à une société et une culture patriarcales, elle a élaboré une éthique du *care* reposant sur le souci des autres, le *sens des autres*³⁰¹. Mais au-delà de cette sollicitude, de cette disposition que des humains ont vis-à-vis d'autres humains, Berenice Fischer et Joan Tronto ont proposé une autre définition du *care* : « Au niveau le plus général, nous suggérons que le *care* soit considéré comme *une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie*³⁰² ». Ainsi, ces auteurs envisagent le *care* non seulement comme une disposition, mais comme un processus qui comporte quatre phases à la fois distinctes et intimement liées. Ces phases sont :

- Le *caring about* (se soucier de) implique la reconnaissance d'un besoin et la nécessité de s'en soucier. Le premier aspect moral du soin est l'attention ;
- Le *taking care of* (prendre en charge) fait de la responsabilité une catégorie morale centrale. L'objectif de cette étape est de déterminer la réponse à apporter à un besoin identifié ;
- Le *care-giving* (prendre soin) donne toute son importance à la compétence en tant que notion morale. La compétence va se traduire par la mise en œuvre du travail effectif du soin. L'élaboration du prendre soin avec la personne malade demandera du temps. Il s'agira pour le soignant d'être Patient, de laisser advenir le temps de l'autre. Cette patience, selon M. Geoffroy, sera fondamentalement in-quiétude pour l'autre³⁰³. Elle permettra à autrui souffrant de définir ses propres normes de vie, d'être - selon Ricoeur - un homme à nouveau « capable » de parler, d'agir, de se sentir responsable, de viser une vie bonne en se maintenant fidèle à lui-même³⁰⁴. Mais comme le dit encore cet auteur : « Le chemin est long pour l'homme "agissant et souffrant" jusqu'à la reconnaissance de ce qu'il est en vérité, un homme "capable" de certains accomplissements. Encore cette reconnaissance de soi requiert-elle, à chaque étape, l'aide d'autrui, à défaut de cette reconnaissance mutuelle, pleinement réciproque, qui fera de chacun des partenaires un être reconnu³⁰⁵ ».
- Le *care-receiving* (recevoir le soin). La réponse du destinataire du *care* constitue le quatrième moment moral d'une éthique du *care*. Cette dernière phase permet de savoir si la réponse apportée aux besoins de soin est adaptée.

³⁰¹ Nurock Vanessa (coordonnée par), *Carol Gilligan et l'éthique du care*, Débats philosophiques, PUF, Février 2010.

³⁰² Tronto Joan, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Editions La Découverte, Paris 2009.

³⁰³ Geoffroy M, *La patience et l'inquiétude*, Editions Romillat, Paris, 2004.

³⁰⁴ Ricoeur P., 1990, *op.cit.*

³⁰⁵ Ricoeur P., *Parcours de la reconnaissance*, collection Folio essais, Editions Stock, 2004.

L'observance, l'adhésion du patient à son traitement lui appartiennent, lui sont propres et personnelles, évolueront au fil du temps. Elles n'en feront ni un bon ni un mauvais patient, juste une personne à part entière !

Les trois premières phases de cette éthique peuvent être rapprochées des trois moments de la relation thérapeutique qu'avait définis Victor Emil von Gebattel au cours des années 1950. Ces trois moments qui constituaient pour lui l'éthos médical authentique étaient :

- le stade sympathique élémentaire, au cours duquel le soignant perçoit une détresse humaine (*Not*), détresse que Gebattel associe à une brèche existentielle, une atteinte du pouvoir être du patient (*Nicht-sein-können*). Cette détresse constitue pour le soignant une injonction de répondre à cette demande d'aide de la part du malade ;
- le stade de l'agir scientifique « aliénant » au plan inter-humain, dans la mesure où le soignant se doit de réifier son patient pour pouvoir intervenir sur son corps ou sa psyché à l'aide de moyens techniques ;
- le stade de l'acte thérapeutique personnalisé, responsable, visant concrètement la restauration du pouvoir-être du patient.³⁰⁶

Devant les 4 phases du *care* en tant que processus actif, comment ne pas mettre en parallèle les 4 étapes de l'ETP que sont :

- L'élaboration d'un diagnostic éducatif ;
- La définition d'un programme personnalisé de soins ;
- La planification et la mise en œuvre de séances d'ETP ;
- La réalisation d'une évaluation des compétences acquises, d'une évaluation du programme ?

Pour Joan Tronto, agir comme il le faut, en accord avec une éthique du *care*, demande que les quatre éléments moraux – l'attention, la responsabilité, la compétence et la capacité de réponse – soient intégrés dans un tout approprié. Ce tout approprié pourrait correspondre à cette nouvelle pratique qu'est l'éducation thérapeutique.

Selon Joan Tronto, la mise en œuvre de l'éthique du *care* exige une connaissance du contexte du processus de soin. Le *care* est à la fois particulier et universel. Un *care* adéquat repose sur la distribution de ressources adéquates : des biens matériels, du temps et des compétences. L'une des questions politiques les plus importantes à envisager est de déterminer les principes de l'allocation des ressources aux différents besoins de soin.

Pour le Professeur Christian Bernard de Louvain, la liberté ontologique des personnes dépend du type de *care* qui est pratiqué, et de la finalité de ce *care*. Selon lui, le *care informationnel* prépare

³⁰⁶ Benaroyo L., *op.cit.*, p. 71.

le *care codécisionnel* , qui doit être suivi d'un *care capacitant* permettant d'ouvrir aux patients le champ des possibles. En pratiquant ce *care*, le soignant prend aussi conscience de ses propres vulnérabilités et devient de plus en plus capable de partager son savoir mais aussi ses questionnements. Le *care* initie un processus de lucidité chez le soignant et le soigné qui permet de découvrir les vulnérabilités consubstantielles à l'existence. Une relation soignant-soigné empreinte de *care* ouvre la porte à un respect mutuel. Le processus de libération ontologique de l'individu qui prend conscience, même de manière limitée, qu'il dispose d'un espace, au sein duquel il peut être écouté et s'exprimer « en vérité », va l'amener à se sentir responsable et capable de faire des choix qu'il va assumer³⁰⁷. Mais pour susciter le *care*, pour favoriser ce processus de « libération-responsabilisation-capacitation », il faut créer des conditions propices à son développement. Cela nécessite que les autorités politiques reconnaissent l'importance de ce *care* pour pouvoir le financer. L'action politique doit viser à produire des « capacités » (*capabilities*), à rendre les gens capables de vivre d'une manière qui soit conforme à ce que l'on peut attendre d'une vie humaine.

Le *care* interroge fondamentalement l'idée selon laquelle les individus sont entièrement autonomes et indépendants. Au cours de notre vie, chacun de nous passe par des degrés variables de dépendance et d'indépendance, d'autonomie et de vulnérabilité. Ce constat est encore plus évident chez la personne atteinte d'une maladie rénale chronique qui sera dépendante à vie d'un ou de plusieurs moyens successifs de suppléance des reins défectueux : dialyse ou transplantation rénale. Cette dernière est reconnue pour apporter la meilleure qualité de vie aux patients, mais la dialyse, quant à elle, est reconnue unanimement comme une contrainte, voire un fardeau, par tous ceux qui en dépendent.

D. L'ETP : un élément indispensable dans le parcours d'une personne dialysée

1. La personne dialysée : un malade particulier ?

a) La personne dialysée : une personne particulièrement vulnérable

Comme l'a écrit Dominique Cupa, professeure en psychopathologie, dans un ouvrage intitulé *Psychologie en néphrologie*, « la spécificité de la position existentielle du dialysé se caractérise par la présence de la mort que révèle la défaillance organique, mais aussi par la nécessité des soins qui le placent dans une dépendance absolue, marquant son impuissance radicale, identique à celle d'un nourrisson incapable de subvenir à ses besoins³⁰⁸ [...] Ces patients à la vie si particulière vont pour la plupart affronter leur insuffisance radicale. L'envie de vivre, la joie de vivre sont acquises par des stratégies qui dépendent de l'histoire du patient et que nous devons apprendre à respecter.

³⁰⁷ Léonard Christian, « La responsabilisation capacitante : un nouveau paradigme pour refonder l'Etat-providence ? Application au secteur des soins de santé », *Ethique et économique/Ethics and Economics* 2012 ; 9 (2) : 46-65.

³⁰⁸ Cupa Dominique, sous la direction de, *Psychologie en néphrologie*, Editions EDK, Paris 2002, pages 10 et 11.

Mais qu'on ne s'y trompe pas, les patients qui s'adaptent le mieux à leur nouvelle vie, et ce n'est pas sans souffrances ni moments difficiles, sont ceux qui sont le mieux soutenus, aidés par leur famille et par les équipes soignantes qui ont une très grande importance pour eux ».

Pour le Pr J.-F. Allilaire, psychiatre, la notion de double lien peut être évoquée chez les dialysés. En effet, ces patients sont confrontés à une contrainte paradoxale : il s'agit pour eux d'être aussi autonomes que possible tout en acceptant une dépendance quasi totale à la machine, aux soignants, aux traitements³⁰⁹. L'obligation d'une maîtrise et d'un contrôle permanent de soi sont nécessaires pour se soumettre à la fois aux soins et aux traitements, et en même temps dompter ces besoins et ces désirs constamment frustrés. Tous ces facteurs conduisent à faire du patient dialysé ou greffé, une personne humaine pour qui le simple bien-être n'existe plus au sens strict du terme. C'est là que la qualité du support soignant et de l'entourage est déterminante.

b) La personne dialysée : une personne en quête d'identité

Comme nous l'avons vu précédemment, pour Anselm Strauss, les contraintes multiples engendrées par la dialyse modifient la trajectoire de vie des patients et s'accompagnent de changements d'identité dans le temps, quel que soit le lieu de soins³¹⁰. Les répercussions de la maladie sont personnelles, familiales, professionnelles et sociales. La rupture avec la vie antérieure « normale » participe à ces changements d'identité. Il semblerait que les hémodialysés souffrent d'un déficit d'identité spécifique. Ces patients qui ont une maladie le plus souvent invisible ont néanmoins le statut de personnes handicapées. Elles recevraient plus facilement soutien et compréhension lorsqu'elles sont assimilées à des personnes ayant une maladie cancéreuse. Leur identité de personne vivant en hémodialyse n'est pas bien définie dans la société : soit on les reconnaît comme très malades, soit on ne les reconnaît pas malades. Les patients vont donc devoir faire un effort de reconstruction biographique et de négociation avec eux-mêmes pour redonner une cohérence à cette identité modifiée par l'irruption de la technique. Pour un nouveau dialysé, la vue d'un groupe de malades branchés en dialyse va agir comme un miroir permettant de visualiser le futur. Les représentations qui se rattachent à cette image vont créer un impact sur son identité. Il va falloir s'identifier à ce groupe de personnes dépendantes des machines pour vivre, et, travailler dans trois directions : gérer la maladie, gérer la biographie et gérer la vie quotidienne. Dans la trajectoire de vie du dialysé, la perspective d'une transplantation sera associée à l'espoir, à l'idée de santé (même si cela n'est pas toujours le cas), car elle fera re-basculer le dialysé dans l'univers de la normalité et d'une plus grande liberté. Elle induira une identité différente de celle du dialysé.

La rupture dans la trajectoire de vie des hémodialysés se traduit également par un phénomène de stigmatisation au cours du temps qui risque d'entraîner un discrédit de leur personne. La

³⁰⁹ *ibid.*, p. 30.

³¹⁰ *Op.cit.* p. 20.

stigmatisation des hémodialysés est beaucoup moins claire que celle des personnes atteintes de handicaps visibles car la maladie rénale chronique est une maladie invisible. La fistule artério-veineuse serait le stigmate le plus visible de la maladie, mais l'absence d'identité spécifique de l'hémodialysé représenterait le stigmate caché difficile à vivre pour les personnes soignées. Il semble que le regard de ceux qui ne sont pas atteints par l'insuffisance rénale, ne soit pas forcément bienveillant vis-à-vis des dialysés, le plus souvent par ignorance de cette pathologie peu connue, mais aussi par protection dans le but d'éviter le sentiment de malaise déclenché par le stigmate. La stigmatisation va aboutir à une mise à l'écart de la personne dite différente, pouvant engendrer chez elle un sentiment de solitude et d'incompréhension. Cependant, paradoxalement, la stigmatisation est parfois recherchée par des patients pour en retirer des bénéfices secondaires, des « petits profits », comme nous le dit Erving Goffman, pour justifier des insuccès rencontrés pour d'autres raisons³¹¹. Afin de limiter ce processus de stigmatisation, le patient, s'il veut apparaître le plus normal possible, va devoir élaborer des stratégies d'adaptation au traitement et faire évoluer ses rôles sociaux et familiaux. Le dialysé, le plus souvent, va chercher du soutien dans son milieu professionnel ou familial, et auprès des autres patients du centre d'hémodialyse.

Pour Howard Becker, l'insuffisance rénale terminale et son traitement « hors norme » situent d'emblée la personne malade hors du champ des gens normaux³¹². La trajectoire de vie des dialysés pourrait être envisagée comme une carrière déviante, mais cet engagement dans la déviance serait contraint et imposé par le traitement. Culturellement, en France, beaucoup de relations sociales se font autour d'une bonne table. Le régime et la restriction hydrique imposés par la dialyse (principalement l'hémodialyse) limitent la possibilité de créer du lien social. Cette transgression de la norme culturelle marquerait la première étape de la carrière déviante. L'adhésion au groupe des dialysés pourrait légitimer l'identité déviante et donner à la personne malade des arguments pour envisager positivement ses contraintes et ses différences. A l'inverse, le retrait de certains malades par rapport au groupe de dialysés pourrait traduire le refus d'endosser cette identité déviante. Ceci est parfaitement illustré par les propos d'une patiente au cours d'un entretien : « *Non, j'ai pas du tout envie de me retrouver avec des dialysés. Sortie d'ici, j'en parle plus [...] Sincèrement, je ne supporte pas, je ne suis pas malade. J'ai une maladie, voilà* ».

c) La personne dialysée : une personne toujours en interaction avec différents réseaux

L'étude RS-QUADDIAL a permis de constater qu'un certain nombre de dialysés, qualifiaient leur santé de bonne malgré leur état de dépendance. Dans un travail de recherche, Elisabeth Hermès, cadre de santé, a cherché à comprendre comment les personnes dialysées réussissaient à s'adapter à

³¹¹ Goffman Erving, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Collection Le sens Commun, Les Editions de Minuit, 2005.

³¹² Etienne Jean, Mendras Henri, *Les grands thèmes de la sociologie par les grands sociologues*, Editions Armand Colin, 2004.

leur nouvelle condition pour retrouver un certain état de « santé » à l'intérieur de leur maladie chronique³¹³.

C'est l'approche sociologique interactionniste qui lui a semblé la plus appropriée pour saisir la dynamique des échanges humains à l'intérieur des services de dialyse.

En effet, trois idées principales caractérisent l'interactionnisme symbolique :

- La société est le produit du commerce des hommes, des rencontres entre groupes. Elle est le fruit de leur travail, de leurs négociations, des conflits et de leurs issues, des processus de connaissance et d'apprentissage.
- Les ressources de l'activité humaine s'élaborent essentiellement dans des relations intersubjectives qui évoluent dans le temps. Il faut donc étudier les processus de coordination des activités resitués dans le contexte précis de leur déroulement pour expliquer l'ordre social.
- L'existence d'une relation dialectique entre réflexion et action est sous-tendue par une vision particulière des êtres humains. Ceux-ci sont appréhendés comme des êtres humains réflexifs, créatifs et actifs et non pas comme des objets passifs soumis à des forces sociales sur lesquelles ils n'auraient pas de contrôle.

Selon Herbert Blumer, les personnes règlent leur conduite en fonction du sens qu'elles donnent aux choses³¹⁴. Or, ce sens est construit d'après les interactions que les personnes ont entre elles, et se modifie sans cesse sous l'influence des interprétations de chacun, influencé par la conduite des autres. Le lieu collectif de soins que représente la salle d'hémodialyse est un espace de sociabilité qui voit se reconstituer les mêmes groupes de malades et de soignants, en règle générale trois fois par semaine. En se centrant sur les actions et les interprétations des acteurs dans ce contexte particulier, l'interactionnisme permet de mettre en évidence le processus continu de communication et d'adaptation de ces différents acteurs en lui donnant un sens.

Les interactionnistes ont montré que si l'identité est composée d'éléments relativement stables et structurés dans le temps, elle comporte aussi un faisceau d'images de soi en constante recomposition et négociation dans les interactions. Strauss montre que la maladie se situe à l'intersection de plusieurs mondes sociaux : le monde profane des malades qui semble subir passivement les soins, et le monde professionnel des soignants qui utilise un langage et un savoir-faire très spécialisés. Pour lui, l'interaction est le pivot autour duquel s'organisent les processus de travail. Dans la mesure où il conçoit l'ordre social comme un « ordre négocié », la relation soignant-soigné est essentiellement une négociation construite que le malade influence.

³¹³ Hermes Elisabeth, Sifer Lynda, « Le processus identitaire des patients en hémodialyse : l'impact de la technique sur la trajectoire de vie », *Recherche en soins infirmiers*, 2005/2, N° 81.

³¹⁴ Etienne Jean, *op.cit.* p. 225.

Celui-ci est au premier plan pour gérer sa maladie et faire ce travail de négociation, à la fois avec lui-même et avec l'équipe soignante.

On pourrait penser qu'il existe un type d'interactions spécifiques à l'hémodialyse, mais il semble que les équipes soignantes, selon le type de prise en charge qu'elles mettent en œuvre, influencent la trajectoire de vie des patients. D'un centre à un autre, des différences sont perceptibles à trois niveaux : celui de l'information transmise aux patients, celui des négociations, et celui de la compétence des malades. Pour Madame Hermès, « Quel que soit le lieu de soins, la trajectoire de vie du patient hémodialysé s'accompagne de changements d'identité dans le temps. La machine constitue le point de départ du processus identitaire. La personne "*bascule dans un monde de souffrance*" et acquiert une nouvelle identité, celle d'hémodialysé, mal définie par la société parce que méconnue. La technique signe l'entrée en déviance de la personne malade et le début du processus de stigmatisation. La mise à l'écart plus ou moins insidieuse du groupe des "*normaux*" a des conséquences négatives sur la trajectoire de vie des personnes et sur leur identité puisque certains patients finissent par se percevoir eux-mêmes comme déviants [...]. Dans ce processus identitaire, l'élément le plus problématique est que les hémodialysés souffrent en fait d'une identité mal définie [...]. Nous pouvons nous demander si le désir d'apprendre des patients est la conséquence de leur déficit d'identité. Nous pouvons supposer que l'acquisition d'un savoir et d'une compétence spécifiques permettrait aux malades de combler en partie le déficit d'identité dont ils souffrent. L'attitude collective d'une équipe de dialyse permet ou ne permet pas l'utilisation de ce savoir profane dans la conduite technique du traitement. Prendre en compte le savoir des malades, apprendre de leur part et partager ses connaissances professionnelles conduit à se défaire d'une partie de son pouvoir et d'une certaine supériorité du soignant pour être dans un rapport plus égalitaire avec le patient. Ce positionnement semble justifié. En effet, le patient "*n'est jamais en vacances de sa maladie : il vit continuellement avec et la connaît très bien*". Les patients, reconnus pour leurs compétences, peuvent être plus facilement enclins à conclure une alliance thérapeutique avec l'équipe soignante. Cette alliance favorise la gestion autonome de la maladie par les patients et la reconnaissance des compétences relationnelle et éducative des professionnels. L'identité des deux acteurs s'en trouve renforcée positivement ».

d) La personne dialysée : une personne devenant peu à peu un co-soignant

La vie d'une personne dialysée est caractérisée par le volume des informations échangées entre les différents acteurs, malades et soignants. A long terme, la plupart des patients développent un savoir profane étendu leur permettant d'acquérir une compétence dans la gestion quotidienne de leur maladie. D'après Claudine Herzlich, il y aurait un lien entre certaines représentations des maladies et leurs conduites de gestion autonome de la maladie, ou au contraire de dépendance³¹⁵.

³¹⁵ Herzlich, *Santé et maladie*, Editions EHESS, 2005.

Pour elle, il existe trois vécus de la maladie : le vécu de « maladie destructrice » qui entraîne une disparition de l'identité sociale, voire une négation de la maladie, le vécu de « maladie libératrice » qui permet de fuir une condition sociale étouffante et le vécu de « maladie métier » qui permet au malade de se valoriser par sa lutte contre la maladie. Ce vécu serait-il un préalable indispensable à la construction de la compétence des malades ? C. Herzlich suppose que devenir un auto-soignant compétent nécessiterait et sous-entendrait de dominer la technique du traitement. La peur de ne pas pouvoir intégrer toutes les connaissances nécessaires peut être très angoissante et expliquerait le refus d'apprendre de certains patients. Mais la compétence du malade va au-delà de la maîtrise technique. En effet, en hémodialyse en centre lourd, même si les patients ne participent pas à leur branchement, ne s'occupent pas des générateurs, ils peuvent être néanmoins très compétents et posséder de nombreuses connaissances relatives au traitement médicamenteux, diététique ou à l'hygiène de vie, voire au traitement technique lui-même. Cette compétence leur permet de négocier les modalités du traitement avec les soignants.

e) La personne dialysée : un « travailleur médical »

Alors que Claudine Herzlich définit le malade chronique comme une personne qui cesse d'être un « soigné » pour devenir un « auto-soignant », Florence Douguet, sociologue de Brest, qui a beaucoup observé le comportement de l'hémodialysé en centre et en autodialyse, va définir ce patient particulier comme un « travailleur médical », et un malade « orienteur du travail médical » dont le rôle est particulièrement ambigu³¹⁶. Il n'est plus vraiment un profane de sa pathologie ni du monde médical, et en même temps, il n'est pas un professionnel. Ses représentations de la maladie résulteraient du savoir original qu'il se serait forgé au fil du temps. Il est légitime de penser que les structures de dialyse influent largement sur l'autonomie ou la dépendance d'un patient, mais celui-ci, quels que soient son lieu de traitement et sa modalité de dialyse, peut toujours contribuer d'une façon ou d'une autre à la gestion de sa maladie et participer au travail médical. Même s'il est communément admis qu'un patient dialysé dans une structure d'autodialyse est un patient « autonome » alors qu'il sera davantage défini comme « dépendant » s'il est en centre lourd, ces distinctions sont à nuancer en fonction de la manière dont le malade perçoit sa maladie, en fonction des interactions qui se sont opérées autour de lui. Selon Florence Douguet, « le malade insuffisant rénal fait partie des malades originaux, dans la mesure où il entretient un rapport particulier à la médecine : à son contrôle (qui n'est plus continu), à ses savoirs (qu'il assimile), à ses techniques (qu'il maîtrise). Aussi, la distance séparant le monde médical du monde des malades tend à se réduire. La relation thérapeutique elle-même s'en trouve bouleversée : moins paternaliste, elle se fait plus égalitaire (sans jamais non plus, l'être totalement). En effet, face à ce personnage original et à sa conduite insolite, la médecine ne détient plus le monopole sur la maladie : elle n'est plus la seule à

³¹⁶ Douguet Florence, *De la passivité à la gestion active du traitement de sa maladie : le cas des maladies rénaux chroniques*, Collection « Le travail du social », Editions l'Harmattan, 2000.

savoir et à pouvoir la traiter. Désormais, le monde médical doit travailler en collaboration, voire même en concurrence, avec le malade, ce malade qui, en quelque sorte a réussi à devenir maître d'une maladie et d'un corps [...]. Le malade contemporain est entré dans le champ de la pratique médicale, et désormais, il en fait partie intégrante. En intégrant cette autonomie, il s'est libéré de la condition de domination que supposent traditionnellement l'état de maladie et la relation thérapeutique qu'elle implique. L'individu, grâce en quelque sorte à son expérience de maladie, est devenu un sujet actif ».

Catherine Tourette-Turgis, quant à elle, va identifier et reconnaître trois dimensions du travail du malade : la dimension « médicale », la dimension « personnelle » et la dimension « collaborative » du travail du malade, mais selon elle, « le patient en tant qu'humain et cosoignant est complètement nié³¹⁷ ». Ce constat l'a conduite à valider l'expérience de ces « travailleurs médicaux » particuliers en créant l'université des patients à l'institut Pierre et Marie Curie à Paris.

f) La personne dialysée : une personne en quête d'autonomie

Comme l'a exprimé une patiente au cours des entretiens :

« Garder une grande partie de mon autonomie, c'est la première de ma motivation. Je lutte depuis que je suis malade pour rester autonome au maximum ».

D'une manière générale, selon la psychologue Michelle Larivey, l'autonomie est avant tout au service de la survie³¹⁸. C'est pour cela qu'elle fait partie d'un développement harmonieux et qu'il est tout à fait naturel pour les humains de la rechercher. La recherche de l'autonomie est souvent assimilée à la disparition de la dépendance, mais ce n'est pas en niant sa dépendance ou en évitant de s'affirmer qu'une personne peut évoluer vers l'autonomie. La capacité d'être soi, avec ses singularités, est une liberté fondamentale qu'il faut acquérir par ses propres efforts et demande de faire une démarche de croissance. Les souffrances à travers lesquelles il faut passer pour arriver à l'autonomie psychique valent la peine d'être vécues, car une maturité accrue et un grand apaisement dans les relations sont les bénéfiques qui en découlent.

La grande majorité des dialysés aspire à une disparition de la dépendance à la dialyse grâce à une transplantation rénale. L'idéal serait que les malades rénaux chroniques régulièrement suivis en consultation puissent échapper à cette dépendance par une greffe préemptive, si leur état clinique le permet. Cependant, pour de multiples raisons, cette greffe pourra tarder à se faire et les patients devront débuter la dialyse. D'autre part, certains patients souhaitent ne pas être greffés par conviction personnelle, et bon nombre d'entre eux n'ont pas l'horizon d'une transplantation du fait de tous leurs antécédents médicaux et du poids de leur comorbidités. Il est donc essentiel que toutes ces personnes qui auront une dépendance obligée à une technique de suppléance rénale soient le

³¹⁷Tourette-Turgis Catherine, Thievenaz Joris, « La reconnaissance du "travail" des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », in *Les Sciences de l'Éducation - Pour l'Ère Nouvelle*, 2013/4 (vol. 46).

³¹⁸[http : // www.redpsy.com](http://www.redpsy.com), Larivey Michelle, « Transfert et conquête de l'autonomie »

plus possibles adaptées à cette technique ou plus exactement que la modalité de dialyse qui sera choisie soit celle qui leur procure le plus d'autonomie.

Dans un article paru en 1993 dans la revue « Psychologie Médicale », Mme Josiane PATIN, psychologue spécialisée dans la prise en charge des patients dialysés, abordait spécifiquement le thème de l'autonomie en dialyse sous forme d'une question percutante : « Peut-on parler d'autonomie en dialyse sans demander son avis au malade³¹⁹ ? ». A partir du témoignage de dialysés, elle a cherché à dégager les éléments fondateurs de l'adaptation heureuse d'un malade à une méthode et a développé plusieurs points de réflexion.

(a) Choisir sa méthode de dialyse pour un malade, est-ce possible ?

Après avoir recueilli le témoignage d'un certain nombre de dialysés sur les critères qui les faisaient opter pour une méthode plutôt qu'une autre dans une situation donnée, Mme Patin conclut que tous les dialysés interrogés s'entendent à considérer qu'il n'y a pas, pour eux, de vrai choix possible. Si certains malades apprécient la forme tutélaire d'exercice médical qui les décharge de la responsabilité et de l'angoisse du choix, cette forme de prise en charge, en revanche, peut générer pour quelques-uns l'angoisse liée au fait de voir l'autre gérer sa propre vie. Devant ce risque, ces malades essaient de se prouver leur autonomie en tentant de gérer eux-mêmes les facteurs de la situation, même si, pour cela, ils doivent se mettre en position de rivalité face à leur médecin. Cependant, la plupart des patients disent préférer composer avec l'autorité médicale, prendre l'orientation qu'ils souhaitent, mais ne pas s'opposer aux soignants. Tous estiment que choisir un mode dialyse, c'est avant tout opter pour un mode de vie, mais, après expérience, ils considèrent n'avoir pas eu la possibilité d'opter en fonction de leur philosophie de vie. Pour eux, toute technique représente des contraintes, et les choix se posent non en termes « d'avantages » mais en celui de « moindres inconvénients » dans un quotidien bouleversé par le traitement.

(b) Choisir soi-même la nature de ses déplaisirs

Les malades parlent tous du poids des tensions dont ils sont le théâtre, jour après jour. Ces tensions répétées sont source d'accumulation d'états émotionnels qui conduit à une position psychique d'insatisfaction permanente. Schématiquement, trois grands groupes de tensions tissent le quotidien du dialysé : les répulsions, les frustrations, les contraintes. Toutes les appréhensions, les phobies spécifiques poussent parfois le malade à opter pour n'importe quel type de traitement lui permettant d'échapper à la situation qui provoque chez lui une peur panique. Toutes les frustrations générées par le régime, les limites dans les déplacements, les complications des méthodes qui empêchent le dialysé de jouir de son corps, de son activité et de son temps induisent des sentiments plus ou moins pénibles de déplaisir. La dialyse, quelle que soit la forme de traitement, reste perçue

³¹⁹ Patin Josiane, « Peut-on parler d'autonomie en dialyse sans demander son avis au malade ? », *Psychologie médicale*, 1993, 25, 10 : 1011-1014.

par le patient comme une contrainte, une tâche supplémentaire qui dévore de l'énergie et du temps à un sujet déjà affaibli, qui, devant l'incertitude de son destin, aspire à vivre pleinement le présent. A la fois contrainte et frustration, l'atteinte de l'apparence est rarement abordée d'emblée par le malade, mais tous les patients sont convaincus qu'il n'y a pas de dialyse sans atteinte importante de l'image du corps.

Ainsi, tous ces déplaisirs auxquels le dialysé devra d'adapter pour se protéger et tenir dans le temps demanderont un travail psychologique énorme.

(c) N'y a-t-il qu'une façon d'être autonome ?

La recherche d'autonomie est avancée par presque tous les patients comme un des buts essentiels de leur combat contre la maladie. Tous lui donnent la même définition : « la recherche d'une vie la plus proche possible de ce qui était dans le quotidien avant la dialyse », et tous considèrent que ce souci doit orienter le choix du mode de traitement. Pour tenter de décrire la forme de leur propre autonomie et ses limites, les patients abordent, en général, cinq grands thèmes : la maîtrise du traitement, la liberté de gérer son temps, l'oubli de la maladie et du traitement, l'autonomie géographique, la compatibilité avec un emploi. Aucun avantage psychosocial spécifique ne se rattache à une technique particulière. Quand un malade est adapté à son traitement, les particularités deviennent des atouts quelle que soit la méthode. Cependant, deux conceptions possibles de l'autonomie peuvent se dégager. La première peut se définir comme une recherche d'indépendance par rapport au centre médical et ses soignants, la seconde consiste à vivre le plus possible comme avant, en oubliant la maladie.

2. La personne dialysée : une personne qui a besoin de soutien

Au cours des entretiens de l'étude RS-QUADDIAL, peu de patients ont estimé qu'ils étaient en survie. La plupart se trouvaient en vie tout simplement, mais une patiente a été plus nuancée dans ses propos, et peut-être plus réaliste aussi :

| « Mais la survie, il faut la transformer en vie ! »

Cette transformation s'inscrit nécessairement dans la durée. Comme l'a écrit Catherine Tourette-Turgis, « La question n'est plus de s'opposer aux choix des malades (patient passif, impliqué ou engagé), elle est de délaisser définitivement la figure du malade passif et de construire une multiplicité d'offres permettant à des sujets en soin de continuer leur développement personnel, professionnel, social, économique, affectif, sexuel, culturel [...] Etre malade chronique est l'équivalent d'un métier non choisi, appris sur le tas, qui peut être une occasion d'apprentissage et de

développement [...] A l'occasion de la maladie chronique, la personne se trouve transformée par l'expérience qu'elle vit et qu'elle va transformer à son tour³²⁰ ».

Cette transformation sera facilitée si la personne dialysée peut s'appuyer sur un solide réseau de soutien et mobiliser différentes ressources qui l'aideront à inventer une nouvelle allure de vie, à avoir un nouveau style de vie. Dans les paragraphes qui vont suivre, nous verrons les différents types d'aides dont peuvent bénéficier les patients pour transformer la survie apportée par la technique en une vie qui vaut la peine d'être vécue.

a) Le réseau de soutien de la personne dialysée

La maladie rénale chronique est une expérience singulière mais aussi plurielle dans la mesure où elle entraîne une rupture d'équilibre dans un système familial et compromet la vie relationnelle. Pour rester acteur de son existence malgré la maladie, le malade a besoin d'être constamment éclairé, conseillé. Comme nous l'avons vu précédemment, Dominique Cupa et J.F. Allilaire ont insisté sur le caractère déterminant de la qualité du support soignant et de l'entourage pour la personne dialysée. Il ne pourra y avoir une véritable alliance de travail entre les différents partenaires que s'il y a un lien suffisamment confiant entre eux.

Au travers des entretiens réalisés pour l'étude RS-QUADDIAL, il apparaît que les soignants sont devenus des liens forts pour beaucoup de personnes dialysées. Ils sont quelquefois qualifiés d'« amis », de « confidents », de « complices » et contribuent à élargir le réseau de personnes qui vivent seules à domicile :

« De parler même pas forcément de la maladie... On parlait d'autres choses, et bon, elles m'ont beaucoup aidée... elles m'ont fait parler de mon divorce et tout ça »

La personne la plus proche de la personne dialysée (bien souvent le conjoint quand il y en a un) a bien souvent un rôle très sécurisant, et veille le plus souvent au respect des prises médicamenteuses ou des préconisations diététiques. Emmanuel Hirsch décrit le proche comme étant « le fidèle, celui qui ne déserte pas et n'abuse pas pour autant d'un pouvoir ou d'une autorité à la mesure de la détresse ou de la vulnérabilité éprouvée par la personne. Il est proche car attentif à l'autre en ce qu'il est et demeure en dépit de ce qui affecte son autonomie, voire son existence même. Cette vigilance témoignée à l'autre lui confirme son identité, son rôle propre et le reconnaît dans une qualité humaine qu'aucune circonstance ne devrait lui contester³²¹ ».

Le seul patient de l'étude RS-QUADDIAL qui est hémodialysé à domicile ne se sent pas seul :

« Ici, non. Moi j'ai ma femme qui est là. Avec Pat. on a une forte complicité [...] Avec ma première femme, j'aurais eu ma maladie, euh, elle, c'était pas une battante ! ».

³²⁰ Tourette-Turgis Catherine, *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, Editions De Boeck, 2015.

³²¹ Hirsch Emmanuel, *L'éthique au cœur des soins*, Un itinéraire philosophique, Espace éthique. Editions VUIBERT, Mars 2006.

Dans le prendre soin du malade chronique, Mickaël Balint et Serge Leibovici, en leur temps, ont proposé la méthode de la triangulation qui inclut dans la relation le soignant, le patient et l'accompagnant, partant du principe qu'avec une maladie chronique, le triangle primaire (c'est à dire la relation de l'enfant avec ses parents) est implicitement réactivé : le besoin d'attachement et le besoin de sécurité resurgissent³²². L'enjeu, pour eux, était de répondre par une approche systémique aux besoins du malade, de l'accompagnant et du soignant, afin de créer de la reliance, des forces d'union et de convergence autour du malade qui, avec le temps, mènent progressivement à l'alliance thérapeutique.

L'étude RS-QUADDIAL a permis de conclure que le cluster 4 qui regroupe les réseaux les plus denses avait le deuxième meilleur score de QV relatif au fardeau de la maladie rénale alors que les 4 patients étaient également diabétiques. Cela illustre bien le rôle de protection du réseau social de soutien, mais cette fonction de protection peut s'amenuiser avec la diminution du nombre des membres du réseau et entraîner de lourdes conséquences telle que le suicide d'un patient, comme nous l'avons vu. Par ailleurs, ce cluster 4 est constitué de 4 hommes vivant en couple. D'une manière générale, les épouses sont très vigilantes par rapport au suivi du traitement médicamenteux et des consignes diététiques que doivent suivre leurs maris, mais il se pourrait que, dans certains cas, l'environnement proche du dialysé ne facilite pas des changements de comportements (concernant l'alimentation, la sédentarité, par exemple...) qui seraient bénéfiques pour la santé.

b) Les réseaux sociaux, l'outil informatique, le téléphone portable

L'aspect particulier des réseaux sociaux n'a pas été développé dans la thèse, car beaucoup de patients de l'étude RS-QUADDIAL, notamment les plus âgés, n'avaient pas d'ordinateur chez eux. Treize personnes dialysées sur 36 ont évoqué le recours à cet outil. Il s'agissait des personnes les plus jeunes. Parmi elles, quelques-unes seulement sont allées chercher sur Internet des informations sur la maladie rénale, notamment sur le site Renaloo.com, 1^{ère} communauté web francophone traitant de la MRC.

Plusieurs patients étaient très critiques par rapport aux informations médicales circulant sur Internet. Pour leur santé, ils préféraient ne pas se disperser dans les sources d'informations et s'adresser directement à leurs médecins ainsi qu'aux équipes soignantes à qui ils faisaient entière confiance.

En fait, très peu de patients utilisaient les réseaux sociaux. Le téléphone, par le biais des SMS, permettait d'apporter bien plus de soutien que l'outil informatique.

Il est certain que ces données se modifieront considérablement dans les années à venir.

³²² Delage Michel, Haddam Nadjat, Lejeune Antoine, *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation*, Collection Résiliences, Editions Solal 2008.

c) Les associations de patients

A côté des réseaux personnels des patients, les associations de patients sont là également pour apporter du soutien et rompre l'isolement que peut provoquer la maladie. La première grande association d'aide aux insuffisants rénaux était la FNAIR : Fédération Nationale des Insuffisants Rénaux, qui a été pendant plus de quarante ans l'interlocuteur des instances de santé.

La FNAIR a été créée en 1972 par une quinzaine de dialysés qui voulaient améliorer le sort et les soins de personnes ayant une insuffisance rénale chronique terminale. Ils étaient convaincus qu'une dialyse de qualité pouvait permettre une réhabilitation, tant sur le plan socioprofessionnel ou familial que sur celui des loisirs. Association à but non lucratif type loi 1901, la FNAIR a été reconnue d'utilité publique par décret du 08/03/1991. Depuis 2017, la FNAIR est devenue France Rein. Son magazine de liaison « Lignes de Vie » ne s'adresse plus uniquement aux seuls dialysés et transplantés mais aussi aux personnes en insuffisance rénale avant le stade de suppléance et aux aidants.

Au travers des entretiens de l'étude RS-QUADDIAL, nous avons pu constater des divergences de points de vue de la part des personnes dialysées par rapport aux associations de patients :

- De nombreuses personnes en ignorent totalement l'existence ;
- D'autres en connaissent l'existence, mais ne souhaitent pas en faire partie pour laisser la maladie à distance et ne pas avoir à parler de leurs maux. Ils ne voient pas la dimension de soutien que peut avoir une association. Ils ont déjà la contrainte de la dialyse. Ils ne souhaitent pas se rajouter de nouvelles contraintes ;
- D'autres accepteraient de faire partie d'une association « pour voir » à condition que cela ne leur prenne pas trop de temps ;
- D'autres encore seraient prêts à témoigner de leur expérience auprès d'autres patients.

Depuis plusieurs années, les associations de patients prennent une place de plus en plus importante dans le système de santé. Dans la perspective d'autonomisation des patients, il est logique qu'elles accordent progressivement une place particulière à l'éducation du patient, mais comme le fait remarquer E. Lecimbre : « Au travers d'actions d'information et d'éducation que mettent en place certaines associations de patients, c'est la question de l'émancipation associative qui est posée en tant qu'associations citoyennes exprimant une position de patients et au-delà d'usagers de santé. Comme dans toute éducation, la discussion sur les valeurs, les finalités et les enjeux constitue une étape préliminaire essentielle³²³ ».

³²³ Lecimbre E., Gagnayre R., Deccache A., d'Ivernois J. F., « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », *Santé publique* 2002/4 (vol. 14) : 389-401.

d) L'éducation Thérapeutique du Patient

Comme en témoigne un patient qui n'a pas été inclus dans l'étude RS-QUADDIAL :

« La dialyse ne se limite pas à l'acte de soin proprement dit. Le soutien psychologique et moral avant et après les séances du soin sont très importants, mais il est à noter que pendant le soin, ce soutien est précieux, que ce soit de la part des soignants ou d'autres personnes aptes à apporter des réponses aux questions, du réconfort, des astuces utiles, même parfois humoristiques, enfin de vrais rapports humains quoi. Malheureusement, tout cela tend à disparaître ou à s'étioler du fait de contraintes trop souvent financières et/ou administratives et protocolaires souvent exagérées. Il faut dédramatiser l'acte dialyse, entourer le patient IRC (famille, amis, soignants...) sans l'étouffer mais lui faire comprendre qu'il a lui aussi une vie à accomplir. Le patient est et doit rester ce pourquoi le soignant existe. Alors oui, favorisons l'ETP à tous les stades de la prise en charge du patient atteint d'IRC pour que sa qualité de vie se calque sur celle d'une personne non atteinte d'une maladie chronique ! ».

Grâce à son approche systémique, l'Education Thérapeutique pourra proposer différents types d'aides aux patients, de manière à leur permettre d'avoir une qualité de vie au quotidien qui se rapproche le plus possible des personnes en bonne santé.

(a) Rôle des diététicien(ne)s

Les diététicien(ne)s ont un rôle important chez les patients ayant une maladie rénale chronique, car le régime alimentaire fait partie intégrante du traitement. Ces personnes, et tout particulièrement celles qui sont hémodialysées et anuriques, doivent respecter en permanence des règles diététiques assez rigoureuses. Un certain nombre d'études ont montré que beaucoup de patients n'ont pas la capacité ou la motivation pour suivre les recommandations diététiques nécessaires à la bonne gestion de la maladie.

Les entretiens réalisés dans le cadre de l'étude RS-QUADDIAL ont révélé une diversité extraordinaire d'expériences par rapport à la diététique, soulignant ainsi la nécessité d'une approche diététique individualisée à chaque patient. La plupart des patients font leurs petites accommodations personnelles pour le régime alimentaire. Les diététiciens, plutôt que d'insister sur l'identification des facteurs de non compliance, peuvent choisir de travailler « avec » les patients plutôt que « contre » eux. Ils peuvent leur apporter des connaissances, du soutien, de l'espoir, une conscience éclairée des conséquences de la non compliance. Ils (ou elles) sont capables également de les aider à cultiver leur propre volonté pour améliorer leurs motivations personnelles.

D'une manière générale, selon Masseboeuf, une bonne relation avec le malade est indispensable pour mener à bien un entretien alimentaire, c'est-à-dire pour en exclure l'esprit inquisiteur, autoritaire et punitif et pour qu'il ait les caractères d'une relation bienveillante et de

confiance³²⁴. Les patients s'attendent à ce que les diététicien(ne)s aient l'art de persuader, la capacité de discernement, des compétences pour enseigner, un sens de l'écoute et du contact, et des connaissances scientifiques validées. Pour permettre aux patients de s'approprier des connaissances diététiques, de leur conférer du sens, de les inscrire dans un projet de vie, et de les rendre acceptables, les éducateurs en nutrition doivent avoir une pédagogie de l'alimentation basée sur une relation thérapeutique personnalisée avec chaque patient. Ils doivent s'interroger sur la capacité de chacun à modifier son comportement alimentaire, sans effort ni angoisse, en gardant le plaisir de manger. Aussi, ils ne doivent pas attenter à l'intégrité de la personne, à son autonomie, à sa liberté en imposant des règles diététiques plus délétères que les conséquences liées à la maladie elle-même. Pour élaborer une stratégie nutritionnelle, les diététicien(ne)s pédagogues devront non seulement enseigner leurs savoirs et prendre en compte ceux des patients mais ils (elles) devront aussi mobiliser leurs compétences particulières de « révélateurs d'être », de « facilitateurs d'apprentissage » et de « médiateurs sociaux ».

(b) Rôle des assistant(e)s sociaux(les)

Au sein d'une équipe soignante de dialyse, à côté de l'infirmière, du médecin, du (de la) diététicien(ne), l'assistante sociale a une place privilégiée, un rôle spécifique à jouer. Elle ne soigne pas le corps, et, de ce fait, ne l'agresse pas. Ses relations avec le patient sont donc d'une autre nature. A l'interface du milieu hospitalier et du champ social, elle joue un rôle de lien permanent entre l'hôpital et les milieux familiaux, professionnels, administratifs. Pour elle, l'importance de l'impact du traitement de l'insuffisance rénale sur la vie privée et sociale dépend schématiquement de 3 facteurs principaux :

- l'activité professionnelle dans laquelle le traitement s'insèrera plus ou moins aisément
- la capacité de l'individu à modifier son vécu en y intégrant la dialyse, qui sera fonction de sa personnalité
- et un facteur social.

En effet, l'individu vit dans un groupe et des interactions s'opèrent en permanence au sein de ce groupe. Il faut donc nécessairement considérer la capacité de la société à prendre en compte le traitement et celle des proches, principalement du milieu familial, à l'accepter. C'est la richesse de la vie de dialysé qui va permettre à l'insuffisant rénal de reconquérir son autonomie, s'il intègre à sa vie le traitement dont il dépend au lieu de s'installer dans la dépendance à la machine. En donnant au patient un moyen de survivre, il faut également lui donner les moyens de s'adapter à la hauteur des aspirations de vivant, les moyens de ne pas devenir un exclu, invalide et dévalorisé. Comme en témoigne Lou Kapikian dans son ouvrage *Les reins cassés* :

³²⁴ Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Grimaldi A., *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*, Collection Abrégés, Editions Elsevier Masson SAS, 2007, page 157.

« On attendait de moi que je renonce à ma vie sociale à cause de ma maladie. J'avais souvent l'impression que c'était à moi de m'adapter et que le centre ne faisait aucun effort. Ils ne voyaient en moi que la patiente qui devait être obéissante et reconnaissante, plus du tout la jeune femme qui aspirait juste à retrouver une vie à peu près normale [...] Au centre, personne ne m'a jamais encouragée à travailler ou à reprendre mes études. On m'en a au contraire dissuadée, en me disant que j'étais irresponsable, que c'était de la folie vu mon état, ou en me culpabilisant de ne pas assez prendre en compte ma santé. Je leur en veux beaucoup pour cela³²⁵ ».

En 1988, des assistantes sociales de 3 services parisiens différents (Necker, Foch, AURA Bessin), en collaboration avec les médecins et le personnel soignant, avaient réalisé une étude chez 99 patients hémodialysés afin de vérifier que la poursuite d'une vie active permettait au dialysé de conserver une bonne qualité de vie³²⁶. Cette étude avait permis de constater que c'était chez les patients bien intégrés dans leurs activités sociales et professionnelles que se trouvaient les personnes qui respectaient le mieux les consignes médicales et qui présentaient un bon équilibre psychologique. Ces assistantes sociales avaient montré la nécessité de bâtir un projet de prise en charge intégrant précocement les composantes sociales de l'autonomie.

Le rôle de l'assistante sociale consiste à fournir à l'équipe soignante un éclairage complémentaire aux données médicales. En effet, une bonne partie des difficultés rencontrées par les patients dialysés s'avère être liée à des problèmes d'emploi ou à une absence d'aide au handicap dont ils sont atteints. L'intervention d'une assistante sociale bien informée des problèmes spécifiques que rencontrent les insuffisants rénaux dialysés ou transplantés est ainsi fondamentale pour permettre aux patients de bénéficier de la plénitude de leurs droits. Nombre de patients et de néphrologues ignorent tout ou partie des dispositions légales existantes destinées à aider la vie et la réinsertion professionnelle des patients dialysés. L'aide de l'assistante sociale sera particulièrement précieuse pour guider les patients dans plusieurs domaines :

- Maintien ou reprise d'une activité professionnelle, compte-tenu de l'obligation d'emploi de personnes handicapées. L'assistante sociale peut aider les patients à faire valoir leurs droits et à obtenir les ajustements d'horaires et de postes de travail nécessaires, en accord avec le médecin du travail ;
- Obtention de la carte d'invalidité. Un taux d'invalidité élevé ouvre droit à de multiples avantages, dont le patient doit être informé ;
- Attribution de pensions d'invalidité pour les patients ayant perdu leur capacité de travail ;
- Obtention d'un prêt bancaire et de l'assurance correspondante.

Même si cela est difficile pour une personne dialysée, elle peut à la fois se soigner, travailler, gérer sa vie familiale et ses loisirs à condition d'être bien soutenue. Non seulement cette autonomie sera bénéfique pour le patient, mais elle aura également des enjeux économiques. En effet, plus les

³²⁵ Lou Kapikian, *Les reins cassés*, Raconter la vie, Seuil, Condé-sur-Noireau, Mars 2015.

³²⁶ Benabla Sylvie, Nollet Annie, ROY Simone, « Autonomie et dialyse », *Psychologie médicale*, 1993, 25, n°10, 1019-1021.

patients sont autonomes, moins ils coûtent. De plus, les dialysés qui travaillent, non seulement ne coûtent rien en indemnités mais cotisent aux organismes sociaux et participent à la vie productive de la nation. Ils fournissent ainsi aux autres et à eux-mêmes la preuve que leur dépendance n'est pas invalidante, et qu'ils sont des citoyens à part entière.

(c) Rôle des psychologues

Au cours des entretiens de l'étude RS-QUADDIAL, il est apparu que plusieurs patients, notamment les plus jeunes, auraient aimé rencontrer un psychologue, mais dans les 3 centres qui ont accepté de participer à l'étude, le temps dédié à un psychologue était très limité.

Dans un article publié en 2010, Maud Grimault, psychologue dans le service de néphrologie au sein du groupe hospitalier La Pitié-Salpêtrière à Paris nous faisait part de ses interrogations :

- Que peut apporter un psychologue au sein d'un projet d'accompagnement et d'ETP ? Où se trouve la frontière entre le suivi psychologique de la personne soignée et le suivi éducatif dans le cadre de son éducation thérapeutique ?
- Dans quelle mesure peut-on demander au monde soignant d'intervenir auprès des patients dans l'amélioration psycho-sociale de leur qualité de vie alors que parfois le soin la réduit ? Comment le psychologue peut-il alors s'inscrire dans ce processus complexe et soutenir la démarche en tant qu'acteur attentif, aidant et efficace, au service d'une finalité thérapeutique ?

Dans la définition de l'ETP, se trouvent des termes tels que : « aide, compétences, maladie chronique, soutien psychosocial, conscients et informés, famille, assumer leurs responsabilités, qualité de vie ». Certains de ces termes sont régulièrement utilisés en psychologie tels que « aide, soutien, famille, qualité de vie ». C'est pourquoi les préconisations de l'ETP peuvent rejoindre sur certains points les aspects d'une prise en charge psychologique, mais l'ETP ne peut se confondre avec une prise en charge psychologique dans la mesure où il s'agit d'un projet de service qui demande la collaboration de tous les acteurs avec leurs savoirs et leurs compétences. Le psychologue n'est qu'un des maillons de la chaîne du projet d'accompagnement et d'Education Thérapeutique, mais il a une place essentielle dans le programme ETP, notamment dans la cohésion de l'équipe et comme acteur incontournable à chaque étape de la maladie chronique auprès du patient. Chaque psychologue doit apprendre à trouver sa place en fonction des besoins de sa structure et du programme d'ETP qui s'inscrit dans une dynamique propre à chaque service³²⁷.

(d) Rôle des éducateurs sportifs

Au travers des entretiens des patients de l'étude RS-QUADDIAL, il est apparu que tous les patients qui avaient une ou plusieurs activité(s) sportive(s) avant la dialyse, notamment les plus

³²⁷ Grimault Maud, « Le rôle du psychologue dans l'accompagnement en éducation thérapeutique du patient en néphrologie », *J Pharm Clin* 2010 ; 29 (2) : 93-7.

jeunes, avaient tout arrêté avec la dialyse. Certains, en fonction de leur modalité de dialyse, s'interrogeaient sur le sport qu'ils pourraient reprendre sans que cela soit délétère pour leur fistule artério-veineuse ou leur cathéter de dialyse péritonéale.

D'une manière générale, les patients dialysés sont très sédentaires, et cette sédentarité est un facteur de surmortalité. Les patients ont peu d'activité physique pour différentes raisons : grand âge, manque de motivation, crainte des risques, manque de temps... L'activité de ces patients est tellement faible que la moindre augmentation est bénéfique. Il est possible de diminuer cette sédentarité grâce à des programmes d'activité physique, en groupes ou individuels, pendant ou en dehors des séances de dialyse. Alors que l'activité physique apparaît comme inaccessible à bon nombre de patients, des équipes médicales et soignantes développent aujourd'hui des stratégies de traitement qui placent le bien-être physique et psychologique au cœur de leurs préoccupations. La motivation de l'équipe autour des patients est indispensable et l'activité physique doit s'inscrire dans la politique du centre. L'individualisation de cette prise en charge et l'accompagnement du patient par des éducateurs sportifs permettent d'obtenir le maximum d'adhésion de sa part.

A titre d'exemple, à l'hôpital Foch, des programmes de pédalage de 30 minutes, très réguliers, pendant les séances de dialyse ont démontré leurs bénéfices en termes d'amélioration de la qualité de vie et de maintien de l'autonomie des patients³²⁸. Ceux-ci ressentent une amélioration de la qualité de leur marche et de leur capacité à mener les activités de la vie quotidienne.

Ainsi, des programmes d'ETP incluant le développement d'une activité physique chez les dialysés, pourront contribuer à améliorer leur santé.

(e) Rôle des patients ressources

Pendant très longtemps en France, la formation en éducation thérapeutique, comportant entre autres l'information des patients, a été dispensée uniquement par des experts scientifiques, mais peu à peu « l'enseignement » a intégré des patients comme « experts profanes ». Ce concept d'« experts profanes », selon le Professeur Grimaldi, est le produit de trois faits de société : la critique de l'expert scientifique, la diffusion du savoir favorisée notamment par les nouvelles techniques de communication, l'existence d'un savoir expérientiel. Pour lui, cette notion est ambiguë. Elle exprime, d'un côté le progrès de la relation médecin-malade débouchant sur un véritable partenariat entre les patients atteints de maladie chronique et/ou leur famille et les soignants et elle pose aussi la question du pouvoir de la contre-expertise de la société civile, mais d'un autre côté, elle participe à l'anomie sociale et au mélange des genres qui caractérisent notre époque post-moderne, facilitant toutes les manipulations, et suscitant en retour toutes les suspicions³²⁹.

³²⁸ <http://www.hemotech.fr/assets/HOH-21-Mars-2012.pdf>

³²⁹ A. Grimaldi, « Les différents habits de "l'expert profane" », *Les tribunes de la santé*, 2010/2, n°27.

Malgré cette mise en garde, Catherine Tourette-Turgis souligne que « Les “patients experts” vont jusqu’à se former pour apprendre à mettre en langage leur expérience, pour en faire des objets de savoirs transférables et communicables à d’autres patients, voire aux acteurs de santé. L’intérêt des patients experts ne réside pas dans leurs connaissances techniques de la maladie ou dans leurs capacités à conduire des raisonnements instrumentaux, mais dans le fait qu’ils peuvent parler de l’expérience qu’ils font, des activités qu’ils conduisent et du sens qu’ils attribuent à ces activités, que celles-ci soient mentales, psychiques, matérielles, techniques... L’échange d’expériences entre les patients dans les séances d’éducation participe aux stratégies de développement des compétences des autres³³⁰ ».

Certains patients, en effet, sont désireux d’échanger avec des pairs sur leur vécu de la maladie. Ce partage d’expériences pourra stimuler leur envie d’apprendre. Pour André Giordan, docteur en sciences de l’éducation, apprendre est un processus complexe, souvent conflictuel qui suppose de bousculer des conceptions bien ancrées. Apprendre, c’est à la fois se questionner, se confronter à la réalité, c’est se confronter aux autres, c’est s’exprimer, c’est argumenter, c’est tout autant déconstruire que construire, c’est mettre en réseau. On apprend seul, mais pas tout seul³³¹.

A côté des soignants, les « patients ressources » appelés encore « patients experts » pourront participer également au processus d’*empowerment* des patients, interférer plus ou moins sur les cinq dimensions de l’apprentissage, et peut-être tout particulièrement sur les dimensions perceptive et psycho-cognitive.

3. La personne dialysée : une personne qui n’a pas de prix

a) La personne dialysée : une personne qui coûte et qui rapporte

Comme nous l’avons vu précédemment, la transplantation rénale est aujourd’hui le meilleur traitement de l’insuffisance rénale chronique terminale, et parmi toutes les modalités de dialyse, de nombreuses études ont montré que la dialyse hors centre lourd donnait d’excellents résultats en termes de survie, de réhabilitation et de qualité de vie. Cependant, le nombre de transplantés en France est toujours inférieur au nombre de dialysés et la proportion de patients traités par méthodes de « dialyse autonome » décroît régulièrement au fil du temps. Pour M. Kessler et J. Chanliau, l’incapacité ou le refus d’autonomisation n’étaient pas les facteurs majeurs qui orientaient les patients vers l’hémodialyse en centre. Ces facteurs existaient certes, mais ils étaient très largement surpassés par l’incapacité ou l’échec des équipes soignantes à orienter leurs malades vers une technique hors centre³³².

³³⁰ Catherine Tourette-Turgis, *L’éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d’apprentissage*, Editions De Boeck, Janvier 2015.

³³¹ André GIORDAN, *Apprendre !*, Editions Belin, 1998.

³³² Kessler M., Chanliau J., « Facteurs déterminants le choix d’une modalité de dialyse », *Néphrologie* 2000, 21, n°2, 45-6.

Aux débuts de l'hémodialyse, le nombre de postes de dialyse dans les hôpitaux était très limité. Il ne permettait pas de couvrir tous les besoins, car la dialyse coûtait très cher. Les patients, s'ils voulaient survivre, n'avaient pas d'autre choix que celui de suivre une formation à l'hôpital avec un aidant (le plus souvent un conjoint) pour pouvoir dialyser ensuite à domicile. L'autonomie était quasiment une injonction. Malgré cela, certains patients arrivaient à un tel degré d'autonomie dans leur vie qu'ils faisaient l'admiration de leurs néphrologues. Cependant, cette autonomisation pouvait aussi être source de bien des angoisses pour d'autres patients ainsi que pour tous leurs aidants directs et leurs proches. Pendant cette période-là, très peu d'études se sont intéressées à la qualité de vie de toutes ces personnes vivant au quotidien avec la maladie.

A partir des années 1980, le nombre de patients traités à domicile par HD n'a cessé de décroître. Dans un article publié en 2004, Thierry Petitclerc énumérait les raisons de ce déclin :

- réduction du temps de transport vers les unités de traitement du fait de leur développement sur tout le territoire ;
- diminution des conséquences psychologiques de l'hémodialyse en centre par rapport à l'HD à domicile ;
- difficulté de la mise en œuvre de l'HD à domicile en raison de l'étrécissement de plus en plus marquée des locaux d'habitation et des exigences de plus en plus fortes sur la qualité de l'eau nécessaire à la dialyse ;
- augmentation de l'âge des patients et du nombre de leurs comorbidités, au moment de leur arrivée en dialyse justifiant de plus en plus une présence infirmière, voire médicale, ou la mise en œuvre d'une méthode de dialyse telle que la dialyse péritonéale, mieux tolérée parce que continue ou moins intermittente, moins anxiogène car ne nécessitant pas de circulation sanguine extracorporelle³³³.

Toujours selon lui, l'HD à domicile devait trouver sa place entre l'autodialyse et la dialyse péritonéale. Elle lui semblait susceptible de n'intéresser qu'un petit groupe de patients soigneusement sélectionnés, hautement motivés, psychologiquement stables, correctement formés, sans comorbidités importantes et bien entourés sur le plan socio-familial.

L'hémodialyse à domicile a donc été supplantée peu à peu par le développement de la dialyse péritonéale et de l'autodialyse, ce qui a permis de décharger les familles de la lourde responsabilité d'avoir un circuit sanguin extra-corporel à domicile. Ainsi, en 2013, il n'y avait plus que 0,6 % des patients à être dialysés à domicile. Aujourd'hui, ce pourcentage a tendance à remonter un petit peu, car il y a un regain d'intérêt pour l'hémodialyse à domicile depuis que les patients reconnaissent les bienfaits de l'hémodialyse quotidienne (à raison de 6 fois 2h ou 2h30 par jour) sur leur santé, leur qualité de vie et qu'ils en acceptent les contraintes. La réalisation au domicile des séances

³³³ Petitclerc T., Juquel J. P., Raymond P., Utzinger B., Buisson Cl., « L'hémodialyse quotidienne : un avenir pour l'hémodialyse à domicile ? », *Néphrologie* 25 n° 1 ; 2004 : 5-8.

d'hémodialyse quotidienne évite de saturer les unités de dialyse déjà surchargées et permet d'éviter le temps hebdomadaire de transport ainsi que son coût. En général, cette modalité de dialyse semble bien adaptée aux patients souhaitant garder leur activité professionnelle, car il n'y a plus la sensation de fatigue après la dialyse, mais le temps nécessaire à la préparation du circuit de dialyse est en soi un obstacle au développement de l'HD à domicile parce que ce temps est pris aux dépens du patient et non de l'équipe soignante.

Très récemment, une étude a été publiée sur les caractéristiques cliniques et biologiques des 62 premiers patients français et belges hémodialysés à domicile à raison de 6 séances par semaine avec un bas débit de dialysat. Les résultats suggèrent une bonne qualité de dialyse malgré l'utilisation d'un faible volume de dialysat, mais sont à valider sur un suivi longitudinal plus important. A l'heure actuelle, cette technique semble s'adresser à des patients relativement jeunes, autonomes, ayant un long passé dans la maladie rénale. L'assistance par des IDE pour les branchements et débranchements permettrait d'installer en HD à domicile des patients plus âgés ou moins autonomes. Ainsi, cette technique permettrait une nouvelle expansion de l'HD à domicile en France³³⁴. Cependant, là encore, les critères d'évaluation de ce nouveau traitement sont essentiellement biologiques, et il n'y a pas du tout de données sur le ressenti des patients ni sur leur qualité de vie. Les dépenses et les économies réalisées grâce à l'HD quotidienne doivent être rigoureusement analysées.

Initialement, les unités d'autodialyse étaient censées regrouper les patients les plus autonomes et fonctionner avec des plages horaires suffisamment larges pour que les patients puissent s'y traiter aux moments qui leur conviennent dans la vie qu'ils entendent mener. Cependant, il y a quelques années, dans un éditorial, le président de la FNAIR, Régis Volle, déplorait que beaucoup d'unités d'autodialyse fonctionnent comme des centres allégés et ne servent qu'à diminuer le coût des séances en diminuant le nombre de personnel soignant qui représente l'essentiel du coût des centres³³⁵. Pour reprendre son expression, il était « regrettable que l'on ait ainsi sacrifié la véritable autonomie du patient sur l'autel des économies de santé ». Il fallait absolument redéfinir la place de l'autodialyse au sein de toutes les modalités de dialyse et réfléchir au service qu'elle pouvait offrir aux patients. Il fallait aussi, selon lui, promouvoir la création de postes d'autodialyse pour les vacanciers, car les unités et les centres étaient de plus en plus saturés, rendant très difficiles les déplacements des dialysés.

Dans la première partie de ce travail, nous avons vu que le nombre de patients en autodialyse (entraînement compris) était passé de 28,1 % en 2003 à 18 % en 2014. L'ouverture des unités de dialyse médicalisée s'est faite au détriment des unités d'autodialyse, mais n'a pas entraîné une

³³⁴ Benabed Anaïs, Henri Patrick, Lobbedez Thierry, Goffin Eric, Baluta Simona, Benziane Abdelkader, Rachi Ahmed, van der Pijl Johan W., Béchade Clémence, Ficheux Maxence, « Hémodialyse quotidienne à bas débit de dialysat à domicile : résultats cliniques et biologiques des 62 premiers patients traités en France et en Belgique », *Nephrol. Therap.* 13 ; 2017 : 18-25.

³³⁵ <http://pagesperso-orange.fnair2/images/edito082>.

diminution de l'hémodialyse en centre lourd. En effet, les modalités de tarification « à l'acte » pour la dialyse interviennent dans l'orientation des patients et peuvent même constituer un frein au développement de la greffe. L'hémodialyse en centre lourd est devenue une activité très lucrative. Alors qu'au tout début, la pratique de l'hémodialyse dans les hôpitaux n'était absolument pas désirée, son développement aujourd'hui est devenu une source non négligeable de rentrées d'argent. Ces patients dialysés sont devenus rentables pour les structures de soins. Didier Sicard, lors d'une conférence donnée dans le cadre d'une journée bioéthique de la MGEN, y voit là un très grand danger. Devant ces maladies économiquement rentables, il réagit vivement : « L'éthique doit être là pour être interrogée. L'éthique doit être insolente ». Il conclut ses propos en affirmant « qu'une rationalité purement économique aboutit à exclure du système ceux qui, paradoxalement, en auraient le plus besoin³³⁶ »

Comment dans un tel contexte, promouvoir les méthodes de « dialyse autonome » ? En 2016, les résultats d'une évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'IRCT en France ont été publiés³³⁷. Il apparaît que « dans tous les groupes d'âges, le développement de la transplantation rénale est une stratégie efficiente par rapport à l'ensemble des stratégies évaluées. Des stratégies "ambitieuses" de développement conjoint de la DP et de l'HD hors centre sont également efficaces dans les groupes d'âges de plus de 45 ans mais dont la faisabilité est à évaluer. D'autres stratégies de développement de la dialyse hors centre méritent également d'être considérées ».

Le défi difficile posé aux néphrologues dans les années à venir sera d'améliorer la durée et la quantité de vie des patients ayant une maladie rénale chronique, tout en contenant le poids économique du traitement à un niveau soutenable pour la collectivité. Comme nous l'avons vu dans la première partie de ce travail, les centres de dialyse qui ont intégré l'ETP dans leurs pratiques ont un pourcentage élevé de patients en « dialyse autonome », ce qui est moins onéreux pour l'assurance maladie³³⁸.

b) La personne dialysée : les enjeux éthiques de l'ETP

(i) Le respect du principe de justice

La lutte contre les inégalités sociales de la santé est un enjeu majeur de santé publique. Dans un article publié en 2016, Christian Baudelot et ses collaborateurs ont souligné l'accès socialement

³³⁶ Didier Sicard, « Santé, solidarité, éthique, l'innovation médicale entre solidarité et exclusion », au cours de la conférence : *Journée bioéthique de la MGEN*, Paris, Agora, Juillet 2008, p. 13.

³³⁷ Bongiovanni Isabelle, Couillerot-Peyronnet Anne-Line, Sambuc Cléa, Dantony Emmanuelle, Elsensohn Mad-Hélénie, Sainsaulieu Yoël, Ecochard René, Couchoud Cécile, « Evaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France », *Nephrol. Therap.* 12 ; 2016 : 104-115.

³³⁸ Goovaerts Tony, Jadoul Michel, Goffin Eric, « Influence of a Pre-Dialysis Education Programme (PDEP) on the mode of replacement therapy », *Nephrol Dial Transplant*, 2005, 20, 1842-1847.

différencié aux deux traitements que sont la dialyse et la transplantation rénale³³⁹. La surreprésentation des populations les moins diplômées sur la liste de greffe signalée par l'enquête des EGR a été confirmée par l'enquête QUAVI-REIN. Ces populations attendent plus longtemps l'arrivée d'un greffon compatible. Quels que soient la tranche d'âge et le sexe, les patients les plus diplômés ont plus souvent accès à la greffe que les autres. Cette inégalité d'accès selon le niveau d'instruction se retrouve aussi parmi les différentes modalités de traitement^{340 341}. Les patients greffés à partir d'un donneur vivant, ayant accès au meilleur traitement de suppléance de l'IRCT, sont plus diplômés que les greffés ayant reçu le rein d'une personne décédée. Les modalités de dialyse réclamant plus d'autonomie comptent, elles aussi, plus de patients titulaires d'un diplôme supérieur au bac que les autres.

Devant ces inégalités sociales, des actions correctrices doivent être envisagées au niveau national, mais les personnes malades ont aussi leur rôle à jouer. Leur capacité à être des acteurs de leurs décisions peut aussi contribuer à réduire ces inégalités sociales. Dans ce contexte, il apparaît important d'éduquer les personnes malades pour qu'elles connaissent mieux leurs droits et apprennent à dialoguer avec les professionnels de santé.

Selon le guide élaboré par la HAS, « tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique, doit informer le patient de la possibilité de bénéficier d'une ETP, et doit la lui proposer en lui décrivant les ressources locales³⁴² » mais, actuellement, en France, cette proposition n'est faite que dans un nombre restreint de centres. Les patients souhaitent vivement un développement de l'ETP dans les années à venir mais celui-ci devra être pensé de telle sorte qu'il s'adresse de manière prioritaire aux publics les plus vulnérables, faute de quoi les inégalités sociales pourraient s'amplifier.

Pour la philosophe américaine Martha C. Nussbaum, la souveraineté des Etats doit être conservée seulement dans la mesure où celle-ci est l'instrument de l'autonomie des individus, c'est-à-dire de l'épanouissement de leurs « capacités ». Au sein de ces Etats, la juste distribution des biens doit permettre à chacun d'avoir la possibilité de s'engager dans une réflexion critique à propos de sa propre vie et de faire des choix qui sont l'aboutissement de délibérations rationnelles, inséparables du désir et de l'affectivité³⁴³.

³³⁹ Baudelot Christian, Caillé Yvanie, Godechot Olivier, Mercier Sylvie, « Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France », *Population-F*, 71 (1), 2016 : 023-052.

³⁴⁰ Baudelot Christian, Caillé Yvanie, Mercier Sylvie, « Activités professionnelles et ressources des insuffisants rénaux », *Surveillance de la qualité de vie des patients insuffisants rénaux chroniques terminaux, Enquête Quavi-Rein 2011*, Agence de biomédecine, 2015.

³⁴¹ Baudelot Christian, Caillé Yvanie, Martinez F., Mercier Sylvie, « La tête et les reins, inégalités sociales en néphrologie », *Actualités néphrologiques Jean Hamburger*, Hôpital Necker, Lavoisier, 2014, p. 69-85.

³⁴² Guide Haute Autorité de Santé, *Op. Cit.*, page 13.

³⁴³ Goldstein Pierre, *Vulnérabilité et autonomie dans la pensée de Martha Nussbaum*, PUF, 2011.

(ii) Le respect de l'autonomie de la personne

Le développement de l'ETP pour les personnes ayant une insuffisance rénale chronique permettrait peut-être de résoudre le paradoxe du « patient qui coûte et qui rapporte » à condition que cette démarche s'inscrive véritablement dans le cadre d'une éthique de la relation soignants-patients.

Une étude transversale observationnelle sur la prise en charge de l'IRC en néphrologie avant le stade de l'épuration extra-rénale en France (étude PREPARE) a montré que la mise en œuvre des mesures de néphroprotection et le traitement des complications de la maladie rénale chronique étaient globalement satisfaisants, mais que la préparation au traitement de suppléance était souvent trop tardive³⁴⁴. La technique d'hémodialyse était proposée majoritairement aux patients, aux dépens de la dialyse péritonéale, sans anticipation de la préparation à la transplantation. Selon les participants de l'étude PREPARE, ces insuffisances de préparation au traitement de suppléance devaient être réduites par l'accès des patients dès le stade IV de l'insuffisance rénale, à des parcours de soins multidisciplinaires structurés pour préparer leur accès « éclairé » à l'ensemble de l'offre de soins.

Selon la loi Kouchner du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à qualité du système de santé³⁴⁵, « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte-tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé [...]. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix [...]. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou, à défaut, un de ses proches ait été consulté ». Avec cette loi, le consentement de la personne est reconnu comme étant la clé de voûte de toute action médicale. Ce changement de paradigme culturel qui s'est dessiné au fil du temps marque le passage d'une éthique médicale de style téléologique, mettant au premier plan le principe de bienfaisance, vers une éthique médicale de style déontologique, mettant au premier plan le principe du respect des personnes tenues pour des sujets moraux autonomes.

Lors de l'enquête des Etats Généraux du Rein, les patients ont exprimé la volonté d'être mieux informés sur la maladie rénale chronique et ses traitements afin de pouvoir participer aux décisions médicales qui les concernent et donner un consentement « éclairé ». Ce consentement est une condition fondamentale du respect de l'autonomie du patient. Le souci de tenir compte de ses droits,

³⁴⁴ Daugas Eric, Dussol Bertrand, Henri Patrick, Joly Dominique, Juillard Laurent, Michaut Patrick, Mourad Georges, Stroumza Paul, Touam Malik, « PREPARE – étude transversale observationnelle sur la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en néphrologie avant le stade d'épuration extra-rénale en France », *Néphrol. Therap.* 8 (2012) : 439-450.

³⁴⁵ Loi n° 2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 Mars 2002, page 4118.

de sa dignité, de ses désirs, de ses relations constitue un objectif nouveau qui réinstalle la personne dans le sentiment d'être reconnu, qui restaure la personne dans sa dignité, réaffirme aussi la nécessité, dans la mesure du possible, d'une transparence des relations patient-médecin.

(iii) Le développement des capacités de la personne

L'éducation thérapeutique conduit le patient à devenir acteur de son traitement, et en même temps, elle conduit le soignant à s'adresser à une personne autonome, mieux informée, capable de réfléchir sur ce qui lui est proposé, de faire un choix éclairé entre ses propres préférences et celles du soignant, et sur la base de cette délibération, d'arriver à une décision médicale partagée³⁴⁶. L'élaboration d'une prise en soin *avec* la personne n'est pas qu'une question de respect de l'autre : c'est également un acte potentiellement libérateur, qui peut restituer à l'individu une part de la confiance en soi et de la maîtrise sur sa vie atteintes par la maladie rénale chronique. L'ETP constitue le socle de la médecine fondée sur la personne en reconnaissant dans le patient une personne vulnérable mais capable d'attester de sa vie grâce à la restauration de son pouvoir-être. Il est donc essentiel que la prise en soin de la personne dialysée dans sa globalité tienne compte également de son environnement social et familial, de son réseau de soutien, qui pourront l'aider à persévérer dans son être, à confirmer son désir d'être.

Lorsque les deux impératifs de l'éthique du soin, à savoir la technique et le « souci de l'autre » sont régulièrement en tension, il est essentiel que le malade rénal chronique puisse percevoir dans la reconnaissance des autres le maintien de sa valeur et de sa dignité. Comme le souligne Yannis Constantinidès dans une critique de la conception Kantienne de l'autonomie: « une éthique médicale attentive à l'individu en chair et en os plus qu'à ses droits en tant que personne devrait d'emblée reconnaître l'hétéronomie comme véritable fondement de la relation de soins [...] L'autonomie morale isole alors que l'homme est nécessairement pris dans un réseau de dépendances mutuelles - la "personne de confiance" qui doit se prononcer en lieu et place du patient ayant perdu son autonomie est un début de reconnaissance par l'éthique médicale de cette idée essentielle - qui obligent à le considérer toujours en situation et non seulement pour lui-même. L'égoïsme idéaliste fait peu de cas de l'interdépendance réelle des individus. Mais il ne saurait y avoir de Je sans Tu, comme le rappelle Feuerbach ; à la fiction du sujet libre et autonome, il faut opposer l'intersubjectivité, la constitution réciproque des sujets. C'est le détour par autrui qui nous permet de nous affirmer comme personnes à part entière³⁴⁷ ».

L'Education Thérapeutique du Patient vise certes à développer le potentiel d'autonomie du patient, mais il est nécessaire qu'elle s'inscrive dans une éthique d'un *care capacitant* qui articule l'autonomie et la vulnérabilité de la personne malade, et qui permet de lui ouvrir le champ des

³⁴⁶ Reach Gérard, « L'éducation thérapeutique comme élément structurant du parcours de soin », *Médecine des maladies métaboliques*, Février 2017, vol. 11, n°1.

³⁴⁷ Constantinidès Yannis, "Limites du principe d'autonomie" dans Hirsch E. (sous la dir. de) *Traité de Bioéthique I – Fondements, principes, repères*, Collection Erès, Paris, 2010.

possibles. Selon Amartya Sen, « la perspective des capacités se soucie inévitablement d'une pluralité d'aspects de nos vies et de nos préoccupations [...] L'approche par les capacités se concentre sur la vie humaine [...] Elle propose d'abandonner la focalisation sur les *moyens* d'existence pour s'intéresser aux *possibilités réelles* de vivre³⁴⁸. Pour Ricoeur, « Ces "capacités" ont besoin de la médiation continuelle d'institution sociales pour devenir des pouvoirs *réels*³⁴⁹ ».

³⁴⁸ Sen Amartya, *L'idée de justice*, Flammarion, Paris 2010.

³⁴⁹ Ricoeur Paul, « Le soi digne d'estime et de respect », in : AUDARD, C. (éd.), *Le respect. De l'estime à la déférence : une question de limite*, Paris, Autrement (Morales), 1993, p. 99.

VI. CONCLUSION

Tout patient ayant une maladie rénale chronique rêverait, à n'en pas douter, de ne jamais avoir à être dépendant d'une technique de dialyse, mais il est probable qu'au cours de son existence, il passe par diverses modalités de traitement, surtout s'il est jeune au moment où la défaillance de fonction de ses reins nécessite le recours à un traitement de suppléance.

Dans les années 1960, ce traitement de suppléance était représenté quasi exclusivement par la technique d'hémodialyse, mais grâce à de multiples innovations, le système de santé français offre aujourd'hui aux patients en IRCT une grande variété de modalités de suppléance qui se distinguent non seulement par la technique mais aussi par l'organisation de la prise en charge, de la plus médicalisée à la plus autonome, soit à domicile, soit dans divers établissements de santé (structures de soins publiques, privées ou associatives), permettant une graduation de l'offre de soins. D'innombrables études ont montré que, parmi les différents types de dialyse, ce sont les modalités de dialyse autonome qui apportent aux patients les meilleurs résultats en termes de réhabilitation et de qualité de vie. Mais plus encore que ces modalités de dialyse, c'est la transplantation rénale (notamment avec un rein en provenance d'un donneur vivant) qui est reconnue aujourd'hui comme étant le meilleur traitement de l'IRCT. Elle permet parfois d'éviter la dépendance à la dialyse si elle est faite de manière préemptive avant le stade de la dialyse, ou de sortir de cette dépendance. Avec un greffon rénal qui fonctionne bien, les patients, même s'ils ne sont pas guéris de la maladie rénale, peuvent être complètement autonomes. S'ils sont en âge d'avoir une activité professionnelle, ils ont notamment la possibilité d'exercer beaucoup plus facilement un emploi, ce qui leur permet d'avoir une vie quasiment normale, conforme à celle des personnes en bonne santé.

L'IRCT affecte une part croissante de la population française. Sa prise en charge représente un enjeu économique majeur. Au 31/12/2014, selon les données du Registre REIN, il y avait 79 355 patients prévalents avec un traitement de suppléance rénale dont 56% en dialyse (moyenne d'âge : 70,4 ans) et 44 % en greffe (moyenne d'âge : 57 ans). La technique de dialyse prédominante était l'hémodialyse (93,5 %). Le recours à la dialyse péritonéale concernait 6,5 % des patients. Parmi les greffés, 9,6 % des patients avaient un rein provenant d'un donneur vivant.

Malgré certains progrès dans les prises en charge, un rapport de la Cour des comptes paru en Septembre 2015 a mis l'accent sur des insuffisances de la politique publique qui ont pour conséquence des coûts de prise en charge très sensiblement plus élevés que chez nos voisins européens et une adaptation insuffisante aux attentes des patients en termes de qualité de vie comme de bonne adaptation des traitements à leur situation spécifique.

La transplantation rénale est le traitement le plus efficace à tous les âges de la vie en termes de survie, de qualité de vie et le plus économique pour le système de santé. Cependant, la dialyse reste en France le traitement le plus souvent proposé aux patients en première intention. Les orientations de la politique de santé ont marqué la volonté de limiter l'hémodialyse en centre (mode de traitement le plus coûteux) au profit du développement de la transplantation rénale et d'une expansion de la prise en charge hors centre de dialyse et à domicile, mais en respectant la liberté de choix des patients de leur modalité de traitement. A l'heure actuelle, le constat en France d'importantes disparités d'une région à l'autre dans le recours aux différentes modalités de traitement, tend à démontrer l'existence de marges de manœuvre dans l'évolution de la prise en charge des patients traités pour IRCT, tant pour réduire le coût de traitement que pour apporter aux patients une meilleure qualité de vie.

Devant cette hétérogénéité des prises en charge, les patients attendent des actions correctrices mais, en tant que sujets de droits, dans un contexte de promotion de la démocratie sanitaire, ils ont aussi leur rôle à jouer. Leur capacité à être des acteurs de leurs décisions peut aussi contribuer à réduire ces inégalités. Lors de la grande Enquête de Etats Généraux du Rein qui s'est déroulée en 2012-2013, les patients ont largement exprimé leurs besoins, leurs attentes et leurs insatisfactions par rapport aux évolutions actuelles du traitement par dialyse qui vont dans le sens d'une déshumanisation du soin et d'un désintérêt pour le bien-être de la personne soignée. Les constats établis par cette enquête ont conduit à la rédaction de « la charte de la dialyse », publiée le 29 Mars 2017, destinée aux établissements de dialyse et aux professionnels de santé. Les adhérents à la charte s'engagent à respecter un certain nombre d'engagements par rapport à trois grands axes : annonce/information/orientation/priorité à la greffe/autonomie/parcours de soin/parcours de vie - transparence et qualité des soins – accompagnement/bientraitance/environnement de la dialyse.

Les conclusions des EGR interrogent les valeurs de l'éthique du soin, ce d'autant plus que deux enquêtes transversales de qualité de vie (QV) menées en 2005-2007, puis en 2011, ont montré une légère dégradation de la QV chez les patients dialysés ou greffés lors de la deuxième enquête. Ces résultats ne peuvent que nous inciter à mieux comprendre les déterminants de la QV de cette population, et en particulier des dialysés. En effet, la dialyse chronique n'est pas une prison, contrairement à ce qui a été écrit dans un article du journal *Le Monde*³⁵⁰, mais son caractère répétitif et parfois illimité dans le temps en l'absence d'horizon d'une greffe, est une lourde contrainte qui entraîne une rupture de trajectoire dans leur vie, un bouleversement au quotidien de leur vie et de celle de leurs proches. Elle peut aussi affecter leur réseau social. Les patients qui s'adaptent le mieux à leur nouvelle vie sont ceux qui sont les mieux soutenus par leur entourage et par les équipes soignantes.

³⁵⁰ http://www.lemonde.fr/sciences/article/2016/05/16/la-dialyse-est-une-prison-allegeons-les-peines_4920416_1650684.html

Jusqu'à présent, peu de travaux se sont intéressés au réseau de soutien de ces personnes dialysées. C'est pourquoi cette thèse propose une recherche sur leur QV et leur soutien relationnel. Elle s'appuie sur une étude prospective observationnelle (RS-QUADDIAL) réalisée chez 36 patients dialysés pendant leur première année de traitement. Ce travail comporte l'analyse de leur QV par les questionnaires SF-36 et KDQoL, l'observation de leur vécu au quotidien par des entretiens qualitatifs semi-directifs et l'identification de leur réseau social personnel. Le traitement des entretiens a été effectué par une analyse de contenu thématique classique, celui des questionnaires QV et des réseaux sociaux d'ego a été effectué avec SAS ou R en fonction des besoins. Une Classification Ascendante Hiérarchique des réseaux d'ego élaborée sur la densité des relations a permis de dégager 7 types de réseaux qui ont été croisés avec des descripteurs sociodémographiques, les résultats des questionnaires QV et ceux de l'analyse thématique.

Cette thèse permet de mettre en évidence l'importance et la force du réseau de soutien de ces 36 patients sur la période observée. Elle permet aussi de conclure que les personnes dont la QV est la moins altérée par le fardeau de la maladie rénale sont celles qui ont un réseau de soutien de petite taille, dense, où tout le monde se parle, et dans lesquels les liens forts prédominent. Ce type de réseau a été observé chez 4 hommes diabétiques, vivant en couple depuis de nombreuses années. Les personnes d'un autre groupe ont aussi de très bons scores de QV. Cet autre groupe qui a la moyenne d'âge la plus élevée, est constitué, de manière significative par rapport aux autres groupes, de personnes vivant seules au quotidien. Elles ont un réseau de soutien lâche mais elles peuvent compter sur le soutien de leur voisinage. Il n'est pas possible de conclure que les très bons scores de QV de ces personnes sont en rapport avec leur catégorie professionnelle et sociale car, même s'il y a majoritairement des cadres dans ce groupe, ils ne sont pas sur-représentés par rapport aux autres groupes. Des études approfondies sur un plus grand nombre de patients sont nécessaires pour valider ou infirmer ces résultats.

Le réseau de soutien des personnes dialysées est sûrement un déterminant essentiel de leur qualité de vie. Aussi, les soignants devront être attentifs au maintien ou à la consolidation de ce réseau tout au long de leur parcours de soins. A côté de ce précieux réseau de soutien, les associations de patients, la consultation de sites web, les réseaux sociaux peuvent aussi apporter différents types d'aides aux patients, mais ceux de l'étude RS-QUADDIAL avaient peu recours à ces ressources. En revanche, le téléphone portable était un outil très apprécié grâce à tous les SMS de soutien qu'il transmettait.

Il existe par ailleurs, aujourd'hui, un nouveau modèle de relation soignants-patients, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), qui, intégré aux soins, « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique [...] Elle a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leurs propres prises en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ». Par le

développement des compétences psycho-sociales, elle devrait permettre aux personnes dialysées de maintenir ou de consolider leur réseau social. En effet, au cours d'une démarche d'ETP, il y aura un entretien initial entre le patient et le soignant-éducateur, qui permettra d'établir un bilan éducatif partagé, nécessaire à l'élaboration d'un programme personnalisé de soins. Mais ce programme ne pourra être **personnalisé** que s'il y a une véritable connaissance de la personne. Pour Emmanuel Housset, professeur de philosophie à Caen, *connaître* une personne, c'est être attentif à une singularité, c'est mettre peu à peu en évidence les multiples causalités qui s'exercent sur elle et en elle³⁵¹. Chaque personne est un « style ». Elle a une manière propre d'être au monde, d'habiter le monde. Pour connaître la personne, le soignant-éducateur devra poser des questions, « forcer » un peu l'autre à répondre à ses questions, mais s'il veut *comprendre* la personne, il devra écouter, se laisser guider par elle. La personne n'est pas l'ensemble de son passé, mais elle est un présent, une conscience libre qui agit dans le monde, qui habite le monde, qui s'inscrit dans un réseau de relations humaines, qui est insérée dans une aventure sociale. Il n'y aura de véritable compréhension de cette personne que si le soignant-éducateur est attentif à la manière dont elle habite ce monde et que s'il s'expose aussi lui-même comme une personne. La connaissance de l'autre ne peut être morale que si elle s'enracine dans la compréhension de l'autre. Mais pour *comprendre* la personne, pour la *connaître* il faut la *rencontrer*. L'enjeu de l'ETP réside dans la posture du soignant-éducateur. C'est la manière dont ce soignant sera présent à l'autre qui va déterminer le sens de ce qui sera fait pour son bien. Pour agir de façon juste vis-à-vis de cet autre et le reconnaître comme personne, il ne suffira pas de le considérer comme « une fin en soi », mais il conviendra d'être attentif au « comment » singulier de son devenir. Il est essentiel qu'une démarche d'ETP s'inscrive dans la durée car cette rencontre de la personne comme singularité irréductible suppose de la patience. La personne est toujours un avenir absolu dans lequel elle peut s'accomplir au-delà de toute probabilité. Ainsi, l'inscription d'un patient dans un parcours d'ETP doit permettre de le *rencontrer*, de le *connaître*, de le *comprendre* pour lui proposer des actions justes, faute de quoi ce patient ne sera pas considéré comme une personne, il demeurera un objet manipulé, même dans la bienveillance.

Chez le malade rénal chronique, le recours et la dépendance au système de soins sont particulièrement marqués, et l'impact sur la vie sociale et l'autonomie de la personne est important. Les deux modes de suppléance de la fonction des reins défectueux sont la dialyse et la greffe de rein. Ces deux traitements ont, pour les patients, des conséquences bien différentes en termes de qualité de vie, d'activité professionnelle, et sans doute de réseau relationnel, mais des études récentes ont montré l'accès socialement différencié à ces deux traitements. Dans un tel contexte, les personnes malades peuvent constituer un levier majeur de réduction des inégalités sociales. L'intégration aux soins d'une démarche d'ETP devrait permettre aux patients de développer leurs capacités à être des acteurs de leurs décisions et de leurs parcours. Dans les années à venir, il appartiendra aux pouvoirs

³⁵¹ Emmanuel Housset, philosophe, cours donné dans le cadre du DU d'éthique à Caen, le 21/11/2014.

publics de permettre son développement à grande échelle dans le but de réduire les coûts de traitement tout en ayant le *care* comme exigence politique afin d'offrir aux personnes malades une vie aussi bonne que possible. Ce *care* devra viser à les *capaciter*, à les *responsabiliser*, les rendre capables de vivre d'une manière qui soit conforme à ce que l'on peut attendre d'une vie humaine, mais en aucune façon, dans l'Education Thérapeutique du Patient, il ne saurait être question d'abandonner le patient dans la gestion des soins, sous prétexte qu'elle devient de sa responsabilité et de sa compétence.

« Le chemin est long pour l'homme "agissant et souffrant" jusqu'à la reconnaissance de ce qu'il est en vérité, un homme "capable" de certains accomplissements. Encore cette reconnaissance de soi requiert-elle, à chaque étape, l'aide d'autrui, à défaut de cette reconnaissance mutuelle, pleinement réciproque, qui fera de chacun des partenaires un être reconnu ».

(Paul Ricoeur, Parcours de la reconnaissance)

VII. BIBLIOGRAPHIE

A. Ouvrages

- Abel Olivier, Paul Ricoeur, *la promesse et la règle*, Editions Michalon, Paris, 1996.
- Adam Philippe, Herzlich Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, La collection universitaire de poche, Editions Armand Colin, 2007.
- Hannah Arendt, *La crise de la culture. Huit exercices de pensée politique*, traduit de l'anglais sous la direction de Patrick Lévy, Editions Gallimard, 1972, pour la traduction française.
- Aristote, *Ethique de Nicomaque*, GF-Flammarion, Paris, 1992.
- AFIDTN, Association Française des Infirmier(e)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie, *L'abord vasculaire pour hémodialyse. Former pour mieux soigner*, Editions Elsevier Masson SAS, 2009.
- Balint M., *Le médecin, son malade et la maladie*, Editions Payot et Rivages, Paris, 1988.
- Barrier P., *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*, Editions PUF Sciences, histoire et société, Paris 2010.
- Benaroyo Lazare, *Ethique et responsabilité en médecine*, Collection Médecine Société, Editions Médecine et Hygiène, Genève 2006.
- Bensaïd Norbert, *Un médecin dans son temps*, Editions du Seuil, Novembre 1995.
- Bonino Silvia, *Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie*, traduction de l'italien par Barbara Lembo, Editions de Boeck Université, Paris, Mars 2008.
- Caillé Yvanie et Dr Martinez Frank, *D'autres reins que les miens. Patients et médecins racontent l'aventure de la dialyse et de la greffe*, Editions le cherche midi, Janvier 2015.
- Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique*, PUF, Réimpression de la 10ème édition « Quadrige », Juillet 2006.
- Chrétien Steve., *L'éducation thérapeutique du patient, Cadre juridique et réglementaire*, Les Etudes Hospitalières, Edition 2011.
- Constantinidès Yannis, « Limites du principe d'autonomie », dans Hirsch E. (sous la dir. de) *Traité de Bioéthique I – Fondements, principes, repères*, Collection Erès, Paris, 2010.
- Cupa Dominique, sous la direction de, *Psychologie en néphrologie*, Editions EDK, Paris 2002.
- Deccache A. et all., *Information et éducation du patient. Des fondements aux méthodes*, De Boeck Editions, Bruxelles, 1989.
- Degenne Alain, Forsé Michel, *Les réseaux sociaux*, 2ème édition, Editions Armand Colin, Paris 2004.
- Delage Michel, Haddam Nadjat, Lejeune Antoine, *Soigner une maladie chronique : la maladie de la triangulation*, Collection Résiliences, Editions Solal, 2008.
- Douguet Florence, *De la passivité à la gestion active du traitement de sa maladie : le cas des maladies rénaux chroniques*, Collection « Le travail du social », Editions l'Harmattan, 2000.
- Drouin-Hans Anne-Marie, *Educations et utopie*, Vrin 2004.
- Durkheim E., *Le suicide*, PUF, Paris, 2007.

Etienne Jean, Mendras Henri, *Les grands thèmes de la sociologie par les grands sociologues*, Editions Armand Colin, 2004.

Fabiani Jean-Noël, *Ces histoires insolites qui ont fait la médecine*, Tome 2 : les transplantations, Editions PLON, 2012.

Gadamer Hans-Georg, *Philosophie de la santé*, Editions Grasset-Mollat, Paris, 1998.

Geoffroy M., *La patience et l'inquiétude*, éditions Romillat, Paris 2004.

Giordan A., *Apprendre !*, Editions Belin, Paris 1998.

Goffman Erving, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Collection Le sens Commun, Les Editions de Minuit, 2005.

Golay A., Giordan A., *Guide d'éducation thérapeutique du patient*. L'école de Genève, Editions Maloine, Paris, 2016.

Golay A., Lagger G., Giordan A., *Comment motiver le patient à changer ?*, Editions Maloine, Paris, 2009.

Goldstein Pierre, *Vulnérabilité et autonomie dans la pensée de Martha Nussbaum*, PUF, 2011.

Granovetter Mark, « La force des liens faibles » (1973), traduction française dans *Sociologie économique*, Editions du Seuil, 2008.

Grimaldi André, *La santé écartelée. Entre santé publique et business*, Editions dialogues, Brest, 2013.

Hamburger Jean, *La puissance et la fragilité. Essai sur les métamorphoses de la médecine et de l'homme*, Editions Flammarion, 1972.

Heber-Suffrin Claire et Marc, *Echanger les savoirs*, Editions Desclée de Brouwer, 1996.

Herzlich, *Santé et maladie*, Editions EHESS, 2005.

Hillesum Etty, *Une vie bouleversée, suivi de Lettres de Westerbork*, Collections Points, Avril 1995.

Hirsch Emmanuel, *L'éthique au cœur des soins, Un itinéraire philosophique*, Espace éthique. Editions VUIBERT, Mars 2006.

Ivernois (d'), J-F., R. Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient*, Editions Maloine, 2008.

Joule R. V., Beauvois J.L., *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, 1987.

Lou Kapikian, *Les reins cassés, Raconter la vie*, Seuil, Condé-sur-Noireau, Mars 2015.

Lacan Jacques, *Le Séminaire livre XVI : d'un Autre à l'autre*, Editions du Seuil, 2006.

Lacroix A., Assal J.-P., *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*, 3ème édition, Editions Maloine, Janvier 2011.

Lalau Jean-Daniel, Lacroix A., Deccache A., Wawrzyniak, *Créer une alliance thérapeutique. On n'éduque pas un malade souffrant*, Chronique sociale, Lyon, Octobre 2012.

Lazega Emmanuel, *Réseaux sociaux et structures relationnelles*, Collection Que sais-je ? PUF, 3ème édition 2014.

Levinas Emmanuel, *Altérité et transcendance*, Fata morgana, 1995. Le Livre de Poche, 2006.

Levinas Emmanuel, *Totalité et infini*, Le Livre de Poche, Paris 2009.

Malherbe Jean-François, *Autonomie et prévention*, Artel-Fides, Bruxelles, 1994.

Mauduit Laurence, *Aide-mémoire, L'éducation thérapeutique du patient en 7 notions*, Editions Dunod, Paris 2014.

Nurock Vanessa (coordonné par), *Carol Gilligan et l'éthique du care*, Débats philosophiques, PUF, Février 2010.

Platon, *La République* (traduction R. Baccou), Flammarion, 1966.

- Rameix Suzanne, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Collection ellipses / édition marketing S.A., 1996.
- Reach G., *Clinique de l'observance. L'exemple des diabètes*, Editions John Libbey Eurotext, Paris, 2006.
- Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, Editions du Seuil, Paris, Mars 1990.
- Ricoeur P., *Les trois niveaux du jugement médical*, Esprit n° 227, Décembre 1996.
- Ricoeur P., *Parcours de la reconnaissance*, collection Folio essais, Editions Stock, 2004.
- Rogers Carl Ransom, *Le développement de la personne*, InterEditions-Dunod, Paris, 2005.
- Rollnick Stephen, Miller William R., Butler Christopher C., *Pratique de l'entretien motivationnel. Communiquer avec le patient en consultation*, InterEditions-Dunod, Paris, 2009.
- Sandrin-Berthon Brigitte, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, PUF, 2000.
- Simon D., Traynard P.-Y. , Bourdillon F., Grimaldi A., *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*, Collection Abrégés, Editions Elsevier Masson SAS, 2007.
- Strauss Anselm, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Logiques sociales l'Harmattan, Editions 1992.
- Steiner Philippe, *La transplantation d'organes, un commerce nouveau entre les êtres humains*, Bibliothèque des sciences humaines, Editions Gallimard, 2010.
- Thiel Marie-Jo, sous la direction de, *Donner, recevoir un organe. Droit, dû, devoir*, Presses universitaires de Strasbourg, 2009.
- Tourette-Turgis Catherine, Isnard Bagnis Corinne, Pereira-Paulo Lennize, *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique. Le soignant pédagogue*, Editions Comment Dire, Condé-sur-Noireau, Janvier 2009.
- Tourette-Turgis Catherine, *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, Editions De Boeck, 2015.
- Tronto Joan, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Editions La Découverte, Paris 2009.
- Tzanck A., Derot M., Bernier J.J., Bessis M., Dausset J., Legrain M., Milliez P., Moreau L., Pignard P., Tanret P., *Traitement des néphrites aiguës anuriques par les méthodes d'épuration extra-rénale*, Masson et Cie Editions, 4ème trimestre 1951.
- Ware J.E., Snow K.K., Kosinski M., Gandek B., *SF-36 Health Survey Manual and Interpretation guide*. Boston (MA) : The Health Institute, New England Medical Center, 1993.

B. Articles

- Albano Maria Grazia, Barrier Philippe, d'Ivernois Jean-François, « Avoir (une maladie) ou être (malade) », *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ* 2011 ; 3 (2) : S401-S402.
- Andrew Melissa K., « Le capital social et la santé des personnes âgées », *Retraite et société*, 2005/3 n°46, p. 131-145.
- Assal J. Ph., « Traitement des maladies de longue durée. De la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge », *Encycl. Med. Chir.*, Elsevier, Paris, 1996.
- Aujoulat I., Crispin B., « Du patient objet de soins au patient sujet de sa santé, Dialogue autour des enjeux de l'éducation », *Perspective soignante*, Décembre 2007, n° 30.
- Ayav Carole, Empereur Fabienne, Kessler Michèle, « Comment intégrer les patients dans l'élaboration de programmes d'ETP dans l'insuffisance rénale chronique ? », *Nephrol. Ther.*, 9 (2013), 26-31.
- Barrera, M. Jr., Baca L. M., « Recipient reactions to social support : Contributions of enacted support, conflicted support and network orientation », *Journal of Social and Personal Relationships*, 1990, 7, 541-551.

Baudelot Christian, Caillé Yvanie, Godechot Olivier, Mercier Sylvie, « Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France », *Population-F*, 71 (1), 2016 : 023-052.

Beauger D., Gentile S., Jacquelinet C., Dussol B., Briançon S., « Comparaison de deux enquêtes nationales sur la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale entre 2005-2007 et 2011 : des indicateurs sensiblement en baisse », *Nephrol. Ther.* 2015, 11 : 88-96.

Benabed Anaïs, Henri Patrick, Lobbedez Thierry, Goffin Eric, Baluta Simona, Benziane Abdelkader, Rachi Ahmed, van der Pijl Johan W., Béchade Clémence, Ficheux Maxence, « Hémodialyse quotidienne à bas débit de dialysat à domicile : résultats cliniques et biologiques des 62 premiers patients traités en France et en Belgique », *Nephrol. Therap.* 13 ; 2017 : 18-25.

Benabla Sylvie, Nollet Annie, ROY Simone, « Autonomie et dialyse », *Psychologie médicale*, 1993, 25, n°10 : 1019-1021.

Berthoux François C., Jones Elizabeth H. P., Mehls O., Valderrábano, on behalf of the EDTA-ERA Registry, Transplantation Report 1 : « Renal transplantation in recipients aged 60 years or older at time of grafting », *Nephrol. Dial. Transplant* 1996, 11 (suppl. 1) : 37-40.

Bidart C., « Etudier les réseaux : apports et perspectives pour les sciences sociales », *Informations sociales*, 2008, 147, 34-45.

Claire Bidart, « Réseaux personnels et processus de socialisation », *Idées économiques et sociales* 2012/3 (N° 169).

Boini S., Bloch J., Briançon S., « Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Rapport qualité de vie - REIN. Volet dialyse 2005 », *Néphrol. Thér.* 2009, 5, Supp. 3, S177-S238.

Bongiovanni Isabelle, Couillerot-Peyrondet Anne-Line, Sambuc Cléa, Dantony Emmanuelle, Elsensohn Mad-Hélénie, Sainsaulieu Yoël, Ecochard René, Couchoud Cécile, « Evaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France », *Nephrol. Therap.* 12 ; 2016 : 104-115.

Bonvalet Catherine, « Proches et parents », *Population*, 1993, vol 48 n°1, pp. 83-110.

Bonvalet Catherine, « La famille-entourage locale », *Population*, 1/2003, 58, p. 9-43.

Bourdieu P. (1980), « Le capital social », *Actes de la recherche en sciences sociales*, pp. 2-3

Bresson Régis, « Un foisonnement de documents officiels pour encadrer l'ETP en 2014... », *Santé Education*, Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique, Juillet-Août-Septembre 2014.

Brunet P., Moulin B., Combe C., Arkouche W., Babinet F., Caillette-Baudoin A., Brasseur J., Chazot C., Fleury D., Frayssinet R., Jean G., Laville M., Mercadal L., « Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et la Sécurité des Soins (IPAQSS) en hémodialyse. Résultats de la campagne de recueil réalisée en France en 2012-2013 par la Haute Autorité de Santé », sfdial.org/html/pdf/textes/Campagne_IPAQSS_2013.pdf

Cassel J., « The contribution of the social environment to host resistance », *American journal of epidemiology*, 1976, vol. 104, n° 2, 107-123.

Chanard Jacques, « Epidémiologie de l'insuffisance rénale terminale : un état de carence nationale », *Néphrologie* 2000 ; 21 (5), 217-8.

Cobb S., « Social support as a moderator of life stress », *Psychosomatic medicine*, 1976, 38, 300-314.

Cohen Scott D., Sharma Tushar, Acquaviva Kimberley, Peterson Rolf A., Patel Samir S., Kimmel Paul L., « Social Support and Chronic Kidney Disease : An Update », *Advances in Chronic Kidney Disease*, Vol. 14, Issue 4 (October), 2007 : pp. 335-44.

Coleman James S., « Social Capital in the Creation of Human Capital », *American Journal of Sociology* 1988, 94, p. 95-120.

Collins Allan J., Hao Wenli, Xia Hong, Ebben James P., Everson Susan E., Constantini Edward G., Ma Jennie Z., « Mortality Risks of Peritoneal Dialysis and Hemodialysis », *Am. J. Kidney Dis.* 1999 ; 34 (6) : 1065-1074.

Cooper Bruce A., Branley Pauline, Bulfone Liliana, Collins John F., Craig Jonathan C., Fraenkel Margaret B., Harris Anthony, Johnson David W., Kesselhut Joan, Li Jing Jing, Luxton Grant, Pilmore Andrew, Tiller David J., Harris David C., Pollock Carol A., for the IDEAL study, « A Randomized, Controlled Trial of Early versus Late Initiation of Dialysis », *N. Engl. J. Med.* 2010 Aug 12 ; 363 (7) : 609-19.

Courtney A.E., Maxwell A. P., « The challenge of doing what is right in renal transplantation : balancing equity and utility », *Nephron. Clin. Pract.* 2009, 111 (1) : c62-7.

D'Ivernois Jean-François, Rémi Gagnayre et les membres du groupe de travail de l'IPCEM, « Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition », *Ther Patient Educ* 2011 ; 3 (2) : S201-S205.

De Fijter J. W., « An old virtue to improve senior programs », *Transpl. Int.* 2009 Mar ; 22 (3) : 259-68.

Daugas Eric, Dussol Bertrand, Henri Patrick, Joly Dominique, Juillard Laurent, Michaut Patrick, Mourad Georges, Stroumza Paul, Touam Malik, « PREPARE – étude transversale observationnelle sur la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en néphrologie avant le stade d'épuration extra-rénale en France », *Nephrol. Therap.* 8 (2012) : 439-450.

Degenne Alain, « Quelques modèles en analyse des réseaux sociaux. Présentation du numéro », *Math. Inf. Sci. hum.* 1997 ; 35^{ème} année, n° 137 : p. 5-9.

Degos L., « De la greffe à l'histocompatibilité », *La Presse Médicale*, Centenaire 1893-1993 ; 22 (32) : 1511-1514.

Desquesnes Gillonne et Beynier Dominique, « Les réseaux personnels de soutien de couples dits "maltraitants" : une faiblesse des liens forts », *Dialogue*, 2011/4 n° 194, p. 137-150.

Devins Gerald M., Mendelssohn David C., Barré Paul E., Taub Kenneth, Binik Yitzchak M., « Predialysis Psychoeducational Intervention Extends Survival in CKD : a 20-Year Follow-Up », *Am J Kidney Dis*, 2005, 46, n° 6, 1088-1098.

Durand D., Kamar N., Martinez F., Ribes D., Rostaing L., « Transplantation rénale chez le sujet âgé », *Actualités néphrologiques 2004*, Flammarion Médecine-Sciences.

Eggers Paul W., « Effects of Transplantation on the Medicare End-Stage Renal Disease Program », *N. Engl. J. M.* 1988, 318 (4) : 223-229.

Fabrizii V., Kovarik J., Bodingbauer M., Kramar R., Hörl W. H., Winkelmayr W. C., « Long-term patient and graft survival in the eurotransplant senior program : a single-center experience », *Transplantation* 2005 Sep. 15 ; 80 (5) : 582-9.

Forsé Michel, « Définir et analyser les réseaux sociaux. Les enjeux de l'analyse structurale », *Informations sociales*, 3/2008, n° 147 : 10-19.

Foucaud J., Balcou-Debussche M., Gautier A., Debussche X., « Training in therapeutic education of French primary care physicians : practices and perceived needs. La formation continue des médecins généralistes français : pratiques et besoins perçus en éducation thérapeutique du patient », *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ* 2013 ; 5 (1) : 123-30.

Gagnayre R., « L'éducation thérapeutique et les compétences du patient. Pour une pédagogie de la compétence », *Ann Dermatol Venereol*, 2002, 1, 29 : 985-9.

Glasgow R.E., Emont S, Miller D.C., « Assessing delivery of the five 'As' for patient-centered counseling », *Health Promot Int* 2006 ; 21 : 245-55.

Golay A., Lager G., Giordan A., « Motiver pour changer : un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique », *Médecine des maladies métaboliques*, Septembre 2007, Suppl.1.

Gooverts T., Isnard-Bagnis C., Crepaldi C., Dean J., Melander S., Mooney A., Prieto-Velasco M., Trujillo C., Zambon R., Nilsson E-L., « Continuing education : preparing patients to choose a renal replacement therapy », *Journal of Renal Care* 2015 ; 40 (1), 62-75.

Goovaerts Tony, Jadoul Michel, Goffin Eric, « Influence of a Pre-Dialysis Education Programme (PDEP) on the mode of replacement therapy », *Nephrol. Dial. Transplant.* 2005, 20, 1842-1847.

- Grimaldi André, « Les différents habits de "l'expert profane" », *Les tribunes de la santé*, 2010/2, n°27.
- Grimault Maud, « Le rôle du psychologue dans l'accompagnement en éducation thérapeutique du patient en néphrologie », *J Pharm Clin* 2010 ; 29 (2) : 93-7.
- Grünfeld J. P., « Insuffisance rénale chronique : ce qui a changé au cours des 20 dernières années », *Presse Med.* 2011 ; 40 : 1018-19.
- Hays R. D., Kallich J. D., Mapes D.L., Coons S. J., Carter W.B., « Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument », *Qual. Life Res.* 1994 ; 3 (5) : 329-38.
- Hermes Elisabeth, Sifer Lynda, « Le processus identitaire des patients en hémodialyse : l'impact de la technique sur la trajectoire de vie », *Recherche en soins infirmiers*, 2005/2, n° 81.
- Hirsch Emmanuel, « Emmanuel Levinas, un philosophe au cœur de notre action », *la lettre de l'espace éthique* 1, Paris, 1996.
- Hourmant Maryvonne, Garandeau Claire, « L'évolution de la transplantation rénale ces 20 dernières années » *Presse Med.* 2011 ; 40 : 1074-1080.
- House J. S., Umberson D., Landis K. R., « Structures and processes of social support », *Annual review of sociology*, 1988, 14, 293-318.
- Huriet Claude, « Ethique et néphrologie », *Nephrol Therap* 2012 ; 8 : 113-115.
- Husson Marie, Chasseral Philippe, de Andrade Vincent, Crozet Cyril, Rugard Mélissa, « Etude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris », (2011), *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ* 2014 ; 6 (2) : 20101
- Issad B., Jacobs C., Rostoker G., « Quinze pour cent de patients dialysés traités par DPCA/DPA en 2010 : mythe ou réalité ? », *Nephrol. Ther.* 2006 ; 2 : 363-65.
- Isnard-Bagnis Corinne, Crepaldi Carlo, Dean Jessica, Goovaerts Tony, Melander Stefan, Nilsson Eva-Lena, Velasco Mario-Prieto, Trujillo Carmen, Zambon Roberto, Mooney Andrew, « Quality standards for pre-dialysis education : results from a consensus conference », *Nephrol Dial Transplant* 2015, 30 (7) : 1058-1066.
- Jonnaert P., Barrette J., Boufrahi S., Masciotra D., « Contribution critique au développement des programmes d'études : compétences, constructivisme et interdisciplinarité », *Revue des sciences de l'éducation* 2004 ; 30 (3) : 667-696.
- Jungers P., Robino C., Choukroun G., Touam M., Fakhouri F., Grünfeld J.-P., « Evolution de l'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique et prévision des besoins en dialyse de suppléance en France », *Néphrologie* 2001 ; 22 (3) : 91-7.
- Kalantar-Zadeh Kamyar, Kopple Joel D., Block Gladys, Humphreys Michael H., « Association Among SF36 Quality of Life Measures and Nutrition, Hospitalization, and Mortality in Hémodialysis », *J. Am. Soc. Nephrol.* 2001 ; 12 : 2797-2806.
- Kelly B. Haskard Zolnierek and M. Robin DiMatteo, « Physician Communication and Patient Adherence to Treatment : a Meta-analysis », *Med Care* 2009 Aug ; 47 (8) : 826-834.
- Kessler M., Chanliau J., « Facteurs déterminant le choix d'une modalité de dialyse », *Néphrologie* 2000 ; 21 (2) : 45-46.
- Knoll G. A., « Is Kidney Transplantation for Everyone ? The Example of the Older Dialysis Patient », *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.*, 2009 ; 4 (12) : 2040-4.
- Lavaud S., Yelmo V., Paris B., Flatet S., Canivet E., Grandmaitre G., M.P. Tenet, Rieu P., « Information pré-dialyse. Préparation au traitement de suppléance : l'information, du point de vue du médecin et de l'infirmier », *Nephrol. Ther.* 2007 ; 3 : S216-S221.
- Laville M., Hannedouche T., Deschênes G., Glotz D., Grünfeld J. P., « Les Etats Généraux du rein : une occasion unique pour la néphrologie française », *Nephrol. Therap.* 2012 ; 8 : 197-8.

- Lazega Emmanuel, « Capital social, processus sociaux et capacité d'action collective » in Antoine Bevort et Michel Lallement (eds), *Capital social : Echanges, réciprocité, équité* ; 2006 : 213-225, Paris, La Découverte.
- Lecimbre E., Gagnayre R., Deccache A., d'Ivernois J. F., « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », *Santé publique* 2002/4 (vol. 14) : 389-401.
- Leclercq Dieudonné, « AADOPEASE : un acronyme des compétences des soignants-éducateurs en ETP », *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014 ; 6 (1) : 10201.
- Léonard Christian, « La responsabilisation capacitante : un nouveau paradigme pour refonder l'Etat-providence ? Application au secteur des soins de santé », *Ethique et économique/Ethics and Economics* 2012 ; 9 (2) : 46-65.
- Levey A. S., Bosch J.P., Lewis J.B., Greene T., Rogers N., Roth D., « A more accurate Method to estimate glomerular filtration rate from serum creatinine : a new prediction equation. Modification of Diet in Renal Disease Study Group », *Ann Intern. Med.*, 1999 Mar. 16 ; 130 (6) : 461-70.
- Little Jane, Irwin Adam, Marshall Tim, Rayner Hugh, Smith Stephen, « Predicting a patient's choice of dialysis modality : experience in a United Kingdom renal department », *Am J Kidney Dis*, 2001, 37, n° 5, 981-986.
- Loos-Ayav Carole, Frimat L., Kessler M., Chanliau J., Durand P.-Y., Briancon S., « Changes in health-related quality of life in patients of self-care vs. in center dialysis during the first year », *Qual Life Res*, 2008, 17, 1-9.
- McClellan W.M., Doran J.J., « Friends, social networks, and progressive chronic kidney disease », *Kidney Int.* 2015 Apr ; 87 (4) : 682-4.
- Macron-Noguès Françoise, Vernay Michel, Ekong Eric, Lemaire Natacha, Salanave Benoît, Marty Michel, Revel Myriam, Fender Pierre, Allemand Hubert, « La prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse en France en 2003 : l'enquête nationale Sros-IRCT », *BEH* n° 37-38/2005.
- Maduell F., Moreso F., Pons M., Ramos R., Mora-Macià J., Carreras J., Soler J., Torres F., Campistol Joseph M., Martinez-Castelao A., for the ESHOL Study Group, « High-Efficiency Postdilution Online Hemodiafiltration Reduces All-Cause Mortality in Hemodialysis Patients », *J. Am. Soc. Nephrol.*, March 2013 ; Vol. 24 n°3 : 487-97.
- Malmström Raija K, Roine Risto P, Heikkilä Anne, Räsänen Pirjo, Sintonen Harri, Muroma-Karttunen Riitta, Honkanen Eero, « Cost analysis and health-related quality of life of home and self-care satellite haemodialysis », *Nephrol Dial Transplant*, 2008, 23, n° 6, 1990-1996.
- Martin Dominique, « Les différentes composantes du dispositif de prise en charge des maladies chroniques », *adsp* n° 72, Septembre 2010, p. 30.
- Martin J.P., Savary E., « Analyser les besoins de formation », in : *Sociale EC*, Editions Formateur d'adulte, 2001 : 121-140.
- Mason J., Khunti K., Stone M., Farooqi A., Carr S., « Educational interventions in kidney disease care : a systematic review of randomized trials », *Am J Kidney Dis.*, 2008, 51, n° 6, 933-51.
- Meers Carol, Singer Michael A., Toffelmire Edwin B., Hopman Wilma, Mc Murray Margo, Morton A. Ross, Mac Kenzie Thomas A., « Self-delivery of hemodialysis care : a therapy in itself », *Am J Kidney Dis*, 1996, 27, n°6, 844-847.
- Meier-Kriesche H.U., Port F.K., Ojo A.O., Rudich S.M., Hanson J. A., Cibrik D.M., Leichtman A.B., Kaplan B., « Effect of waiting time on renal transplant outcome », *Kidney Int* 2000 Sep. ; 58 (3) : 1311-7.
- Meier-Kriesche H.U., Schold J.D., « The impact of pretransplant dialysis on outcomes in renal transplantation », *Semin Dial.* 2005 Nov-Dec ; 18 (6) : 499-504.
- Montagnac R., Schillinger F., Lavaud S., et les néphrologues de la région Champagne-Ardenne, « Intérêt d'un Registre des insuffisants rénaux terminaux. Expérience de la région Champagne-Ardenne », *Néphrologie* 2000, 21 (8), 431-35.
- Nagels Marc, Lasserre-Moutet Aline, « Réflexions critiques sur la conception d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient », *Recherche et éducations*, Société Binet Simon, 2013, pp. 99115.

- Oniscu G.C., Brown H., Forsythe J. L., « How great is the survival advantage of transplantation over dialysis in elderly patients ? », *Nephrol. Dial. Transplant.* 2004 ; 19(4) : 945-51.
- Patin Josiane, « Peut-on parler d'autonomie en dialyse sans demander son avis au malade ? », *Psychologie médicale*, 1993, 25, 10 : 1011-1014.
- Pérez-Sáez M.J., Arcos E., Comas J., Crespo M., Lloveras J., Pascual J., Catalan Renal Registry Committee, « Survival benefit from kidney transplantation using kidneys from deceased donors over 75 years – a time dependent analysis », *Am J. Transplant.* 2016 Mar. 23, 10-1111/ajt 13.800.
- Petitclerc T., Juquel J. P., Raymond P., Utzinger B., Buisson Cl., « L'hémodialyse quotidienne : un avenir pour l'hémodialyse à domicile ? », *Néphrologie* 25 n° 1 ; 2004 : 5-8.
- Pradier C., Bentz L., Spire B., Tourette-Turgis C., Morin M., Souville M., Rebillon M., Fuzibet JG., Pesce A., Dellamonica P., Moatti JP., « Efficacy of an educational and counseling intervention on adherence to highly active antiretroviral therapy : French prospective controlled study », *HIV Clin Trials*, 2003 Mar-Apr. ; 4 (2) : 121-131.
- Putnam R., « Le déclin du capital social aux États-Unis », *Lien social et politique-RIAC*, 1999, 41, p. 13-22.
- Rabbat C.J., Thorpe K.E., Russel J.D., Churchill D.N., « Comparison of mortality risk for dialysis patients and cadaveric first renal transplant recipients in Ontario, Canada », *J Am Soc Nephrol.*, 2000, 11 : 917-22.
- Rao P. S., Merion R. M., Ashby V. B., Port F.K., Wolfe R.A., Kayler L.K., « Renal transplantation in elderly patients older than 70 years of age : results from the Scientific Registry of Transplant Recipients », *Transplantation*, 2007 ; 83 (8) : 1069-74.
- Raynal Nathalie, « L'éducation thérapeutique du patient pour l'autodialyse et l'hémodialyse à domicile », *Rein échos*, Novembre 2007 / Mars 2008, n°3, 9-14.
- Reach Gérard, « Patient education, nudge, and manipulation : defining the ethical conditions of the person-centered model of care », *Patient Prefer Adherence*, 2016, 10: 459–468.
- Reach Gérard, « L'éducation thérapeutique comme élément structurant du parcours de soin », *Médecine des maladies métaboliques*, Février 2017, vol. 11, n°1.
- Rieu Philippe, Jacquelinet Christian, « Mieux comprendre les déterminants de la qualité de vie pour améliorer la prise en charge globale des malades rénaux chroniques, dialysés ou greffés », *Bull. Epidemiol. Hebd.* 2014 ; (37-38) : 602-3.
- Rosenstock IM., Strecher VJ., Becker MH., « Social learning and the Health Belief Model », *Health Educ. Quart.*, 1988 Summer ; 15 (2) : 175-83.
- Ryckelynck J. P., Abbadie O., Castrale C., Lavainne F., Fakhouri F., Lobbedez T., « Un plaidoyer pour la dialyse péritonéale », *Presse Med.* 2011 ; 40 : 1053-1058.
- Sandrin-Berthon Brigitte, « Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? », *Médecine des maladies métaboliques*, 2010 ; 4 (1) : 38-43.
- Savoye E., Tamarelle D., Chalem Y., Rebibou J.M., Tuppin P., « Survival benefits of kidney transplantation with expanded criteria deceased donors in patients aged 60 years and over », *Transplantation*, 2007 ; 84 (12) : 1618-24.
- Sicard D., « Santé, solidarité, éthique, l'innovation médicale entre solidarité et exclusion », au cours de la conférence : Journée bioéthique de la MGEN, Paris, Agora, Juillet 2008, p. 13.
- Simon P., « L'éclairage de "Monsieur Télémedecine" », *Revue Fnair* n° 146 ; Juin 2016 : 25-27.
- 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.
- Szasz Thomas S., Hollender Marc H., « A contribution to the philosophy of medicine. The basic models of the doctor-patient relationship », *AMA Arch Intern Med*, 1956, 97, n° 5 : 585-592.

Tang M., Li T., Liu H., « A Comparison of Transplant Outcomes in Peritoneal and Hemodialysis patients : a meta-analysis », *Blood Purif.* 2016 Jun 14 ; 42 (2) : 170-76.

Tourette-Turgis Catherine, Thievenaz Joris, « La reconnaissance du "travail" des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », in *Les Sciences de l'Education -Pour l'Ere Nouvelle*, 2013/4 (vol. 46).

Vallée Alexandre, Affeltranger Bastien, Joly Audrey, « Etude descriptive et analytique de l'offre des programmes d'éducation thérapeutique du patient de la région Picardie », *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ* 2016 ; 8 (1) : 10104.

Vanholder R., Davenport A., Hannedouche T., Kooman J., Kribben A., Lameire N., Lonnemann G., Magner P., Mendelssohn D., Saggi Suboh J., Shaffer Rachel N., Moe Sharon M., Van Bisen W., van der Sande F., Mehrotra R. on behalf of the Dialysis Advisory Group of the American Society of Nephrology. « Reimbursement of dialysis : a comparison of seven countries », *J. Am. Soc. Nephrol.*, 2012 ; 23 (8) : 1291-8.

Volle Régis, « L'autonomie des patients menacée », *Fnair* n° 117, Mars 2009.

Volle Régis, « L'éducation thérapeutique, mais pour quoi faire ? », *Fnair* n° 122, Juin 2010.

Widmer E., La Farga L. A., « Family networks : a sociometric method to study relationships in families », *Field methods*, 2000, 12, 2, 108-128.

Wolfe Robert A., Ashby Valarie B., Milford Edgar L., Ojo Akinlolu O., Ettenger Robert E., Agodoa Lawrence Y.C., Held Philip J., Port Friedrich K. « 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 (23) : 1725-30.

Woods John D., Port Friedrich K., Stannard David, Blagg Christopher R., Held Philipp, « Comparison of mortality with home hemodialysis and center hemodialysis : a national study », *Kidney Int*, 1996, 49, 1464-70.

The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL), « Development and psychometric properties », *Soc. Sci. Med.*, 1998, 46 (12), 1569-85.

C. Rapports, recommandations

Agence de la Biomédecine, Rapport REIN 2013.

Agence de la Biomédecine, Rapport REIN 2014.

Bonnes pratiques d'hygiène en hémodialyse. Recommandations de la Société Française d'Hygiène Hospitalière, décembre 2004, Hygiènes, 2005, Vol.XIII, n° 2 – Avril 2005.

Commission d'éthique de la société de néphrologie, rapport de Béatrice Birmelé, le 27 Février 2011.

Haute Autorité de Santé. Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et la Sécurité des Soins. Prise en charge des patients hémodialisés chroniques. Résultats nationaux de la campagne 2013. Données 2012. Rapport Mai 2014.

Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, guide méthodologique, Juin 2007.

Haute Autorité de Santé, Transplantation rénale, accès à la liste d'attente nationale. Méthode Recommandations pour la pratique clinique, Recommandations Octobre 2015.

Institut de Veille Sanitaire, Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire thématique n° 9-10, 9 Mars 2010.

Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, Avril 2007.

Rapport d'activité et bilan des activités de prélèvement et de greffe en France en 2002, Etablissement Français des Greffes, Paris, 2003.

Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation, Rapport sur la dialyse chronique en France en 2016, Mai 2016.

Société française de santé publique, sous la coordination de Bourdillon F. et Collin J.F., Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France, 13 Juin 2008.

World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003.

D. Sites Internet

afidtn.com/medias/File/Reportages/revue:l'histoiredeGilberteetMariusRenard.fr.wikipedia.org/wiki/Mark_Granovetter

agoravox.fr/tribune-libre/article/hannah-arendt-eduquer-c-est-180288.

centresdedialyse.com/wp-content/uploads/2015/03/rapport_dialyse_chronique_france_2016_SFNDT.pdf

<http://www.agence-biomedecine.fr/Arret-circulatoire-suite-a-un> (Le prélèvement d'organes sur donneurs décédés après arrêt circulatoire suite à la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques. Guide pédagogique).

<https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport-annuel-rein-2002.pdf>

<http://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN>

<http://www.auraparis.org/fr/accueil/travaux/41-1-autonomie-en-dialyse>.

<http://www.ccomptes.fr>, septembre 2015.

<https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf>

compaqpst.fr/data/51LYS_V2_CDC.pdf

<https://destinationsante.com> : interview du Pr Ardaillou du 12 Décembre 2013, publiée le 19 Décembre 2013.

<http://www.education-therapeutique-telemedecine.com/article-patient-et-soignant-qui-eduque-l-autre-116281678.html>

www.era-edta-reg.org : ERA-EDTA Registry, Annual Report 2014

<https://www.erudit.org/revue/rse/2012/v38/n1/1016748ar.html>

www.etatsgenerauxdurein.fr, juin2013.

<http://www.has-sante.fr>

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1775180/fr/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/note_cadrage_irct_vf.pdf

www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspr20091112_prisprotchronique.pdf

<http://www.hemotech.fr/assets/HOH-21-Mars-2012.pdf>

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/etp-etude-de-levaluation-quadriennale-des-programmes-autorises-en-ile-de-france-entre-2010-et-debut>

Inpes.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/index.asp

Inpes.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/pdf/referentiels-etp-demarches.pdf

Inpes.santepubliquefrance.fr/referentiel-competences-ETP/pdf/referentiel-pilote.pdf

Inpes.santepubliquefrance.fr/referentiel-competences-ETP/pdf/referentiel-praticien.pdf

<https://www.insee.fr/fr/information/2021906>

insee.fr/fr/metadonnees/source/s1264

Invs.santepubliquefrance.fr//beh/2014/37-38/2014_37-38_3.html

<http://www.ipcem.org>

<http://www.ispringsolutions.com/blog/what-does-malcolm-knowles-know-about-adult-learning-theory/>
www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/084000578/
<https://www.legifrance.gouv.fr>
www.nephrohus.org/s/spip.php?article342
<http://www.nephrolor.org/education-therapeutique/projets-patients-ressources.asp>
http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/Diag_educatif_ou_BEP.pdf
<http://www.redpsy.com>, Larivey Michelle, « Transfert et conquête de l'autonomie »
<http://www.renaloo.com/e-g-r/la-charte-de-la-dialyse>
<http://www.renaloo.com/infos-sante2/la-dialyse/un-peu-d-histoire>.
<http://www.reseaudiabete35.com/uploads/brigitte%20sandrin%20berthon%20Rennes%20090610.pdf>
sfdial.org/html/pdf/textes/Campagne_IPAQSS_2013.pdf
www.snitem.fr Les innovations technologiques médicales. Dispositifs médicaux et progrès en dialyse. Edition Novembre 2014.
www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
http://www.universitedespatients.org/usrds.org/2015/download/vol2_USRDS_ESRD_15.pdf
http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/
<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr47/fr>

E. Revue

Laboratoires Hoechst, Néphrologie d'hier et d'aujourd'hui, Avril 1993, n°1.

VIII. INDEX

Graphiques, schémas et tableaux

G

Graphique n° 1 : Répartition des patients dialysés au 31/12/2014 en fonction des différentes tranches d'âge et du nombre de comorbidités.	24
Graphique n° 2 : Répartition des modalités de traitement en France au 31/12/2014.	25
Graphique n° 3 : Représentation graphique du nombre de personnes dans	102

S

Schéma n° 1 : Répartition des patients.....	62
Schéma n° 2 : Répartition des patients selon leur participation au programme d'éducation pré-dialytique.	68
Schéma n° 3 : CAH sur les descripteurs des 36 réseaux de patients dialysés	101
Schéma n° 4 : ETP des patients	235
Schéma n° 5 : L'éducation thérapeutique du patient définie comme un chemin éthique.....	261
Schéma n° 6 : l'ETP vue comme une combinaison d'une alliance forte entre soignants et patients et de techniques et propositions pédagogiques.	261

T

Tableau n° 1 : Répartition des patients dans les différents stades de la maladie, en France.....	22
Tableau n° 2 : Patients prévalents en dialyse et en transplantation en France en 2003 et 2014 (pmh : par million d'habitants).	23
Tableau n° 3 : Évolution des caractéristiques des patients en dialyse entre 2003 et 2014.	24
Tableau n° 4 : Évolution des différentes modalités de dialyse en France de 2003 à 2014.	25
Tableau n° 5 : Durée des séances d'hémodialyse au 31/12/2014.	26
Tableau n° 6 : Évolution du nombre de structures de dialyse entre 2004 et 2012.....	26
Tableau n° 7 : Répartition des fournisseurs de séances de dialyse dans les différentes structures.....	28
Tableau n° 8 : Répartition des différentes modalités de dialyse au sein des différentes structures.	29
Tableau n° 9 : Coût moyen en euros de la dialyse dans trois pays européens, rapporté à celui en France.	48
Tableau n°10 : Répartition des hommes et des femmes chez les patients inclus dans l'étude RS QUADDIAL.....	84
Tableau n°11 : Âge des patients inclus dans l'étude RS-QUADDIAL	84
Tableau n°12 : Statut social des patients inclus dans l'étude RS-QUADDIAL.....	85
Tableau n°13 : Répartition des différentes PCS au sein des patients de l'étude	85
Tableau n°14 : Niveau d'études des patients de l'étude RS-QUADDIAL	85
Tableau n°15 : Situation.....	86
Tableau n°16 : Répartition des patients de l'étude RS-QUADDIAL dans les différentes modalités de dialyse.....	86
Tableau n°17 : Dose de dialyse des patients hémodialysés inclus dans l'étude	87
Tableau n°18 : Dose de dialyse des patients en dialyse péritonéale inclus dans l'étude	87
Tableau n°19 : Étiologie des néphropathies chez les patients inclus dans l'étude	88
Tableau n°20 : Antécédents des patients de l'étude RS-QUADDIAL.....	88

Tableau n°21 : Comparaison des ATCD chez les patients diabétiques et les non diabétiques inclus dans l'étude RS-QUADDIAL.....	89
Tableau n°22 : Caractéristiques de la marche chez les patients inclus dans l'étude.....	90
Tableau n°23 : Nombre de patients de l'étude RS-QUADDIAL conduisant leur voiture.....	90
Tableau n°24 : Conditions de réalisation de la 1 ^{ère} dialyse chez les patients de l'étude.....	90
Tableau n°25 : Durée du suivi néphrologique des patients de l'étude RS-QUADDIAL.....	91
Tableau n°26 : Distance des patients de l'étude RS-QUADDIAL de leur domicile à leur lieu de dialyse.....	91
Tableau n°27 : Lieu d'habitat des patients de l'étude RS-QUADDIAL.....	92
Tableau n°28 : Valeurs seuils des scores de qualité de vie dans le SF-36 au-dessous desquelles la qualité de vie est très altérée.....	93
Tableau n°29 : Scores génériques de qualité de vie mesurés par le SF-36 au sein de l'échantillon des 36 dialysés.....	97
Tableau n°30 : Comparaison des scores de QV mesurés par le SF-36 entre la population étudiée et la population générale française.....	97
Tableau n°31 : Scores de qualité de vie mesurés par le KDQoL au sein de l'échantillon.....	98
Tableau n°32 : Comparaison des scores de qualité de vie mesurés par SF 36 et KDQoL entre les études REIN et RS-QUADDIAL.....	99
Tableau n°33 : Répartition des patients dans les différents clusters.....	102
Tableau n°34 : Caractéristiques structurales de l'ensemble des réseaux des patients l'étude RS-QUADDIAL.....	103
Tableau n°35 : Caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 1.....	104
Tableau n°36 : Scores obtenus pour le cluster 1.....	130
Tableau n°37 : Comparaison des scores de qualité de vie obtenus chez les patients du groupe 1 par rapport à l'ensemble des patients.....	130
Tableau n°38 : caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 2.....	130
Tableau n°39 : Comparaison des scores de qualité de vie des patients du cluster 2 par rapport à l'ensemble des patients.....	146
Tableau n°40 : Caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 3.....	146
Tableau n°41 : Comparaison des scores de qualité de vie des patients du cluster 3 par rapport à l'ensemble des patients.....	158
Tableau n°42 : Caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 4.....	159
Tableau n°44 : Caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 5.....	168
Tableau n°45 : Comparaison des scores de qualité de vie des patients du cluster 5 par rapport à l'ensemble des patients.....	176
Tableau n°46 : Caractéristiques structurales des réseaux des patients du cluster 6.....	176
Tableau n°47 : Comparaison des scores de qualité de vie des patients du cluster 6 par rapport à l'ensemble des patients.....	182
Tableau n°48 : Caractéristiques structurales du réseau du patient du cluster 7.....	183
Tableau n°49 : Comparaison des scores de qualité de vie du patient du cluster 7 par rapport à tous les autres patients.....	186
Tableau n°50 : Perception par les patients de l'étude RS - QUADDIAL de leur état de santé.....	189
Tableau n°51 : Comparaison de l'état de santé des patients de l'étude par rapport à l'année précédente à la même époque.....	189
Tableau n°52 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 1 par rapport à l'année précédente à la même époque.....	190
Tableau n°53 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 2 par rapport à l'année précédente à la même époque.....	192
Tableau n°54 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 3 par rapport à l'année précédente à la même époque.....	193

Tableau n°55 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 4 par rapport à l'année précédente à la même époque.	194
Tableau n°56 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 5 par rapport à l'année précédente à la même époque.	194
Tableau n°57 : Comparaison de l'état de santé des patients du cluster 5 par rapport à l'année précédente à la même époque.	195
Tableau n°58 : Comparaison de l'état de santé du patient du cluster 7 par rapport à l'année précédente à la même époque.	195
Tableau n°59 : Récapitulatif pour les patients du cluster 1 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER (épuration extra-rénale), de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.	220
Tableau n°60 : Récapitulatif pour les patients du cluster 2 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER, de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.....	221
Tableau n°61 : Récapitulatif pour les patients du cluster 3 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER, de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.....	222
Tableau n°62 : Récapitulatif pour les patients du cluster 4 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER, de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.....	223
Tableau n°63 : Récapitulatif pour les patients du cluster 5 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER, de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.....	223
Tableau n°64 : Récapitulatif pour les patients du cluster 6 de leur participation au traitement, de leur degré d'acceptation de l'EER, de leur niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente leur maladie.....	224
Tableau n°65 : Récapitulatif pour le patient du cluster 7 de sa participation au traitement, de son degré d'acceptation de l'EER, de son niveau de qualité de vie en lien avec le fardeau que représente sa maladie.	224
Tableau n°66 : Analyse comparée des approches médicales	246
Tableau n°67 : exploration des cinq dimensions de la personne.....	254

IX. TABLE DES MATIERES

I. SOMMAIRE	1
II. INTRODUCTION.....	3
III. PREMIERE PARTIE La dialyse : vers une déshumanisation des soins ?.....	7
A. LA NEPHROLOGIE : UNE DISCIPLINE JEUNE AVEC ENCORE DE NOMBREUX DEFIS	7
1. <i>Rappel historique</i>	7
a) Historique de la néphrologie.....	7
b) Historique et évolution de l'hémodialyse	8
c) Historique et évolution de la dialyse péritonéale	14
d) Historique et évolution de la transplantation rénale.....	16
e) Encore de nombreux défis	19
2. <i>Evolution de la prise en charge de la maladie rénale chronique en France</i>	21
a) Données épidémiologiques sur l'insuffisance rénale chronique.....	21
b) Evolution des patients dialysés et transplantés de 2003 à 2014	23
(i) Répartition des caractéristiques des patients.....	23
(ii) Répartition des patients dans les différentes modalités de dialyse.....	25
(iii) Evolution des différentes structures de dialyse au fil du temps	26
(iv) Répartition des patients selon le type d'établissement	28
c) Evolution de la prise en charge des patients en transplantation	29
(i) Démonstration des bénéfices de la transplantation	29
(ii) Cas particulier de la transplantation chez les sujets âgés	31
(iii) Cas particulier de la transplantation préemptive	33
(iv) Liste d'attente de greffe : évolution des chiffres	34
(v) Activité de transplantation.....	34
d) Prise en charge en dialyse et greffe : comparaisons internationales	35
B. LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE DE L'IRCT EN FRANCE	36
1. <i>Le point de vue des patients : les Etats Généraux du Rein en 2012 - 2013</i>	36
a) Contexte des Etats Généraux du Rein (EGR)	36
b) Objectif des EGR	37
c) Déroulement des EGR	37
d) Les principaux résultats de l'enquête : les besoins des patients, leur vécu de la maladie	37
e) Les grands axes d'amélioration pour les années à venir.....	39
(i) Amélioration de l'information, de l'orientation, et de l'accompagnement des patients	40
(ii) Priorité à la greffe	41
(iii) Amélioration des parcours de soins, des parcours de vie.....	41
(iv) Prévenir, ralentir la progression, améliorer les connaissances	41
(v) Etre plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes.....	42
f) Conséquences immédiates des EGR	42
(i) Pour les patients.....	42
(ii) Pour les professionnels de santé	43
2. <i>L'évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'IRCT</i>	43
3. <i>Le rapport de la cour des comptes de Septembre 2015</i>	46

a)	L'IRCT : un coût considérable pour l'assurance maladie	46
b)	Constats de la Cour des comptes	46
(i)	Des modalités de prise en charge diversifiées, mais inégalement développées.....	47
(ii)	Des politiques publiques manquant de continuité et insuffisamment ambitieuses.....	47
c)	Axes de réduction des coûts proposés par la Cour des comptes	48
(i)	En matière de prévention.....	49
(ii)	En matière de transplantation	49
(iii)	En matière de dialyse	49
4.	<i>Le rapport de la SNFDT sur la dialyse chronique en France en 2016</i>	49
a)	La réglementation du traitement par dialyse en France	50
b)	Evolution de la prise en charge des patients en dialyse en France	50
c)	Le coût de la dialyse.....	52
(i)	Le coût des séances de dialyse	52
(ii)	Le coût des transports.....	53
d)	Les différentes structures de dialyse	53
e)	Le démarrage de la dialyse.....	54
f)	Cas particulier de la dialyse pédiatrique	55
g)	Accès à la transplantation rénale	56
5.	<i>Place de l'éducation thérapeutique aujourd'hui dans la discipline</i>	57
a)	Les maladies chroniques : vers de nouvelles prises en charge.....	57
b)	L'intégration de l'ETP dans les maladies chroniques : une prise de conscience progressive.....	60
c)	Développement de l'ETP en France.....	61
d)	Développement de l'ETP dans d'autres pays	67
C.	LA NEPHROLOGIE : DES EVOLUTIONS VISANT LE « BONHEUR » DES PATIENTS ?.....	71
1.	<i>Les résultats des enquêtes QUAVI-REIN 2005-2007 et 2011</i>	71
2.	<i>Questions éthiques soulevées par la dialyse</i>	73
3.	<i>Questions éthiques soulevées par la greffe</i>	75
4.	<i>Un juste soin au juste coût pour les patients vivant avec une IRCT</i>	77
IV.	DEUXIEME PARTIE L'impact du réseau social dans la vie des dialysés	79
A.	DESCRIPTION DE L'ETUDE RS-QUADDIAL	81
1.	<i>Principales caractéristiques de l'étude</i>	81
a)	Critères d'inclusion des patients	81
b)	Sélection des patients	82
c)	Organisation des entretiens	82
d)	Déroulement et climat des entretiens	83
2.	<i>Population étudiée</i>	83
a)	Sexe	84
b)	Âge	84
c)	Statut social	84
d)	Professions et catégories sociales (PCS).....	85
e)	Niveau d'études.....	85
f)	Situation « matrimoniale ».....	86
g)	Modalité de dialyse	86
h)	Néphropathie initiale	88
i)	Antécédents médicaux (ATCD), comorbidités.....	88
(i)	Les antécédents cardio-vasculaires	89
(ii)	Les antécédents de cancer	89
(iii)	Les autres antécédents	89

j)	Marche	90
k)	Conduite automobile	90
l)	Première dialyse programmée ou non	90
m)	Suivi néphrologique	91
n)	Distance du lieu de dialyse.....	91
o)	Lieu d'habitat	92
3.	<i>Analyse des résultats, Méthodologie.</i>	92
a)	Analyse des questionnaires qualité de vie des patients.....	92
b)	Analyse du réseau social des dialysés, et de leur réseau de soutien	94
c)	Analyse de la perception par les patients de leur état de santé	95
d)	Analyse des besoins éducatifs des patients et de leurs désirs d'apprentissages.....	96
B.	RESULTATS DE L'ETUDE RS-QUADDIAL	96
1.	<i>Les patients et leurs connaissances sur la situation des reins</i>	96
2.	<i>Les patients et leurs scores de qualité de vie (QV)</i>	96
3.	<i>Les patients et leur réseau social</i>	100
a)	Classification des réseaux	101
b)	Tendance générale des réseaux obtenus.....	102
c)	Comparaison entre les différents groupes	103
d)	Description des différents types de réseaux.....	103
(i)	Cluster 1 : réseau de soutien moyennement dense, essentiellement familial	104
(a)	Caractéristiques structurales des réseaux	104
(b)	Composition des réseaux.....	104
(c)	Représentation graphique d'un réseau.....	105
(d)	Pratiques de sociabilité des patients du groupe	106
(i)	Réseau familial.....	106
(ii)	Réseau social	114
(iii)	Confidences, décisions importantes.....	120
(iv)	Emprunt d'argent, prêt d'argent	122
(v)	Aide matérielle	124
(vi)	Aide formelle	126
(vii)	Conclusions sur les pratiques de sociabilité des patients du cluster 1	129
(e)	Résultats des questionnaires qualité de vie.....	130
(f)	Devenir des patients du groupe.....	130
(ii)	Cluster 2 : réseau de soutien, lâche, très peu dense, avec voisinage soutenant	130
(a)	Caractéristiques structurales des réseaux	130
(b)	Composition des réseaux.....	131
(c)	Représentation graphique du réseau.....	132
(d)	Pratiques de sociabilité des patients du groupe	132
(i)	Réseau familial.....	132
(ii)	Réseau social	136
(iii)	Confidences, décisions importantes.....	140
(iv)	Emprunt, prêt d'argent.....	141
(v)	Aide matérielle	142
(vi)	Aide formelle	143
(vii)	Conclusions sur les pratiques de sociabilité des patients du cluster 2	145
(e)	Résultats des questionnaires qualité de vie.....	146
(f)	Devenir des patients	146
(iii)	Cluster 3 : réseau de soutien vaste, tourné vers les autres	146
(a)	Caractéristiques structurales des réseaux	146
(b)	Composition des réseaux.....	147

(c)	Représentation graphique d'un réseau	148
(d)	Pratiques de sociabilité des patients du groupe	148
(i)	Réseau familial	148
(ii)	Réseau social.....	151
(iii)	Confidences, conseils pour décisions importantes.....	153
(iv)	Emprunt, prêt d'argent	154
(v)	Aide matérielle.....	155
(vi)	Aide formelle	156
(vii)	Conclusions sur les pratiques de sociabilité des patients du cluster 3	157
(e)	Résultats des questionnaires qualité de vie	158
(f)	Devenir des patients	158
(iv)	Cluster 4 : réseau de soutien très dense de petite taille, essentiellement familial	159
(a)	Caractéristiques structurales et composition des réseaux.....	159
(b)	Composition des réseaux	159
(c)	Représentation graphique d'un réseau.....	160
(d)	Pratiques de sociabilité des patients du groupe	160
(i)	Réseau familial	160
(ii)	Réseau social.....	162
(iii)	Confidences	164
(iv)	Prêt, emprunt d'argent.....	164
(v)	Aide matérielle.....	165
(vi)	Aide formelle	166
(vii)	Conclusions sur les pratiques de sociabilité des patients du cluster 4	166
(e)	Résultats des questionnaires de qualité de vie	167
(f)	Devenir des patients	167
(v)	Cluster 5 : réseau de soutien vaste, essentiellement familial	168
(a)	Caractéristiques structurales des réseaux :	168
(b)	Composition des réseaux :	168
(c)	Représentation graphique d'un réseau.....	169
(d)	Pratiques de sociabilité des patients du groupe	169
(i)	Réseau familial	169
(ii)	Réseau social.....	171
(iii)	Confidences, décisions importantes	172
(iv)	Emprunt d'argent, prêt d'argent	173
(v)	Aide matérielle.....	174
(vi)	Aide formelle	174
(vii)	Conclusions sur les pratiques de sociabilité des patients du cluster 5	175
(e)	Résultats des questionnaires de qualité de vie	176
(f)	Devenir des patients	176
(vi)	Cluster 6 : réseau de soutien assez réduit, essentiellement familial.....	176
(a)	Caractéristiques structurales des 2 réseaux.....	176
(b)	Composition des 2 réseaux	177
(c)	Représentation graphique d'un réseau.....	177
(d)	Pratiques de sociabilité des patients du groupe	178
(i)	Réseau familial.....	178
(ii)	Réseau social.....	179
(iii)	Confidences, décisions importantes	180
(iv)	Emprunt d'argent, prêt d'argent	181
(v)	Aide matérielle.....	181
(vi)	Aide formelle	181
(vii)	Conclusions sur les pratiques de sociabilité des 2 patients du cluster 6	182

(e)	Résultats des questionnaires qualité de vie.....	182
(f)	Devenir de ces patients	182
(vii)	Cluster 7 : réseau de soutien extrêmement réduit, exclusivement familial.	183
(a)	Caractéristiques structurales et composition du réseau	183
(b)	Composition du réseau	183
(c)	Représentation graphique du réseau.....	183
(d)	Pratiques de sociabilité de M. ZON.....	184
(i)	Réseau familial.....	184
(ii)	Réseau social	184
(iii)	Confidences, conseils pour décisions importantes	185
(iv)	Emprunt d'argent, prêt d'argent	185
(v)	Aide matérielle	185
(vi)	Aide formelle	185
(vii)	Conclusions sur les pratiques de sociabilité de M. ZON.	186
(e)	Résultats des questionnaires qualité de vie.....	186
(f)	Devenir du patient	186
(viii)	Synthèse.....	186
4.	<i>Les patients et la perception de leur état de santé</i>	189
(i)	Patients du cluster 1.....	189
(ii)	Patients du cluster 2.....	192
(iii)	Patients du cluster 3	193
(iv)	Patients du cluster 4.....	194
(v)	Patients du cluster 5.....	194
(vi)	Patients du cluster 6.....	195
(vii)	Patient du cluster 7	195
(viii)	Conclusions sur la perception par les patients de leur état de santé	195
5.	<i>Les patients et leurs apprentissages.....</i>	196
a)	Satisfaction des patients par rapport à la gestion de leur maladie.....	196
(i)	Patients du cluster 1.....	196
(ii)	Patients du cluster 2.....	202
(iii)	Patients du cluster 3	206
(iv)	Patients du cluster 4.....	209
(v)	Patients du cluster 5.....	212
(vi)	Patients du cluster 6.....	214
(vii)	Patient du cluster 7	215
(viii)	Conclusions sur la gestion de la maladie par les patients	216
b)	Participation des patients à leur traitement et degré d'acceptation de la maladie	218
(i)	Patients du Cluster 1	218
(ii)	Patients du Cluster 2	220
(iii)	Patients du Cluster 3	221
(iv)	Patients du Cluster 4	222
(v)	Patients du Cluster 5	223
(vi)	Patients du Cluster 6	223
(vii)	Patient du Cluster 7.....	224
(viii)	Conclusions par rapport à la participation des patients à leur traitement	224
(a)	Participation des patients à leur traitement en fonction de leur âge	224
(b)	Participation en fonction du degré d'acceptation de la maladie.....	232
V.	TROISIEME PARTIE Les enjeux éthiques de l'ETP.....	237
A.	DU RESEAU SOCIAL A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	237

1.	<i>Le réseau personnel de soutien : un filet de sécurité pour le dialysé</i>	237
2.	<i>Le « capital social », un déterminant de la santé</i>	239
3.	<i>Les enjeux de l'analyse structurale des réseaux des dialysés</i>	240
B.	LES MALADIES CHRONIQUES : UN MODELE DE RELATION SOIGNES-SOIGNANTS A FAIRE EVOLUER	241
1.	<i>La maladie chronique : un désordre bio-psycho-social</i>	242
2.	<i>La maladie chronique : un autre processus de prise en charge que la maladie aiguë</i>	244
3.	<i>La maladie chronique : un nécessaire partenariat entre patients et soignants</i>	246
4.	<i>La maladie chronique : de la complexité des processus de soins à leur coordination</i>	247
C.	L'ETP : UN ELEMENT INDISPENSABLE DE LA « PRISE EN CHARGE » D'UN MALADE CHRONIQUE	249
1.	<i>L'ETP : un développement progressif dans le paysage français</i>	249
a)	Historique de cette approche de pédagogie thérapeutique	249
b)	Développement de la formation des soignants à l'ETP	249
c)	L'ETP : d'une formation centrée sur une pathologie à une formation en situation de pluripathologie	250
2.	<i>L'ETP : une voie exemplaire pour les patients vivant avec une maladie chronique ?</i>	250
a)	« L'éducation » du patient à sa maladie : un "hors sujet" ?	251
b)	L'Education Thérapeutique du Patient : l'apprentissage d'une vérité ?	252
c)	L'Education Thérapeutique du Patient : une démarche normative ?	254
d)	L'Education Thérapeutique du Patient : un processus accessible à tous ?	257
3.	<i>L'éducation thérapeutique : une relation de soin particulière</i>	259
a)	L'éducation thérapeutique : une éthique de responsabilité	259
(i)	La notion de posture éducationnelle	259
(ii)	Le « bilan éducatif partagé » : un accueil du patient souffrant	262
(iii)	Le « bilan éducatif partagé » : un appel à la responsabilité du soignant	263
(iv)	Le « bilan éducatif partagé » : une rencontre soignant-soigné authentique	263
b)	L'éducation thérapeutique : une éthique de réciprocité	265
c)	L'éducation thérapeutique : un exercice de sagesse pratique	268
d)	L'éducation thérapeutique : une éthique du care	269
D.	L'ETP : UN ELEMENT INDISPENSABLE DANS LE PARCOURS D'UNE PERSONNE DIALYSEE	272
1.	<i>La personne dialysée : un malade particulier ?</i>	272
a)	La personne dialysée : une personne particulièrement vulnérable	272
b)	La personne dialysée : une personne en quête d'identité	273
c)	La personne dialysée : une personne toujours en interaction avec différents réseaux	274
d)	La personne dialysée : une personne devenant peu à peu un co-soignant	276
e)	La personne dialysée : un « travailleur médical »	277
f)	La personne dialysée : une personne en quête d'autonomie	278
(a)	Choisir sa méthode de dialyse pour un malade, est-ce possible ?	279
(b)	Choisir soi-même la nature de ses déplaisirs	279
(c)	N'y a-t-il qu'une façon d'être autonome ?	280
2.	<i>La personne dialysée : une personne qui a besoin de soutien</i>	280
a)	Le réseau de soutien de la personne dialysée	281
b)	Les réseaux sociaux, l'outil informatique, le téléphone portable	282
c)	Les associations de patients	283
d)	L'éducation Thérapeutique du Patient	284
(a)	Rôle des diététicien(ne)s	284
(b)	Rôle des assistant(e)s sociaux(les)	285
(c)	Rôle des psychologues	287
(d)	Rôle des éducateurs sportifs	287

(e) Rôle des patients ressources.....	288
3. <i>La personne dialysée : une personne qui n'a pas de prix</i>	289
a) La personne dialysée : une personne qui coûte et qui rapporte	289
b) La personne dialysée : les enjeux éthiques de l'ETP	292
(i) Le respect du principe de justice.....	292
(ii) Le respect de l'autonomie de la personne	294
(iii) Le développement des capacités de la personne	295
VI. CONCLUSION	297
VII. BIBLIOGRAPHIE.....	303
A. OUVRAGES	303
B. ARTICLES	305
C. RAPPORTS, RECOMMANDATIONS	311
D. SITES INTERNET	312
E. REVUE	313
VIII. INDEX Graphiques, schémas et tableaux	315
IX. TABLE DES MATIERES	319
X. ANNEXES.....	327
A. QUESTIONNAIRES « VOTRE QUALITE DE VIE » QVREIN : SF36 ET KDQOL	327
1. <i>Questionnaire SF 36</i>	328
2. <i>Questionnaire KDQol</i>	332
3. <i>Constitution des dimensions de qualité de vie</i>	335
B. CHARTE DE LA DIALYSE – MARS 2017	336
C. RESUME DE L'ETUDE RS-QUADDIAL.....	338
D. FORMULAIRE D'INSCRIPTION.....	339
E. GUIDE D'ENTRETIEN	340
1. <i>Eléments biographiques et relatifs au contexte de vie</i>	340
a) Informations sur la situation actuelle de la personne enquêtée	340
b) Informations sur la famille d'origine, sur l'enfance, sur l'adolescence.....	340
c) Informations sur le parcours scolaire et professionnel	341
d) Informations sur les revenus	342
e) Temps libre, loisirs, sports.....	342
2. <i>Représentations sur la maladie, la sante</i>	342
a) La dialyse, la maladie rénale	342
b) Le régime	344
c) Le traitement, les médicaments.....	344
d) Les résultats biologiques.....	345
e) La santé, la qualité de vie	345
(i) La santé	345
(ii) La qualité de vie	346
3. <i>Le réseau social du dialyse</i>	346
a) Composition et taille du réseau	346
b) Fréquence des relations.....	346
c) Différents types d'aides.....	347
(i) Aide matérielle	347

(ii) Aide affective, morale	347
(iii) Aide normative, cognitive	348
4. <i>L'empowerment, l'autonomie, les ressources internes</i>	349
F. LOCALISATION DES REINS SUR UN PETIT BONHOMME	350
G. RESULTATS DETAILLES DU QUESTIONNAIRE QUALITE DE VIE SF 36.....	350
1. <i>Items relatifs à la santé en général</i>	350
2. <i>Items relatifs au degré de vitalité</i>	351
3. <i>Items relatifs à la santé mentale</i>	352
4. <i>Limitations liées à l'état mental</i>	352
5. <i>Limitations liées à l'état physique</i>	352
6. <i>Items relatifs au fonctionnement physique</i>	353
7. <i>Items relatifs aux douleurs physiques</i>	353
8. <i>Items relatifs à la vie et aux relations avec les autres</i>	354
9. <i>Item non inclus dans les statistiques</i>	354
H. RESULTATS DETAILLES DU QUESTIONNAIRE QUALITE DE VIE KDQOL.....	355
1. <i>Items relatifs aux symptômes et problèmes liés à la maladie rénale</i>	355
2. <i>Items relatifs à la maladie rénale au quotidien et à la gêne occasionnée</i>	356
3. <i>Items relatifs au fardeau de la maladie rénale</i>	356
I. CARACTERISTIQUES DES RESEAUX.....	357
1. <i>Réseau le plus significatif dans chacun des 7 clusters</i>	357
a) Cluster 1, réseau 17 : ROU.....	357
b) Cluster 2, réseau 19 : KOT	357
c) Cluster 3, réseau 9 : CAM	358
d) Cluster 4, réseau 6 : LEB.....	358
e) Cluster 5, réseau 11 : GOS	359
f) Cluster 6, réseau 22 : LED.....	359
g) Cluster 7, réseau 4 : ZON.....	360
2. <i>Caractéristiques de l'ensemble des réseaux</i>	360
3. <i>Caractéristiques de chaque groupe</i>	360
4. <i>Caractéristiques de l'ensemble des réseaux</i>	361
5. <i>Comparaison entre clusters</i>	361
6. <i>Corrélations entre l'état de santé et les caractéristiques structurales du réseau</i>	362
7. <i>Représentation graphique des réseaux au sein de chaque cluster</i>	363
a) Cluster 1 : réseaux de soutien moyennement denses, essentiellement familiaux, n=13.....	363
b) Cluster 2 : réseaux de soutien, lâches, très peu denses, avec voisinage soutenant, n=7.	365
c) Cluster 3 : réseaux de soutien vastes, tournés vers les autres, n=5.	366
d) Cluster 4 : réseaux de soutien très denses de petites tailles, essentiellement familiaux, n=4.	367
e) Cluster 5 : réseaux de soutien vastes, soutenant, essentiellement familiaux, n=4.	368
f) Cluster 6 : réseaux de soutien assez réduits, essentiellement familiaux, n=2.	369
g) Cluster 7 : réseaux de soutien extrêmement réduits, exclusivement familiaux, n=1.	369
J. EXEMPLE D'ENTRETIEN	369
1. <i>ENTRETIEN n°30 : Mme GUE. 39 ans, dans le service de dialyse</i>	369

X. ANNEXES

A. Questionnaires « Votre qualité de vie » QVREIN : SF36 et KDQoI



*Réseau
Epidémiologie et
Information en
Néphrologie*

Votre qualité de vie

Etude QVREIN

Identifiant REIN :

Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir remplir ce fascicule qui comporte des questions sur votre état de santé, notamment dans sa composante de bien-être physique, mental et social ainsi que sur les conditions de remplissage des questionnaires. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

Vous êtes : un homme
 une femme

Votre âge : /__/_/ans

Date à laquelle vous remplissez ce questionnaire (jj/mm/aaaa) : ____/____/____

Heure (sur 24h) à laquelle vous commencez à remplir ce questionnaire : /__/_/h /__/_/min



Inserm
CHU de NANCY

1. Questionnaire SF 36

SF36

Copyright IQOLA New England Medical Center Hospitals, INC - All rights reserved

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Excellente.....
- Très bonne.....
- Bonne.....
- Médiocre.....
- Mauvaise.....

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé **en ce moment** ?

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Bien meilleur que l'an dernier
- Plutôt meilleur
- A peu près pareil
- Plutôt moins bon
- Beaucoup moins bon.....

3. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si **vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel**

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

Liste d'activités	oui, beaucoup limité(e)	oui, un peu limité(e)	non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Soulever et porter les courses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Monter un étage par l'escalier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Marcher plus d'1 km à pied	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Marcher une centaine de mètres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état physique**

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	OUI	NON
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état émotionnel** (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	OUI	NON
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Au cours de ces **4 dernières semaines** dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Pas du tout
- Un petit peu
- Moyennement
- Beaucoup
- Enormément

7. Au cours de ces **4 dernières semaines**, quelle a été l'intensité de vos **douleurs physiques** ?

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Nulle
- Très faible
- Faible
- Moyenne.....
- Grande.....
- Très grande.....

8. Au cours de ces **4 dernières semaines**, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Pas du tout
- Un petit peu
- Moyennement
- Beaucoup
- Enormément.....

9. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) **au cours de ces 4 dernières semaines**. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. **Au cours de ces 4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où :

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	en permanence	très souvent	souvent	quelquefois	rarement	jamais
a. Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	<input type="checkbox"/>					
b. Vous vous êtes senti(e) très nerveux (se) ?	<input type="checkbox"/>					
c. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	<input type="checkbox"/>					
d. Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	<input type="checkbox"/>					
e. Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	<input type="checkbox"/>					
f. Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	<input type="checkbox"/>					

(Suite de la question 9)

	en permanence	très souvent	souvent	quelquefois	rarement	jamais
g. Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	<input type="checkbox"/>					
h. Vous vous êtes senti(e) heureux (se) ?	<input type="checkbox"/>					
i. Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	<input type="checkbox"/>					

10. Au cours de ces **4 dernières semaines** y a-t-il eu des moments où votre **état de santé, physique ou émotionnel**, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

Cochez la case qui correspond à votre choix

- En permanence.....
- Une bonne partie du temps
- De temps en temps
- Rarement
- Jamais

11. Indiquez, pour **chacune** des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	totalement vraie	plutôt vraie	je ne sais pas	plutôt fausse	totalement fausse
a. Je tombe malade plus facilement que les autres	<input type="checkbox"/>				
b. Je me porte aussi bien que n'importe qui	<input type="checkbox"/>				
c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	<input type="checkbox"/>				
d. Je suis en excellente santé	<input type="checkbox"/>				

2. Questionnaire KDQoL

KDQoL					
Copyright 2000 by RAND and the University of Arizona					
Ce questionnaire explore plus spécifiquement le retentissement de votre maladie rénale sur votre vie quotidienne.					
<i>Votre maladie rénale</i>					
Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas.					
<i>Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne</i>					
	totalem vraie	plutôt vraie	je ne sais pas	plutôt fausse	totalem fausse
1. Ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ma maladie me prend trop de temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. J'ai le sentiment d'être un poids pour ma famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous eu les problèmes suivants ?

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément
5. des douleurs musculaires, des courbatures ?	<input type="checkbox"/>				
6. des douleurs dans la poitrine ?	<input type="checkbox"/>				
7. des crampes ?	<input type="checkbox"/>				
8. des démangeaisons ?	<input type="checkbox"/>				
9. une sensation de peau sèche ?	<input type="checkbox"/>				
10. un essoufflement ?	<input type="checkbox"/>				
11. des étourdissements ou des vertiges ?	<input type="checkbox"/>				
12. un manque d'appétit ?	<input type="checkbox"/>				
13. une fatigue ou un épuisement ?	<input type="checkbox"/>				
14. des mains ou des pieds engourdis ?	<input type="checkbox"/>				
15. une envie de vomir ou l'estomac dérangé ?	<input type="checkbox"/>				
Uniquement pour les patients sous hémodialyse					
16a. des problèmes avec votre abord (fistule, cathéter) ?	<input type="checkbox"/>				
Uniquement pour les patients sous dialyse péritonéale					
16b. des problèmes avec votre cathéter ?	<input type="checkbox"/>				

Les effets de la maladie rénale sur votre vie quotidienne

Jusqu'à quel point les effets de la maladie rénale sur votre **vie quotidienne** vous gênent dans les domaines suivants ?

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	pas du tout	un petit peu	moyen- nement	beaucoup	énormé- ment
17. la restriction des boissons ?	<input type="checkbox"/>				
18. la restriction alimentaire ?	<input type="checkbox"/>				
19. la restriction dans ce que vous pouvez faire à la maison ?	<input type="checkbox"/>				
20. la restriction dans vos déplacements ou vos voyages ?	<input type="checkbox"/>				
21. la dépendance vis à vis des médecins et du personnel soignant?	<input type="checkbox"/>				
22. le stress ou les soucis liés à la maladie rénale ?	<input type="checkbox"/>				
23. votre vie sexuelle ?	<input type="checkbox"/>				
24. votre apparence physique	<input type="checkbox"/>				

Pour terminer, les questions suivantes concernent les conditions de remplissage de ce questionnaire :

Où avez-vous rempli ce questionnaire ?

- service de néphrologie
- centre de dialyse
- domicile
- autre endroit

Si vous êtes en hémodialyse, à quel moment avez-vous rempli ce questionnaire ?

- juste avant la séance
- pendant la séance
- juste après la séance
- le lendemain ou le surlendemain de la séance

Est-ce que vous avez été aidé pour remplir ce questionnaire ?

- oui non

Si oui, qui vous a aidé ?

- un membre de votre famille
- un membre de l'unité de dialyse
- une autre personne

Avez-vous rempli ce questionnaire en une fois :

- oui non

Heure (sur 24h) à laquelle vous terminez de remplir ce questionnaire : /_/_/ h /_/_/min

**Veillez vérifier si vous avez répondu à toutes les questions.
Merci beaucoup pour votre collaboration.**

3. Constitution des dimensions de qualité de vie

	N° des items dans le questionnaire (annexe 1)
SF36	
Fonctionnement physique	3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i, 3j
Limitations dues à l'état physique	4a, 4b, 4c, 4d
Douleurs physiques	7, 8
Santé mentale	9b, 9c, 9d, 9f, 9h
Limitations dues à l'état mental	5a, 5b, 5c
Vie et relation avec les autres	6, 10
Vitalité	9a, 9e, 9g, 9i
Santé générale	1, 11a, 11b, 11c, 11d
KDQoL	
Fardeau de la maladie rénale	1, 2, 3, 4
Symptômes/problèmes	5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16a, 16b
Effet de la maladie rénale	17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24

B. Charte de la Dialyse – mars 2017



Sous le Patronage de Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé



la Charte de la dialyse

Les Etats Généraux du Rein (EGR) ont montré que les personnes dialysées sont celles qui rencontrent le plus de difficultés, vis-à-vis de leur traitement, mais aussi dans toutes les dimensions de leur existence. La lourdeur de la dialyse et ses conséquences nécessitent la prise en compte de l'ensemble de leurs besoins.

La création d'une **Charte de la dialyse** a été proposée, dans le but **d'améliorer et d'homogénéiser la qualité globale des soins et de l'accompagnement** des patients dialysés.

La Charte de la dialyse a été construite collectivement, sur deux ans, par toutes les parties prenantes concernées : patients, néphrologues, établissements de dialyse, infirmiers, psychologues, diététiciens, assistants sociaux, etc. Sa rédaction est désormais finalisée (voir pages suivantes).

La Charte comporte 15 engagements destinés aux établissements de dialyse et aux professionnels de santé, autour de trois grands axes :

- Annonce - information – orientation – priorité à la greffe – autonomie - parcours
- Qualité des soins – transparence
- Accompagnement - bientraitance - environnement de la dialyse

L'adhésion à la charte est une démarche volontaire et facultative de la part des établissements. Ils peuvent adhérer à la charte dès lors qu'ils s'engagent à respecter au moins 11 objectifs sur 15, avec une gradation jusqu'à 15 objectifs sur 15. La charte sera régulièrement remise à jour et son contenu pourra évoluer, notamment en fonction des avancées médicales, technologiques ou réglementaires.

Les partenaires / signataires initiaux : associations de patients, organisations professionnelles, fédérations hospitalières. Chaque partenaire s'engage à faire connaître la charte auprès de ses publics respectifs et à encourager l'adhésion.

La Charte de la dialyse - synthèse

Annnonce - information - orientation - parcours

- 1. Des parcours de soins et de vie optimaux**

Chaque personne bénéficie d'un accompagnement et d'une orientation optimale tout au long de son parcours, favorisant notamment l'accès à la greffe et à l'autonomie lorsque c'est possible et le maintien du meilleur état de santé accessible.
- 2. Un dispositif personnalisé d'annonce et d'information**

Des conditions optimales d'annonce et d'information sont assurées. L'information est précoce, exhaustive et personnalisée et vise à permettre des décisions libres et éclairées, dans un contexte de décision médicale partagée.

Elle comprend notamment :

 - toutes les possibilités de traitement (greffe de donneur vivant et décédé, dialyse autonome et non autonome), leurs efficacités comparées, avantages et inconvénients, critères de qualité et impact prévisible sur la vie.
 - Des propositions de dispositifs d'accompagnement : éducation thérapeutique, soins de support, soutien psychologique, dispositifs sociaux, maintien dans l'emploi, associations de patients, etc.
- 3. Accès à la transplantation**

La transplantation rénale, à partir de donneur vivant ou décédé, est le meilleur traitement pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus et qui peuvent en bénéficier. Son accès est donc favorisé de manière précoce.
- 4. Autonomie**

Chaque personne est encouragée à l'acquisition de la plus grande autonomie possible, vis à vis de sa maladie et de ses traitements. Les personnes optant pour une modalité de dialyse autonome, à domicile notamment, bénéficient d'un accompagnement adapté.

Transparence et qualité des soins

- 5. Qualité de la dialyse - respect des recommandations de bonnes pratiques - Evaluation**

Le respect des recommandations de bonne pratique et l'accès permanent aux indicateurs de qualité des soins de la structure sont garantis.
- 6. Durée, fréquence, technique et personnalisation de la dialyse**

Un format minimal de trois séances et douze heures d'hémodialyse par semaine est garanti à chaque personne.

La durée et la fréquence des séances peuvent être personnalisées en fonction des besoins médicaux et des projets de vie.

L'accès à l'hémodialyse quotidienne ou longue nocturne est possible, à domicile ou éventuellement par l'intermédiaire d'une autre structure du même secteur géographique.

Les paramètres et modalités de dialyse péritonéale sont adaptés aux projets de vie, une aide est proposée pour la réalisation du traitement à domicile.

La possibilité de changer de technique de dialyse ou de passer d'un établissement au domicile ou l'inverse, est garantie, que le motif en soit médical ou non.

Accompagnement - bientraitance - confort

- 7. Relations soignés-soignants / bientraitance**

La qualité de la relation soigné / soignant et la promotion d'une culture de la bientraitance sont des priorités.

L'expression des besoins des personnes malades est favorisée et des espaces d'échanges et de médiation entre soignés et soignants sont organisés.
- 8. Priorité à l'insertion professionnelle**

Le maintien de l'activité professionnelle des personnes est considéré comme une priorité du soin. L'adaptation et la flexibilité de l'organisation du traitement, notamment en termes d'horaires, sont proposées.
- 9. Soins de support**

L'accès à des soins de support est proposé à chaque personne en fonction de ses besoins.

Les soins de support comprennent le soutien psychologique, diététique et social et l'ensemble des actions pouvant aider à mieux vivre la maladie et les traitements. Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité.
- 10. Satisfaction des patients**

Une évaluation anonyme de la satisfaction des patients est organisée sur une base au moins annuelle. Les résultats en sont rendus publics.
- 11. Lutte contre la douleur**

La lutte contre la douleur physique et psychique des patients dialysés est une priorité. La douleur est fréquente en dialyse. Elle n'est pas une fatalité. Il existe des moyens de la soulager, même si les traitements doivent parfois être adaptés.
- 12. Repas et collations**

Des repas ou des collations adaptés et de qualité sont proposés aux patients dialysés, sans surcoût, durant ou au décours des séances.

La prise d'un repas à l'occasion de la séance de dialyse est un impératif du soin, relevant d'une prescription médicale.
- 13. Confort**

Compte tenu du temps important consacré par les personnes dialysées à leur traitement, leur confort thermique et acoustique durant les séances est une priorité.

Il comprend notamment la qualité de la literie et des fauteuils utilisés, la mise à disposition à la demande de draps et couvertures, le chauffage et la climatisation, l'environnement acoustique, la disponibilité à titre gracieux d'une télévision individuelle, d'un casque personnel et du wifi.
- 14. Hygiène**

L'établissement s'engage à assurer la propreté de ses locaux et de ses équipements, à respecter l'ensemble des recommandations d'hygiène hospitalière.
- 15. Transports**

Le mode de transport pour les déplacements aller-retour entre le domicile et le centre de dialyse est une prescription médicale, qui doit correspondre à l'état des patients transportés. Pour les personnes qui en ont la possibilité, le recours au véhicule personnel est encouragé, notamment par la mise à disposition à titre gracieux d'emplacements de parking dédiés.

C. Résumé de l'étude RS-QUADDIAL

Titre de l'étude	Réseau Social et QUestionnement sur l'Autonomie et la Dépendance du DIALysé chronique
Protocole	RS - QUADDIAL
Investigateur coordinateur	Dr Béatrice Levaltier
Population concernée	Patients dialysés chroniques ayant plus de trois mois et moins d'un an de dialyse
Objectifs de l'étude	<p><i>Objectif principal :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Décrire puis comprendre les représentations et la vie quotidienne des patients dialysés chroniques pendant leur première année de suppléance extra-rénale. Mesurer l'importance et la force de leur réseau social, mesurer leur qualité de vie. <p><i>Objectif(s) secondaire(s) :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Analyser les liens entre la densité du réseau social des patients nouvellement dialysés et leur degré d'autonomie ainsi que leur qualité de vie. A partir des résultats obtenus, proposition à terme, dans le cadre de la structuration d'un programme d'ETP chez les patients dialysés chroniques, de contenus pour des interventions éducatives visant le développement de compétences d'adaptation psycho-sociales qui devraient leur permettre d'améliorer leur autonomie et leur qualité de vie - Etablissement de critères prédictifs d'une moins bonne (ou d'une meilleure) autonomie, et de critères prédictifs d'une moins bonne (ou d'une meilleure) qualité de vie en dialyse.
Critères d'inclusion	<p>Patient majeur sachant comprendre et parler français.</p> <p>Patient naïf de dialyse à son entrée en dialyse, ayant débuté l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale depuis plus de trois mois et moins d'un an.</p>
Critères de non-inclusion	Patient ayant des troubles cognitifs ou une pathologie rapidement évolutive.
Critères d'évaluation / jugement	<i>Principal :</i> Mesures de la densité du réseau social du dialysé depuis sa mise en dialyse à partir des données recueillies lors des entretiens semi-directifs effectués par le Dr Levaltier et mesures de la qualité de vie à partir des questionnaires SF36 et KDQoL remplis en présence de soignants.
Définition des groupes si applicable	Patients en hémodialyse (en centre lourd ou en autodialyse) et en dialyse péritonéale (complètement autonomes ou dialysés avec l'aide d'un tiers).
Nombre de patients	30 patients environ. Nombre exact de patients déterminé en fonction des critères de saturation des entretiens.
Nombre de centres	3 centres : centre hospitalier privé Saint Martin – centres hospitaliers publics généraux d'Alençon et de Saint Lô.
Agenda prévisionnel	Inclusion des patients dialysés entre Septembre 2012 et Juin 2013. Fin des interviews en Juin 2013
Procédure d'inclusion	Tous les patients répondant aux critères d'inclusion répertoriés dans les logiciels de dialyse de chacun des 3 centres.

D. Formulaire d'inscription

Madame, Monsieur,

Il vous est proposé de participer à une étude observationnelle intitulée : « RS-QUADDIAL : Réseau Social et QUestionnement sur l'Autonomie et la Dépendance du DIALysé », coordonnée par le Dr. Béatrice Levaltier du CHU de Caen, Tél. : 02 31 ...

Ce formulaire a pour but de vous expliquer ce que cette étude implique afin de vous permettre de décider si vous voulez y participer. Le Docteur Levaltier discutera avec vous tout point qui ne vous semblerait pas clair et répondra à vos questions. N'hésitez pas à l'interroger afin d'obtenir plus de détails.

L'objectif principal de cette étude à laquelle nous vous proposons de participer, est de mieux comprendre comment vous vivez au quotidien avec la dialyse, quelle est l'importance de votre réseau social et quelle est votre qualité de vie. Un second objectif sera de voir comment les soignants, par la mise en place d'actions s'inscrivant dans un processus d'éducation thérapeutique, pourraient contribuer à vous rendre plus autonome, et à améliorer la qualité de votre vie.

Afin de mener à bien cette recherche, le Dr Levaltier vous proposera de participer à un ou plus probablement deux entretiens d'au moins une heure qui consisteront à aborder les répercussions de la dialyse dans votre vie et celle de vos proches. Ces entretiens se dérouleront, au choix, soit sur votre lieu de dialyse soit à votre domicile. Le contenu de ces entretiens sera enregistré et retranscrit intégralement sur papier. Il sera soumis à votre validation.

Par ailleurs, avant cet (ou ces) entretien(s), les soignants de votre centre de dialyse vous aideront à remplir un questionnaire de qualité de vie.

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer ou de retirer votre consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité. Vous avez bien entendu la possibilité de réfléchir avec votre entourage, avant de prendre votre décision ou de refuser sans aucun préjudice pour vous.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés (en conformité avec la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification à l'informatique aux fichiers et aux libertés. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

Docteur Béatrice Levaltier

Tel : 02 31 ...

E. Guide d'entretien

Patient : _____

1. Éléments biographiques et relatifs au contexte de vie

a) Informations sur la situation actuelle de la personne enquêtée

Pouvez-vous me parler de vous, vous présenter d'une manière générale ?

- Age :
- Profession :
- Statut social :
- Domicile :
 - Depuis combien de temps ?
 - Dans quel type de logement ?
 - Déplacements faciles dans le logement ?
 - Problèmes d'accessibilité au logement ?
 - Personnes vivant sous le même toit ?
- Situation maritale :
 - Nombre d'unions :
 - Profession du conjoint actuel :
- Enfants :
 - Quel âge ont-ils ?
 - Habitent-ils près de chez vous ?
 - Quels sont ceux que vous voyez le plus souvent ?
 - Quels sont ceux dont vous vous sentez les plus proches ?
- Personnes vivant sous le même toit

b) Informations sur la famille d'origine, sur l'enfance, sur l'adolescence

Pouvez-vous me parler de la famille dont vous êtes originaire ? (de vos parents, de vos frères et sœurs)

- Avez-vous toujours vos parents ?
 - Où habitent-ils ?
 - Quelle est (était) la profession de vos parents ?
- Combien de frères et sœurs avez-vous ?
 - Quelle est votre place dans la fratrie ?
 - Où sont vos frères et sœurs actuellement ? Que sont-ils devenus ?
- Quels types de rapports avez-vous avec vos parents, vos frères et sœurs aujourd'hui ?

- A quelle fréquence les voyez-vous ?
- Quel type d'éducation avez-vous reçu ?
 - Vos parents vous ont-ils transmis certaines valeurs ?
 - Lesquelles ?
 - « Esprit de famille » ?
- La famille est-elle quelque chose d'important pour vous ?

Et en dehors de vos parents et de vos frères et sœurs, y a-t-il dans la famille des personnes qui ont compté pour vous ?

Pourriez - vous me parler de votre enfance ? de votre adolescence ? Qu'est-ce que vous avez-retenu de cette période-là ? Qu'est-ce qui vous a le plus marqué ?

- Quels étaient vos jeux préférés ? Aviez-vous des loisirs particuliers ?
- Quand vous aviez du temps libre, que faisiez-vous ?
- Partagiez-vous des activités avec votre père, votre mère, vos frères et sœurs ?
- Avez-vous connu une enfance, une adolescence plutôt heureuse ou malheureuse ?
- Avez-vous des regrets par rapport à votre enfance, à votre adolescence ? Pensez-vous qu'il vous ait manqué quelque chose ?

c) Informations sur le parcours scolaire et professionnel

Et pour ce qui est de votre scolarité, qu'est-ce que vous pourriez en dire ? Aimiez-vous l'école, les études ?

- Quelle est la dernière classe que vous avez fréquentée ?
- Quelles matières préféreriez-vous ?
- Aviez-vous plutôt de bons ou de mauvais résultats ? Comment l'expliquez-vous ?
- Avez-vous des regrets par rapport à votre scolarité ?
- Parlez-vous une ou plusieurs langues étrangères ?
- Que pensez-vous de l'école en général ?
- Quand vous étiez enfant, quelle profession souhaitiez-vous exercer ?

Quel est le diplôme le plus élevé que vous avez obtenu ?

Quand vous étiez jeune, quelle profession souhaitiez-vous exercer ?

En vous présentant, vous m'avez dit que vous étiez ... Est-ce que vous pourriez me raconter votre parcours professionnel, me parler de votre travail actuellement ?

- Quelle est la première profession que vous avez exercée ?
- Quelles professions avez-vous exercées au cours de votre vie ?
- Combien d'heures, (en moyenne), travaillez-vous par semaine ?
- Vous investissez-vous beaucoup dans votre vie professionnelle ?
- Pensez-vous avoir un travail épanouissant ?

- Votre travail vous convient-il ou auriez-vous préféré avoir une autre activité ?
- Etes-vous à l'aise avec vos collègues ? Les voyez-vous en dehors du travail ?
- Avez-vous des projets professionnels ? Pensez-vous exercer la même profession toute votre vie ?

D'une façon générale, le travail est-il quelque chose d'important dans votre vie ?

- Avez-vous tendance à faire passer votre travail avant votre vie familiale ?
- Si vous aviez les moyens financiers d'arrêter de travailler, par exemple si vous gagniez au loto, le feriez-vous ?

d) Informations sur les revenus

En dehors de votre profession, avez-vous d'autres sources de revenus ? (extras ? travail au noir ? aides, allocations ?)

Comment cela se passe pour vous au niveau de vos droits sociaux ? Comment êtes-vous pris en charge pour votre maladie ?

Quel est le montant mensuel moyen de vos ressources ?

Financièrement, diriez-vous que vous êtes à l'aise ou que c'est plutôt difficile ?

e) Temps libre, loisirs, sports

Avant la dialyse, en dehors de votre travail et de votre famille, aviez-vous des centres d'intérêt, faisiez-vous du sport, faisiez-vous partie d'associations ?

- Quels étaient vos loisirs en dehors du sport ?
- De quelles associations faisiez-vous partie ?
- Quels sports pratiquiez-vous ? Avec quelle fréquence ?
- Aviez-vous certaines activités en commun avec votre conjoint ?

Aviez-vous des occupations particulières durant le week-end ?

Aviez-vous l'habitude de partir en vacances ?

- Quelles étaient vos occupations habituelles pendant les vacances ?

Permis de conduire ? oui non

2. Représentations sur la maladie, la sante

Alors, maintenant, redites-moi, vous êtes dialysé depuis combien de temps ?

a) La dialyse, la maladie rénale

J'imagine que la dialyse est venue bouleverser beaucoup de choses. Depuis que vous êtes dialysé, qu'est-ce qui a changé dans votre vie ?

- sur le plan physique ?
- dans vos habitudes de vie ?
- sur le plan professionnel ?
- dans vos relations avec l'entourage ?
- dans vos habitudes alimentaires ?

Vous urinez encore quelle quantité ?

Parmi tous ces changements que la dialyse a entraînés, qu'est-ce qui vous gêne le plus, qu'est-ce qui est le plus contraignant ?

Qu'est-ce qui vous manque le plus dans votre vie aujourd'hui depuis que vous êtes dialysé ?

Si vous deviez représenter la dialyse par une image, quelle image choisiriez-vous ?

Selon vous, à quoi est due la maladie rénale qui vous a amené à la dialyse ?

Pourriez-vous me raconter l'histoire de votre maladie rénale et me donner les dates-clés de votre vie d'insuffisant rénal, les évènements marquants ?

- Comment a été découverte votre maladie ?
- Qui vous a informé :
 - que vous aviez une maladie rénale chronique ?
 - que vous alliez devoir dialyser un jour ?
- Quelle a été votre réaction ?
- Est-ce qu'il y a eu des choses qui vous ont été dites et qui vous ont choqué ?

Dans toute cette histoire, quelles ont été les périodes les plus difficiles à vivre ?

Aviez-vous déjà entendu parler de la maladie rénale ?

Comment situeriez-vous votre maladie sur le schéma que je vous vais vous faire ?

Comment pensez-vous que la maladie va évoluer ?

Avant d'être dialysé, estimez-vous avoir été suffisamment informé sur votre maladie rénale, sur le rôle de la dialyse, sur les techniques de dialyse ?

Après ... mois de dialyse, sur quoi aimeriez-vous avoir encore des informations ?

Connaissez-vous des personnes qui sont dialysées comme vous ?

Souhaiteriez-vous en rencontrer ? Faire partie d'une association de patients ?

Comment se passent vos dialyses ?

A l'heure actuelle, qu'est-ce qui vous inquiète le plus ? qu'est-ce que vous appréhendez le plus ? Pourquoi ?

Comment voyez-vous l'avenir ?

Qu'est-ce qui vous sécuriserait ?

Quelles sont les choses dont vous n'osez pas parler avec vos médecins ?

b) Le régime

Pour revenir à l'alimentation, quel régime vous a-t-on prescrit ?

- Est-ce que vous arrivez à le suivre ? Qu'est-ce qui vous pose le plus problème ?
- Est-ce que vous voyez vraiment l'utilité de suivre un régime ? Est-ce que vous pensez que c'est utile de changer encore quelque chose à votre alimentation ?
- Est-ce qu'il y a quelqu'un qui vous aide à suivre les recommandations ?

c) Le traitement, les médicaments

En plus de la dialyse et du régime, vous avez certainement un traitement à prendre régulièrement. Est-ce que vous connaissez le nom de tous les médicaments que vous prenez, et est-ce que vous savez à quoi ils servent ?

Est-ce que vous gérez seul votre traitement ? Ou bien est-ce qu'il y a quelqu'un qui prépare vos médicaments ou vous fait penser à les prendre ?

En ce qui concerne la prise des médicaments :

- Est-ce que vous prenez les mêmes médicaments tous les jours aux mêmes horaires ou bien est-ce qu'il y a des changements les jours de dialyse ?
- Selon vous, est-ce qu'il y a des médicaments plus importants que d'autres, que vous devez prendre absolument ?
 - ▶ Est-ce que vous parvenez à le faire ?
- Est-ce qu'il vous arrive de ne pas prendre certains médicaments ?
 - ▶ Est-ce par oubli, lassitude, inefficacité, ou à cause des effets qu'il provoque ?

D'une manière générale, avez-vous l'impression que tout le traitement qui vous a été prescrit est utile ?

Prenez-vous ou avez-vous pris, au cours des douze derniers mois, des médicaments tels que des somnifères, des tranquillisants, antidépresseurs ou anxiolytiques ?

- Jamais
- Occasionnellement
- Vous en avez pris régulièrement, mais vous avez arrêté
- Vous en prenez encore actuellement

d) Les résultats biologiques

Pour le suivi de votre maladie, à quelle fréquence avez-vous des contrôles biologiques ?

Est-ce que vous vous intéressez à vos résultats biologiques ?

Comment réagissez-vous en découvrant vos résultats biologiques ?

- Est-ce que vous faites un lien entre le suivi de votre traitement et de votre régime et vos résultats biologiques ?
- Est-ce que vous ressentez de la colère en vous-même de ne pas réussir à avoir de bons résultats biologiques ?

Quel intérêt verriez-vous à avoir de meilleurs résultats biologiques ?

Est-ce que vous verriez des solutions pour avoir de meilleurs résultats ? Sur quoi pensez-vous que vous pouvez agir ?

Est-ce qu'il y a quelqu'un d'autre dans votre entourage qui s'intéresse à vos résultats biologiques ?

e) La santé, la qualité de vie

(i) La santé

Maintenant que vous êtes dialysé, vous diriez que la santé c'est quoi ?

Entre 0 et 10, quelle note donneriez-vous à votre santé actuellement ?

Et il y a un an, quelle note auriez-vous donnée ?

D'une manière générale, comment vous tenez-vous informé des questions de santé ?

Où cherchez-vous des informations fiables ?

Y a-t-il dans votre entourage familial ou amical une personne qui exerce une profession dans le domaine de la santé ?

Quelles sont vos façons préférées d'apprendre ?

- En discutant avec quelqu'un ?
- En lisant le journal, des brochures ou des livres ?
- En regardant des schémas, des photos ou des images ?
- En cherchant, en tâtonnant, en essayant par vous-même ?
- En regardant la télévision ? En écoutant la radio ?

Que pensez-vous faire personnellement pour améliorer ou maintenir votre santé ?

(alcool ? tabac ?)

Est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez savoir ou apprendre à faire pour mieux gérer votre état de santé ?

(ii) La qualité de vie

En plus de votre maladie, avez-vous vécu des événements stressants durant les douze derniers mois ?

Quelle note entre 0 et 10 donneriez-vous aujourd'hui pour votre qualité de vie ?

Et juste avant d'être dialysé ?

3. Le réseau social du dialyse

Alors vous avez attribué la note : ... pour votre qualité de vie aujourd'hui,

a) Composition et taille du réseau

Pourriez-vous me dire quelles sont les personnes qui comptent pour vous dans votre vie aujourd'hui (ou qui ont compté) ?

○ Qui sont ces personnes pour vous ?

Pourriez-vous me donner quelques renseignements sur elles ?

- Sexe
- Age
- Statut matrimonial
- Catégorie socio-professionnelle.

Parmi ces personnes, est-ce qu'il y en a qui se rencontrent même sans vous ?

Et est-ce que parmi ces personnes, il y en a qui refusent ou évitent de se rencontrer ?

Donc, dans les personnes qui comptent pour vous, vous avez cité..., Y en-a-t-il que vous auriez oubliées ?

Est-ce qu'il y a des personnes qui, depuis le début de votre maladie, sont devenues plus importantes pour vous alors qu'elles ne l'étaient pas auparavant ou bien des personnes qui étaient importantes pour vous et qui le sont devenues moins ?

b) Fréquence des relations

Quelle est la fréquence de vos relations avec chacune des personnes citées ?

- Rencontre *de visu* : une fois par : jour/semaine/mois/an
- Téléphone : une fois par : jour/semaine/mois/an
- Courriel/mail : une fois par : jour/semaine/mois/an

Qui prend l'initiative du contact ?

- plutôt vous
- plutôt lui
- partagé

Dans quelles occasions, situations, avez-vous des relations avec chacune des personnes citées ?

- Vivre en commun
- Activités de loisirs et de détente (sport...)
- Fêtes (anniversaires, fêtes de familles...)
- Passer des vacances ensemble
- Travailler ensemble
- Confier ses enfants (garde, soins)
- Sortir ensemble (cinéma, restaurant...)
- Passer du temps ensemble (discuter, faire des courses...)

Pouvez-vous m'indiquer à quelle distance de votre résidence vit chacune des personnes que vous avez citées ?

c) Différents types d'aides

Perception par *ego* de la fonction des relations au sein de son réseau:

(i) Aide matérielle

Si vous aviez besoin d'une somme d'argent importante (1.000 euros par exemple), à *qui* emprunteriez-vous ?

Et vous-même, à *qui* prêteriez-vous une somme d'argent importante ?

En dehors de problèmes d'argent éventuels, à *qui* demandez-vous de l'aide quand vous avez des soucis matériels, par exemple : s'occuper de la maison pendant vos absences, vous aider lors d'un déménagement, vous transporter quelque part ?

Qui vous demande de l'aide pour les mêmes raisons ?

A *qui* demandez-vous de l'aide pour s'occuper de vos enfants pendant vos absences ?

Qui vous demande de l'aide pour s'occuper de ses enfants ?

(ii) Aide affective, morale

Et en cas de problème grave (perte d'emploi, problème de santé sérieux, problème avec les enfants...), *vers qui* vous tournez-vous parmi les personnes que vous avez citées ?

Parmi les personnes que vous avez citées, à *qui* donnez-vous du soutien lors d'un problème grave ?

A qui confiez-vous vos problèmes personnels et intimes, vos chagrins ? Avec qui partagez-vous vraiment ce que vous ressentez ?

Qui vous confie ses problèmes personnels et intimes ?

Qui est-ce qui pourrait vous aider à faire face à l'avenir ?

Pour qui avez-vous envie de continuer à vous battre ?

Si vous avez une décision importante à prendre, par exemple, à qui demandez-vous des conseils ?

Et sur qui vous appuyez-vous si c'est une décision à prendre en rapport avec votre maladie ?

Qui vient vous demander des conseils ?

Qui est capable de vous faire changer d'avis ?

Qui êtes-vous capable de faire changer d'avis ?

Est-ce qu'il y a des personnes avec lesquelles vous êtes fâché ?

Qui vous met souvent en colère, vous fâche ?

Si vous deviez me donner une note de 0 à 10 pour votre moral actuellement, quelle note choisiriez-vous ?

Parmi toutes les personnes qui comptent pour vous que vous avez citées, lesquelles contribuent vraiment à vous redonner du moral, à tenir le coup ?

(iii) Aide normative, cognitive

Et parmi l'équipe soignante, l'équipe des professionnels que vous êtes amenés à rencontrer, qui est-ce qui vous soutient le plus ?

Qu'est-ce que vous attendez surtout des soignants ?

Quand vous voulez avoir des précisions sur votre maladie, sur le traitement, est-ce que vous vous tournez vers eux ou bien vers d'autres personnes ?

Et avec toutes ces personnes que vous m'avez citées qui comptent pour vous, est-ce qu'il vous arrive de vous sentir seul malgré tout ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

4. L'empowerment, l'autonomie, les ressources internes

Est-ce que, pour les personnes que vous m'avez citées, vous avez l'impression d'être toujours la même personne ?

Et vous-même, avez-vous l'impression d'être toujours la même personne ou de vous sentir diminué ?

- En quoi votre maladie a-t-elle changé l'image que vous aviez de vous-même ?

Comment qualifieriez-vous la confiance que vous avez en vous en ce moment ?

Avez-vous l'impression :

- d'occuper toujours la même place ?
- de vous sentir toujours aussi utile ?
- de perdre le contrôle de votre vie ?

Est-ce qu'une vie avec la dialyse, cela a toujours du sens pour vous ?

Quelle part d'autonomie avez-vous perdue principalement depuis que vous êtes dialysé ?

Comment verriez-vous retrouver de l'autonomie dans votre vie ?

Qui est-ce qui pourrait vous aider à être plus autonome ?

Depuis le début de la dialyse, avez-vous la même notion du temps ?

Y a-t-il un projet qui vous tient particulièrement à cœur pour les semaines, les mois ou les années à venir ?

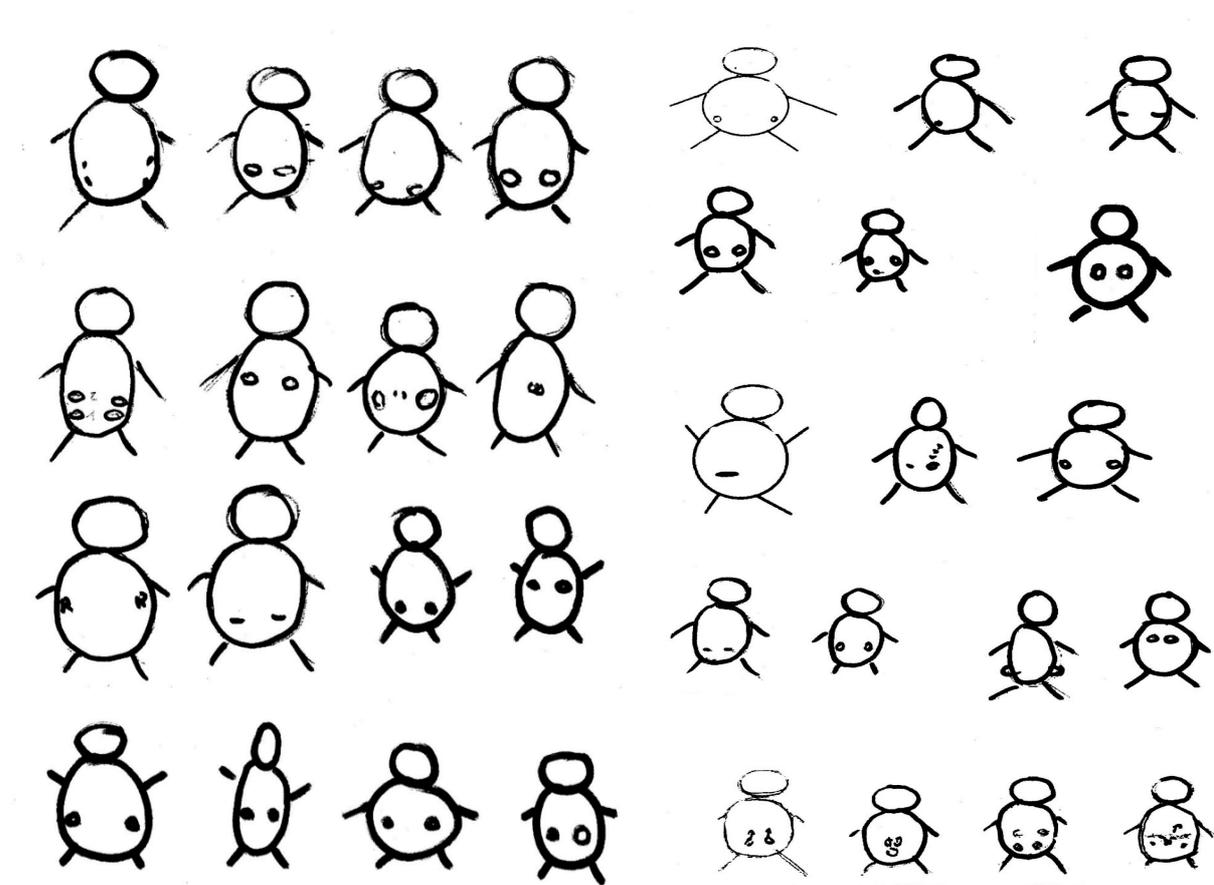
- Et vous pensez que la dialyse pourrait vous empêcher de le réaliser ?

Qu'est-ce qui vous procure le plus de plaisir actuellement ?

Qu'est-ce que votre maladie vous a appris de positif sur vous-même et qui vous ait donné des forces pour continuer à faire des projets ?

Quels conseils donneriez-vous à une personne qui va être dialysée prochainement ?

F. Localisation des reins sur un petit bonhomme



G. Résultats détaillés du questionnaire qualité de vie SF 36

1. Items relatifs à la santé en général

Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

	Nombre de patients	Pourcentage
Excellente	0	0
Très bonne	4	11,1 %
Bonne	18	50 %
Médiocre	12	33,3 %
Mauvaise	2	5,5 %

Indiquez, pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

	Nombre de patients par catégorie				
	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
Je tombe malade plus facilement que les autres	1 (2,7 %)	4 (11,1 %)	5 (13,8 %)	14 (38,8 %)	12 (33,3 %)
Je me porte aussi bien que n'importe qui	3 (8,3 %)	11 (30,5 %)	4 (11,1 %)	9 (25 %)	9 (25 %)
Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	8 (22,2 %)	9 (25 %)	7 (19,4 %)	5 (13,8 %)	7 (19,4 %)
Je suis en excellente santé	0 (0 %)	9 (25 %)	1 (2,7 %)	16 (44,4 %)	10 (27,7 %)

2. Items relatifs au degré de vitalité

Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

	Nombre de patients par catégorie					
	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
Vous êtes-vous senti(e) dynamique	3 (8,3%)	1 (2,7%)	7 (19,4%)	19 (52,7%)	4 (11,1%)	2 (5,5%)
Vous êtes-vous senti(e) débordant(e)d'énergie ?	1 (2,7%)	1 (2,7%)	3 (8,3%)	6 (16,6%)	10 (27,7%)	15 (41,6 %)
Vous êtes-vous senti(e)épuisé(e) ?	1 (2,7%)	3 (8,3%)	8 (22,2%)	10 (27,7%)	6 (16,6%)	8 (22,2%)
Vous êtes-vous senti(e) fatigué (e) ?	7 (20%)	4 (11,4%)	10 (28,5%)	12 (34,2%)	2 (5,7%)	0 (0 %)

NB : pour le dernier item, 1 patient n'avait pas répondu. Les pourcentages ont donc été calculés par rapport à 35 et non 36.

3. Items relatifs à la santé mentale

Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

	Nombre de patients par catégorie					
	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
Vous êtes-vous senti(e) très nerveux (se) ?	0 (0 %)	4 (11,1 %)	5 (13,8 %)	9 (25 %)	8 (22,2%)	10 (27,7%)
Vous êtes-vous senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	0 (0 %)	1 (2,7%)	6 (16,6%)	7 (19,4%)	2 (5,5%)	20 (55,5%)
Vous êtes-vous senti(e) triste et abattu(e)?	1 (2,7%)	2 (5,5%)	4 (11,1%)	12 (33,3%)	6 (16,6%)	11 (30,5%)
Vous êtes-vous senti(e) heureux(se) ?	6 (17,1%)	1 (2,8%)	8 (22,8%)	13 (37,1%)	4 (11,4%)	3 (8,5%)

NB : pour le dernier item, le même patient n'avait pas répondu...

4. Limitations liées à l'état mental

Au cours de ces 4 dernières semaines et *en raison de votre état émotionnel* :

	Nombre de patients	
	OUI	NON
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	15 (41,6 %)	20 (55,5 %)
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	17 (47,2 %)	18 (50 %)
Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	14 (38,8%)	21 (58,3%)

5. Limitations liées à l'état physique

Au cours de ces 4 dernières semaines et *en raison de votre état physique* :

	Nombre de patients	
	OUI	NON
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	11 (30,5 %)	25 (69,4%)
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	26 (72,2%)	10 (27,7%)
Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	19 (52,7%)	17 (47,2%)
Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ?	18 (50 %)	18 (50 %)

6. Items relatifs au fonctionnement physique

	Nombre de patients		
	Oui, beaucoup limité	Oui, un peu limité	Non, pas du tout limité
Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	23 (63,8 %)	11 (30,5%)	2 (5,5%)
Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer un aspirateur, jouer aux boules	10 (27,7%)	18 (50%)	8 (22,2%)
Soulever et porter les courses	11 (30,5%)	16 (44,4%)	9 (25%)
Monter plusieurs étages par l'escalier	21 (%)	9 (25%)	6 (16,6%)
Monter un étage par l'escalier	6 (16,6%)	17 (47,2%)	13 (36,1%)
Se pencher, se mettre en avant, s'accroupir	19 (52,7%)	10 (27,7%)	7 (19,4%)
Marcher plus d'1 km à pied	18 (50%)	4 (11,1%)	14 (38,8%)
Marcher plusieurs centaines de mètres	8 (22,2%)	10 (27,7%)	18 (50%)
Marcher une centaine de mètres	5 (13,8%)	8 (22,2%)	23 (63,8 %)
Prendre un bain, une douche ou s'habiller	4 (11,1%)	10 (27,7%)	22 (61,11%)

7. Items relatifs aux douleurs physiques

Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques ?

	Nombre de patients	Pourcentage
Nulle	5	13,8 %
Très faible	3	8,3 %
Faible	8	22,2 %
Moyenne	12	33,3 %
Grande	4	11,1 %
Très grande	4	11,1 %

Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

	Nombre de patients	Pourcentage
Pas du tout	14	38,8 %
Un petit peu	9	25 %
Moyennement	6	16,6 %
Beaucoup	4	11,1 %
Enormément	3	8,3 %

8. Items relatifs à la vie et aux relations avec les autres

Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

	Nombre de patients	Pourcentage
Pas du tout	21	58,3 %
Un petit peu	6	16,6 %
Moyennement	6	16,6 %
Beaucoup	3	8,3 %
Enormément	0	0 %

Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

	Nombre de patients	Pourcentage
En permanence	1	2,7 %
Une bonne partie du temps	2	5,5 %
De temps en temps	13	36,1 %
Rarement	5	13,8 %
Jamais	15	41,6 %

9. Item non inclus dans les statistiques

Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

	Nombre de patients	Pourcentage
Bien meilleur que l'an dernier	4	11,1 %
Plutôt meilleur	16	44,4 %
A peu près pareil	10	27,7 %
Plutôt moins bon	4	11,1 %
Beaucoup moins bon	2	5,5 %

H. Résultats détaillés du questionnaire qualité de vie KDQoL

1. Items relatifs aux symptômes et problèmes liés à la maladie rénale

Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous eu les problèmes suivants ?

	Nombre de patients				
	<i>Pas du tout</i>	<i>Un petit peu</i>	<i>Moyennement</i>	<i>Beaucoup</i>	<i>Enormément</i>
Des douleurs musculaires, courbatures ?	7 19,4%	10 27,7%	11 30,5%	7 19,4%	1 2,7%
Des douleurs dans la poitrine ?	30 83,3%	5 13,8%	0 0%	1 2,7%	0 0%
Des crampes ?	10 27,7%	8 22,2%	8 22,2%	3 8,3%	7 19,4%
Des démangeaisons ?	16 44,4%	6 16,6%	7 19,4%	5 13,8%	2 5,5%
Une sensation de peau sèche ?	12 33,3%	8 22,2%	3 8,3%	9 25%	4 11,1%
Un essoufflement ?	17 47,2%	8 22,2%	5 13,8%	5 13,8%	1 2,7%
Des étourdissements ou des vertiges ?	21 58,3%	8 22,2%	4 11,1%	2 5,5%	1 2,7%
Un manque d'appétit ?	20 55,5%	10 27,7%	3 8,3%	2 5,5%	1 2,7%
Une fatigue ou un épuisement ?	2 5,5%	9 25%	18 50%	4 11,1%	3 8,3%
Des mains ou des pieds engourdis ?	12 33,3%	16 44,4%	2 5,5%	5 13,8%	1 2,7%
Une envie de vomir ou l'estomac dérangé ?	19 52,7%	11 30,5%	1 2,7%	3 8,3%	2 5,5%
Des problèmes avec votre abord vasculaire ? (si hémodialysés)	18 58%	7 22,5%	2 6,4%	3 9,6%	1 3,2%
Des problèmes avec votre cathéter (patients en DP uniquement)	5 100%	0	0	0	0

2. Items relatifs à la maladie rénale au quotidien et à la gêne occasionnée

Jusqu'à quel point les effets de la maladie rénale sur votre vie quotidienne vous gênent dans les domaines suivants ?

	Nombre de patients				
	<i>Pas du tout</i>	<i>Un petit peu</i>	<i>Moyennement</i>	<i>Beaucoup</i>	<i>Enormément</i>
La restriction des boissons ?	13 36,1%	9 25 %	7 19,4 %	3 8,3 %	4 11,1 %
La restriction alimentaire ?	12 33,3 %	13 36,1%	5 13,8%	4 11,1 %	2 5,5 %
La restriction dans ce que vous pouvez faire à la maison ?	10 27,7 %	9 25 %	6 16,6 %	5 13,8 %	6 16,6 %
La restriction dans vos déplacements ou vos voyages ?	8 22,2 %	8 22,2 %	6 16,6 %	6 16,6 %	8 22,2 %
La dépendance vis-à-vis des médecins et des soignants ?	20 55,5 %	7 19,4 %	6 16,6 %	1 2,7 %	2 5,5 %
Le stress ou les soucis liés à la maladie rénale ?	11 30,5 %	10 27,7 %	4 11,1 %	6 16,6 %	5 13,8 %
Votre vie sexuelle ?	27 75 %	3 8,3 %	2 5,5 %	1 2,7 %	3 8,3 %
Votre apparence physique ?	24 70,5 %	5 14,7 %	1 2,9 %	1 2,9 %	3 8,8 %

NB : 2 patients n'avaient pas répondu à la dernière question. Oubli volontaire ou involontaire ?

3. Items relatifs au fardeau de la maladie rénale

Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas ?

	Nombre de patients				
	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
Ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée	6 16,6 %	19 52,7 %	1 2,7 %	9 25 %	1 2,7 %
Ma maladie me prend trop de temps	9 25 %	14 38,8 %	1 2,7 %	10 27,7 %	2 5,5 %
Je supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour ma maladie	3 8,3 %	7 19,4 %	1 2,7 %	12 33,3 %	13 36,1 %
J'ai le sentiment d'être un poids pour ma famille	2 5,5 %	3 8,3 %	3 8,3 %	9 25 %	19 52,7 %

I. Caractéristiques des réseaux

1. Réseau le plus significatif dans chacun des 7 clusters

a) Cluster 1, réseau 17 : ROU

	Ego	Parents	SoeCatherine	MariCatherin	FillCatherine	Soeur2	Frere	BISoue+Niec	Damien	Mathias	ParentsDam	TantDamien	GrMerDam	Copains	Medecins
Ego	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Parents	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
SoeCatherine	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0
MariCatherin	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
FillCatherine	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
Soeur2	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
Frere	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
BISoue+Niec	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Damien	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	0
Mathias	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	1	1	0
ParentsDam	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	1	1	0
TantDamien	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	1	1	0
GrMerDam	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0	1	0
Copains	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0
Medecins	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

b) Cluster 2, réseau 19 : KOT

	Ego	Martine	MariMartine	NeuCedric	FilsDidier	PetFilsBenja	PetFillClaire	BellFille	AuxDeVie	Voisine	ExSecretaire	Soignants
Ego	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Martine	1	0	1	1	0	0	0	0	1	1	0	0
MariMartine	1	1	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0
NeuCedric	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
FilsDidier	1	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0
PetFilsBenja	1	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0
PetFillClaire	1	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0
BellFille	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0
AuxDeVie	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Voisine	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ExSecretaire	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Soignants	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

c) Cluster 3, réseau 9 : CAM

	Ego	Nadege	Bastien	Camille	Timeo	Pere	Mere	Frere	Francois	Niece1	Larenne	Jumelles	Soeur	Arnaud	Neveu1	Neveu2	Bruno	Filleule	Carole	Gilles	Dominiq	Alain	Nounou	Amis
Ego	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Nadege	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Bastien	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Camille	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Timeo	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
Pere	1	1	0	0	0	0	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Mere	1	1	0	0	0	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Frere	1	1	0	0	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Francois	1	1	0	0	0	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Niece1	1	1	0	0	0	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Larenne	1	1	0	0	0	1	1	0	1	1	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Jumelles	1	1	0	0	0	1	1	0	1	1	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Soeur	1	1	0	0	0	1	1	0	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Arnaud	1	1	0	0	0	1	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Neveu1	1	1	0	0	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Neveu2	1	1	0	0	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bruno	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	0	0
Filleule	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0
Carole	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0
Gilles	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0
Dominiq	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0
Alain	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0
Nounou	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Amis	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

d) Cluster 4, réseau 6 : LEB

	Ego	Denise	Gendre1	FilleD1	Jeunes	FilleD2	FilleD3	AmiEgo	AmiD
Ego	0	1	1	1	1	1	1	1	1
Denise	1	0	1	1	1	1	1	1	1
Gendre1	1	1	0	1	1	1	1	0	0
FilleD1	1	1	1	0	1	1	1	0	0
Jeunes	1	1	1	1	0	1	1	0	0
FilleD2	1	1	1	1	1	0	1	0	0
FilleD3	1	1	1	1	1	1	0	0	0
AmiEgo	1	1	0	0	0	0	0	0	1
AmiD	1	1	0	0	0	0	0	1	0

e) Cluster 5, réseau 11 : GOS

	Ego	Mari	Freder	Loïc	MPierre	Bernad.	Christ	Anne	Armelle	Pierre	Voisine	Odette	Petits-Enf	Arrières	Marguer.	Marie	Joseph	belle-Fil.
Ego	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Mari	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0
Freder	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
Loïc	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
MPierre	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
Bernad.	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
Christ	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
Anne	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0
Armelle	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	0
Pierre	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	1	1	1	1	1	0
Voisine	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0
Odette	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Petits-Enf	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0
Arrières	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
Marguer.	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0
Marie	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Joseph	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0
belle-Fil.	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

f) Cluster 6, réseau 22 : LED

	Ego	Fille	PetitFils	PetiteFille	petiteCousine	CouplVriProp	CouplVriTrav	Voisin	BelFilleSylv	ExAmie	Soeur
Ego	0	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0
Fille	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
PetitFils	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
PetiteFille	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
petiteCousine	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
CouplVriProp	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0
CouplVriTrav	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Voisin	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
BelFilleSylv	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ExAmie	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Soeur	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

g) Cluster 7, réseau 4 : ZON

		Ego	Femme	Fille
Ego	0	1	1	
Femme	1	0	1	
Fille	1	1	0	

2. Caractéristiques de l'ensemble des réseaux

C1 à C7	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	6,81	0,08	5,30	0,64	0,50	1,19	0,73
Ecart-type	4,28	0,04	2,22	0,21	0,18	0,25	0,17

3. Caractéristiques de chaque groupe

Cluster 1	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	5,65	0,080	4,30	0,70	0,54	1,19	0,14

Cluster 2	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	7,05	0,089	5,71	0,62	0,33	1,04	0,48

Cluster 3	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	15,17	0,04	8,8	0,46	0,31	1,17	0,67

Cluster 4	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	1,94	0,09	2,50	0,85	0,79	1,38	0,88

Cluster 5	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	8,52	0,05	7,5	0,71	0,54	1,58	0,82

Cluster 6	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	2,29	0,087	5	0	0,44	0,70	0,72

Cluster 7	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	0	0,33	1	1	1	1	1

4. Caractéristiques de l'ensemble des réseaux

C1 à C7	Betweenness	Centralité	Cliques	Closeness	Densité	Géodésique	Transitivité
Moyenne	6,81	0,08	5,30	0,64	0,50	1,19	0,73
Ecart-type	4,28	0,04	2,22	0,21	0,18	0,25	0,17

5. Comparaison entre clusters

Betweenness	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7
Moyenne	5,65	7,05	15,17	1,94	8,52	2,29	0
Ecart-type	1,85	1,78	1,96	0,58	1,59	0,79	0
p	0,22	0,86	0	0,01	0,40	0,13	0,11

Centralité	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7
Moyenne	0,080	0,089	0,040	0,09	0,050	0,087	0,33
Ecart-type	0,020	0,010	0,008	0,02	0,005	0,003	0,00
p	0,770	0,720	0,070	0,53	0,160	0,910	0,00

Cliques	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7
Moyenne	4,30	5,71	8,80	2,50	7,5	5,00	1
Ecart-type	0,82	1,27	0,40	0,50	0,86	2,00	0
p	0,04	0,59	0,0002	0,008	0,03	0,84	0,052

Closeness	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7
Moyenne	0,70	0,62	0,46	0,85	0,71	0,00	1
Ecart-type	0,03	0,02	0,21	0,03	0,04	0,00	0
p	0,17	0,74	0,04	0,03	0,49	0,00002	0,09

Densité	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7
Moyenne	0,54	0,33	0,31	0,79	0,54	0,44	1
Ecart-type	0,06	0,05	0,08	0,04	0,09	0,24	0
p	0,40	0,009	0,01	0,001	0,67	0,65	0,009

Géodésique	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7
Moyenne	1,19	1,04	1,17	1,38	1,58	0,70	1
Ecart-type	0,14	0,06	0,15	0,21	0,27	0,14	0
p	0,96	0,10	0,88	0,12	0,001	0,005	0,45

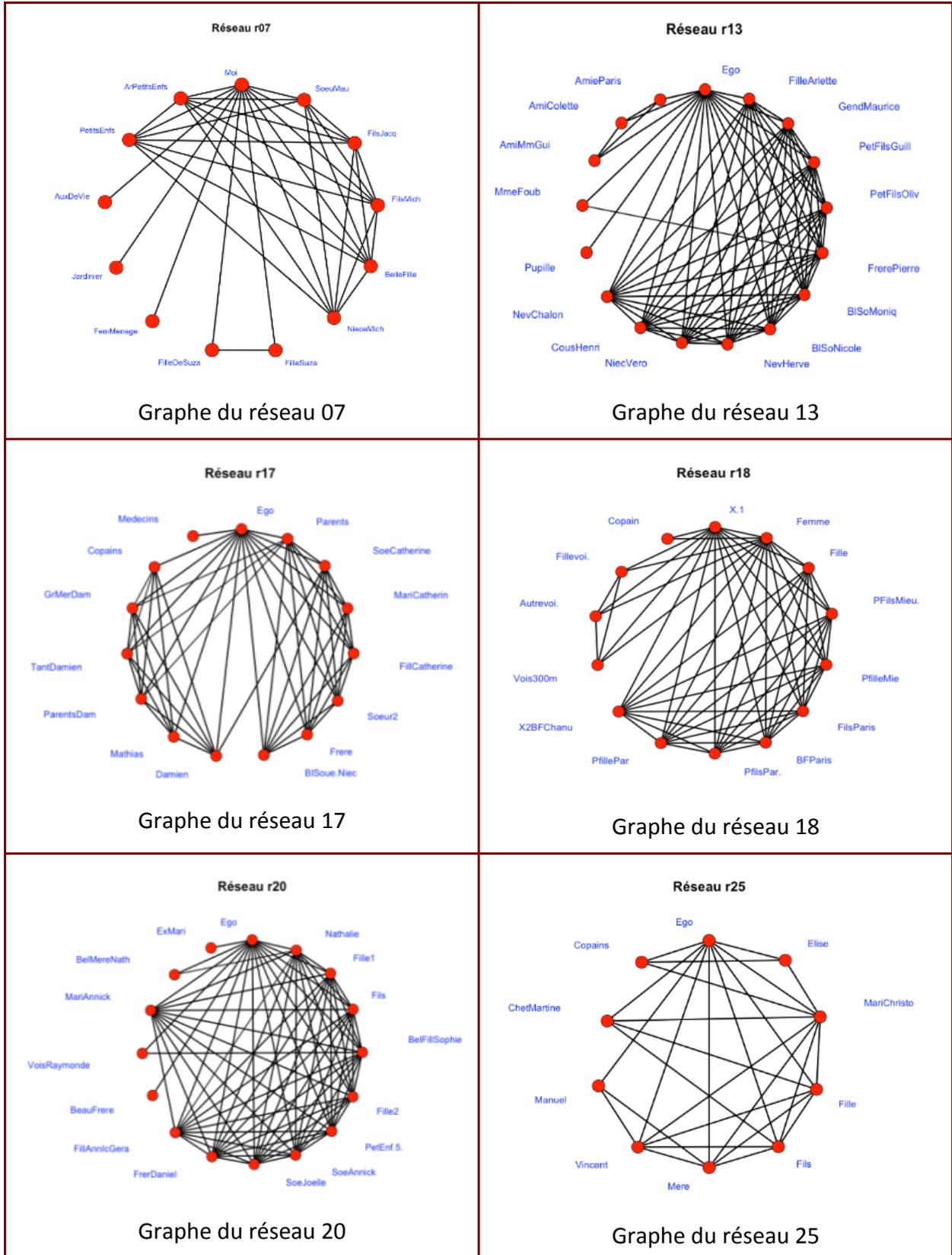
Transitivité	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7
Moyenne	0,80	0,48	0,67	0,88	0,82	0,72	1
Ecart-type	0,08	0,09	0,13	0,03	0,03	0,25	0
p	0,08	0,00003	0,39	0,07	0,27	0,91	0,13

6. Corrélations entre l'état de santé et les caractéristiques structurales du réseau

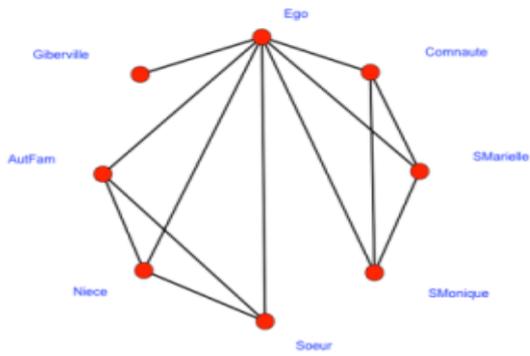
Num Réseau	Densité	Centralité	Cliques	Closeness	Transitivité	Betweenness	Géodesique	Santé	Santé par / 1 an
R07 : VAL JAC	0,4358	0,0769	5	0,6613	0,7953	6,7692	1	Médiocre	Plutôt moins bon
R13 : ALE MTH	0,5477	0,0588	4	0,7121	0,9101	7,2352	1,0346	Médiocre	A peu près pareil
R17 : ROU ALA	0,4904	0,0666	5	0,6736	0,7711	7,1333	1,2355	Bonne	Plutôt meilleur
R18 : PIE CHR	0,6153	0,0714	3	0,7451	0,8488	5	1,3571	Bonne	Plutôt meilleur
R20 : HOM ELI	0,5916	0,0625	6	0,7371	0,9052	6,1250	1,1484	Bonne	Bien meilleure
R25 : GUEMDo	0,6000	0,1000	4	0,7342	0,7122	3,6000	1,4400	Médiocre	Plutôt moins bon
R28 : FER CLE	0,4642	0,1250	3	0,6695	0,6153	3,7500	1,0000	Médiocre	A peu près pareil
R29 : COL SER	0,6474	0,0769	4	0,7661	0,8812	4,2307	1,2603	Bonne	A peu près pareil
R32 : SAR LUC	0,4848	0,0833	5	0,6857	0,8316	5,6666	1,0000	Bonne	A peu près pareil
R33 : POI JAC	0,6291	0,0625	4	0,7536	0,9007	5,5625	1,2421	Médiocre	A peu près pareil
R34 : LAN CLA	0,5357	0,1250	4	0,7086	0,6964	3,2500	1,1250	Très bonne	Bien meilleure
R35 : ERN REJ	0,4578	0,0500	4	0,6636	0,7954	10,3000	1,3450	Bonne	A peu près pareil
R36 : LEC ERI	0,5606	0,0833	5	0,7184	0,7901	4,8333	1,3055	Médiocre	Plutôt meilleur
R03 : SEG PAU	0,2948	0,0769	5	0,6003	0,4285	8,4615	1,0118	Mauvaise	Plutôt meilleur
R08 : LEL AND	0,3626	0,0714	5	0,6261	0,6631	8,2857	1,0510	Bonne	Plutôt meilleur
R12 : BON HEN	0,3472	0,1111	5	0,6252	0,4125	5,2222	1,0000	Très bonne	Plutôt meilleur
R 19 : KOT GIS	0,3636	0,0833	6	0,6269	0,5555	7,0000	1,0833	Bonne	Beaucoup moins bon
R 21 : MOT Ma	0,2307	0,0714	8	0,5807	0,3396	10,0000	1,0000	Bonne	Bien meilleure
R 26 : JAM AND	0,3611	0,1111	4	0,6294	0,4390	5,1111	1,0000	Médiocre	Beaucoup moins bon
R27 : LAR TAM	0,4111	0,1000	5	0,6526	0,5259	5,3000	1,2000	Bonne	Plutôt meilleur
R09 : CAM Mar	0,3460	0,0416	8	0,6166	0,7586	15,0416	1,1440	Très bonne	A peu près pareil
R10 : LIZ MIC	0,2771	0,0416	9	0,5927	0,7074	16,625	1,0329	Bonne	Plutôt moins bon
R16 : BAR GAS	0,4456	0,0416	9	0,0383	0,8507	11,5	1,4114	Mauvaise	Plutôt moins bon
R24 : KUB JEA	0,2865	0,0434	9	0,5947	0,5660	15,6956	1,3043	Bonne	Plutôt meilleur
R31 : CHA YVE	0,2	0,0625	9	0,4804	0,4804	17	1	Médiocre	Plutôt meilleur
R01 : VOI JOS	0,8181	0,0833	3	0,8631	0,8546	2	1,75	Bonne	A peu près pareil
R05 : LAZ XAV	0,8571	0,125	2	0,901	0,9126	1	1,2187	Bonne	A peu près pareil
R06 : LEB LOU	0,7222	0,1111	2	0,8034	0,854	2,2222	1,2469	Bonne	Plutôt meilleur
R23 : GOD AND	0,8021	0,0714	3	0,8658	0,9357	2,5714	1,3061	Bonne	Plutôt meilleur
R02 : LOR JAC	0,6485	0,0416	7	0,7643	0,8714	8,0833	1,9687	Très bonne	A peu près pareil
R11 : GOS ELI	0,6405	0,0555	7	0,7615	0,8546	6,1111	1,682	Bonne	Plutôt meilleur
R14 : MOR MIR	0,8345	0,0526	9	0,6643	0,8247	10,1052	1,2216	Médiocre	Plutôt meilleur
R15 : GIL MIC	0,4561	0,0526	7	0,6665	0,7665	9,7894	1,4598	Médiocre	Plutôt meilleur
R22 : LED MRO	0,2	0,0909	7	0	0,4687	3,0909	0,5537	Bonne	Bien meilleur
R30 : PET FEL	0,6969	0,0833	3	0	0,9756	1,5	0,8472	Bonne	Plutôt meilleur
R04 : ZON GEO	1	0,3333	1	1	1	0	1	Médiocre	Plutôt meilleur

7. Représentation graphique des réseaux au sein de chaque cluster

a) Cluster 1 : réseaux de soutien moyennement denses, essentiellement familiaux, n=13.

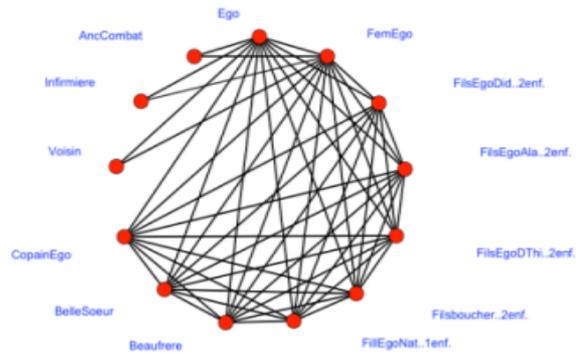


Réseau r28



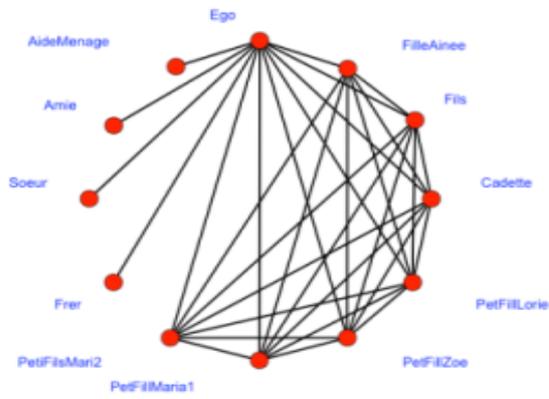
Graphe du réseau 28

Réseau r29



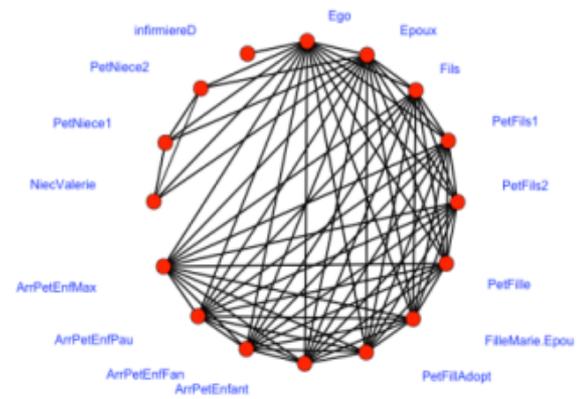
Graphe du réseau 29

Réseau r32



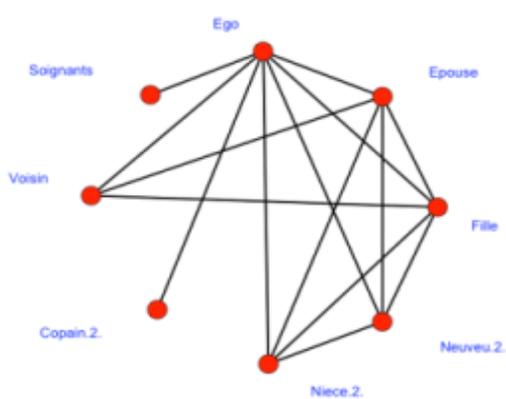
Graphe du réseau 32

Réseau r33



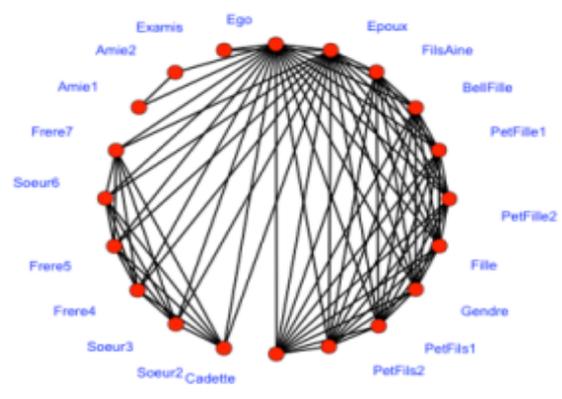
Graphe du réseau 33

Réseau r34

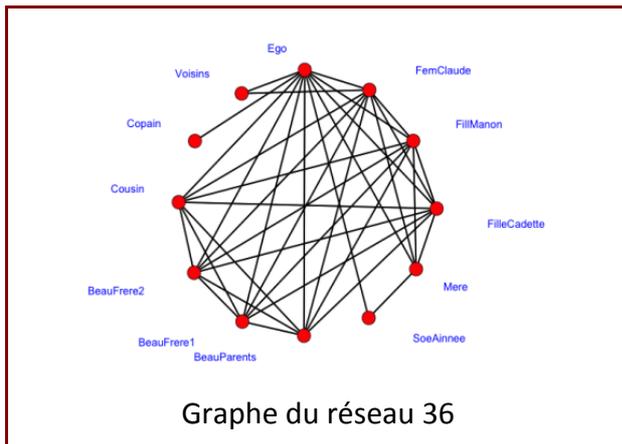


Graphe du réseau 34

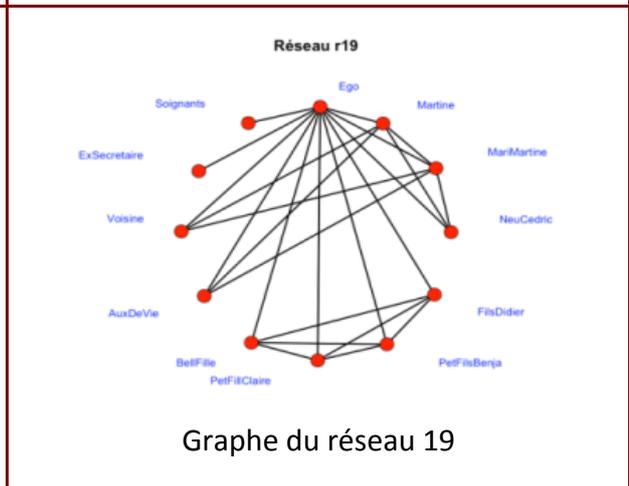
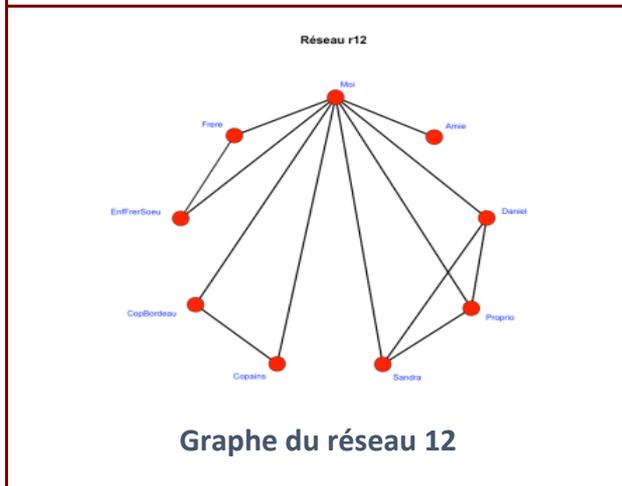
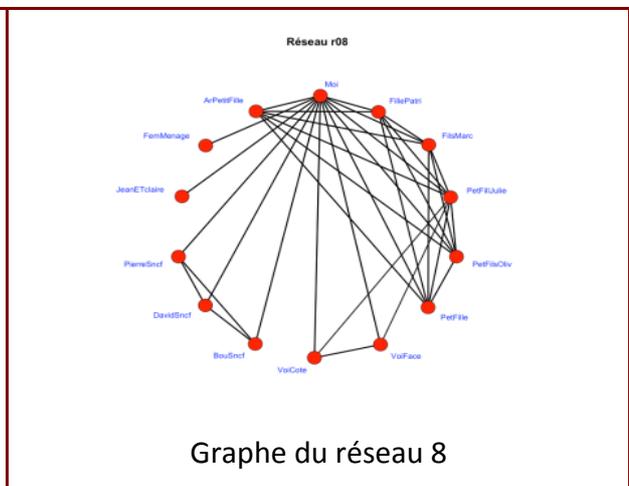
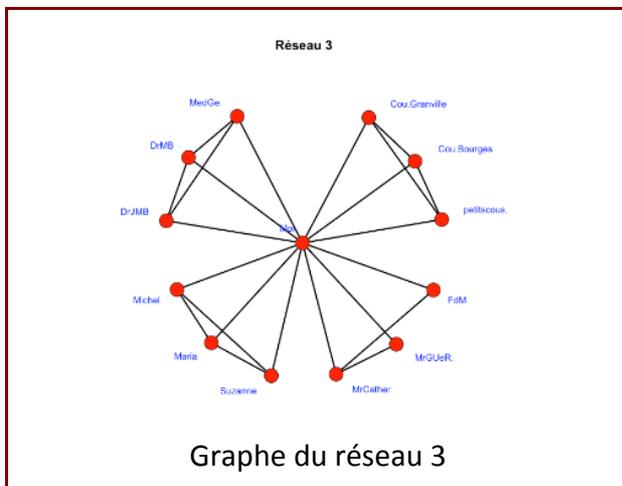
Réseau r35

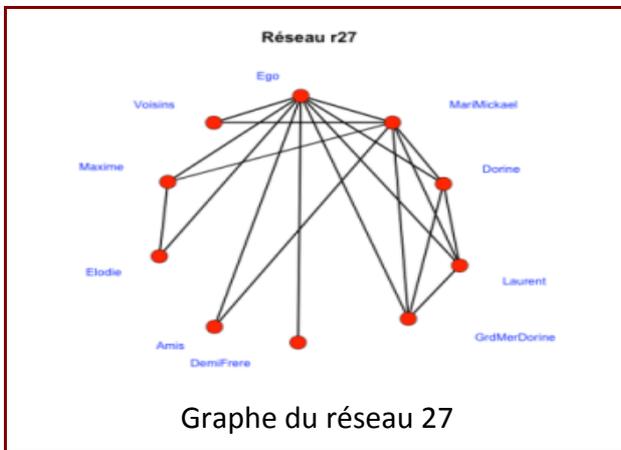
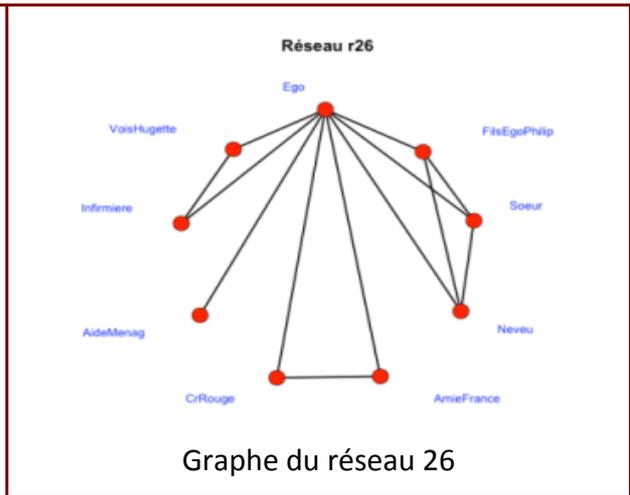
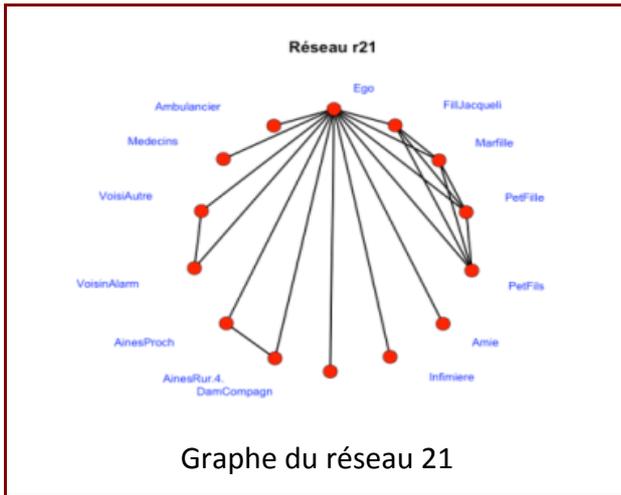


Graphe du réseau 35

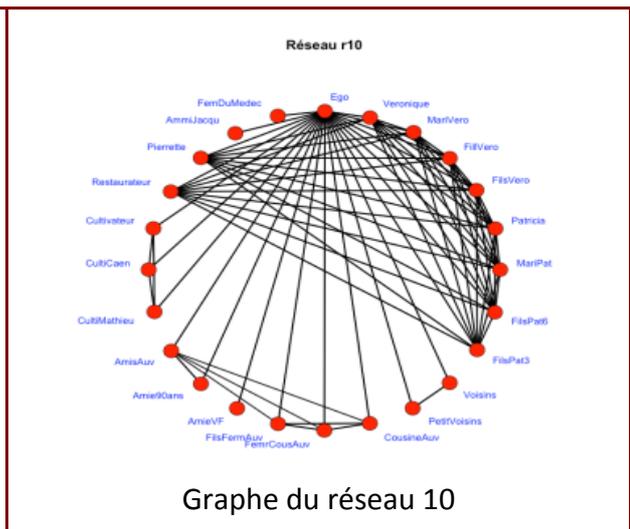
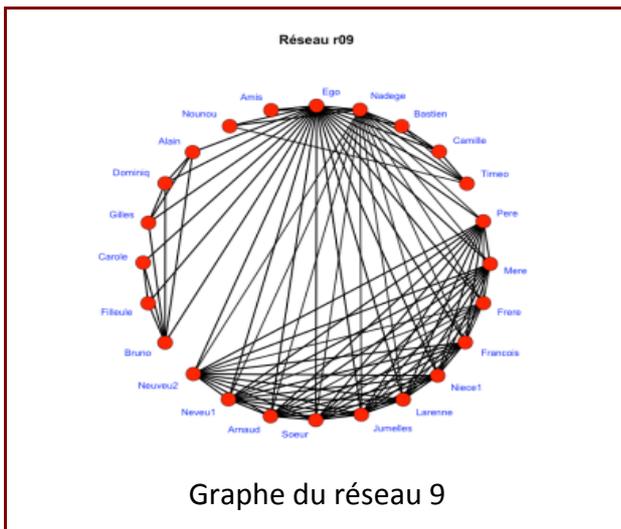


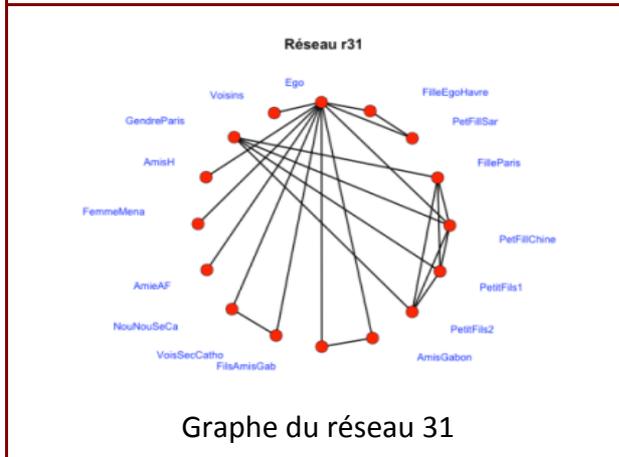
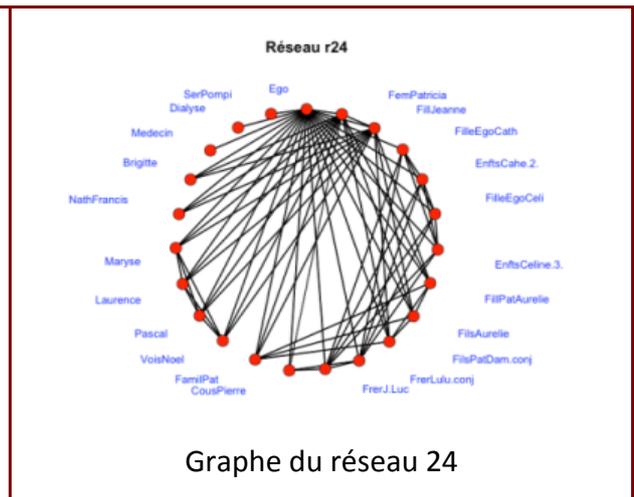
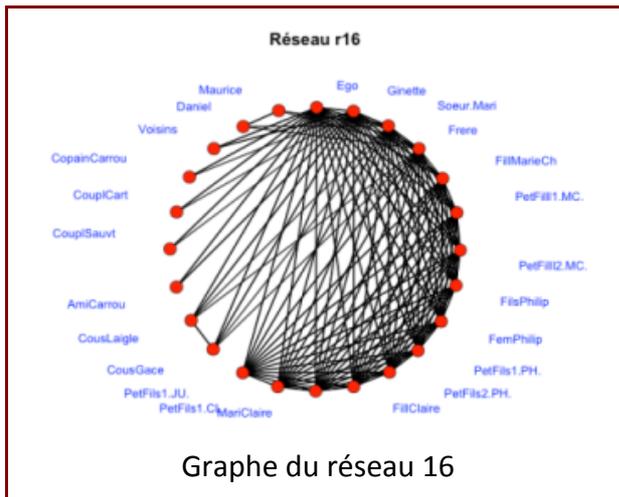
b) Cluster 2 : réseaux de soutien, lâches, très peu denses, avec voisinage soutenant, n=7.



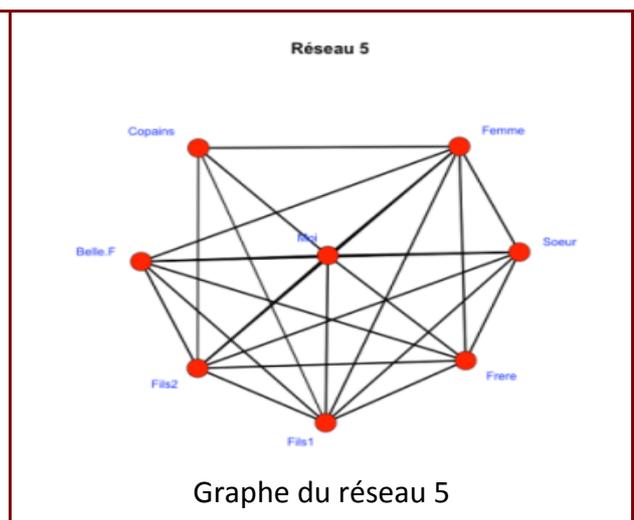
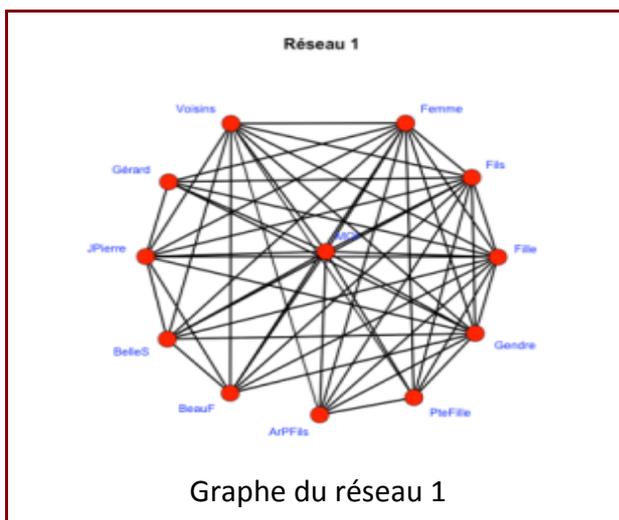


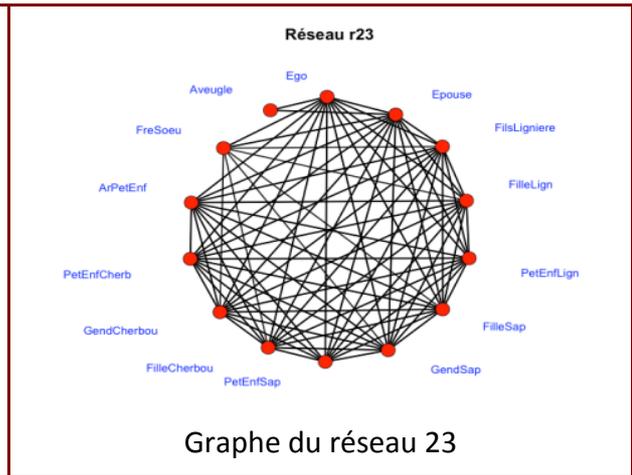
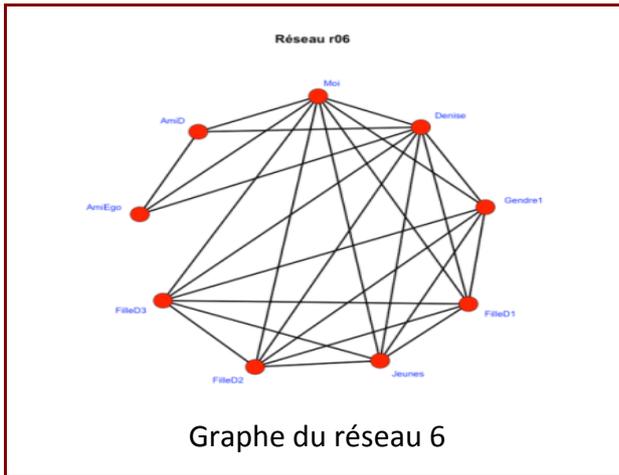
c) Cluster 3 : réseaux de soutien vastes, tournés vers les autres, n=5.



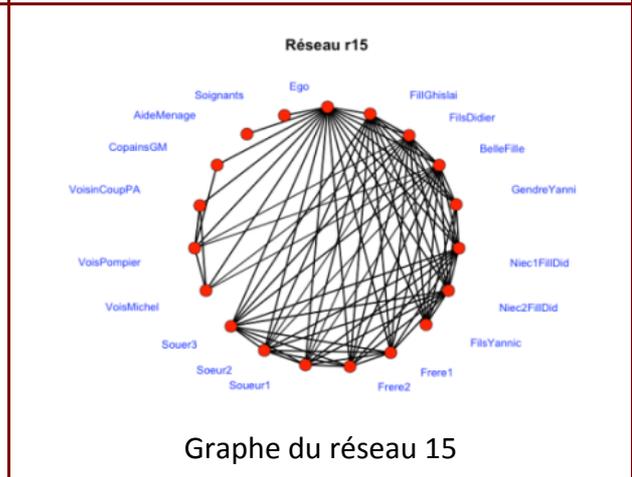
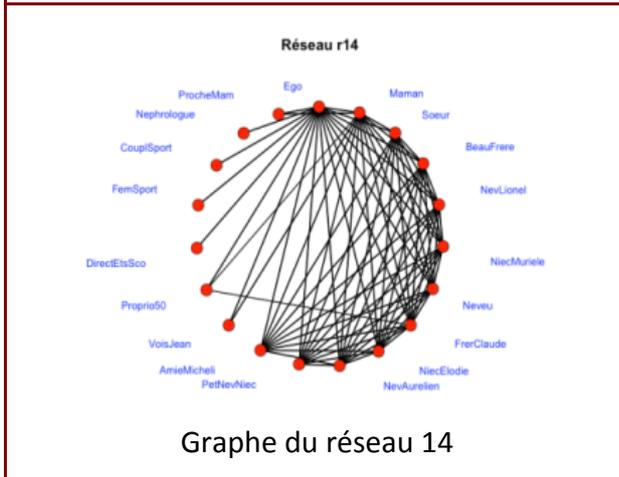
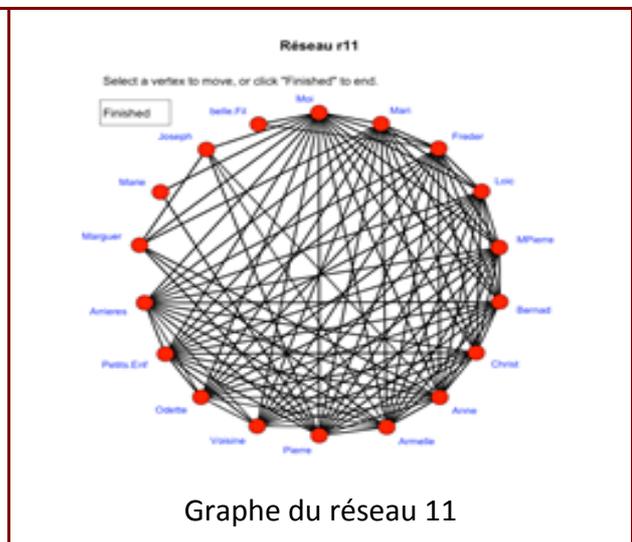
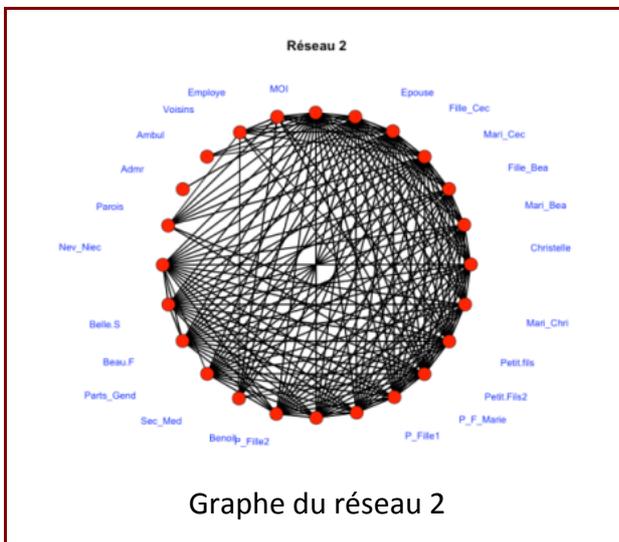


d) Cluster 4 : réseaux de soutien très denses de petites tailles, essentiellement familiaux, n=4.

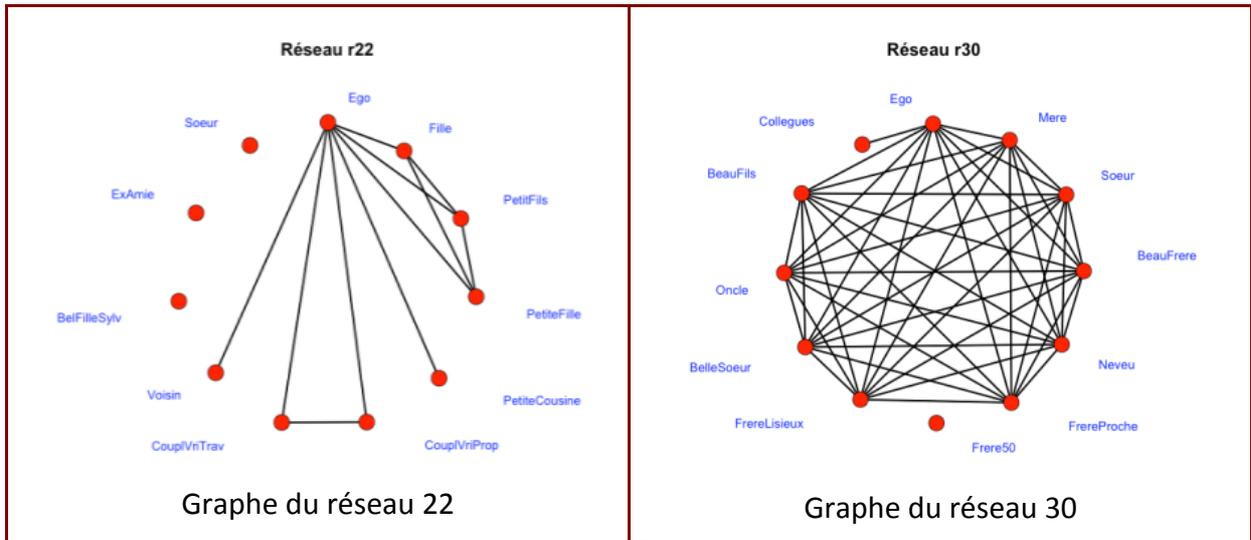




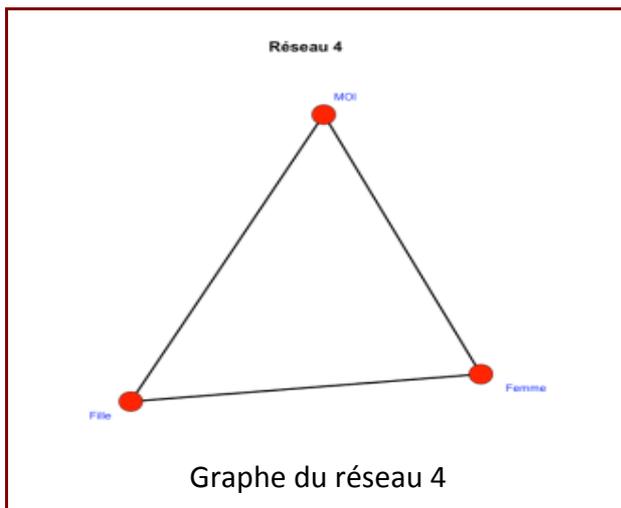
e) Cluster 5 : réseaux de soutien vastes, soutenant, essentiellement familiaux, n=4.



f) Cluster 6 : réseaux de soutien assez réduits, essentiellement familiaux, n=2.



g) Cluster 7 : réseaux de soutien extrêmement réduits, exclusivement familiaux, n=1.



J. Exemple d'entretien

1. ENTRETIEN n°30 : Mme GUE. 39 ans, dans le service de dialyse

Alors, Mme GUE., je vous remercie encore d'avoir accepté qu'on se voie en entretien. Est-ce que vous pourriez me parler de vous, d'une manière générale, me dire d'où vous êtes originaire, quelle a été votre enfance, votre scolarité, votre vie professionnelle, familiale... enfin, jusqu'à présent, les grandes lignes...

Donc, je suis née à Ale., il y a 39 ans. J'ai passé ma scolarité sur Ale., donc scolarité normale, maternelle, primaire, collège et lycée. Donc voilà, je suis issue d'une famille de trois enfants, je suis la petite dernière. J'ai deux frères donc, qui sont plus âgés que moi: ils ont 13 ans et 10 ans de plus que moi. Sinon, ben voilà. Après donc, j'ai fait une formation d'aide-soignante, je travaille comme

aide-soignante sur les urgences à Ale. Euh, je suis divorcée depuis six ans, j'ai deux enfants, une fille de 15 ans et un petit garçon de 12 ans, donc voilà. Donc, je suis divorcée depuis 6 ans, nous sommes en garde alternée, donc une semaine / une semaine par rapport à mes enfants. Sinon, j'ai refait ma vie il y a 4 ans donc, avec Christophe, et donc voilà. Qu'est-ce que je peux vous dire de plus ?

Et aide-soignante, c'était vraiment ce que vous vouliez faire ?

Oui, oui, c'est ce que je voulais faire. J'ai fait la formation, j'ai quitté le lycée, j'ai fait, j'ai passé le concours d'aide-soignant, je l'ai eu, et donc voilà. J'ai travaillé un petit peu en psychiatrie pendant 5 ans, et puis après, je suis venue travailler sur l'hôpital d'Ale. Donc, un p'tit peu en maison de retraite, et donc, depuis 11 ans aux urgences.

D'accord. Et finalement, vous êtes allée jusqu'au bac ...

Oui.

Oui, et c'est juste après que vous avez fait l'école d'aide-soignante...

C'est ça.

Vous saviez exactement ce que vous vouliez faire ?

Ce que je voulais faire, oui. Etre dans la vie active le plus rapidement possible, donc l'école d'aide-soignante m'a permis de travailler au bout d'un an, quoi.

Donc, votre profession vous plaisait bien ...

Bien sûr !

Mais là, vous avez été obligée d'arrêter...

Oui.

A cause de votre maladie rénale, hein...

C'est cela même.

Donc, ça fait 9 mois si j'ai bien compris ...

Oui, depuis le 20 novembre que je ne travaille plus.

Oui, et donc, ça correspond à quelle période de votre maladie rénale ?

Le début de la dialyse.

Le début de la dialyse, exactement...

Oui.

Et alors, votre maladie rénale, elle est arrivée de quelle manière dans votre vie ?

Ma maladie rénale, elle est arrivée il y a à peu près 5 ans, donc à la suite d'un examen de prise de sang que j'ai fait parce que j'avais des ecchymoses sur les bras et sur les jambes, et donc, j'ai fait cet examen-là aux urgences avec des médecins que je connaissais qui m'ont dit: «Ben tiens, on va te faire un bilan complet, on va voir ce que tu as» et donc là, deux heures après, la nouvelle est tombée. Donc, j'avais une petite insuffisance rénale, et puis une hypokaliémie. Donc ça, c'était un

dimanche, un dimanche où je travaillais, et donc ben, le lendemain, les médecins ont fait en sorte que j'aie des examens rapidement. Donc un doppler, consultation avec E. CAR. Trois jours après, j'avais une biopsie rénale, enfin bon, tout ça, et puis donc voilà, on a fini par faire tous ces examens-là, sans savoir vraiment ce qu'il en était, et puis ben après, j'ai été suivie pendant 4 ans, oui, 4 ans par E. CAR. Entre temps, on s'est un petit peu disputés, et je suis partie sur Necker, je suis partie sur Paris. Après, je suis revenue aussi sur le Mans, et au bout d'un moment, quand il a fallu me faire dialyser, je me suis dit: «Bon, il faut peut-être que je reprenne contact avec Alençon», donc voilà.

Vous aviez envie d'avoir d'autres avis peut-être aussi, des choses un petit peu...

Oui. En fin de compte, ce qui m'inquiétait un petit peu, c'était le fait que ma créat. continuait à monter et moi, j'étais toujours en aussi bonne forme, quoi. Il y avait aucun problème, j'avais aucun symptôme.

Oui. Ca, c'est difficile à comprendre...

Voilà. Je voyais ma créat monter, monter, monter, avec bien évidemment, la dialyse qui me pendait au nez, et ça, j'en voulais absolument pas, et donc je me suis dit: «Voilà, Ale., voilà, ça bouge pas, je vais essayer d'aller voir ailleurs. Donc, on m'avait parlé de Necker, on m'avait parlé du Pr GRÜNFELD, donc du coup, j'avais pris contact avec eux là-bas. Après, ils n'ont rien fait de plus qu'à Ale., voilà. C'était fait, c'était fait, et puis voilà, et puis après, je me suis dit: «Je vais me rapprocher», donc j'ai été au Mans, et puis donc, quand il a fallu parler de dialyse, ben je me suis dit: «Je vais me rapprocher d'Ale., quoi» Donc voilà.

Et alors, quelle cause vous retenez pour votre maladie rénale ?

C'est-à-dire ... quelle cause ?

Ben, qu'est-ce qui... quelle maladie rénale précise vous avez eue ?

Ben, en fin de compte, on ne sait pas. Par rapport à la biopsie, on ne sait pas vraiment. Après, on parle peut-être d'une hypertension maligne, qui était là depuis longtemps, qui aurait peut-être causé ça. Après, en fin d' compte, je sais pas. Il y a eu aussi, on a parlé aussi de la prise de BIPROFENID à une époque de ma vie où j'avais mal au dos. Donc, en fin de compte, voilà, c'est point d'interrogation On ne sait pas exactement, il n'y a pas de nom, pas de nom à la maladie.

Oui, vous restez avec une incertitude là-dessus...

Surtout que dans ma famille, personne n'a de problèmes rénaux, personne. Je suis la seule et unique.

Alors, ça a été brutal, là, cette découverte le dimanche ...

Oui, ça a été brutal. Après, bon, au départ, ça m'a pas forcément inquiétée parce que même moi, j'étais très, très bien. C'est vrai que c'était au fur et à mesure des mois que je voyais que ma créat augmentait, j' me disais: «Bon voilà, la dialyse elle va bientôt m'tomber» et puis, en fin de compte, j'ai eu un excès d'espoir où je me disais: «J'ai atteint des taux de créat. apparemment impressionnants, et j'allais toujours aussi bien» donc pour moi, j'y croyais pas, je me disais: «Bon,

ben voilà, en fin de compte, je vais passer à travers de ça, je vais m'inscrire à la greffe. Je veux bien être greffée, mais je veux pas être dialysée, donc je vais faire en sorte de me battre pour pas être dialysée», jusqu'au jour, ben, deux mois avant la dialyse, ça allait plus, quoi.

Alors oui, quand même, vous avez eu des symptômes ...

Ben, deux mois avant la dialyse, oui. J'étais arrivée à 169 de créatinine, je crois, 169, et donc ben voilà. Oui, j'ai commencé à avoir des gênes respiratoires, à avoir des vomissements, à avoir une fatigue énorme, avoir une gêne respiratoire, donc ça, j'ai dit, essoufflement et tout ça...

Des œdèmes ?

Non, pas d'œdème. J'ai jamais eu d'œdème, et donc voilà.

Hypertension artérielle ?

Oui, mais elle a toujours été là, l'hypertension artérielle.

Oui...

Avec un traitement très, très fort, elle a toujours plus ou moins été là, et donc voilà.

Donc là, vous avez commencé à réaliser que vous étiez malade ...

Ben, j'ai commencé, oui et non... c'est-à-dire qu'au mois de septembre, j'ai eu ce problème, j'avais rencontré E. CAR., euh, je lui ai dit que «non, j'étais pas en train de tomber», que c'était pas la fin, et que voilà, il fallait me battre. Donc, il m'a mise en arrêt deux jours. Deux jours après, j'ai repris le travail comme si de rien n'était. Hop, ça allait beaucoup mieux, et puis en fin de compte, donc, j'ai tenu, tenu, tenu, et un soir du mois de novembre, j'étais en soirée avec mes collègues de travail, et j'en pouvais plus, quoi. Je suis partie en "live" parce que j'en pouvais plus, j'étais fatiguée, je venais de terminer ma journée aux urgences, après, ben, la soirée, et en fin de compte, je sais pas, j'ai eu un ras le bol total, j'étais très, très fatiguée, donc j'étais entourée par des médecins qui m'ont dit: «Bon, maintenant, ça suffit, tu viens nous voir ce week-end, c'est nous qui sommes de garde, on va te faire des examens et il va falloir qu'on prenne une décision». Voilà, bon, j'ai eu entre guillemets deux jours pour me préparer à ce qu'on me dise que j'allais entrer en dialyse, donc voilà, quoi. Oh c'était dur, ça, pour moi.

Et donc, la première dialyse était programmée, ou elle s'est faite en urgence ?

Non elle a été programmée, c'est-à-dire que je suis arrivée aux urgences le dimanche, le dimanche 18, et je suis rentrée en dialyse le mardi, parce que le lundi, il n'y avait pas de place, et donc, le mardi matin, on m'a demandé de venir en dialyse à 8 h30.

Donc, sur cathéter ?

Non, sur une fistule, parce que j'avais, quand je me suis fait suivre au Mans, par le docteur COI., donc il m'avait dit: «Ecoutez, on va créer une fistule, parce que je pense que vous allez bientôt avoir le droit à la dialyse», donc bon, je lui ai dit «oui» pour lui faire plaisir, et surtout "qu'il me foute la paix", donc je suis partie à la clinique du Pré me faire monter une fistule, donc la fistule, en fin de compte, je l'avais déjà depuis deux ans avant d'être dialysée.

Ah oui ?

On avait prévu les choses.

Quand même, vous étiez dans le déni...

Totalement.

... Mais pas complètement...

Non, pas complètement, mais en fin de compte, voilà. En fin de compte, je faisais les choses en me disant «Bon, ben voilà, je vais faire ça, comme ça les médecins vont me foutre la paix, ils vont pas trouver que je suis chiant». Voilà, je vais leur dire «oui», ils vont être contents, mais d'un autre côté, bon ben voilà, il y avait la fistule, il y avait le fait que je me dise: «Bon, ben voilà, si un jour j'ai besoin de dialyse, ben, il y aura quand même la fistule, je vais pas me retrouver avec un cathéter», mais d'un autre côté, il y avait une partie de moi qui disait: «De toute façon, j' vais vaincre ce truc-là, je vais être plus forte que ce truc-là» et je l'ai, bon ben voilà, j'ai la fistule, «mais j'irai jamais en dialyse ! ». Il y avait cette partie de moi qui me disait: «Je suis un surhomme, et je n'irai pas en dialyse. J'aurai la greffe avant d'être en dialyse».

Oui, vous n'aviez pas fait complètement la politique de l'autruche, tout de même, hein...

Non, je pense pas, mais un petit peu quand même. Je trouve que j'étais pas forcément dans le déni total, mais il y avait une partie de moi qui disait «Oui, je sais, je suis malade, je le sais, c'est pas la fin du monde, mais j'irai pas en dialyse». La seule chose qui me faisait peur, c'était la dialyse.

Et alors, depuis que vous avez votre maladie rénale, quelle période a été la plus difficile à vivre pour vous ?

La dialyse, le jour de dialyse.

Oui, alors, ça a été la mise en dialyse, et puis ça reste toujours les jours de dialyse...

Oui, oui.

C'est toujours...

C'est la mise en dialyse, oui.

Et les premières séances ne se sont pas très bien passées ?

Non. Alors, les deux premières ne se sont pas très bien passées parce que j'étais malade, j'étais pas bien. Bon, il y avait aussi le fait que je pleurais, parce que je ne voulais pas être là. Je me suis demandée ce que je foutais ici. Quand je suis arrivée, c'était une journée où j'étais dans la grande salle, et je me suis retrouvée qu'avec des personnes âgées, et je me suis dit: «Mais qu'est-ce que je fous là, quoi ! J'ai pas ma place ici, quoi». Et donc voilà, ça m'a foutu un gros coup de blues. Après, il y a eu la dialyse, enfin, la première dialyse. J'ai été malade, j'ai eu des vomissements, tout ça. Je suis repartie d'ici, j'étais complètement abruti et complètement fatiguée, et je me suis dit: «Mais si c'est ça, la dialyse, ça va me rendre encore plus malade, quoi». Et donc, le lendemain, on a refait une dialyse, ça s'est à peu près passé de la même manière. Après, c'est vrai qu'au bout de la

troisième, quatrième, ça s'est mieux passé, et c'est vrai que au bout de 3-4 semaines, je me suis quand même sentie mieux par rapport...

Ah oui, vous avez quand même senti un bénéfice...

Voilà, au bout de 3-4 semaines, et puis voilà, sauf qu'au jour d'aujourd'hui, je vois plus du tout cette différence. Je me dis qu'en fin de compte j'étais beaucoup mieux sans dialyse parce que je me retrouve avec des douleurs que je n'avais pas auparavant, je me retrouve avec des symptômes que j'ai maintenant et que j'avais pas auparavant, avant la dialyse. Mais c'est vrai qu'avant la dialyse, le fait que j'étais gênée pour respirer, que je dormais plus tout ça, j'avais accumulé une fatigue, et c'est vrai que le fait de venir en dialyse, ben, j'ai pu retrouver mon sommeil, j'ai pu retrouver mon appétit, j'ai pu retrouver plein de choses, et c'est vrai que pendant les 2-3 premiers mois, je me suis vraiment sentie, je me suis dit: «Ben oui, en effet, la dialyse, ça fait du bien, quoi». Et puis après, bon, il y a eu quelques petits soucis par rapport à la pose d'une sonde péritonéale, et ça, je crois que ça m'a recassée à nouveau, quoi.

Oui... un cathéter de dialyse péritonéale...

Oui.

Pour que vous fassiez la dialyse chez vous...

Oui.

Et alors, c'est vous qui étiez consentante pour cette technique-là...

Oui, c'est moi qui ai voulu faire, mais au départ, j'étais contre cette technique, parce que quand on m'avait proposé la péritonéale ou la fistule deux ans auparavant, je ne voulais pas ramener la maladie chez moi. Parce que c'était un truc, voilà, c'était, ça faisait pas partie de ma vie, je ne voulais pas que mes enfants et mon ami soient mêlés à ça. Et après donc, quand j'ai commencé la dialyse, euh, je savais pas si j'allais être dialysée, une fois, deux fois ou trois fois par semaine, sauf que les premiers jours, on m'a dit que ce serait trois fois. Et là, je me suis dit: «Comment je peux faire pour aller travailler?» Et donc, je me suis dit que la seule façon pour retourner au travail pour moi, c'était la dialyse péritonéale. Le fait de travailler en journée comme tout le monde, et puis, ben le soir, me brancher. Après, j'étais pas emballée à 100 %, mais j'ai simplement fait ça pour, ben, pour me dire, je vais pouvoir retourner au travail, et pouvoir peut-être avoir une vie normale, sauf que ça l'a pas fait. Donc, j'ai... je me suis fait poser le cathéter au Mans. Euh, dès le premier jour, j'ai commencé à avoir des douleurs, donc on me disait que c'était un peu normal, que le cathéter était bien positionné. Après, au bout de 4-5 semaines, on a commencé à faire les poches, et puis des infusions tout ça, et ça s'est pas bien passé, j'avais des douleurs vraiment atroces. Donc, du coup, je suis repassée de nouveau une deuxième fois au bloc opératoire où, là, on a repositionné le cathéter, on a enlevé toutes les adhérences que j'avais autour, parce que j'avais créé plein d'adhérences, et puis je dirais, trois semaines après, on m'a fait de nouveau une infusion, et là, en fin de compte, j'ai fait une péritonite et donc, du coup, je me retrouvée avec un champignon, avec trois semaines sous TRIFLUCAN, la totale. Donc j'ai dit: «C'est bon, on me l'enlève, quoi». Donc, je l'ai fait enlever ici, après, par un chirurgien d'ici, et donc voilà, quoi. Ca a été une mauvaise expérience pour moi, quoi.

Eh oui !

Donc, ça a été deux mois à avoir trois interventions, trois AG. Après, voilà, plus les antibiotiques par derrière, donc je crois que ça m'a foutu un coup à mon moral, et ça m'a foutu un coup à mon état physique, quoi.

Et donc, vous avez continué l'hémodialyse, et alors là, vous êtes dialysée deux ou trois fois par semaine ?

Trois fois.

Trois fois par semaine... le matin ?

Oui, systématiquement, le matin.

Et donc, telle que vous êtes là, vous trouvez que c'est incompatible avec une activité professionnelle...

Oui, parce que je travaille aux urgences, et que les urgences travaillant 12 h/jour, enfin 12 h, donc en fin de compte, si j'avais 2 dialyses par semaine, j'aurais pu gérer, quoi. En fin de compte, j'aurais pu demander qu'on me mette en repos les jours de dialyses, j'aurais pu gérer, sauf que là, ben en travaillant, je ne sais pas comment je peux faire parce que, au début les dialyses se passaient bien, je sortais d'ici, j'étais vraiment en pleine forme, j'aurais même pu retourner au travail juste après la dialyse, parce que j'étais vraiment très, très bien, sauf que, depuis février-mars, quoi, je sors d'ici, je suis une vraie loque. Alors, est-ce que c'est parce que il y a du poids ? Je ne sais pas, mais je ressors d'ici, je suis complètement lessivée, quoi, c'est-à-dire que, les jours de dialyse, je ne prévois rien. Je prévois rien, parce que je ne sais pas comment ça va se passer. Donc, il y a des fois, ça m'arrive, je suis en pleine forme, bon, je me pousse quand même pour faire certaines choses, et il y a d'autres fois, je suis complètement lessivée, et il ne faut rien me demander. Et puis après, il ne me reste plus que le mardi et le jeudi où je suis en forme parce que c'est les jours où j'ai pas de dialyse, et donc, je ne peux pas travailler deux jours par semaine, quoi. C'est un minimum de 3 jours, 4 jours. Bon, sinon il faudrait que je travaille le mardi, le jeudi, le samedi, le dimanche, pour pouvoir avoir une semaine normale, et puis, le reste du temps, je serais en dialyse, donc je pense qu'au bout d'un moment, je ne tiendrais pas, quoi.

Et la médecine du travail, elle a essayé de voir avec vous...

Alors, la médecine du travail, au départ, oui. Je travaille toujours avec la médecine du travail. Donc au départ, on a essayé, donc elle me disait que c'était pas possible parce que quand j'étais hémodialysée, que c'était pas possible de travailler en étant dialysée trois fois par semaine, on n'allait jamais trouver un arrangement. Après, donc - c'est là que j'ai laissé la péritonéale - donc on s'était dit, donc je devais reprendre le travail au mois de mai, on avait calculé notre truc, tout ça, on s'est dit: «Bon ben, allez, fin mai, on reprend le travail», et puis il y a eu les complications de la péritonéale, et puis après, je me suis dit, bon ben, puisque je veux absolument reprendre le travail, ben, je vais essayer la dialyse à domicile, sauf qu'en fin de compte, je me dis, je suis pas prête pour faire la dialyse à domicile, l'hémodialyse à domicile, parce que je me connais, et parce que je sais très bien qu'il y aura des jours où je rentrerai du boulot, je serai vraiment fatiguée je sais très bien

que je ne la ferai pas. Donc, c'est pour ça, je vous dis, il vaut mieux que je vienne ici. Au moins, là, j'ai pas le choix, on me branche, voilà. Et j'avais pensé à faire la dialyse chez moi, je me suis dit, voilà, je vais me brancher 6 jours /7, je me brancherai le soir quand je rentrerai du boulot, je me brancherai en regardant la télé, et puis je me suis dit, il y a eu des soirs où j' suis arrivée du travail, j'étais tellement épuisée, que j'avais qu'une envie, c'était de prendre ma douche et d'aller m' coucher ! Et là, je me dis, là, je vais rentrer du travail, ce sera exactement pareil, et je devrai rester éveillée pendant 3 h de suite, parce qu'il faudra que j'attende que ma dialyse soit terminée. Donc, j'ai préféré ne pas la demander, donc voilà. Donc là, j'attends la greffe avec impatience, que je puisse reprendre une vie normale.

Donc là, vous êtes en arrêt longue maladie ?

Oui, c'est ça.

Et vous êtes inscrite sur le listing de greffe ?

Oui, depuis deux ans.

Ah, depuis déjà...

J'avais pris les devants. Avant la dialyse, on avait pris les devants avec, justement, le médecin du Mans. Comme il entendait très bien que je ne voulais pas de dialyse, donc on a fait la fistule, mais en même temps, on a été sur Angers pour m'inscrire sur une liste d'attente de greffe. Donc, je suis inscrite depuis juin 2010- 2011.

A Angers ?

Oui, à Angers.

D'accord, et vous attendez ça avec impatience ?

Oui, c'est clair. Mon téléphone ne me quitte jamais, de jour comme de nuit, en espérant que ça arrive bientôt. Il m'avait dit «deux ans d'attente», donc c'est vrai que les premières années, j'ai pas forcément fait attention, sauf que là, depuis le mois de juin, oui, je fais un peu plus attention, je fais vraiment en sorte de ne jamais sortir sans mon téléphone, jamais.

Et alors, l'hémodialyse pour vous, comment vous décririez ça ? Comme un fardeau dans votre vie...

Oui, une contrainte, c'est une contrainte dans ma vie de tous les jours, par rapport à mon travail, par rapport à mes loisirs, par rapport à ne serait-ce que là, pendant la période des vacances.

Donc, après, c'est vrai que tout le monde me dit que, oui, voilà, c'est pas parce qu'on est dialysé qu'on ne peut pas partir en vacances. C'est totalement différent, moi quand je partais en vacances, c'était pour couper de tout, quoi. Et là, en fin de compte, je serai obligée, tous les deux jours, de me rappeler que je suis dialysée, et ça, j'ai pas voulu. Donc je me suis dit, cette année, je ne pars pas en vacances, parce que j'ai pas envie d'avoir une contrainte dans mes vacances. Moi, quand je pars en vacances, c'est voilà, quoi, c'est, j'oublie tout, et là, j'ai toujours le fil à la patte de la dialyse.

D'être obligée tout le temps d'être dialysée...

Ben voilà, tout le temps obligée d'organiser, voilà. Si je veux dormir le matin, ben, je peux pas dormir, parce qu'il va falloir que je me lève pour aller au centre de dialyse, et l'après-midi, si je veux aller à la plage, est-ce que je vais être en forme ? est-ce que je vais pas être en forme ? est-ce que je vais faire ci, ou ça et ça ? Donc, j'ai pas envie de me poser de questions. Donc, cette année, j'ai privé tout le monde de vacances. Voilà, c'est mon choix. Je me dis, alors, à l'année prochaine...

Et comment votre conjoint vit ça ?

Alors mon conjoint, lui, ça va, il le vit pas trop mal. Bon, il y a des fois, il se rend compte que je vais pas bien, mais alors après, c'est un peu compliqué dans le sens où je sais pas trop ce qu'il pense, parce que il y a plus de... quand j'ai commencé la dialyse, j'ai "pété un câble" auprès de tout le monde, en leur disant qu'il fallait qu'ils me foutent la paix, et qu'ils arrêtent de me rappeler sans cesse que j'étais malade. Donc, ça a été avec mes parents, avec mon frère, avec mon conjoint, mes amis proches, où je leur ai dit: «Voilà, je suis malade, d'accord, mais traitez-moi comme une personne de normale. Ne me rappelez pas sans cesse que je suis dialysée, ne me demandez pas, faites pas comme si vous aviez pitié de moi...», c'est ce que je ne voulais pas. Donc, c'est vrai que mon conjoint l'a très bien compris. Alors c'est vrai qu'il y a des fois il me dit: «Tiens, on fait ci, on fait ça, on fait ça». Je dis: «Attends, je suis pas forcément en forme, quoi, j'ai pas la même forme que toi. Et c'est vrai qu'il y a des fois, il a tendance un peu à oublier. Alors je sais pas s'il fait en sorte... s'il oublie vraiment que je suis plus forcément aussi dynamique qu'auparavant, ou si c'est une façon, ben, pour lui de me considérer comme je voulais qu'on me considère, donc je sais pas trop, en fin de compte. Bon après, voilà, il est toujours là. Ca, c'est pas le problème, quoi. Mais voilà, donc en fin de compte, comme j'ai pas envie d'en parler, eh bien, on n'en parle pas spécialement. La maladie, elle est vraiment qu'ici. Quand on est à la maison, personne ne parle de la maladie.

Oui, et donc pour ça, vous ne regrettez pas de dialyser en centre, parce que ça permet d'écartier un petit peu la maladie de votre vie privée...

C'est clair, de ce côté, oui. C'est ce que j' voulais depuis le départ, en fin de compte, je ne voulais pas mélanger ma vie privée et ma maladie. Mais c'est vrai que moi, la seule façon, enfin la seule solution que j'ai trouvé pour la péritonéale, c'était le fait que je puisse retourner travailler, c'était la seule solution. Et comme je voulais absolument reprendre une vie normale, eh bien, c'est pour ça que j'ai posé la péritonéale. Après, voilà quoi, ça m'emballait pas plus que ça.

Mais, on vous a pas proposé de temps partiel ?

Non.

D'horaires aménagés ?

Non, on m'a proposé un poste aménagé. Donc, on m'a proposé de faire un... enfin, aux urgences, plutôt que de travailler avec les patients, on m'avait proposé de m'occuper du matériel, c'est-à-dire, en fin de compte, d'avoir des horaires: 8 h – 16h mais de m'occuper du matériel. Sauf que ça ne donne rien de particulier, parce que je travaillerais du lundi au vendredi, en faisant 8 h – 4 h. Mais mes dialyses, je les fais quand ? Donc, voilà.

Pour un hôpital, c'est pas très humain tout de même...

Non, non.

Et là, vos enfants, ils vivent ça comment le fait que vous ne puissiez pas partir en vacances ?

Alors bon, c'est que la première année, donc en fin de compte, ça ne les gêne pas plus que ça, surtout que bon, ils partent en vacances avec leur père. Donc bon, ils ont quand même leurs vacances. Après, non, ils se sont bien adaptés. Après, ben, ils voient aussi en fin de compte quand je suis bien et quand je ne suis pas bien, quand je rentre de la dialyse. Ils voient en fin de compte à ma tête si je suis bien ou si je ne suis pas bien. Et bon ben, voilà quoi, si je suis pas bien, ils vont faire en sorte de ne pas trop faire de bêtises, de dire: «Bon ben, allez, on va s' la jouer cool là, parce que sinon, maman, ça va pas l' faire, et voilà. Mais sinon, non, ça va, ils le vivent pas trop mal. Au départ, ça a été dur, parce qu'en fin de compte c'était l'inconnu, et ils ne savaient pas du tout ce qui allait se passer, quoi. Ma fille l'a très, très mal vécu.

Alors, redites-moi l'âge de vos enfants...

Ma fille, elle a 15 ans, mon fils a 12 ans.

Oui... c'est votre fille qui l'a plus mal vécu...

Oui, les premiers jours, parce que ben voilà, elle voyait que j'étais pas bien. Le fait qu'on allait faire de la dialyse, elle était un peu dans l'inconnu, elle ne savait pas ce que ça allait être. Je pense qu'elle me voyait... ben, sa grand-mère paternelle était malade à ce moment-là, elle avait un cancer, elle est décédée depuis deux mois maintenant, et en fin de compte, elle s'est imaginée que je serais dans le même état que sa grand-mère, je pense, hein. Parce qu'elle en a reparlé avec mon ami, mais avec moi, on n'en a pas reparlé, et je pense qu'elle s'imaginait quoi, voilà, que maman allait être malade, que j'allais être dans un état pitoyable, que ci que ça, et je pense que c'est pour ça qu'elle était pas bien au départ. Après, les 3-4 premières dialyses, se sont bien passées. C'est vrai qu'elle a vu que, en fin de compte, ça ne changeait rien à sa vie, et que ben voilà, ça se passait bien, que j'étais toujours là, ben, que le soir quand ils rentraient de l'école, j'étais en pleine forme, parce que c'est vrai que quand ils rentraient à 4 h, j'étais très, très bien, donc voilà, quoi. Donc ils ont vu, oui au contraire, maman elle allait mieux. J'étais moins fatiguée, j'avais meilleure mine, j'étais moins grise quand même. Donc, ils ont vu que ça allait mieux, donc voilà.

Ils sont venus voir comment ça s'passait les dialyses ?

Oui, ils sont venus, oui.

Et vous pensez que ça les a rassurés ?

Ben, ils se posaient la question de savoir comment était la machine, tout ça, et ils voulaient savoir en fin de compte un peu dans quel lieu je venais, et donc ils sont venus... Quand des fois mon conjoint ne travaille pas, en fin de compte, il passe me voir. Bon, c'est arrivé que les enfants viennent avec lui, bon, en général, l'un après l'autre. Ils viennent rarement les deux ensemble, mais voilà, ça leur a permis de voir, voilà, de voir la machine, de voir mon sang, de voir comment j'étais, d'être à l'endroit où j'étais, quoi. Mais, ils sont venus voir.

Et votre fille, elle sait ce qu'elle veut faire comme profession ?

Oui, elle veut être kiné.

Donc un p'tit peu dans le domaine paramédical...

Oui.

Alors la dialyse, pour vous, est-ce que ce serait comme comparable à une prison, est-ce que vous vous sentiriez... vous iriez jusqu'à dire que vous vous sentiriez prisonnière ... ?

Le mot est un peu fort, mais oui, s'il n'y a pas d'autre mot pour le décrire, oui, c'est un peu la prison. On n'a pas le choix, on doit venir, voilà. On sait qu'si on vient pas, on va être mal, donc on n'a pas le choix.

Enfin... ou si vous arriviez à me trouver une autre comparaison...

Ben, je n' sais pas trop, je n' sais pas trop, je sais pas, je vois pas ce que je pourrais dire de plus. J' sais pas, mais c'est sûr que la dialyse c'est une très grosse contrainte qui change la vie de tout l' monde, la mienne en premier, celle du conjoint, celle des enfants.

Oui, il y a des répercussions pour toute la famille, oui... Et alors, le fameux dimanche, quand on a découvert que vous aviez une insuffisance rénale... pour vous, insuffisance rénale, ça voulait dire dialyse un jour ou... ?

Non, du tout. En fin de compte, le jour où j'ai appris que j'avais cette insuffisance rénale, en fin de compte, la seule angoisse que j'avais, c'était qu'on me trouve un cancer du rein, je savais que c'était mes reins qui n'allaient pas, parce que mon papa était décédé trois ans auparavant d'un cancer du rein. Voilà, et en fin de compte, c'était ma seule préoccupation, c'était ça. C'était... je pensais pas du tout à la dialyse, je pensais pas du tout à ça, et la seule chose à laquelle je pensais, c'est tumeur... du coup, j'ai un cancer surrénal ou de mon rein, ou quelque chose comme ça. Donc, c'était la seule inquiétude que j'avais. Après, pour le reste, oui, j'ai ma créat qui augmentait, mais voilà, comme je vous dis, j'allais toujours aussi bien, j'avais aucune douleur, j'avais rien du tout, donc, voilà quoi. Ma crainte, c'était d'avoir un cancer, c'est de me dire, voilà, merde, j'ai la même chose que mon père.

Mais vous ne saviez pas forcément qu'une insuffisance rénale, quand elle évoluait, elle aboutissait à la dialyse...

Si, si, si. Ca, je le savais, de par mon métier. Ca, je le savais quand même. Mais c'est pas la chose à laquelle j'ai pensé en premier. Parce que bon, au départ, j'avais un taux de créat qui était un petit peu élevé, donc je sais pas, la normale doit être à 10 – 12 mg, et moi je devais être à 17, donc c'était pas forcément énorme, il y avait un petit truc qui n'allait pas, et voilà, quoi. Après, je pensais pas spécialement, je pensais que bon, voilà, on allait me filer un traitement, on allait faire des examens, on allait trouver la cause par laquelle, qu'on allait me traiter par rapport à ça, et puis ben voilà, qu'on allait enfin trouver, qu'on allait avoir de nouveau une créat. normale, parce qu'il y avait des fois, elle était élevée, des fois elle redescendait un petit peu, donc je me disais, bon ben voilà, j'ai dû manger un truc qui n'allait pas, j'ai dû prendre un médicament qui n'allait pas. Et puis voilà, mais en fin de compte, non, ça ne s'est pas passé comme ça.

Et vous connaissiez des dialysés, vous aviez déjà discuté avec des dialysés, dans le cadre de votre activité ?

Non, non, par rapport au travail... Oui, le jour où j'ai eu ma fistule, enfin, quand on m'a fait ma fistule, au départ, j'en voulais pas, parce que j'avais vu que des fistules énormes, les gens, ben, qui avaient leur fistule depuis des années, qui étaient vraiment très, très développées, et ça déjà, c'était ma crainte d'avoir une fistule comme ça. Je me suis dit, sur l'esthétique, non, c'est horrible, quoi. Donc, après, le médecin que j'avais sur le Mans a fini par me dire que, ben, je n'aurais pas la même fistule, que c'était des fistules d'avant, que ben voilà, c'était des gens qui avaient des fistules depuis des années, donc bon. Alors d'accord, on est partis faire la fistule, et puis après, en fin de compte, une fois que j'ai eu la fistule, quand je voyais les gens aux urgences avec leur énorme fistule, je leur posais la question, je leur disais: «Mais vous êtes dialysé depuis combien de temps ?» voilà, et donc, je discutais avec eux pour savoir comment ça se passait, quoi, et je crois qu'il y en a pas eu un seul qui a dû me dire que c'était merveilleux la dialyse. Ah ça, c'est clair.

Je suis tombée après sur des gens qui étaient greffés, qui me disaient: «Mais c'est un bonheur d'être greffé, vous ne pouvez pas vous imaginer !» Même si, au départ, les médecins, les professeurs nous font un comment, ben, ils nous font voir le côté "noir" de la greffe, quoi, parce que, avec tous les à-côtés qu'il peut y avoir, mais enfin bon, quand on connaît la dialyse, on se dit: «Mais moi j'attends que ça, quoi, la greffe ! » Même si je ne suis pas bien pendant quelque temps, c'est pas grave, quoi. Il y a un espoir au bout, quoi, enfin bon.

Donc là, vous attendez beaucoup de la greffe, hein...

Oui, oui, c'est clair.

Et là, vous avez fait la connaissance de quelques dialysés ?

Oui, ben, Chris. à côté, là, voilà. Après, ben, les autres, un p'tit peu, on se dit «Bonjour», tout ça, quand on arrive, mais bon, c'est vrai que, ici, c'est assez particulier. En fin de compte, je crois que personne ne se parle, même quand on est dans la grande pièce. Il y a que Chris. et moi, en fin de compte, parce qu'on nous met toujours ensemble dans la même pièce, donc on finit par papoter de choses et d'autres, quoi, mais voilà. Sinon, avec les autres, non, on ne discute pas spécialement.

Et ça vous est utile de discuter avec quelqu'un d'autre de dialysé ?

Ben euh, oui, enfin, surtout avec des jeunes, en fin de compte. Quand on a des gens de notre âge, en fin de compte, on se dit: «Ben ouais, au moins, je suis pas toute seule». C'est vrai qu'après, bon ben, quand on discute avec des personnes un peu plus âgées, c'est différent, on se dit, bon ben voilà, c'est pas pareil quoi, c'est des gens qui ne travaillent plus, qui bien souvent sont à la retraite, qui ne se posent pas forcément cette question-là, c'est vrai que - c'est ce qu'on se disait aussi avec Christelle - à côté, ce qui nous angoisse aussi, non seulement il y a la maladie, mais il y a aussi, ben, notre travail, tout ce qui engendre la perte de salaire, un souci de plus, patati patata, donc c'est vrai que c'est tout ça, en fin de compte, c'est stressant, et puis on se dit, ben voilà, on saurait combien de temps ça va durer... Bon, ça va, on se dit, bon ben voilà, je vais en baver pendant un an, sauf qu'on ne sait pas jusqu'à quand ça va durer, quoi. Moi, je suis incapable de dire, au jour d'aujourd'hui, quand est-ce que je vais reprendre le travail. Je saurais le jour où on me dira: «Tiens, tu es greffée»,

je sais qu'il faut six mois derrière, bon ben voilà. Six mois après, je repars au travail, et c'est ce que je veux, mais voilà, et puis, avoir un semblant de vie normale. C'est ce que je dis, même s'il faut bouffer des cachetons pour éviter les rejets, je pense que c'est rien par rapport à tout ce qu'on subit maintenant. Le fait qu'on ait notre traitement, le fait qu'on soit dialysé, le fait des fois qu'on n'est pas forcément en forme, et puis ben, le fait qu'on bouffe autant de médicaments, aussi... Donc on se dit, une fois la greffe, ben oui, on peut prendre des médicaments, c'est pas grave, ça fait des années qu'on est habitués à prendre des médicaments !

Donc, vous êtes quelqu'un de jeune, hein, alors, vous vous sentez un petit peu en décalage par rapport à la majorité des dialysés, ici ?

Oui, oui, quand même.

Et on vous a proposé d'aller dans une structure où il y avait des personnes plus jeunes ?

Alors, au départ, on devait me proposer, enfin, on devait m'envoyer dans une structure, donc à l'ANIDER, sauf que ben, entre temps, comme j'avais changé d'avis par rapport à ma méthode de dialyse, je suis restée ici parce que ce serait plus facile pour moi de voir les filles qui s'occupent des dialyses péritonéales, et tout ça. Et puis ben, donc après, on a laissé tomber, donc au mois de juin à peu près, et donc là, je sais pas, ils ont l'air de reparler de me remettre à l'ANIDER en septembre. Après, que je sois ici, ou que je sois là-bas, je sais pas si ça changera quelque chose.

Il y a des patients quand même plus autonomes...

Oui.

Donc, forcément...

C'est clair oui, mais après, je sais pas, il faut voir.

Et vous avez pensé faire partie d'une association de dialysés ?

Non, du tout.

Non ... mais ça vous intéresserait pas spécialement ?

Non, j'ai pas du tout envie d'être avec. Enfin, je suis... comment dire... je veux pas dire que je suis dans le déni de ma maladie mais, sortie d'ici, j'en parle plus. C'est-à-dire, bon ben ici, voilà, je viens en centre de dialyse, je suis dialysée, machin, c'est pas une tare, hein, les gens qui sont autour de moi savent que je suis dialysée, je ne le cache pas.

Mais par contre, une fois sortie d'ici, c'est ce que je vous disais tout à l'heure, je dis: «L'hôpital, c'est une contrainte pour moi». Autant j'y travaille, c'est vrai... mais quand je venais par rapport à mon travail, c'était un plaisir de venir ici ... sauf que là, je suis obligée de venir tous les deux jours, et donc, moins j'y suis et mieux je me porte, je ne veux surtout pas remettre les pieds pour un autre truc. Je sais pas, mais non, j'ai pas envie, quoi. Et donc, sortie d'ici, voilà, il y a vraiment une coupure nette, c'est-à-dire que, voilà, je rentre chez moi, je vais sortir d'ici et il va être 11 h 30- 11 h 45, quand je vais sortir, je vais sortir. Après, c'est... voilà. Donc, quand j'arrive le lundi, je suis un p'tit peu maussade parce que je me dis: «La semaine va être longue, il va y avoir trois jours...» et quand j'arrive le vendredi, je suis toute gaie, parce que, c'est con, mais je me dis: «Je vais être deux jours

sans mettre les pieds ici, quoi». Et pour moi, ben, j'ai l'impression d'être normale, et de me dire: «Ben voilà, je vais être en WE, et je vais profiter, comme tout le monde». Et quand je sors d'ici, non, j'oublie tout.

Et est-ce que vous diriez jusqu'à dire que vous venez à reculons ici ?

Je sais pas. J'ai pas envie de venir, ça me fait vraiment chier de venir, mais après, je me dis que si je commence à venir à reculons, je sais pas si, moralement, je vais tenir, je sais pas dans quel état je vais être, et d'un autre côté, je me dis, j'ai pas non plus envie de faire n'importe quoi, parce que j'ai pas envie qu'on me dise non plus: «Ben voilà, vous avez fait n'importe quoi, donc la greffe, vous ne l'aurez pas, quoi». Donc, ça me fait un peu peur par rapport à ça, donc c'est vrai, même si j'ai un caractère très dur, même si je dis ce que je pense, j'essaie de faire ce qu'on me dit de faire, même si des fois ça me coûte, hein, parce que j'ai pas envie qu'on me dise: «Ben écoutez, vous êtes une mauvaise patiente, vous faites tout et n'importe quoi, eh ben voilà, ça ne sert à rien de vous donner une greffe parce que voilà, quoi». Personne ne m'a jamais dit ça, mais c'est ce que je pense, moi. C'est ce que je pense, moi, donc ben, je viens.

Et les soignants ici, les médecins, vous trouvez que, pour vous, c'est un grand soutien ?

Alors, bon, un gros soutien... oui, si on veut, parce qu'on a eu quelquefois, ben des fois où on n'allait pas bien, on avait des infirmières qui étaient là pour nous remonter le moral. Après, sur le plan médecins, non, du tout. Après, j' suis un petit peu blasée par rapport aux médecins dans le sens où, pendant des années, j'étais suivie par E. CAR. et que là, j'ai l'impression que, depuis que je suis en dialyse, en fin de compte, je le vois quasiment plus. Je vois les autres médecins qui ne me connaissent ni d'Adam ni d'Eve, et j'ai vraiment eu l'impression d'avoir été abandonnée par mon néphrologue quoi, alors que c'est pas le cas parce que, après, il m'a expliqué que voilà, c'était comme ça, il faisait les gardes de néphro tous les trois mois, machin, ils tournaient, mais voilà quoi, les débuts ça a été ça. Putain merde, il m'a suivie pendant 5 ans ! Tous les mois, je venais le voir, et là, j'arrive, il s'organise, et limite, il me dit «Bonjour» quoi. Là, je l'ai vraiment très, très mal vécu, ça. Et puis voilà, et puis après, j'ai pas forcément la même confiance dans les deux autres médecins que je pouvais avoir avec E. Car. parce que lui, je le connais des urgences, je sais comment il travaille. Moi, il m'a suivie pendant 5 ans, on s'est pris de tête, ça c'est clair, deux caractères de cons l'un comme l'autre, on s'y met, on s'y met... Il est pas forcément facile, on s'est pas forcément dit les choses gentiment, mais par contre, je lui fais confiance. On va me dire n'importe quoi, et je pense que je dirais «oui» parce que voilà, quoi, alors que, dans les deux autres, j'ai pas forcément... enfin, je les connais pas... c'est bête de ma part, mais voilà, quoi. Quand on a été habitué pendant des années à un médecin et que, du jour au lendemain, on ne le voit plus, ben... Ouais, je suis un peu déçue par rapport aux médecins, par rapport à la prise en charge. C'est ce que je disais, on n'a pas forcément besoin, enfin moi je trouve, qu'on vienne me voir tous les jours pour me demander si ça va, voilà, mais par contre, j'aimerais que, une fois... je sais pas... tous les 15 jours ou une fois par mois, ça suffirait même une fois par mois, qu'on me dise, bon ben voilà, alors votre bilan, il est de ça, de ça, de ça, alors on va vous faire tel examen, patati, patata... parce que là, en fin de compte, si on ne demande rien, ben j'ai pas l'impression qu'on ait quelque chose, quoi.

Mes bilans, je n' suis même pas au courant de combien est ma créat, de combien est mon urée, de combien est mon potassium, personne ne me le dit. Il faut que je regarde dans mon dossier ou il faut que je demande aux infirmières, voilà, sinon personne va venir me voir en me disant: «Ben écoutez, Mme GUE., vous avez un potassium à tant, vous avez une urée à tant, vous avez une hémoglobine à tant...» Non, si on demande rien, on peut être six mois sans avoir aucune explication. Alors que ça, en consultation, à l'époque, quand on venait en consultation, ben dès que je faisais mes bilans à l'extérieur, donc moi-même je regardais les bilans, et puis après, voilà. En entretien avec le médecin, on prenait ma tension, on faisait l'examen, on changeait mon traitement si il y avait besoin de changer mon traitement, on me faisait faire d'autres examens s'il y avait besoin, alors que là, j'ai l'impression que... c'est pas pareil.

Donc là, vous n'êtes plus trop au courant de vos résultats de potassium, de calcium, de globules...

Non, je le suis parce que je demande aux infirmières, ou parce que, des fois, les infirmières me font une copie pour moi, pour que j'aie un truc, mais sinon, non, c'est pas un médecin qui va me dire... Ben voilà... après, peut-être qu'il n'y a pas forcément de problème, et c'est peut-être pour ça qu'ils ne m'en parlent pas, mais je sais pas, je suis même pas au courant de combien est ma créat. au jour d'aujourd'hui, quoi. Je la connaissais avant d'être dialysée, et là, au jour d'aujourd'hui, je suis incapable de vous dire à combien elle est, je sais pas. Donc voilà, quoi.

Et votre traitement, vous trouvez qu'il est lourd ?

Oui, je trouve qu'il est lourd, dans le sens où, c'est pareil, c'est... j'ai un peu les boules par rapport à ça, dans le sens où, quand j'ai commencé à la dialyse, il y a un des médecins ici qui m'a dit: «Ben, vous allez voir, dans 4 semaines, vous vous sentirez mieux, et en plus de ça, votre traitement va diminuer». Sauf que, au jour d'aujourd'hui, je suis à 9 mois de dialyse, et j'ai pas vu mon traitement diminuer. Alors je me dis: «Ils m'ont encore menti ! »

Il y a combien de comprimés à prendre ?

Ah, je ne sais même plus, je les compte même plus. Alors j'ai je sais pas, une dizaine ou une douzaine par jour, sans compter, en plus de ça, les comprimés que je dois prendre pour les repas, pour le phosphore et tout ça, donc 2 le matin et 2 le soir, donc je sais pas, ça fait une quinzaine de comprimés par jour...

Ça, c'est contraignant...

Oui, c'est chiant, ça !

Et donc, oui, vous savez à quoi servent tous les médicaments quand même, hein ?

Oui.

Alors, comment vous faites pour prendre vos médicaments... vous les préparez dans un semainier ?

Non, du tout. En fin de compte, j'ai mon sac de médicaments qui est dans la descente du garage, dans les escaliers pour descendre au garage, parce que c'est un gros sac - je ne veux pas que ça se voie - et donc là, en fin de compte, alors le soir, je prépare mes médicaments pour le soir, et donc par contre, quand je vais me coucher, je prépare mes médicaments pour le lendemain sur ma table

de cuisine, de façon à ce que j'aie pas à les préparer le matin, et puis après, pour les comprimés que je prends donc, après les repas, c'est dans un petit panier dans la cuisine, où ben, c'est des trucs à croquer, donc je les prends comme ça, mais tout ce qui est médicaments, tous les médicaments que j'ai à préparer, je les prépare pas dans un semainier. Je pense que j'ai pas forcément l'âge à avoir un semainier, c'est con, hein, et donc...

Non, c'est plus pour éviter les oublis...

Non. Mon traitement, je le connais par cœur, donc en fin de compte, je prends mes boîtes de médicaments, et je prépare pour le soir. Avant de me coucher, je prends mes médicaments, et en général, je prépare ceux que je prends le matin.

Et le midi, vous n'en avez pas ?

J'en prends pas, à part juste le comprimé que je prends si je mange, mais ça, c'est dans la cuisine, donc...

Oui, parce que souvent, le midi, c'est moins...

Oui... Ben, j'en avais avant, mais j'avais tendance à les oublier, donc du coup, on les a arrêtés.

Oui, et vous devez en prendre en milieu de matinée ou d'après midi ?

Non, du tout. Non, non, la seule chose, c'est que je dois prendre mes comprimés, ¼ d'heure ou 20 mn après manger pour le phosphore. Ca c'est un peu contraignant parce que il y a des fois, j'suis pas forcément à l'heure sur mes trucs, mais sinon voilà, quoi. Tu viens me débrancher ?

[Interruption]

Et alors, le traitement, ça pourrait être plus léger, ça vous arrangerait quand même, hein...

Oui, quand même, oui, parce que bon, c'est vrai que, mine de rien, il y avait exactement le même traitement avant la dialyse, et là aujourd'hui, il y a la dialyse, mais il y a toujours le traitement. Donc des fois, je me demande à quoi ça sert la dialyse.

Oui...

Mais bon, je suis vraiment dans un état vraiment négatif. Je pense que j' suis pas la bonne patiente qui va exceller sur la dialyse parce que je trouve ça... bon, quelque part, je me dis: «Si je suis comme ça, c'est que la dialyse quelque part doit me faire du bien...» mais comme j'ai pas vu vraiment cette grosse différence, ben, j' me dis qu' elle sert à rien , et que j' prends autant d' médicaments, et le fait que j'aie des douleurs à droite, à gauche, ben, je ne me sens pas forcément mieux avec la dialyse, donc c'est clair que je vais pas forcément vendre la dialyse en positif, ça c'est clair.

Mais en plus, comme vous voyez pas vos résultats, vous...

Oui, il y a ça aussi, je pense.

Vous ne comprenez peut-être pas l'utilité de prendre tous ces médicaments...

Oui, c'est clair, oui.

Et est-ce que vous trouvez que vous avez été suffisamment bien informée sur la technique ?

Oui, ça oui, parce que j'ai eu, avant d'être dialysée, avant de poser même la fistule, j'ai... ben, le Dr COU. du Mans, qui m'avait envoyé voir des infirmières pour m'expliquer les différentes techniques d'hémodialyse et puis de dialyse péritonéale, et donc je suis restée trois-quatre heures avec elles, et elles m'ont expliqué tout le déroulement de la dialyse, l'hémodialyse et puis de la dialyse péritonéale, et donc après, j'avais plus qu'à faire mon choix.

Et ça, vous trouvez que ça a été bien fait ?

Oui, quand même. Oui, ça, c'est clair.

Et sur vos droits, euh, vous trouvez que vous avez des informations... ?

Par rapport à quoi ?

Ben, sur ce que vous pouviez faire en étant dialysée, sur les vacances... enfin, vos droits sociaux...

Alors, par rapport aux vacances, par rapport à tout ça, je dirais que oui, parce qu'on en parlait ici. C'est les infirmiers qui nous disaient: «Mais ça vous empêche pas de partir en vacances, tout ça». Par contre, ce qui est un petit peu contraignant ici, je trouve – moi, à la rigueur, j'ai pas forcément trop à m'inquiéter parce que je suis une petite fonctionnaire, et que je n'ai pas forcément perdu mon salaire - mais c'est vrai, ne serait-ce que par rapport à ma voisine, il y a personne qui va venir nous dire, ben voilà, faites des démarches pour avoir droit à ci, à ça, on ne sait pas.

Oui, c'est ça...

Ça, c'est clair. Moi je sais que bon, je travaille aux urgences, et avant qu'on me parle de longue maladie, c'est quelque chose qui m'a vachement inquiété, alors j'ai pris contact moi-même avec l'assistante sociale, ou j'ai regardé sur internet, voilà, machin, comment il fallait faire, mais c'est vrai qu'ici, personne, ni médecin ni infirmière, ni secrétaire, ni quoi que ce soit nous disent: «Ben voilà, maintenant vous êtes dans cette galère-là, alors on vous propose de faire ci, de faire ça. Faites ces démarches-ci, faites ces démarches-là». Et c'est vrai que ça, c'est vachement angoissant, parce que on ne sait pas ce qu'on va devenir, on ne sait pas si on va pouvoir reprendre le travail, si on va devoir être en arrêt pendant j' sais pas combien de temps, on sait qu'au bout d'un moment, ben, il y a une baisse de salaire. Ben, les factures elles sont toujours là, et c'est vrai que c'est vachement angoissant, ça.

Oui, oui, sur les quantités de revenus qui vont vous rester, c'est pas négligeable ...

Oui, c'est tout ça. Ça, c'est clair, quoi, mais c'est que ça, par contre, personne n'en a parlé ici. On nous parle de beaucoup de choses, mais c'est vrai que ça, ça a été, c'est le néant total. Après, je sais pas si c'est juste propre à Ale. ou si c'est propre à notre service... Moi, c'est vrai que quand j'allais sur... en consultation au Mans, euh, dans la salle d'attente, il y avait plein de formulaires sur les patients en attente de greffe, dialysés, tout ça, des petits calepins qu'il y a pas forcément ici, et c'est vrai ben, qu'ils parlaient vraiment de tout, de nos droits, de ci, de ça... A l'époque, j'en avais pris pas mal, j'avais pris un petit échantillon d'un peu de tout, et c'est vrai que, ben voilà, il y a eu des trucs où je me suis dit: «Bon ben tiens, j'ai peut-être le droit à ça, donc je vais aller voir à la sécu... Je vais

faire ci, je vais faire ça...» Et voilà, c'est tout, quoi. Même l'assistante sociale de l'hôpital, elle n'a pas servi à grand-chose, hein. Maintenant...

Il faut vraiment savoir ce qu'est qu'un dialysé...

Voilà !

C'est pour ça que je vous parlais de l'association des dialysés, parce que quelquefois, il n'y a que comme ça qu'on est informé des choses qui existent...

Moi, c'est ce que je faisais, en fin de compte, j'allais voir sur les forums, quoi. Après, les forums, il faut en prendre et en laisser parce que, soit c'est positif, soit c'est négatif, donc... Mais ouais, j'allais voir sur des forums de personnes dialysées, et ça, je le faisais bien avant d'être dialysée, quoi.

Vous êtes allée un petit peu à la pêche aux infos sur internet, oui...

Oui.

Vous alliez sur Rénaloo ?

Oui, j'ai été sur Rénaloo. Après, j'avais fait doctissimo, j'sais pas quoi, mais ouais, Rénaloo, c'était le plus, c'était le mieux, en fin d' compte.

Et là, vous continuez à ...

Non, depuis que je suis dialysée, j'y vais rarement. Non, mais avant la dialyse, oui, j'y allais beaucoup, pour avoir les avis des gens qui avaient été dialysés, comment ils vivaient leur truc. Oui, c'était plus ça, et puis après, les premiers jours où j'ai été dialysée, j'allais voir par rapport aux aides, par rapport à tout ça, c' qui pouvait y avoir, parce que je ne savais pas du tout ce qui allait m'arriver, quoi. Et donc oui, j'ai appris quand même des choses par rapport à certaines choses, les gens qui parlaient, qui disaient... Donc, j'ai fait les demandes de moi-même, par rapport à ce que j'avais vu sur Rénaloo, à la sécurité sociale pour savoir si j'avais droit à telle aide, telle aide, machin, truc et tout. Mais voilà, quoi.

Il reste 14 mn, hein ?

Il m'a racheté 10 mn de rabe ce matin.

[Interruption infirmier : «En vrai, il reste 4 mn»]

Je vais juste avant d'arrêter... Ici, il n'y a pas de psychologue, hein, dans le service...

Non, mais ils ont déjà proposé si j' voulais avoir une aide psychologique, ils m'ont déjà proposé par contre. Bon après, non, je disais que j'avais pas spécialement besoin. Après, quelquefois, le fait qu'on arrive qu'on soit déprimé, qu'on pleure, qu'on n'a pas envie d'être là, pour moi c'est pas un début de dépression, c'est juste un ras le bol de s' dire: «Ben voilà, on est là, et puis là, franchement, la situation, je crois qu' personne n'en voudrait, quoi».

Ce sont des choses qui sont normales, aussi...

Bien sûr, voilà. Il y a des jours où on est avec, et des jours où on en a un peu plus marre. C'est vrai que quand il fait beau, c'est beaucoup mieux pour le moral. C'est vrai que l'hiver, quand on voit qu'il

fait nuit, qu'il fait froid, qu'il pleut tout le temps, c'est vrai que le moral, il a tendance à baisser. C'est comme ça !

Bon, la dialyse aujourd'hui s'est à peu près bien passée...

Oui, ça va.

Bon, on va s'arrêter là.

[Suite de l'entretien au domicile le 6 Août 2013]

Alors, je voudrais revenir sur des petites choses, là, dont on parlait ce matin... C'est pas tout à fait de petites choses, hein... Quand on parlait de droit des patients, donc là, vous êtes en arrêt longue maladie...

Oui, c'est ça.

Et finalement, si on vous trouvait un mi-temps, si l'hôpital réussissait à vous aménager un mi-temps de travail, vous auriez un salaire mensuel moins important ?

Je ne sais pas, je sais pas du tout. En fin de compte, là, ce qui m'a été proposé par la médecine du travail, c'était un mi-temps thérapeutique. Le problème du mi-temps thérapeutique, c'est qu'on a le droit à un an de mi-temps thérapeutique dans toute sa carrière par rapport à cette pathologie-là. Moi donc, Corinne Mic. qui est médecin du travail à Ale. souhaite me garder six mois de mi-temps thérapeutique pour après la greffe, chose qu'elle a entièrement raison, donc elle veut que je sois greffée, et après, au bout des six mois d'arrêt de travail, elle veut que je reprenne pendant six mois un mi-temps thérapeutique. Donc là, au jour d'aujourd'hui, en étant dialysée, il me reste six mois de mi-temps thérapeutique. Le seul souci, c'est que ben, il n'y a pas de date pour savoir quand est-ce que je vais être greffée. C'est ça le problème, parce que sinon, ça aurait fait longtemps que j'aurais repris. On m'aurait proposé un mi-temps indéfini, j'aurais repris le mi-temps, mais en mi-temps thérapeutique, il n'y aucune perte de salaire, sauf qu'on travaille ben deux fois moins, parce que voilà, c'est un mi-temps thérapeutique. Sauf que là, ben au bout de six mois, j'ai plus rien. Donc, ça veut pas dire que dans six mois, j'aurai terminé ma dialyse, donc c'est pour ça qu'il n'y a pas de solution.

Et si vous travailliez à mi-temps... mi-temps normal, non thérapeutique...

Je ne sais pas comment ça se passe. Je pense que si je demande un mi-temps, je vais être payée à mi-temps...

Vous auriez une diminution de vos revenus ...

Je pense, chose qui est impensable étant donné que je suis toute seule avec mes enfants, donc il y a qu'un salaire pour subvenir aux besoins de tout le monde, donc un mi-temps c'est pas possible, c'est... je ne m'en sortirais même pas.

Mais ça, en fin de compte, les infos, c'est vous qui les glanez par vous-même...

Oui. Donc, quand je me suis retrouvée en arrêt maladie, donc par rapport à la dialyse, le premier mois de la dialyse, j'ai été chercher les infos un peu partout, donc sur internet, euh, sur donc... par

rapport à des médecins qui travaillent avec moi, qui m'ont donné quelques petites idées. Après, j'ai pris contact de moi-même avec des médecins du travail pour savoir ce qui était proposé. De là, j'ai pris également RDV avec l'assistante sociale qui travaille aux urgences. Donc, comme je la connaissais je l'ai appelée directement pour savoir s'il y avait une solution à mon problème, tout ça, mais le problème, c'est que je n'ai eu aucune réponse de personne. Donc après, j'ai vu qu'on pouvait percevoir des aides au niveau de la sécurité sociale, donc je me suis rendue à la sécurité sociale pour demander si j'avais droit à cette fameuse... je sais plus comment on appelle ça, et donc là, le monsieur a été très gentil, et il n'avait pas forcément la réponse à me donner. Il m'a rappelée le lendemain en me disant que je ne bénéficiais pas de ça parce que j'étais fonctionnaire, et que les fonctionnaires avaient un régime particulier, donc je n'avais pas droit à l'aide d'invalidité qu'ils proposaient pour les insuffisants rénaux, donc voilà. Donc après, au niveau de la médecine du travail, c'est elle qui a fait les courriers au niveau de la direction pour que j'aie droit à ce fameux arrêt longue maladie, donc qui a été prolongé deux fois. Après, je ne sais pas pour combien de temps je vais l'avoir, parce que là, je l'ai pendant un an. Après, je sais pas si c'est renouvelable ou pas, j'en sais rien du tout. Je rencontre de nouveau Corinne MIC. fin août pour refaire le point, et puis donc voilà, quoi. C'est des infos que j'ai été pêcher par moi-même, ou par internet, ou sur des forums, ou voilà, quoi. Personne ne m'en a parlé. C'est vrai que c'est un peu, on est un peu seul, on va dire, pour ça. Voilà quoi, on est vraiment un peu seul. Alors c'est vrai que je me dis que quelqu'un qui est un petit peu limité, qui n'a pas forcément internet, ou pas forcément l'idée d'aller voir ou chercher quelque chose, ben oui, on est vite, on peut vite se retrouver dans le besoin, hein...

Et sinon, par rapport à des emprunts que vous pourriez faire, vous avez des informations là-dessus ?

Ah oui, j'ai des informations justement. Alors, j'ai voulu faire une assurance vie pour mes enfants il y a pas trop longtemps, il y a 2-3 mois donc, en leur signalant que j'étais dialysée, et que j'attendais une greffe de rein. Donc, je me suis dit en moi-même, bon, je pense qu'ils vont vouloir m'assurer, donc en payant, je sais plus... je devais verser 8 €/mois pour que mes enfants, donc une fois que je serais décédée, tout, 50.000 €, je crois que c'était un truc comme ça. Donc, on a monté tout le dossier, et trois semaines après, j'ai reçu le courrier du médecin conseil qui m'annonçait qu'il ne pouvait pas m'assurer parce que j'étais un cas très compliqué, et qu'il ne voulait pas prendre de risques en m'assurant. Donc, en fin de compte, c'était terminé, je n'ai pas pu prendre cette assurance-vie à cause de la maladie. Après, je me disais, peut-être qu'ils vont bien vouloir m'assurer avec cette clause en disant si jamais je décède des suites de mon insuffisance rénale, ok, que mes enfants ne touchent pas cette somme, parce que la plupart des... Je me rappelle, il y a 15 ans, quand j'ai fait le crédit de la maison - j'étais enceinte à l'époque, j'étais en arrêt de travail parce que j'étais enceinte et que je faisais de l'hypertension - il y avait une clause sur mon contrat d'assurance de la maison qui disait que si je décédais des suites d'un accouchement, la maison n'était pas remboursée. Mais il y avait cette clause-là. Mais voilà, donc là, par rapport à l'insuffisance rénale, et par rapport à l'attente de greffe, ils n'ont pas voulu m'assurer, donc j'ai pas pu prendre d'assurance vie. Donc, j'ose même pas imaginer quand il s'agira de faire un crédit ou quelque chose comme ça. Là, c'est même pas la peine. Heureusement, j'ai une maison, c'est déjà ça, mais c'est vrai que je me dis, si je devais emprunter de l'argent aujourd'hui pour acheter une maison, c'est même pas possible.

Mais vous avez quand même votre maison, votre voiture aussi...

Oui, bien sûr.

C'est important...

C'est clair, mais juste pour une assurance-vie, je ne pensais vraiment pas qu'on allait me refuser.

Et donc, ça doit faire un coup au moral quand on reçoit des courriers comme ça...

Oui et non, ça m'a pas fait rire mais je me dis, ils ne se foutent vraiment pas, quoi. Ils ne se mouillent vraiment pas, quoi. Au jour d'aujourd'hui, on est juste bon à prendre des assurances, des trucs comme ça, et puis ben, quelque part, ils ne veulent plus trop se mouiller. Même si quelqu'un a un cor au pied, je ne suis même pas sûr qu'on veuille l'assurer, quoi. Ils sont arrivés à un stade où ils ont eu tellement de pertes d'argent par rapport à ça, où des gens sont tombés malades et qu'ils ont dû rembourser des voitures, des maisons, des trucs comme ça, qu'au jour d'aujourd'hui, le... comment dire... le certificat médical, il ne faut rien avoir. Il ne faut même pas avoir été en arrêt, les 15 jours précédents pour une grippe ou pour quelque chose, parce qu'ils ne prennent vraiment pas. Mais bon, non, ça m'a fait rire, mais bon, parce que c'était une assurance-vie, c'était un plus pour mes enfants pour plus tard. Voilà, après, ça aurait été pour un crédit maison ou quelque chose comme ça, ouais, j'aurais eu un peu les boules en me disant: «Ben, je peux pas, je peux pas faire de crédit de maison parce que je suis malade, quoi. Donc, sans arrêt, ça rappelle qu'on est malade.

C'est ça, oui.

C'est ça, le truc.

Et ça vous fait peur un petit peu pour l'avenir, ça ?

Euh, honnêtement, j'y pense pas. Je n'y pense pas du tout, du tout, du tout. Là je me dis: «Je suis en galère», bon, j'essaie de positiver quand même, de positiver en me disant qu'il y a pire que moi, même si c'est déjà pas mal ce que j'ai, mais je me dis qu'il y a pire que moi, et honnêtement, l'avenir, j'y pense pas. Voilà, la seule chose que je veux, moi, c'est que mes enfants grandissent, que tout le monde soit bien, que je puisse reprendre ma vie d'avant, et puis voilà, quoi. Après, le reste, ben je ne pense pas à ma retraite, je pense pas à tout ça. Je sais pas si je serai encore là à la retraite, je sais pas. Après, je sais pas, j'y pense pas du tout, du tout, du tout, du tout.

Vous essayez de goûter le présent...

Oui, c'est un peu ça, oui. C'est un peu ça, c'est-à-dire que je profite de ce que j'ai au jour d'aujourd'hui, et je pense qu'on se tracasse déjà suffisamment dans la vie quotidienne, et j'ai pas du tout envie de me tracasser pour mon avenir. C'est con, je me suis dit, la seule chose que je veux avoir avant d'être à la retraite - si jamais je vais à la retraite - c'est d'avoir une maison, et ne plus avoir à payer quoi que ce soit, et me dire si jamais un jour je suis dans le besoin, ben, je pourrai toujours revendre mon bien, et voilà, quoi. C'est la seule chose qui m'inquiétait par rapport à ça. Après, le reste, j'y pense pas spécialement. Je pense pas à la retraite, je pense pas, je pense pas à mon avenir, je pense pas du tout. Voilà, quoi.

Alors bon, la dialyse, ça apporte beaucoup de choses négatives, hein, beaucoup de contraintes, mais finalement, à vous entendre là, est-ce que ça apporterait quand même des petites choses positives par rapport à une certaine philosophie de la vie ?

Non, je pense pas, je pense pas. Après, c'est vrai comme me disaient les médecins, quand je dis que la dialyse elle ne sert à rien, c'est vrai que je sais pas dans quel état je serais au jour d'aujourd'hui si je ne faisais pas de dialyse. Je serais certainement pas bien. Ça, j'en suis consciente, mais après, le fait que j'ai pas forcément retrouvé la forme et le dynamisme que j'avais avant d'être dialysée, eh bien je me dis que la dialyse en fin de compte, ça ne sert à rien. Et justement, elle m'apporte bien plus de souffrances dans le sens où je vais avoir, ben, régulièrement des courbatures, avoir des douleurs musculaires que je n'avais pas spécialement auparavant, euh, avoir une asthénie ben plus fréquente que j'avais auparavant, et tout ça, quoi. Donc, pour moi, la dialyse, en fin de compte, c'est pas bénéfique du tout, mais d'un autre côté, je me dis que je l'aurais pas, dans quel état je serais ? Mais voilà.

Oui mais moi, ce que je voulais dire, c'était éventuellement par rapport à ce que vous avez exprimé, là... goûter le temps, enfin, chaque jour qui passe, enfin, peut-être que ça apprend à profiter du quotidien...

Oui. Quelque part, quand il y a un truc comme ça qui nous tombe dessus, on se dit que ça ne sert à rien de se prendre la tête pour des petites broutilles, c'est clair.

Oui... par rapport à des amis que vous avez...

Ouais... Non, par rapport à mes amis, non, ça va. Par rapport à mes amis, euh, ben ma meilleure amie a toujours été là pour moi, et puis ben voilà, et encore au jour d'aujourd'hui, c'est assez délicat parce que, du jour au lendemain où je suis tombée malade, ben que ce soit mes proches, que ce soit mes amis, ben voilà quoi, j'avais l'impression de voir "de la pitié dans leurs yeux". Bon, c'est vrai que les premiers jours j'étais pas bien, hein. J'ai quand même beaucoup pleuré. Mais j'avais vraiment l'impression d'avoir, de voir de la pitié dans leurs yeux, et c'est moi en fin de compte qui ai fini par péter un câble en leur disant: «C'est bon. Maintenant, vous me traitez comme j'étais auparavant» et je ne veux surtout pas qu'ils me parlent de ma maladie, donc, c'est régulièrement qu'on passe des repas ensemble, ou des trucs comme ça sans que personne ne me demande: «Bon, comment tu vas aujourd'hui ?» Personne ne me demande. C'est comme avant. Comme avant, comme avant. Il y a que les gens que je ne fréquente pas énormément qui me demandent, mais sinon non, je ne veux pas en parler de la maladie, j'ai pas envie. J'ai pas trop envie qu'on me colle l'étiquette de quelqu'un de malade. Mais c'est vrai qu'après, par rapport à ma vie de tous les jours, oui, il y a des jours où je me prends moins la tête. Il y avait peut-être des fois où j'allais stresser pour des petits trucs de rien du tout. Au jour d'aujourd'hui, ça me passe ici, quoi. Ça me passe ici. Genre, je recevais une facture EDF avec 20 € de plus, oh je me dis: «C'est pas possible !» J'allais me tracasser pendant deux jours. Là, aujourd'hui, je m'en bas mais carrément. Je me dis il y a d'autres priorités, je dis: «Voilà. Je suis pas la seule dans ce cas-là, il y en aura d'autres». Je me tracasse beaucoup moins. Je stresse plus par rapport à moi, par rapport... bon, ça après, je le dis à personne parce que j'ai pas envie d'acculer qui que ce soit... je stresse quelquefois, moi, par rapport à mon état où je me vois des fois diminuée quoi, je ne me vois plus comme avant.

Oui... vous vous sentez quand même un p'tit peu diminuée ?

Oui, oh oui, par rapport à pleins de choses, quoi. Par rapport... ne serait-ce qu'avant, enfin c'est pas que je faisais du ménage à longueur de temps à la maison, mais il y a des fois, le matin, je me lève, j'ai envie de ne rien faire, quoi. J'ai envie de rien faire, alors que j'étais quelqu'un qui faisait tout le temps du ménage, qui était tout le temps partie, qui était tout l' temps ci, tout l' temps ça... Là, si une journée je vais faire quelque chose d'extraordinaire, je vais partir en vadrouille toute la journée, le soir, mais je suis rincée, rincée. J'ai plus du tout le même dynamisme que j'avais auparavant. Après, c'est pas l'envie qui m'en manque, c'est que je sais après, dans quel état je vais être, quoi.

Là, vous sentez que vous avez des limites...

Oui, ah oui, j'ai des limites. Ca, c'est clair.

Oui, oui, et donc finalement, ben maintenant que vous devez vous accommoder d'une maladie chronique... comment vous définiriez la santé... comme un état un p'tit peu sans limites, avec beaucoup de liberté... ?

Ah non, pas du tout.

Enfin... être en bonne santé par rapport à quelqu'un qui est malade...

Ah oui, ça c'est clair, ça c'est clair. Quand des gens autour de moi n'ont rien de particulier, même des gens... quand je voyais aux urgences des gens qui arrivaient avec 70 ans voire plus, et qui n'avaient même pas un traitement, mais je les envie. Moi de me dire, j'ai 35 ans - à l'époque j'avais 35 ans - et de me dire «Il faut voir tous les cach'tons que je prends !» J'ai une ordonnance de vieux de 80 ans, quoi. C'est clair que je les envie les gens qui n'ont rien.

Et est-ce que vous avez été révoltée... en colère ?

Bien sûr et je le suis toujours. Je le suis. Ca, c'est ce que je dis, je n'accepterai jamais ma maladie, je fais avec. La dialyse, c'est pareil, j'accepte pas, mais je fais avec aussi. Après, c'est vrai que ben, les gens autour de moi, ne serait-ce que mon conjoint, ma meilleure amie me disent que j'ai changé en neuf mois. Je suis beaucoup plus agressive que je ne l'étais auparavant, donc après, je pense que c'est une façon... j'en veux à la terre entière, je me dis: «Mais pourquoi, pourquoi moi, qu'est-ce que j'ai fait pour avoir cette insuffisance rénale, pourquoi à cet âge-là ?» Voilà. En me disant: «Ben, j'ai déjà eu assez de merdes comme ça dans ma vie, pourquoi en rajouter encore ?» et puis voilà, quoi. Donc oui, quelque part, j'en veux à la terre entière, quoi.

Clairement, ça vous gêne la vie...

Oui, ça me gêne la vie. Après, bon, quelque part dans ma vie, j'avais pas forcément non plus une vie très mouvementée, j' suis assez casanière, j' suis voilà, métro boulot dodo, donc ça va, je suis pas une grande traînière. Enfin, je ne sors pas énormément, voilà. Là, ce qui me manque principalement, c'est les vacances cet été, ça me fait un peu drôle, mais sinon, je ne suis pas spécialement... je suis très famille. Mes amis viennent ici, ou moi je vais chez eux, mais je ne suis pas partie en vadrouille non plus à longueur de temps, donc quelque part, bon, ça, ça va pas forcément trop changer. Je serais partie en vadrouille tous les WE, sortir en boîte de nuit et tout ça, bon, peut-être qu'au bout

d'un moment ça m'aurait peut-être fait drôle, mais bon, dans ma vie de tous les jours on va dire, la seule chose qui m'a changé, c'est le fait que je ne travaille plus. C'est juste ça, parce que après, le reste, bon voilà, quoi. J'essaie de faire attention à ce que je mange, à certaines choses. Quand je bois - c'est vrai qu'auparavant je buvais énormément – là, au jour d'aujourd'hui, quand je bois un verre, je me dis: «Oh, il faut peut-être que je me calme sur le truc !» Enfin, voilà. Il y a des petites choses qui vont me rappeler tous les jours que je suis malade, mais j'essaie de vivre comme quelqu'un de normal.

J'essaie vraiment de vivre comme quelqu'un de normal, mais ça m' bouffe la vie, oui.

Oui... à la fois il y avait la dialyse, et puis la rupture de la vie professionnelle, hein...

Oui. Ben, les deux sont tombés en même temps, parce que j'ai tenu mon travail jusqu'au 16 novembre, et puis après, on est partis en soirée, et puis après, c'était le WE, et puis ben, le dimanche, j'allais aux urgences, parce que j'avais une créat à 169, avec de l'eau dans les poumons, ce qui expliquait pourquoi j'étais gênée pour respirer, et puis, ben oui, j'avais une asthénie terrible, quoi, j'en pouvais plus. J'étais arrivée à un stade où j'en pouvais plus, j'en pouvais réellement plus. Pourtant, j'ai tenu longtemps. Tout le monde me disait:«Jusqu'à quand elle va tenir, jusqu'à quand elle va tenir ?» Je dis: «Je tiendrai, je suis en pleine forme», j'avais aucune douleur, rien du tout, et ouais, au mois de septembre, ça a commencé, alors qu'avant j'avais aucun symptôme...

Et donc là, on a commencé à vous restreindre sur le régime ?

Oui.

Les boissons ?

Le chocolat, tout c' qui...

L'alimentation...

Voilà, l'alimentation. Là, en ce moment, c'est les fruits, j'ai du mal à me passer de fruits, ce que je mange énormément l'été. Voilà, ça c'est dur, parce que moi je suis pas très féculents et pas forcément protéines, et c'est ce qu'il faut que je mange le plus. Mais c'est vrai que j'ai un peu de mal. Mais c'est vrai qu'à cette période de l'été, il y a les melons, les pastèques, c'est les tomates... c'est tout ça, quoi.

Et alors oui, ce qui est le plus difficile pour vous dans l'alimentation, c'est les aliments ou les boissons ?

Plus la boisson.

Les boissons...

Oui, plus la boisson. Vous savez que là, cet été, c'est différent. Quand j'ai commencé, c'était l'hiver. Vous savez que l'hiver, on ne mange pas forcément énormément de fruits, on mange des fruits qui n'ont pas forcément beaucoup d'eau, et puis bon, voilà, on ne mange pas forcément de crudités, de choses comme ça, donc on mange plus des pâtes, des pommes de terre, des choses comme ça l'hiver. Euh... donc c'est vrai que quand j'ai commencé, quand on m'a dit: «Ben voilà, on va vous restreindre... à un litre par jour - la semaine, je bois quand même du café - alors j' me disais: «Bon,

ben voilà. Le matin, j' prenais un grand bol, aujourd'hui j' prends juste un expresso à mon petit déjeuner, voilà». J'avais l'habitude de me faire un café vers 10 h, je n' me fais plus de café vers 10 h, je préfère le prendre dans l'après-midi. Donc voilà, il y a des petites choses qui ont changé. Après, ça c'est dans la vie de tous les jours. Quand je suis seule, j'essaie de faire attention. Après, si je suis invitée, j'oublie que je suis malade, même si quelquefois, bon, je me rappelle de certaines choses, quoi, mais voilà, il y a des excès que je fais quand je suis invitée parce que j'ai envie de faire comme tout le monde et j'ai pas envie...

Volontairement...

Voilà. C'est volontairement, volontairement, même si je me restreins quand même quelque part, mais il va y avoir beaucoup plus de boissons, voilà. C' que je dis, le lundi matin, quand on arrive à la dialyse et puis qu'on sait qu'on a passé un WE, ou on a fait un ou deux restos, qu'on a mangé un peu plus, c'est vrai, ce qu'on dit, c'est la hantise de la balance, on s' dit: «Putain, là, j'ai abusé ce WE !» et combien je vais avoir pris de poids, quoi. Mais bon, pas grave, on le perd dans la s'maine.

Oui... Votre politique, c'est de dire que quand vous êtes avec d'autres, vous voulez oublier votre maladie...

Ah oui, c'est sûr.

Et ne pas faire subir vos contraintes aux autres...

Non, à personne. Ni à moi, ni à mes enfants, ni à mon conjoint. Après, eux, je sais pas ce qu'ils pensent dans leur tête parce que c'est vraiment un sujet tabou. On n'en parle pas, on n'en parle vraiment pas, donc après, je sais pas ce qu'ils pensent pas rapport à ça, mais moi, voilà, parce que depuis le début, je leur ai dit: «Non, je ne suis pas malade. Vous me considérez comme quelqu'un comme vous»

Oui parce que quelquefois, le régime est difficile à faire, mais il y en a qui veillent...

Non, c'est pas du tout comme ça. Par rapport à ça, il me fait confiance. Il sait que des fois, je vais peut-être abuser, mais il ne va rien dire, mais je pense qu'il faudrait pas qu'il dise quelque chose parce que je pense, vu le caractère que j'ai, je pense que je l'enverrais balader.

Et si vous êtes invitée chez vos amis, dans votre famille, il y a pas des plats spéciaux pour vous...

Non.

Sans sel...

Non.

Et le régime officiel qu'on vous a donné ... ?

C'est simplement une restriction hydrique.

Oui...

Après, ne pas resaler mes plats. Après, j'ai le droit au sel quand même, on m'a pas complètement interdit le sel, et puis, ben évidemment, tout ce qui est chocolat, banane, fruits secs, par rapport au

potassium. Sinon, voilà quoi, et puis on m'a conseillé de manger beaucoup de protéines, quoi. Les fruits et les légumes...

Et le régime, vous trouvez qu'il vous a bien été expliqué ?

Alors, le régime m'a bien été expliqué, oui et non. C'est-à-dire qu'au départ, le régime m'a pas spécialement été expliqué, sauf que depuis un petit moment, j'ai pris du poids, je ne me sens pas forcément bien, et j'ai demandé à voir la diététicienne, c'est moi qui ait demandé à la voir. Donc la diététicienne, pour qu'elle me fasse "un p'tit régime" de dialysée, parce que ça m'arrive régulièrement de prendre du poids et de remaigrir mais sans avoir vu de diététicienne - sauf qu'à l'époque, quand je décidais de maigrir, l'été, perdre 4-5 kg, ben, je faisais mon petit régime à ma sauce, c'est-à-dire que je supprimais le sucre, je supprimais les matières grasses, j' mangeais des crudités, des fruits, des aliments peu caloriques - sauf que là maintenant, étant dialysée, ben quand je mangeais ça, je grossissais quand même, parce que c'était... il y avait beaucoup d'eau dedans, donc en fin de compte, je perdais pas de poids. Et donc, j'ai demandé à la diététicienne de me faire un régime pour pouvoir perdre du poids par rapport à ma morphologie, et donc elle m'a fait, elle m'a expliqué un petit peu ce qu'il fallait que je mange, et qu'il ne fallait pas que je mange, par rapport à ça. Mais sinon, non, on ne m'a pas forcément expliqué. On nous donne des livres, on nous donne des livres de recettes par rapport à... «Voilà la cuisine du dialysé, la cuisine pauvre en potassium» mais bon, voilà quoi, sans plus.

Et comment se faire des petits plaisirs au début de la dialyse...

Alors ça, par contre, c'est un truc, sur Ale., ils ne connaissent pas, enfin je sais pas. J'ai été sur le Mans où j'ai été suivie pendant un moment par un néphrologue et donc il me disait que, ben voilà, les patients apportent notamment des M&m'S, des chips, des choses qu'ils n'ont pas forcément le droit de manger, pour manger en début de dialyse, ou apporter des fruits, des choses comme ça. Et nous en dialyse, à Ale., ça ne se fait pas. J'ai jamais vu quelqu'un apporter quoi que ce soit. Donc le matin, ils nous servent un petit déjeuner, sauf que moi j'en veux pas parce que à 8h30 j'ai déjà déjeuné chez moi. A 8h30, ça m'intéresse pas d'avoir un café de l'hôpital avec trois tartines de pain, mais c'est vrai que je me dis, vers 10 h- 11 h, ouais, je prendrais bien, je sais pas, une orange ou une pomme, un truc comme ça, mais ça ne se fait pas. Personne ne mange, et c'est vrai que j'ai vu déjà des reportages, je voyais des gens apporter justement en dialyse, tout ce qu'ils n'avaient pas le droit de manger en temps normal: des barres de chocolat, des cacahuètes, des chips, enfin tous ces trucs là, et là, à Alençon, ça ne se fait pas.

Alors oui, c'est plutôt au début de la dialyse qu'on dit: «Vous pouvez vous faire des petits plaisirs» parce que c'est là que l'épuration est la plus efficace. Mais oui, il y a des endroits où on apprend ça aux patients. Et par exemple, pour les fêtes donc, pour la première fois, à Noël, vous étiez dialysée, là ?

Oui.

Et donc, on vous a donné des conseils particuliers ?

Non.

Non... par rapport aux fruits de mer, tout ça...

Bien sûr, on m'a dit de ne pas manger trop de fruits de mer parce que c'était riche en sel, et tout ça, mais à part ça, non. Honnêtement, par rapport à l'alimentation, on voit une diététicienne quand on commence la dialyse au départ, donc, qui vient nous faire plus ou moins un... enfin, un plan mais ça reste vague, quoi, ça reste vague.

Et en fait alors, ce matin, vous me disiez que bon, vos examens, vos résultats biologiques, on ne vous les donnait pas spécialement de la main à la main. Donc vous n'avez pas vous-même fait le rapport entre ce que vous mangiez, et puis vos résultats biologiques, hein...

Non.

Parce que bon, moi je connais un dialysé, par exemple, il avait des prises de sang qui étaient faites le premier jour de dialyse de la semaine... alors, ça dépend des centres, il y a des centres où les prises de sang sont faites plutôt sur la dialyse du milieu de semaine...

Oui.

Mais lui alors, il se connaissait tellement bien - parce qu'il n'avait pas eu de chance avec la greffe - mais en fonction de ce qu'il avait mangé le WE, eh bien, il savait dire à combien allait être son phosphore, sur la prise de sang...

Non, alors que moi, j'ai pas du tout de notion par rapport à ça, parce que déjà, avant la dialyse, j'avais des taux très, très élevés. Euh... après voilà, sans plus, je me sentais bien en fin de compte. J'avais aussi un déni par rapport à ça, et puis après, quand j'ai commencé la dialyse, j'ai voulu savoir justement à combien était mon taux de créat, à combien était mon taux d'urée, et puis ben c'était pas forcément des choses qu'on me donnait, donc il y avait une infirmière avec qui je m'entends bien en dialyse qui, de temps en temps, me faisait les photocopies, voilà, pour que je les aie, mais voilà, c'est pas du mensuel quoi, c'est de temps en temps quand j'en parle: «Chloé, tu trouves que c'est normal ? j'ai pas mes résultats. A combien il est Voilà, quoi. C'est pareil, j'avais une hémoglobine qui était très, très basse, ben j'ai découvert, à un moment ou à un autre, que ben, j'avais récupéré mon taux d'hémoglobine au bout de je ne sais pas combien de temps, avec l'EPO, mais personne ne m'en a parlé, quoi. Et ça, c'est vrai que c'est un peu gênant.

Ce que je dis, je pense que les visites quotidiennes en dialyse, pour des gens qui n'ont pas de problèmes - moi j'ai pas spécialement de problèmes en dialyse, donc ça va, mais je pense qu'elles ne sont pas forcément adaptées. Je préférerais à la rigueur qu'on me voie une fois tous les 15 jours, mais qu'on me voie bien, qu'on reste 15-20 mn avec moi, qu'on prenne tous les bilans qu'on aura faits dans les 15 jours, et qu'on me dise: «Bon, voilà, vous avez ça, vous avez ça, vous avez ça» et ne pas passer 5 mn qui ne servent à rien, en disant: «Ca va, Mme GUE. ? » «Ben oui, ça va», «Au revoir ! Bonne journée !»

Ça vous stimulerait plus pour faire des efforts...

Je ne sais pas si j'en ferais des efforts – honnêtement, je sais pas, je peux pas vous dire - mais non, au moins ça me permettrait d'avoir l'impression qu'on me suit correctement. Là, j'ai pas l'impression qu'on me suive correctement.

... Et ça vous arrive d'avoir très soif ?

Oui, les lendemains de dialyse. Les jours de dialyse, comme là aujourd'hui, j'ai rien bu de la journée à part mon premier café, j'ai vraiment pas soif. Mais par contre, le lendemain matin quand je me lève, j'ai très, très soif. Oui, après par contre, ça passe. Enfin je vois, ne serait-ce que le dimanche... Donc le vendredi, j'ai ma dialyse, donc souvent je ne vais pas boire de la journée, je vais me prendre un petit café, c'est tout. Je vais rarement boire, même le soir en mangeant, je bois pas. Par contre, le lendemain matin, je vais me lever, je vais avoir très soif. Donc je vais boire de l'eau au petit déjeuner, ça ne me gêne pas, et puis même dans la journée. Alors si je suis à la maison, si je suis à l'extérieur, si je suis partie traîner, bon ben là, voilà, j'amène pas de bouteille d'eau avec moi, je fais avec, mais c'est vrai que si je suis à la maison, ben je vais être obligatoirement obligée, je vais me rendre dans mon frigo et puis boire de l'eau. Et par contre, le dimanche, c'est donc mon troisième jour, alors le dimanche par contre, j'ai moins soif.

Mais par contre, ce qui est étonnant, c'est que le dimanche j'urine comme avant, quoi, j'ai l'impression d'aller aux toilettes - je sais pas - toutes les 2-3 h, quoi, j'urine toutes les 2-3 h.

Parce que là, habituellement, vous n'urinez quasiment plus...

Alors là, pendant la dialyse... là, aujourd'hui, c'est une dialyse, je vais uriner que ce soir avant d'aller me coucher, je vais pas uriner de la journée. Demain, je vais uriner certainement en me levant le matin. Si j'ai un peu de chance, je vais uriner en début d'après-midi et puis le soir, donc ça fait très, très peu, et puis par contre, le troisième jour, souvent le dimanche, c'est la journée où j'urine le plus.

Alors je n'ai pas eu l'occasion d'aborder ce sujet-là avec des patients... si, avec une personne... Pour vous, c'est difficile de ne plus uriner ? Comment on ressent ça, parce que c'est un besoin naturel...

Oui, alors, avant de commencer la dialyse, je buvais beaucoup, parce que je buvais ma bouteille d'1,5 l par jour. Ca, ça fait des années que je, j'ai toujours pris l'habitude de boire énormément, et par contre, c'est pareil, j'urinai un peu trop. J'urinai toutes les heures, j'étais aux toilettes entrain d'uriner. Mais même la nuit, je me levais une à deux fois pour aller uriner. Donc j'avais une diurèse de 2, - 2,5 l/jour, et du jour au lendemain où je me suis retrouvée dialysée, ben c'est vrai que je trouvais ça bizarre de pouvoir aller me promener quelque part et de ne pas penser aux toilettes, parce que j'avais vraiment pas envie d'uriner, et c'est vrai qu'il y a des fois, ça m'inquiète. Des fois, quand je me dis: «Oh, j'ai pas pissé de la journée, il va falloir que j'y aille... Voilà, c'est... Ben ouais, ça m'inquiète un peu. Je me dis: «Si j'urine pas, ben obligatoirement, je prends du poids et si je prends du poids, le lendemain à la dialyse, ben je vais avoir beaucoup plus d'UF à perdre, et je vais en chier davantage...» C'est juste ça. Après, le fait... Bon, c'est un côté pratique de ne pas uriner. Vous pouvez aller vous promener n'importe où, vous n'êtes pas obligé de trouver des toilettes, c'est un côté pratique quelque part. Mais bon, c'est vrai que c'est quelque chose auquel je pense, et c'est... Ouais, des fois je me dis: «Il est 4 h de l'après-midi, et j'ai toujours pas uriné !»

Alors, vous avez-vous-même remarqué que quand vous aviez beaucoup de poids à perdre, bon, les dialyses étaient plus difficiles...

Oui.

Et pour autant, vous n'avez pas envie de vous restreindre davantage, et de vous dire, ben les dialyses... peut-être que les dialyses se passeraient mieux et que je s'rais moins claquée après les dialyses...

Ouais, ça m'arrive des fois d'y penser, sauf que, il y a des fois j' me dis, euh, ben comme je disais à Arnaud ce matin, enfin l'infirmier, il y a des fois je me demande s'il n'y a pas de problèmes avec la balance en hémodialyse, parce que il y a des fois, on arrive au WE, on s' dit: «Tiens, j'ai abusé tout le WE, je vais avoir un poids à perdre inimaginable», et il y a des fois où, justement, on ne s'inquiète pas parce qu'on a été raisonnable, et il y a toujours autant de poids...

Oui...

Donc ça, je comprends pas.

Oui, pour l'instant, vous voyez pas encore de logique, hein, entre les...

Je vois pas de logique par rapport à ça. J'ai vu même à une époque, bon, avant d'avoir la dialyse péritonéale, je faisais beaucoup de sport, et pareil, donc j'allais en salle de sport faire mon sport, et pareil, je sais plus, arrivée au mois de mars, quelque chose comme ça, pareil, j'avais besoin de perdre du poids, et donc je faisais attention à ce que je mangeais, et en plus de ça, j'allais au sport, et quand j'arrivais sur la balance, et que ben, il y avait des fois, j'avais 4-5 kg à perdre, je me suis dit: «Mais attends, c'est dingue, quoi !» J'étais éccœurée, je me disais, mais d'un côté je fais un effort, et j'ai toujours autant de poids à perdre. Et il y avait d'autres fois, ben oui, il y avait 500 g. Pourquoi il y avait 500 g, et pourquoi il y avait des fois 4 ou 5 kg ? Je sais pas.

C'est ça. En fait, bon, ça vous est arrivé de faire des efforts mais de ne pas voir le bénéfice, les conséquences positives de ces efforts...

C'est clair.

Et alors, vous faisiez du sport régulièrement ?

Minimum deux fois la semaine, parce que, en fin de compte, j'y allais quand je faisais pas de dialyse. J'y allais le mardi et le jeudi, parce que les autres jours, j'avais essayé après la dialyse, mais il y avait des fois, j'étais pas très bien.

Et là, vous en faites toujours du sport ?

Là, ça fait deux mois que j'ai pas mis les pieds à la salle de sport. Donc, j'ai toujours mon abonnement, il faut que j'y aille, sauf que ben comme j'ai pas été forcément spécialement bien physiquement, j'y suis pas retournée. Donc, ça fait deux mois que j'ai pas mis les pieds dans la salle de sport. Il faut que j'y retourne.

Mais bon, vous avez envie d'en faire, de continuer à en faire ?

Oui, oui, oui. Enfin là, pour l'instant, je ne suis pas spécialement motivée, alors est-ce que c'est parce qu'il fait chaud ? Est-ce que j'ai pas envie d'aller m'enfermer dans une salle de sport ? Je sais pas...

Mais vous avez toujours eu une activité sportive en plus de votre activité professionnelle ?

Ça dépend. Non, enfin, ça dépend. Euh, j'ai déjà été dans des salles de sport, euh... après, ça dépend, il y a des années où je vais être motivée, donc je vais avoir envie d'y aller, d'autres où j'ai pas spécialement envie, ça dépend. Là, je suis inscrite depuis le mois de janvier, bon ben voilà, je me suis décidée, j'y vais, mais je ne suis pas une grande, grande sportive dans l'âme.

Oui...

Non, non, j'y vais parce que voilà, il faut s'entretenir au bout d'un moment, et parce que voilà, mais sinon, non, je ne suis pas une grande, grande sportive.

Alors sinon, là, on a vu les conséquences de la dialyse sur votre alimentation, sur votre état général, hein... la fatigue ... sur votre vie professionnelle... Et alors, est-ce que vous diriez que la dialyse ça a changé les relations que vous aviez avec les autres, est-ce que ça aurait diminué un petit peu vos relations ?

Oui, mais ça, c'est moi. C'est moi, en fin de compte. Je m'empêche, en fin de compte, à part des gens très, très proches, que je continue à voir. C'est vrai qu'après, genre je vais croiser un collègue de travail, je vais faire en sorte de l'éviter, parce que si il me voit, il va me poser des questions : «Bon, alors, comment ça va ? Ta dialyse se passe bien ?» et c'est vrai que j'ai tendance un peu à fuir. Et c'est vrai que régulièrement, là je vois, je sais plus quand, j'ai été faire des courses il y a deux-trois jours, j'ai aperçu deux collègues de travail, j'ai fait en sorte de bifurquer pour ne pas les croiser, alors que ben, à l'époque, je me serais arrêtée, j'aurais discuté pendant un moment, et puis voilà, quoi. Mais là, j'ai pas envie de parler de ça, et je sais très bien qu'on va m'en parler donc, donc je fuis. Même ne serait-ce qu'à mon travail, auparavant, même quand j'étais en vacances, ça m'arrivait de passer. J'avais besoin d'aller chercher quelque chose aux urgences, ben je passais. J'avais besoin d'aller chercher ma fiche de paie, ben je passais, je m'arrêtais, je papotais avec les collègues. Là, ça doit faire 4 mois que j'ai pas mis les pieds aux urgences, et pourtant, tous les deux jours, je suis à l'hôpital. Je me gare devant les urgences, je pourrais très bien passer, mais j'ai pas envie, parce que la première chose qu'on me demande: «Ben alors, comment tu vas ? Ca va, la dialyse ?» et truc machin, et comme j'ai pas envie qu'on me bassine avec ça, ben j'y vais pas. Donc quelque part, ça me coupe, mais c'est moi, c'est moi qui fuis.

Donc, vous n'avez gardé que vos proches, hein...

Oui.

Et alors, ça faisait partie des questions que je devais vous poser, les personnes qui comptent vraiment pour vous dans votre vie aujourd'hui, c'est qui ?

Ben, c'est mon ami, mes enfants, c'est ma mère, mon frère et puis, eh bien ma meilleure amie, quoi. C'est des gens qui sont vraiment, ben, autour de moi, vraiment ceux qui sont vraiment, qui sont au courant de tout. Dès l'instant où j'ai un problème de santé, ou quelque chose comme ça, ils sont au courant. Après, il y a d'autres amis qu'on a, qui sont également au courant de ma situation, mais bon, à qui on va moins raconter certaines choses, mais qui eux, pareil, ne me demandent pas spécialement comment je vais, parce que mon ami Christophe a passé le mot en disant: «Bon, voilà,

évitent de dire, de lui poser la question». Donc souvent ils posent la question à Christophe quand ils le voient: «Comment je vais ?» Il leur répond, mais par contre, ils évitent de me poser la question à moi, parce que moi, je ne veux pas qu'on me parle de ça. Mais vraiment, ceux qui comptent le plus, oui, c'est Elise, ma meilleure amie, c'est Christophe mon conjoint, mes deux enfants, mon frère Vincent, parce que mon autre frère est à Rouen, donc on est un peu moins proches, et ma mère.

Oui, c'est ça. J'avais retenu que vous aviez deux frères...

Oui.

Et votre maman est jeune ?

Elle a 80 ans.

80 ans ! Ah oui...et donc elle habite toujours...

Sur Ale. dans sa petite maison. Heureusement qu'elle est là ! mais bon, elle m'aide aussi.

Oui...

Elle a 80 ans, mais elle a la pêche, elle est en meilleure forme que moi.

Oui, c'est un soutien pour vous...

Oui, pour tout, que ce soit sur le plan, ben moral, sur le moral, voilà. Si j'ai besoin - ça m'arrive des fois - elle sait que des fois j'ai pas forcément envie de faire à manger, donc elle va me préparer des petits plats, et puis les emmener ici. Elle va me mettre, voilà, elle met aussi du beurre dans les épinards. Des fois, financièrement, ben, c'est un peu juste, donc elle est là aussi financièrement. Ben, par rapport aux enfants, quand ils ont besoin d'argent de poche, ou de choses comme ça, voilà, elle est là aussi. Non, non, elle est présente pour beaucoup de choses, et heureusement parce que ...

Oui, c'est précieux, hein...

C'est clair, oui, c'est clair.

Et avec elle, vous discutez de votre maladie ?

Euh non, non plus, parce que ma mère est quelqu'un de très... ce qui est normal, hein... angoissée. En fin de compte, elle a déjà perdu un de ses enfants il y a quelques années, donc il y a 30 ans. J'avais un troisième frère qui est décédé des suites d'un accident de voiture. Il a rencontré un chauffard ivre, et donc voilà, et donc, j'avais 8 ans à l'époque, quand mon frère est décédé, et donc ma mère, en fin de compte, est devenue très... pas possessive, mais elle s'inquiète pour un oui pour un non, quoi. Même au jour d'aujourd'hui, j'ai 40 ans, j'habite chez moi. Si elle me téléphone et que je ne suis pas chez moi, elle s'imagine le pire, elle s'imagine le pire !

Oui... Elle se fait du souci pour vous...

Oh, oui, oui, oui.

Alors, depuis que vous êtes dialysée, elle vous appelle plus souvent ?

Alors là, on a mis le holà parce que, justement, au début de la maladie, c'était tous les jours qu'elle m'appelait, tous les jours, qu'elle m'appelait pour savoir comment j'allais, mais le problème, c'est

qu'il y avait des fois elle comprenait pas que la dialyse se terminait pas forcément à l'heure, et donc elle me téléphonait à midi. Si elle voyait qu'à midi j'étais pas là, ça y est, elle s'était imaginé le pire, donc elle me téléphonait, limite en étant agressive, en me disant: «Mais tu étais passée où ? Je me suis inquiétée». Ben je dis: «Maintenant, tu vas te calmer, tu vas te détendre, c'est bon, j'ai pas besoin de ça non plus». Donc bon, alors de temps en temps, elle craque avec mon ami ou avec mon frère, ou elle a besoin d'en parler, mais avec moi, elle en parle pas parce qu'elle sait très bien que ça me fait du mal. Donc, on n'en parle pas. Mais elle, c'est régulièrement qu'elle se met à pleurer quoi, voilà. Elle va parler avec une de ses amies que je suis malade, elle va pleurer pendant une demi-heure, voilà. C'est une catastrophe, voilà. Ah non, et puis bon, elle ne savait pas forcément trop ce que c'était que la dialyse. C'est pareil, en fin de compte, au départ, quand j'ai eu les problèmes de reins, ben tout de suite, elle a pensé la même chose que moi, c'est-à-dire on a pensé à notre père en disant: «Ben voilà» parce que j'ai pas la même chose que mon père, donc ça a été ça tout de suite, et puis après, bon, elle n'est pas forcément du milieu médical, donc elle ne comprend pas forcément tout ça, et c'est vrai que elle, la dialyse, elle pensait que c'était juste, voilà, comme une transfusion sanguine, et puis voilà, c'était bien. Elle comprenait pas que ça allait être à vie, jusqu'à ce que j'aie un rein. Elle pensait que j'allais faire ça pendant un mois ou deux mois, et puis voilà, c'était parfait. On m'aurait soignée, et puis voilà.

La maladie rénale, c'est pas très connu. Si on parle de cancer, c'est plus évocateur dans la tête des gens, hein...

C'est clair, oui.

Mais la dialyse, c'est pas très connu. Et votre frère alors, vous discutez avec lui ?

Non plus, non, parce que on s'est tous mis d'accord, ben dans les premières semaines où j'étais dialysée, où j'étais vraiment, ben pas bien quoi, moralement, tout ça, ouais, ça me faisait vraiment chier d'être dialysée, j'pleurais, j' m'inquiétais par rapport à mon avenir, par rapport à tout ça, et donc bon, on a mis les choses au clair, par rapport à ça, où je voulais pas qu' ma mère...

...parce que ma mère, systématiquement, les premiers jours en fin de compte, tous les jours, à chaque fois que j'arrivais, c'était: «Bon alors, comment tu t' sens ?» et ci et ça, et en fin de compte, c'était les repas de famille, c'était tourné vers moi, quoi. Et donc, ben non, au bout d'un moment, ça m'a un peu gavée, donc non, j'ai dit: «Maintenant les choses sont claires. Avant, quand j'étais pas dialysée, personne ne me demandait particulièrement comment j'allais, quoi». Là, voilà, c'était: «Comment ça va ?» général, pour tout le monde, et là c'était... j'avais l'impression que tout était tourné vers moi, quoi, donc c'était vraiment pesant, donc non, là, j'ai... pareil, il a fallu que je pète un câble un jour en famille pour leur demander de me traiter comme auparavant, et de ne pas me demander, donc en fin de compte, ils se demandent des nouvelles mutuellement. Donc ma mère, de temps en temps, elle me demande quand même comment je vais, ou c'est moi qui lui dis. Je lui dis: «Ben tiens, aujourd'hui, j'ai eu tel problème. Je peux pas venir te voir aujourd'hui parce que j'ai fait un petit malaise» Voilà, quoi. Alors, quand mon frère va venir, elle va lui raconter:« Tiens, ta sœur a fait un petit malaise». Voilà, ils se parlent comme ça, mais sinon, pas à moi directement, parce qu'ils savent que je ne veux pas qu'ils en parlent. Là-dessus, ils respectent.

Donc votre maman, maintenant, elle arrive à ne plus vous téléphoner ?

Oui. Elle téléphone de temps en temps, voilà, quand je suis pas bien. Comme là, l'autre jour, j'ai fait un petit malaise en hémodialyse, j'étais pas très, très bien, j'ai fait une chute de tension, je devais aller la voir l'après-midi, donc je l'ai appelée pour lui dire: «Ben, écoute, ne m'attends pas cet après-midi, je passerai pas. J'ai fait un petit malaise, je vais me reposer, quoi». Et donc voilà, elle m'a appelée juste le soir pour savoir si j'allais mieux. Voilà, c'est pas bien méchant. Mais non, elle ne téléphone plus tous les jours comme elle faisait auparavant.

Ben oui. Et ça va lui arriver de passer, de venir vous voir à l'improviste ...

Non, parce qu'elle n'a pas son permis. Elle n'a pas son permis, et comme elle habite sur Ale., donc non, elle ne passe pas, mais même à l'époque où il y avait mon père, jamais... mes parents ne sont pas des gens à passer à l'improviste. Ils ont déjà du mal à sortir de chez eux. Alors ils ont besoin d'être invités pour venir, et même ici, c'est rare qu'ils passent ou il faudrait vraiment que je leur demande quelque chose pour qu'ils viennent.

Quand vous dites qu'elle vous prépare des petits plats de temps en temps, c'est quand vous allez chez elle ?

Alors, c'est quand je vais chez elle, ou alors quelquefois, elle téléphone à mon conjoint sur son portable pour qu'il passe chez elle récupérer à manger pour le soir, elle s'organise.

Et alors, vous êtes plus complice avec un frère qu'avec un autre...

Ben oui, enfin plus... je dirais pas de la complicité, mais mon frère aîné habite sur Ale. et puis mon autre frère, qui a 10 ans de plus que moi, habite sur Rouen. Et donc c'est vrai qu'on se voit très, très peu, enfin, quand on se voit tous les deux... quand il descend sur Ale. et encore... il y avait des fois, je ne le voyais pas parce que il y avait des fois où je travaillais le WE, donc il y avait des soirs, le WE, où je ne le voyais pas spécialement. Donc, oui, je suis un peu moins proche de lui. Après, voilà quoi.

Et vous avez discuté quand même entre vous de la greffe ?

Oui, on avait discuté. Alors, après, mes deux frères sont hypertendus, ils ne peuvent pas me donner de rein, et puis ma mère a fait un infarctus, donc elle ne peut pas me donner de rein non plus. Donc voilà.

Mais votre frère de Rouen que vous voyez moins souvent tout de même, il aurait été prêt à vous donner un rein ?

Oui, ah oui, oui. Ben, de toute façon, ben je sais pas si ça ce serait... enfin, comment dire, euh... je pense que ça se serait passé comme ça, j' pense qu'il n'aurait pas eu le choix parce que ma mère l'aurait tanné...

Ah oui ...

Je pense, honnêtement, je pense que si j'aurais aimé vraiment ... Là, le problème ne se pose pas parce que mes deux frères sont en traitement pour l'hypertension depuis déjà une dizaine d'années chacun, donc la question ne s'est pas posée de me donner un rein parce qu'ils sont eux-mêmes hypertendus, mais je pense que si ils auraient été en bonne santé l'un et l'autre, euh, je pense que si

je leur aurais demandé, mon frère n'aurait pas dit non. Mais s'il aurait dit non, je pense que ma mère aurait fini par insister pour qu'il donne, quoi, je pense qu'elle aurait fait ça.

Ah oui ?

J' suis pas sûre mais, connaissant ma mère, je pense que ouais, parce que là, je vois encore au jour d'aujourd'hui, ben il y a des fois elle me sort des âneries énormes, elle me dit: «J'ai vu un reportage, dans certains pays on peut acheter des reins», elle me dit:« J' vais aller t'en acheter un». Alors j' lui dis «Bien sûr, tu vas aller m'en acheter un pour Noël en guise de cadeau !» (rires)

Ah oui, elle a quand même compris que c'est le moyen de se sortir de la dialyse...

Elle regarde des reportages des fois, et puis elle dit: «Tu sais qu'on peut acheter un rein» Elle me dit: «Mais moi, je veux bien t'en acheter un rein». «Ah oui, mais ça s'fait pas comme ça, maman». Non, c'est clair...

Oui... elle a envie que vous sortiez de cette galère, hein...

Bien sûr, ah oui, ça c'est clair. Ben, en fin de compte, elle préfèrerait avoir, elle préfèrerait avoir ce que j'ai, plutôt que ce soit moi qu'il l'ai quoi, après je pense que comme toute mère, on préfèrerait toujours que ce soit nous, et pas nos enfants, donc...

Oui, que ce soit plus dans l'ordre des choses, oui. Pour la famille, ça reste quelque chose d'incompréhensible cette maladie sur vous, alors que vous étiez jeune...

Oui, et ne pas connaître la cause, c'est surtout ça. Donc, quelque part, il y a une appréhension aussi par rapport aux enfants.

Oui... et alors, vos parents, enfin, votre maman surtout, elle s'était demandé si ça pouvait ne pas venir d'elle ou...

Non, on ne s'est pas posé la question, puisque personne dans la famille a de problèmes rénaux, donc... Après, le seul qui a eu "un problème rénal", c'était mon père, mais bon, c'était même pas un problème rénal, puisque c'était un cancer, donc c'est différent. Donc non, elle ne s'est pas posé la question de savoir ce que c'était parce que, même moi, en fin de compte, je ne sais pas ce que c'est. Je sais pas si c'est dû au PROFENID que j'ai pris à une époque... Est-ce que c'est dû à mon hypertension ? Je sais pas. Quand j'avais été suivie sur Necker, on m'a fait des tests génétiques, donc pour voir si c'était pas une maladie génétique, bon apparemment... J'ai jamais eu les résultats, donc je pense qu'il n'y a rien.

C'est ce que tout le monde dit en général, quand il y a des tests génétiques qui sont faits...

J'ai jamais eu les résultats !

On n'a jamais eu les résultats ?

C'est vrai. On m'a fait venir un matin à Necker, à 8 h du matin - je me suis pris une amende - je suis restée une demi-heure au laboratoire parce que la prise de sang devait être faite au laboratoire à Necker, donc on m'a fait signer plusieurs papiers, parce que c'était des tests génétiques, et donc voilà, quoi, et j' suis repartie, et j'ai jamais eu les résultats. Donc, je n' sais pas.

Et alors, est-ce que vous avez été rassurée par rapport à vos enfants ?

Non parce que, étant donné que j'ai pas eu les tests génétiques, et puis non, encore au jour d'aujourd'hui, on y pense quoi, on s' dit: «Ben, peut-être que mes enfants seront atteints plus tard. Bon, ce qui me rassure, c'est de me dire que leur père est du même groupe que moi, et que lui ne se posera pas la question, et qu'il leur donnera un rein si jamais il y a un souci, donc on a déjà parlé du problème, hein. Et donc voilà, quoi, mais après, je sais pas du tout. Je sais pas mais c'est pareil, c'est quelque chose, j'veux pas y penser non plus, j'ai pas envie non plus que ça me gâche la vie, et je ne veux pas que ça gâche la vie de mes enfants. J'ai pas envie de les tanner avec ça en leur disant, ben voilà, en les tracassant avec ça. Ils auront tout le temps de se tracasser si jamais ils ont quelque chose plus tard. Et puis au moins, ben si leur père est toujours en bonne santé, il pourra leur donner un rein parce qu'il est compatible avec eux.

Mais c'est quand même une question qui est en suspens un p'tit peu dans votre tête...

J'y ai pensé, ouais, j'y ai pensé, parce que le fait de ne pas savoir, le fait de ne pas savoir... Après, voilà. ce qui me rassurerait, ce serait que ce soit juste, j'ai bousillé mes reins avec du BIPROFENID et puis, ben voilà, et mes enfants n'auront rien de particulier. Donc quelque part, c'est ce que j'essaie de me dire, j'ai dû certainement trop bouffer de BIPROFENID, c'est ce qui a bousillé les reins, et puis voilà, quoi.

Mais oui, c'est toujours difficile hein, quand on ne sait pas précisément...

C'est clair, on sait pas.

La cause... mais bon, la vie, c'est ça aussi...

C'est comme ça !

Pourquoi l'un et pas l'autre ?

Bien sûr, c'est clair.

Pourquoi l'un est touché, et pas l'autre ? Bon, c'est...

C'est comme ça, il faut prendre son mal en patience.

Ça fait partie des choses, du mystère de la vie, quoi...

C'est clair.

... De la souffrance... Pourquoi ça éprouve l'un et pas l'autre ? Et donc oui, votre frère et vous avez trouvé que lui il prenait plus souvent de vos nouvelles depuis que vous êtes dialysée ...

Non, pas plus, à moins que, oui, il doit demander régulièrement... Ben je vois, mon frère, quand il téléphone à ma mère, mon frère de Rouen, régulièrement, il demande à ma mère comment je vais, quoi. Ca, c'est... Voilà parce que on n'a pas forcément l'habitude de s'appeler, donc mon frère n'est pas très bavard, et puis moi le téléphone c'est pas mon truc, donc il demande régulièrement des nouvelles à ma mère. Après, ben mon frère d'Ale., on se voit à peu près toutes les semaines, donc bon, il voit si je vais bien, ou si je vais pas bien. Après, je sais très bien que si jamais j'ai quelque chose qui va pas, je l'appelle, il arrive tout de suite, quoi. Donc voilà, soit Luc, soit ma belle-sœur, ils

sont à côté, j'ai eu des périodes où j'étais pas bien avant la dialyse, ils arrivaient dans le quart d'heure qui suivait. Non, ça c'est clair. Là-dessus, on peut compter sur eux. Même si j'ai besoin d'aller passer des examens ou des choses comme ça, que j'ai pas envie d'y aller toute seule, c'est mon frère, il prend régulièrement une journée, et il m'emmène. Non, là-dessus, je... mais moi après, je ne veux pas les embêter avec ça. Je sais qu'ils sont là, donc je préfère "les garder" pour un jour où j'ai vraiment besoin, et que je ne peux pas faire autrement, mais j'évite de leur demander, mais c'est vrai que j'essaie de me débrouiller beaucoup par moi-même, quoi.

Mais avant que vous soyez dialysée, il... vous vous voyiez toutes les semaines aussi ?

Oui, tout le temps, on a toujours pris l'habitude.

Donc en fait, oui, la dialyse... le fait que vous soyez dialysée, ça n'a pas ...

Ah non, ça n'a rien changé, ni en mieux, ni en mal ou quoi que ce soit, non.

Oui, c'est plus votre maman, au début...

Oui, au début, parce qu'elle s'inquiétait et puis que, ben voilà, elle ne savait pas non plus ce qui allait se passer, et elle voyait moi que j'étais complètement déprimée, donc elle se demandait ce qui allait se passer, qui n'allait pas se passer, elle voyait que je m'inquiétais par rapport au travail. Ben financièrement, ben, je m'inquiétais, quoi. Honnêtement, c'est surtout ça qui m'inquiétait. Je me disais: «Mais je ne peux pas être en arrêt de travail, mais je vais...» Je savais très bien qu'au bout de trois mois, on passait à moitié de salaire, je me suis dit: «Mais comment je vais faire pour vivre avec moitié de salaire, avec la maison à payer, avec les enfants, avec toutes les traites que j'ai ?» Enfin voilà, quoi.

Mais oui, oui...

Moi, j'ai qu'un salaire, je peux pas compter sur le salaire d'un conjoint. On vit chacun chez nous, donc...

Et donc, financièrement, si vous aviez besoin... oui, la famille viendrait à votre secours...

Oui, ma mère, oui.

Oui... votre maman...

Ben, c'est ce qu'elle a toujours dit, et ce qu'elle a toujours fait aussi, quoi. J'ai eu des périodes où, bon, voilà, comme tout le monde, on a des difficultés par moments, elle a toujours été là, quoi. Quand il fallait qu'on comble les découverts, quand il fallait... elle est toujours là, et puis elle me l'a clairement dit. C'est vrai qu'au départ, quand j'étais... quand je m'inquiétais pour savoir par rapport à mon salaire, par rapport à tout ça, comment j'allais faire pour vivre, et ci et ça, elle m'a toujours dit clairement: «T'inquiète pas, moi je suis là. Si je dois payer ta maison, je te paye ta maison, je te payerai ta maison»

Elle a les capacités de le faire ...

Oui. Ben, financièrement, ils ont... enfin, ma mère n'a plus de maison à payer depuis très longtemps, euh... c'est des gens qui ont toujours économisé toute leur vie, ils n'ont pas forcément un train de vie

comme nous. Ma mère, elle a pas internet, elle a pas d' téléphone portable, elle a pas d' voiture. Enfin bon, voilà. C'est des générations...

Oui, mais quelquefois, les retraites ne sont pas forcément...

Mais non. Enfin non, non, elle a travaillé, elle a sa retraite et la demi-retraite de mon père, donc elle gagne à peu près ce que je gagne, moi, par mois, sauf qu'elle n'a plus de loyer à payer, pas de voiture à payer. Elle est toute seule, donc voilà, quoi. Elle ne paye pas d'impôt sur le revenu, elle paye des impôts locaux et ses impôts fonciers, mais voilà, quoi. Financièrement, non, non, elle y arrive très bien.

Elle faisait quoi votre maman ?

Elle bossait à Moulinex, et mon père était dans le bâtiment.

Oui, parce quelquefois, bon, rien qu'avec les retraites, ils ont du mal à subvenir à leurs besoins, hein...

Mais ma mère n'est pas ce cas-là, heureusement. Heureusement, elle n'est pas dans ce cas-là.

Et alors bon, je vais vous poser une question indiscrète mais, vous vous dites pas que ça peut créer des jalousies si votre maman vous donne des sous à vous et pas à vos frères ? Ils sont pas dans cet état d'esprit, là ?

Non, ils ne sont pas dans cet état d'esprit-là parce que, en fin de compte, on a tous enfin, connu à un moment de notre vie une galère, et on a toujours eu la chance d'avoir nos parents qui étaient là, et donc personne, personne a dit... enfin moi je sais qu'à une époque, mon frère, voilà, il avait du mal à y arriver financièrement, mes parents lui ont donné régulièrement de l'argent pour pouvoir s'en sortir, quoi. Et donc, mon frère de Rouen, un peu moins parce que c'est vrai qu'il est à l'écart mais... et puis bon, il demande jamais rien. Pour lui, il arrive bien, mais voilà, quoi. Mes parents ont toujours pris aussi l'habitude de nous donner de l'argent, c'est-à-dire quand on arrive à Noël, plutôt que d'acheter des cadeaux ou des choses comme ça, bon ben voilà, quoi, on avait régulièrement un chèque de 1.000 € chacun, quoi, ce qui nous permettait d'offrir nos cadeaux à droite à gauche, de... ben, de combler nos découverts, ou de se faire un petit plaisir particulier, des choses comme ça, et ça, ils l'ont toujours fait pour nous trois. Mes parents sont comme ça, quoi. Ils ont toujours pris l'habitude de nous donner de l'argent. Euh... voilà, c'est... comme ils disent: «Ils gardent une poire pour la soif», mais après, ça sert à rien non plus d'en avoir de côté, et de côté, et ben comme ils disent, ils préfèrent nous voir en profiter pendant qu'eux ils sont en vie, et qu'ils nous voient vivre correctement plutôt que de se dire: «Vous allez avoir notre argent quand on sera morts, et puis ben, la moitié ira pour l'état. On préfère que vous en profitiez maintenant, quoi». Bon voilà, quoi. Après, c'est vrai que bon, c'est important de voir ça...

C'est vrai que tout le monde ne raisonne pas comme ça...

Ah non, c'est vrai. Mais moi, j'ai mes ex beaux-parents, ils ne raisonnaient pas du tout comme ça.

Oui...

Du tout.

Oui, il faut en suer pour...

Non, ils ne raisonnaient pas du tout comme ça.

... Travailler à la sueur de son front...

Même si ils prêtaient 100 € à leur fils pour une raison X ou Y, on devait leur rendre ces 100 €. C'était impressionnant ! Et pourtant, ils sont - parce que ma belle-mère est décédée maintenant - mais ils sont riches comme Crésus, c'est impressionnant. Bon, c'est comme ça.

Souvent ceux qui ont beaucoup donnent peu...

C'est impressionnant. Par contre, si, généreux dans nos cadeaux de Noël, par rapport aux enfants. Par rapport à tout ça, jamais ils ont été regardants par rapport aux cadeaux qu'ils nous faisaient, quoi. Si ils devaient sortir 300 € dans un cadeau, ils les sortaient. Les enfants, c'était pareil. Là, là-dessus, il y avait aucun problème. Mais par contre, allez leur dire: «Bon, ben voilà, vous avez un peu trop d'argent, nous on aurait bien envie de s'offrir ça ou de s'offrir ça...» Jamais, quoi. Non, non, vous l'aurez quand on s'ra morts, quoi. Bon, d'accord, sympa !

De ce côté-là, c'est sécurisant...

Sécurisant, oui.

J'espère que votre maman, elle vivra encore...

Oui, c'est clair, c'est sûr que c'est sécurisant.

... Encore un certain temps...

C'est clair. Quand je me suis retrouvée en arrêt de travail, oui, quand j'ai su qu'elle m'avait dit ça, déjà, il y a un gros poids d'enlevé quoi, en disant: «Bon, voilà quoi», parce que c'est vrai que ma hantise, en fin de compte, au départ je ne voulais pas être en arrêt de travail, je voulais pas me faire soigner parce que je savais très bien que j'allais être en arrêt de travail. Et les médecins, entre deux, ils me disaient: «C'est pas grave. Tu fais ton arrêt de travail, et puis c'est tout». Mais je dis: «Je ne peux pas me permettre de perdre mon salaire. Si je me mets en arrêt de travail, je vais peut-être perdre ma maison, je vais tout perdre, tout ce que j'ai construit depuis que j'ai divorcé, je vais tout perdre parce que ben, je vais me retrouver avec moitié de salaire, donc je pourrai plus payer ma maison, il y aura certaines choses que je ne pourrai plus payer, et je vais tout perdre», et c'est vrai que ça, ça m'angoissait terriblement, quoi, me dire que j'avais galéré après mon divorce, que j'avais réussi à me reconstruire financièrement, matériellement, tout ça, et de me dire que, à cause de cette putain d' maladie, ben, je risquais de tout perdre ! Ça, ça m'a fait peur. Mais bon, c'est vrai que je suis quelqu'un de très matérialiste aussi, donc peut-être que c'est plus à ça que j'ai pensé, c'était à mon matériel et à mon confort et à celui de mes enfants, mais c'est vrai, j'ai eu peur.

Et finalement, matériellement, ça se passe mieux que pour votre divorce... enfin, c'est différent...

C'est différent parce que c'est vrai que pour le divorce, en fin de compte, il s'est bien passé. Mais c'est vrai que voilà, je sais pas, il y a des choses qu'on a du mal à digérer dans le genre où ben, j'aurais pas divorcé, j'aurais plus de maison à payer, quoi, ma maison serait finie de payer. Euh, ben voilà, en fin de compte, il a fallu divorcer, il a fallu racheter des meubles, il a fallu racheter certaines

choses. Ben, quand on est habitué à vivre à deux, avec deux salaires, on vit différemment que quand on se retrouve avec les mêmes charges avec un seul salaire. Donc, il y a plein de choses comme ça qui changent, et puis bon, voilà, c'est des doutes, c'est plein de choses, c'est pourquoi je divorce, qu'est-ce que j'ai fait pour divorcer ? Enfin voilà. On se pose quand même plein de questions... Pourquoi ça m'arrive à moi ? Pareil, bon, après, on s'en remet vite. Six mois plus tard, on est remise. Mais voilà, c'est vrai que même encore aujourd'hui, des fois je me dis, quand je paye ma maison, je me dis, mais j'aurais pas divorcé, je serais propriétaire, quoi. Je dis, l'argent que je pourrais mettre de côté... qu'est-ce que je pourrais faire avec tout cet argent-là ? Ben non, c'est comme ça.

Vous commencez à sortir la tête de l'eau et hop, il y a la maladie rénale qui vous est tombée dessus...

Oui, c'est ça. Ben, elle est tombée quasiment en même temps qu' le divorce. Il y a des fois, j' me suis même posée la question à savoir si mon insuffisance rénale n'était pas due à un choc émotionnel, parce que, étant donné qu'on trouve pas ce que j'ai, j' me suis dit: «Tout est tombé en même temps, quoi !» J'ai divorcé en janvier, et en mai, on m'annonçait mon insuffisance rénale. Donc j' me dis...

Ah, on cherche toujours un responsable des évènements. Mais quand j'écoute les histoires des personnes, il y a souvent un cumul de...

De merdes !

Ah oui, de tourments qui arrivent en même temps. C'est...

C'est ce que je dis, j'ai qu'une hâte, c'est d'arriver à 40 ans, parce que depuis que j'ai eu 30 ans, il ne m'arrive que des merdes. La trentaine a été catastrophique pour moi, et j'ai qu'une hâte, c'est d'arriver à 40 ans, et de me dire que peut-être 40 ans, cette décennie-là, ce sera plus gai et plus joyeux pour moi, parce que ça a été vraiment une merde, 30 ans...

On a tous des périodes dans la vie qui sont des périodes de galère...

C'est dingue, hein !

C'est vrai qu'on a quelquefois besoin de se donner comme ça des dates, enfin...

Ouais... c'est ce que je me dis, je dis: «Vivement 40 !» parce que je dis, la trentaine, franchement, ça ne me réussit pas, dans n'importe quel domaine, ça ne me réussit vraiment pas, donc «Vivement 40 !» j'aurai peut-être un peu plus de chance...

Là, vous avez l'impression d'avoir une vie gâchée ...

Non, pas gâchée quand même, mais j'ai pas forcément la vie que j'espérais avoir. J'ai pas spécialement la vie que je voulais avoir. Quand j'étais plus jeune, quand j'ai eu je sais pas, 20 ans, quand je me suis mise en ménage, quand j'ai rencontré le père de mes enfants, je me suis idéalisée un vie, et donc oui, cette vie-là, elle s'est concrétisée. Bon voilà, on a vécu ensemble, on s'est mariés et on a eu deux enfants. On a fait construire notre maison, tout allait bien pour nous, que ce soit financièrement, que ce soit nos enfants, que ce soit sur le plan matériel, on était bien, et c'est vrai que de 20 ans à 30 ans, ma vie était vraiment bien. J'avais un mari qui était extraordinaire, j'avais deux beaux enfants, en bonne santé, euh, mes parents adoraient mon ex-mari, mes beaux-parents, pareil, s'entendaient bien avec moi. Enfin voilà, on avait vraiment une vie superbe, quoi, et du jour

au lendemain, tout est tombé, quoi, tout est tombé du jour au lendemain, et je pensais pas qu'un jour ça m'arriverait. Je pensais pas, même les gens autour de nous, quand ils voyaient notre couple, jamais ils ne se seraient imaginés que nous, un jour, on pouvait divorcer, jamais ils se seraient imaginés ça, quoi. Donc on a divorcé, bon ben voilà, on a fait les choses en sorte que les choses se passent bien par rapport à nos enfants, par rapport à tout ça, mais c'est vrai que j'imaginai pas ma vie comme ça, quoi. Quand j'avais 20 ans, je faisais des projets. Aujourd'hui, j'en ai 40, et j'en fais plus.

Oui...

Parce que je sais que les projets, ben, c'est pas la peine d'en faire, parce que ça peut tomber du jour au lendemain. Ben je vois, mon ami, ça fait 4 ans qu'on est ensemble, je fais pas de projet, quoi. Voilà, on vit au jour le jour. Il est là, on part en vacance, c'est bien. Il est pas là, c'est pas grave. Voilà, mais je préfère me débrouiller toute seule, plutôt que de m'appuyer encore de nouveau sur quelqu'un, et devoir encore surmonter ça, quoi. Donc, je me dis, il y a que moi et mes enfants. Voilà.

Donc là, clairement, avec la dialyse, oui, vous ne faites plus de projets à moyen terme ?

Ah non. Mais même sur différentes choses, des fois on peut m'inviter à manger, je sais pas, le lundi soir ou le mercredi soir ou le vendredi soir, je dis pas «oui» parce que je sais pas dans quel état je serai.

Donc, quand on m'invite à manger, on m'invite à manger soit le WE, soit le mardi ou le jeudi, parce que c'est les jours où j'ai pas de dialyse et où je serai en forme. Mais les jours de dialyse, je ne sais pas dans quel état je serai, donc je préfère rien prévoir.

Oui, donc là, il y a un retentissement quand même de la dialyse, oui, sur votre vie...

Maintenant, parce que dans les débuts de la dialyse, ça se passait pas comme ça, mais maintenant, c'est vrai que étant donné que je suis plus fatiguée, ben voilà... Aujourd'hui, ça a l'air d'aller, aujourd'hui, je pourrais aller, il y a pas de problème, mais il y a d'autres jours, je sais pas dans quel état je vais être, donc je préfère ne rien prévoir parce que je me dis... euh, voilà. Là, ça a été les vacances, on était tous en vacances, on savait très bien que le lundi, le mercredi, le vendredi, on ne prévoyait rien. Si on prévoyait, c'était de la dernière minute: «Bon, allez, on va à la piscine, on va ci, on va ça...» mais de se dire: «Tiens, on irait bien à la mer, on irait bien ci, on irait bien ça...», on prévoyait rien parce que on ne savait pas dans quel état j'allais être, donc...

Et alors, est-ce que la dialyse, elle aurait bloqué vraiment, elle vous aurait empêché de mener à bien un projet que vous auriez eu avant d'être dialysée ?

Oui. Je voulais partir faire l'école d'infirmières, sauf que je ne me suis jamais lancée dans le concours parce que je savais très bien qu'il y avait l'insuffisance rénale et que, quelque part, un jour ou l'autre, la dialyse me tomberait dessus, et que je ne savais pas à quel moment ça allait me tomber, parce que ça fait quand même plus de deux ans qu'on m'en parle de la dialyse, et donc voilà, quoi. C'est vrai qu'à une époque, j'en avais un peu marre des urgences, je savais pas ce que je pouvais faire d'autre. Aller dans d'autres services quand on a connu les urgences, j' pense que j' me serais un

petit peu embêtée, donc ouais, j'avais pour projet de partir à l'école d'infirmières, mais en étant malade, c'était pas un projet qui était possible, quoi.

Ah oui, donc la dialyse a cassé ce projet-là, mais bon, c'est peut-être un projet qui n'est que reporté

...

Oui mais bon, voilà, c'était au moment où je voulais partir des urgences, parce que j'en avais marre des urgences, je supportais plus de travailler comme on travaillait, où les gens sont de plus en plus jean- foutistes, euh, où j'avais vraiment envie de partir, et euh, et puis je repoussais, et je me disais, partir dans un service, ça va pas forcément être mieux... Là, les urgences, bon, le côté pratique, c'est que c'est en 12 h, donc il y a quand même pas mal de jours de repos, et puis bon ben, c'est quand même varié les urgences, quoi, on ne fait pas forcément toujours les mêmes choses. Et donc, ben ouais, la seule solution pour moi de partir, c'était de retourner à l'école.

Ça, vous auriez aimé, vous auriez eu la moelle pour le faire ?

Je sais pas si j'aurais eu la moelle pour le faire, parce qu' il y a quelques années, ça m'attirait pas du tout, mais c'était parce que j'étais à une période de ma vie, aux urgences, où j' me sentais pas bien. Et donc, la seule solution pour moi de partir, bon ben voilà... Il me faut un salaire, quoi, donc à part partir pour aller faire l'école, enfin... je ne voyais pas autre chose, parce que je me disais: «Dans un service, je vais m'ennuyer»...

Et vous aviez travaillé en psychiatrie ?

Oui. Ben, c'était mon premier travail en fin de compte, quand j' suis sortie de l'école, en 1994. J'ai travaillé un p'tit peu au CPO, et après, je suis partie travailler sur Flers pendant 5 ans, j'ai fait la route Alençon-Flers tous les jours, et puis après, j'ai fini par demander ma mutation, donc j'ai eu ma mutation en 2000 sur Ale. Donc là, je suis partie deux ans aux Pastels, à la maison de retraite, et puis bon, j'aimais pas spécialement la maison de retraite non plus, et donc, on m'a proposé le poste aux urgences, donc j'ai dit «Oui».

Bon, donc ça, c'est entre parenthèses pour l'instant, ce projet-là...

On verra.

Oui, et donc finalement, oui, la dialyse, ça a restreint tout de même votre cercle de relations. Alors oui, vous me disiez que vous aviez une amie Elise, c'est ça...

Oui.

C'est une collègue ou... ?

Oui, c'est une de mes collègues. On s'est rencontrées, il y a 7 ans, 7-8 ans, quand elle est arrivée aux urgences. Alors au départ, c'était marrant, parce que je ne pouvais pas la voir, je pouvais pas la voir en peinture, et puis ben, les choses ont fait qu'on a fait des nuits ensemble – moi, c'était la période où j'étais en train de divorcer; elle, c'était la période où elle était en train de se séparer - et en fin de compte, on s'est rapprochées, et on a fini par aller boire un verre ensemble, les soirs quand on n'avait pas nos enfants, et petit à petit, on s'est rapprochées. Après, ben nos enfants se sont rencontrés, c'est des enfants qui ont le même âge, donc ils s'entendent bien, et donc voilà. En fin d'

compte, elle, elle a toujours été toute seule avec ses enfants. Pareil, elle a connu énormément de galères. Moi, ben de mon côté, pareil, toute seule avec les deux enfants au départ, donc c'est vrai que ben, on était là mutuellement pour s'entraider par rapport aux enfants, par rapport à tout ça. On s'invitait à manger les unes chez les autres, les enfants faisaient connaissance, ils se sont toujours bien entendus, on a fini par partir en vacances ensemble, enfin bon, voilà quoi. Et donc oui, on a toujours été très, très amies.

Alors, est-ce qu'avec elle vous discutez de votre maladie ?

Oui, mais parce que c'est différent, dans le sens où elle est infirmière aux urgences, qu'elle connaît, qu'elle a toujours suivi...

Oui elle, elle est infirmière...

Oui, elle a toujours connu, elle a toujours connu, elle a toujours été là pour mes hospit, pour des choses comme ça. Combien de fois elle a dû aller négocier avec Eric Car. quand moi, ça le faisait pas. Voilà, c'était elle qui faisait "l'entremetteuse", parce que voilà, quoi, et elle servait de bouc émissaire entre nous deux, on va dire, et puis voilà, elle a toujours été là. Et elle est au courant de tout, de la maladie, de tout ça, mais elle m'a même proposé son rein.

Ah oui ?

C'est moi qui n'ai pas voulu, parce que je lui ai dit qu'elle devait le garder pour ses enfants. On ne savait pas ce qui pouvait arriver, et puis ses enfants pouvaient un jour ou l'autre avoir la même chose que moi, et que ben, il valait mieux qu'elle le garde pour ses enfants parce que, eux, ils n'avaient pas de père, et que il y avait qu'elle qui pouvait leur donner le rein. Mais ouais, au début, elle a toujours dit: «Mais moi, je te donne mon rein ! »

Oui... parce que je me dis, votre souhait, c'est de ne pas parler de votre maladie, hein, même à ceux qui vous sont chers, mais bon, quelque part, ça peut quand même faire du bien de ...

Oui, mais les autres, en fin de compte, que ce soit mon frère, que ce soit ma mère, que ce soit même mon ami, ils n'y connaissent rien.

Oui...

Ils y connaissent rien, et en fin de compte, ils sont plus là en train de s'inquiéter pour un oui pour un non, alors que bon, il y a des fois, il y a pas forcément besoin de s'inquiéter, et c'est ça, j'ai pas besoin de ça, j'ai pas besoin de leur inquiétude.

Oui, oui...

Voilà, ils savent pas.

Ça rajouterait du stress...

Voilà. Ca rajouterait du stress de les voir comme ça, alors qu'Elise, elle sait, elle me connaît très bien, et elle connaît tout ça, donc j'ai même pas besoin de lui parler, elle voit si je suis bien, si je ne suis pas bien, elle le voit.

Oui, elle, on peut la qualifier, vraiment d'aidante, de personne aidante...

Oui, voilà quoi, et c'est vrai que, à elle, voilà, je vais lui dire, c'est à elle des fois que je dis au téléphone: «Ecoute, je suis pas bien. Moralement, j' suis pas bien aujourd'hui, physiquement j' suis pas bien» Voilà. Si j'ai besoin de craquer au téléphone, c'est avec elle que je vais pleurer, mais voilà, quoi. Après, devant les autres, non, je craque pas, parce que ben voilà, parce qu'ils y connaissent rien, et parce qu' ils vont s'inquiéter, et que j'ai pas du tout envie de ça, quoi.

Oui, oui, mais bon, je me disais, bon, il faut quand même avoir un sas... enfin, c'est quand même important de pouvoir discuter de choses vraiment intimes, quoi...

Non, c'est elle. Elle a toujours été là, et puis vice versa, quoi.

Oui, vous compter l'appeler n'importe quand...

Oui, je peux l'appeler à deux heures du matin, ça ne pose pas de problème. Si j'ai besoin d'elle, ça m'est arrivé des fois de ne pas être bien, j'arrivais pas à joindre mon ami, elle arrivait aussitôt. Je l'ai fait même des fois quitter les urgences pour venir me chercher, voilà quoi. Non, non, c'est une véritable amie.

Oui, c'est vraiment à elle que vous vous confiez...

Oui.

Plus que votre ami ?

Oui.

Parce que il serait trop bileux, aussi...

Ben, disons que mon ami, il est... alors déjà d'une, il est assez doudouille, euh... dans le genre où il est toujours – enfin, je sais pas si c'est les hommes qui sont comme ça, je sais pas - mais il est toujours en train de se plaindre, il a toujours quelque chose qui va pas: «J'ai mal à mon doigt, j'ai mal à mon ci, j'ai mal à mon ça», mais je me suis dit, mais c'est pas possible quoi, d'être toujours en train de se plaindre comme ça, quoi ! et donc, au bout d'un moment, je finis un peu par l'envoyer balader, parce que ça m'agace d'avoir quelqu'un toujours en train de se plaindre à côté de moi, et des fois, j'ai envie de lui dire: «Mais, putain, tu aurais mon truc, tu ferais comment, quoi ? Tu te plaindrais, tu serais dans quel état ? Tu serais en pleine déprime, tu serais pendu...» Enfin, je sais pas quoi, et ça, c'est vrai que ça m'agace de voir... donc voilà, j'en parle pas, et j'ai pas envie de lui dire que je vais bien et que je ne vais pas bien. Je fais toujours en sorte d'aller bien, même si il y a des fois, bon, j'ai des petites douleurs que j'essaie de cacher, parce que bon, voilà, je veux inquiéter personne, mais voilà, quoi.

Mais la personne devant laquelle vous n'avez pas de masque, c'est votre amie Elise ?

Oui, parce que elle, elle a toujours été là, et parce qu'elle a toujours été là, même au début de la maladie, que Christophe, lui, il n'était pas là. Je ne le connaissais pas quand je..., je le connais depuis 4 ans, et la maladie ça fait 5 ans 6 ans que je l'ai maintenant, et c'est vrai que ben, Elise, elle a toujours été là. C'est elle qui m'a fait ma prise de sang, c'est elle qui m'a emmené en RDV, c'est elle qui... voilà, quoi. Elle était là à l'époque où j'avais pas de conjoint, j'avais rien, et c'était elle qui me

servait d'accompagnateur, et donc elle me suivait partout, et donc là, depuis le début, elle est au courant de la maladie, et même à la rigueur, elle était même plus consciente que moi de ma maladie, parce qu'elle avait fait des stages en hémodialyse, parce qu'elle savait machin, truc, et tout, et que elle savait comment j'avais été amenée, et elle savait certains trucs, et puis donc, voilà quoi, mais elle m'en parlait pas, elle m'en parlait pas, mais elle savait comment ça allait se passer.

Et elle, elle serait allée jusqu'à vous prêter de l'argent si vous aviez été dans la panade ?

Alors ça, justement, c'est ce qu'on a toujours dit, l'une comme l'autre - donc elle, c'est pareil, elle a toujours été toute seule avec ses enfants, donc elle a connu des moments de galères financières également - et on s'est toujours dit, l'une et l'autre, qu'on ne se prêterait jamais d'argent. Toujours, mais voilà. Bon, ça peut arriver, on se dépanne de 5 € parce qu'il y a une cagnotte ou un truc comme ça, mais on s'est toujours dit qu'on ne se prêterait jamais d'argent parce que, en fin de compte, on avait un passé qui nous disait que... Elle, elle avait déjà prêté de l'argent à des gens qui lui avaient jamais rendu, moi c'était pareil, j'avais prêté quelques petites sommes comme ça à des gens, qu'on m'avait demandé d'avancer, et qui ne m'avaient jamais rendu l'argent, et mine de rien, ça crée quand même une animosité, quoi, au bout d'un moment, quand il y a l'argent en compte, et donc nous, on s'est toujours promis qu'on ne se prêterait jamais d'argent, jamais.

Ne pas mêler l'argent...

Par contre, voilà, ça m'est arrivé de lui donner une télé, parce que j'avais une télé en rabe. Elle, ça lui est déjà arrivé de donner de l'électroménager, parce qu'elle en avait en trop. Voilà, on va se faire des petits plaisirs comme ça, à Noël, à notre anniversaire. On s'offre toujours des cadeaux tout le temps, mais voilà, mais par contre, l'argent, non.

L'argent, c'est plus... soit la banque, soit la famille...

Voilà, et encore... la famille, je ne demanderais même pas à mon frère de me prêter de l'argent, c'est... Voilà, c'est ma mère, mais ça ne me viendrait même pas à l'idée de... même ne serait-ce que mon conjoint, voilà. C'est différent parce que on ne vit pas ensemble, mais je ne lui demanderais même pas de me prêter 100 €, quoi que ce soit, pour finir le mois. Non, je... Voilà, quoi. En plus, c'est quelqu'un... Je sais que je peux compter sur ma mère, donc ce sera ma mère que j'irai voir en premier. Mais non, Elise, on s'est toujours dit ça, et il y aura jamais de problème d'argent entre nous, parce que ça finira par tuer notre amitié. Si jamais...

Et avec tout ce que vous savez sur la vie, sur les relations nouvelles, vous, vous auriez à prêter de l'argent maintenant... aujourd'hui, vous en prêteriez à qui ?

Honnêtement, je crois que je n'en prêterais pas.

Oui...

Ou alors vraiment, il faudrait vraiment que ce soit mon frère, ma mère, mais enfin bon, ma mère, je pense pas qu'un jour elle vienne me demander de l'argent, mais bon, bref. Voilà, quoi. Ce s'rait vraiment mes enfants mais bon, mes enfants, je les ai encore à charge, mais voilà, mais sinon, non.

Oui... ça, on s' rend bien compte qu'il ne faut pas mélanger l'amitié...

Ah non. Ça, c'est clair, ne serait-ce que tout, quoi... même ma voiture, ou des choses comme ça, je ne prêterais pas ma voiture au premier venu, quoi, enfin voilà. Ça reste mon conjoint, bon, et encore, il faut qu'il fasse le tour de la voiture pour qu'il la prenne avant, mais voilà... Mon frère à la rigueur, j' veux bien lui prêter ma voiture, parce que je sais qu'il fait attention aux voitures, mais sinon, après, le reste, non, quoi.

Et donc bon, maintenant que vous êtes une femme seule, hein... ici, bon, il y a toujours à faire face à des problèmes matériels... vers qui vous vous tournez quand vous avez besoin, enfin à défaut d'appeler des organismes, des sociétés...

Alors, déjà d'une, depuis que j'ai divorcé, en fin de compte, j'ai appris à me débrouiller beaucoup par moi-même parce que, même si au départ j'avais l'habitude de ne pas faire grand-chose, parce que bon, tout ce qui était bricolage, et tout ça, c'était pas mon domaine... après, c'est vrai que mon père était maçon, donc en fin de compte, dès qu'il y avait un petit truc à faire, c'était lui que j'appelais, sauf que mon père est décédé, en 2005 donc, et puis j'ai divorcé en 2007, donc évidemment, c'était très rapproché tout ça. Donc du coup, il a fallu que je me débrouille par moi-même. Euh... après, bon, c'est vrai qu'au départ il y avait une petite appréhension, parce que ben, quand on n'a jamais fait, on a toujours peur de faire des âneries, sauf que ben, je finissais par dire: «Ben, il y a pas de raison que j'y arrive pas !» Je ne suis pas plus con qu'une autre, comme on dit, et puis donc, il a fallu, voilà, que je m'organise, que je puisse faire certaines choses. Bon, l'avantage, c'est que dans la maison, tout était déjà plus ou moins fait. Après, c'était surtout: «Comment je vais faire pour entretenir la maison intérieure et la maison extérieure ?» Ça, c'était ce qui me souciait. J'avais jamais poussé une tondeuse de ma vie, il a fallu que je m'y mette, et puis don, voilà. Maintenant, c'est moi qui fais. Enfin, c'est toujours moi qui ai fait jusqu'à présent. Maintenant, mon ami est là, c'est lui qui tond, c'est lui qui s'occupe de l'extérieur, donc voilà.

Et vos voisins, vous pouvez compter dessus pour des petites choses ?

Enfin... alors, dans le voisinage, bon voilà, à part se dire bonjour, bonsoir, c'est tout, on n'a pas forcément... Bon, voilà. Après, le plus avec qui on est proches, c'est mes voisins juste à côté, Christophe et Martine, parce que on a des enfants qui ont le même âge, donc qui se côtoient les uns les autres. Donc voilà, et puis après, oui, ça m'est déjà arrivé, que mon voisin me taille la haie ou des choses comme ça, à l'époque où j'étais toute seule, mais bon, c'est vrai qu'on évite, je ne leur demande pas spécialement.

Si vous étiez mal prise...

On se dépanne, voilà. J'ai plus de produit de lave-vaisselle je vais en chercher chez eux. Eux, ils n'ont plus de levure, ils viennent en chercher ici. On se dépanne comme ça, mais voilà, sans plus.

Interruption téléphone

Oui... enfin, des petits...

Oui, des petites bricoles. Vous savez, je ne leur ai jamais vraiment demandé quoi que ce soit, voilà.

Et est-ce que vous pensez que votre maladie rénale va entraver votre vie affective ?

Non, je ne pense pas, non, je ne pense pas. J'y ai cru...

Oui...

J'y ai cru au départ, parce que je me suis dit, bon ben voilà, quoi, mais c'est vrai que quand j'ai rencontré Christophe, je lui ai tout de suite dit que j'avais un problème d'insuffisance rénale. Bon, après, comme tout le monde le sait, c'est pas une maladie qui se voit. Bon, c'est vrai qu'après, j'avais pas de dialyse, j'avais rien de tout ça, donc je vivais "comme tout le monde". Après, c'est vrai que ben, du jour au lendemain où il y a eu la dialyse, ben, il a toujours été là, il m'a accompagnée pour la première dialyse. A chaque fois que je suis hospitalisée, il prend toujours des journées, il passe toujours ses journées avec moi. Donc là, honnêtement... enfin, je ne sais pas... Après, bon, je sais pas ce que l'avenir nous réserve, mais non, ça n'a rien changé, ça a rien changé. Moi j'ai changé, parce que je suis plus agressive apparemment. Je suis plus agressive, donc évidemment il y a plus de tensions, plus de choses comme ça entre nous, mais sinon non... Lui, ça m'est déjà arrivé de lui balancer en pleine poire, les jours où j'étais en colère, de lui dire: «Oui, tu réagis comme ça, c'est parce que je suis dialysée, tu en as marre de moi !» Mais il me dit: «Non mais ça va pas. Tu dis n'importe quoi !». Bon, ben voilà, quoi. Je crois que c'est aussi une façon pour moi d'être rassurée, de lui rentrer dedans pour voir, pour lui tirer les vers du nez. Oui, je crois que c'est ça que je fais...

Oui... parce qu' il a quand même bien compris que vous auriez cette maladie jusqu'à la fin de vos jours...

Oui.

Même si la greffe peut transformer complètement...

C'est clair.

... Votre vie.

Oui, il le sait. J'aurai toujours ça, mais c'est vrai qu'après, là, c'est la mauvaise période par rapport à la dialyse... on se dit que, de toute façon, avec la greffe, même si il y a un mauvais passage, ça ne peut être que mieux, quoi, ça ne sera que mieux, je pourrai retrouver une vie plus ou moins normale, quoi.

Donc globalement, jusqu'à 30 ans, vous avez eu une vie heureuse...

Oui, j'ai jamais eu de soucis, tout me réussissait.

Avec... en famille...

Ben, en tout. Voilà, j'ai été élevée par mes parents qui m'ont toujours tout donné, voilà. L'école, c'est pareil, ça s'est bien passé, j'ai fait ce que je voulais faire. J'ai eu mon diplôme, deux mois plus tard, j'avais du travail, j'ai jamais connu de période de chômage. Voilà, quoi. Je me suis installée avec mon ami, je me suis mariée, j'ai pas eu de difficultés pour avoir mes deux enfants. Enfin voilà, tous les trucs, voilà, de la vie de tous les jours, voilà. Après, matériellement, ça allait, financièrement, ça

allait. Tout allait bien, quoi et puis, arrivée à 30 ans, j'ai commencé à avoir les premiers soucis, quoi. Non, c'est vrai que de ma naissance...

C'est vraiment une cassure...

Oui, j'ai vraiment l'impression que j'ai accumulé... Bon, c'était vraiment les gros, gros trucs, parce que après, il y avait des petites bricoles à côté, quoi, mais vraiment les gros trucs... Oui, voilà, il y a eu la perte de mon papa, où j'ai fait un déni total sur sa maladie - j'étais persuadée qu'il allait s'en sortir, et donc voilà - donc évidemment, je me suis pris une claque quand mon père est décédé six mois plus tard, je l'ai pas très bien vécu. Après, j'ai ma mère qui a fait un infarctus...

Vous étiez une famille soudée quand même...

Oui, oui, et puis mon père, on avait des relations... J'avais des relations très fortes avec mon père, plus qu'avec ma mère, donc c'est vrai que, du jour au lendemain où il a été malade, c'était moi qui l'accompagnais chez les cancéros, tout ça, c'était moi qui étais là, et puis bon, du jour au lendemain, il est tombé, et puis il est jamais ressorti de l'hôpital.

Et donc ben, cette dialyse bon, elle vous a cassée physiquement, parce que vous avez moins la pêche quand même, il faut le dire... Et est-ce que vous dormez bien ?

Ça dépend des fois. Il y a des ... Là, en ce moment, je dors bien, mais il y a un mois, je dormais pas, j'avais des impatiences dans les jambes. Donc voilà, donc ça dépend des périodes. Là, en ce moment, nickel, je touche du bois, ça se passe bien, je dors très bien.

Vous avez été d'emblée à trois dialyses par semaine, hein ?

Oui.

Oui, donc ça vous a cassée physiquement, ça a entraîné une rupture dans votre vie professionnelle... bon, votre régime aussi, hein... des contraintes, et puis... donc, dans vos relations avec l'entourage... finalement, ça a restreint les relations à vos proches, hein...

Oui.

Et finalement, oui... toutes vos relations professionnelles, enfin vos collègues, ça a cassé vos relations avec les collègues...

Enfin, c'est moi qui veux, qui les fuis en fin de compte, parce que je ne veux pas qu'on me pose des questions. Après, voilà, quoi.

Et ça a changé forcément complètement l'organisation de vos journées, vu qu'il y avait plus le rythme par le travail... Donc, ça vous a amenée à faire des choses que vous ne faisiez pas auparavant ?

Non. Alors moi, au départ, quand je me suis dit que j'allais être en arrêt de travail, j'avais peur à l'ennui. Je me suis dit: «Je vais m'ennuyer, je suis quelqu'un d'actif, je vais m'ennuyer». Sauf que ben, c'est un peu bête ce que je vais dire, mais le fait d'aller en dialyse trois fois par semaine, en plus, de partir à la même heure à laquelle je partais pour aller au travail, donc quand je pars le matin à 7h30 d'ici pour aller en dialyse, c'est comme si j'allais au travail, donc c'est exactement le même chemin en plus... donc, voilà. Après, bon ben, je fais mes dialyses, tout ça, et c'est là que les

gens me disent: «Mais tu vas t'ennuyer !» Ben je dis «Non» parce que, en fin de compte, le lundi, le mercredi et le vendredi, je suis en dialyse, donc le matin, et après, je rentre chez moi. Alors quelquefois, ça arrive que je sois fatiguée, donc quand je suis fatiguée, je me repose, et j'ai deux jours, le mardi et le jeudi, pour faire ce que j'ai à faire, c'est-à-dire mon ménage, mes lessives, mes courses, aller, ben, chez le coiffeur, ou faire mes petits trucs, parce que le mardi et le jeudi, c'est mes "deux jours de congés" où je profite pour faire ce que j'ai à faire, parce que je sais pas si les jours où j'ai dialyse, je pourrai les faire.

Et alors, est-ce que vous avez la même notion du temps, ou vous trouvez que les semaines, finalement, elles passent quand même trop vite ?

Non, elles passent relativement vite, je trouve, elles passent relativement vite. C'est dur à dire, il y a des fois, c'est incroyable à dire, mais je trouve que les semaines passent vite. Donc c'est vrai que des fois, les séances de dialyse, elles passent vite, des fois elles passent pas vite. Pouh, ce matin, je trouvais que c'était interminable. Avant que vous arriviez, je regardais l'heure tous les quarts d'heure, et puis voilà. Après, j'ai pas vu le temps passer, et puis il y a des fois, je dors en dialyse, donc je vois pas le temps passer non plus. Mais je trouve que, ben ouais, autant le lundi je ne suis pas forcément ravie d'aller en dialyse, parce que je me dis: «Bon, encore une semaine !», mais c'est ce que je disais à Arnaud en fin de compte, ce matin, c'est que moi, le vendredi, je suis ravie d'aller en dialyse parce que je me dis: «Oh, je vais être deux jours sans foutre les pieds ici, quoi !» Trop de bonheur, en fin de compte... J'ai l'impression d'être comme tout le monde, je pars en WE, j'ai vraiment l'impression d'être comme tout le monde, quoi. Le vendredi, j'arrive... en général, j'ai toujours le sourire, parce que je me dis qu'à midi, je suis en WE.

Et quelquefois, est-ce que vous auriez envie d'accélérer le temps et d'arriver à la période de la greffe ?

Ben oui, j'attends que ça. J'ai même fait... j'ai dit à mes enfants:«Ce serait bien parce que mon anniversaire, c'est le 22 septembre...» alors bon, j'ai un agenda que je marque tous les jours de dialyse, parce que bon, quand je remplis mon bon de transport pour me faire rembourser mes frais au niveau de la sécurité sociale, et j'ai dit à mes enfants: «Ma dernière dialyse, ce sera le 20 septembre», donc c'est un vendredi, parce que mon anniversaire, ça tombe un 22 septembre, un dimanche, donc je dis: «On va m'appeler le jour de mon anniversaire pour ma greffe». C'est ce que je dis: «Ma dernière dialyse, c'est le 20 septembre».

On a besoin de croire à des choses comme ça...

Je dis: «Ca s'ra quand même un beau cadeau»

Vous êtes de quel groupe sanguin ?

O+

O+, et votre compagnon, il...

Il est «A», lui.

Il s'était proposé ?

Oui mais bon, il est A+, donc pas compatible avec moi. C'était le premier qui s'était proposé, d'ailleurs.

Alors oui, j'ai encore des petites choses... euh... donc aujourd'hui, là, maintenant que vous êtes quand même seule, si on peut dire, puisque vous n'avez plus une vie de couple standard, quand vous avez des décisions à prendre, vous les prenez seule... sur qui vous vous appuyez ?

Non, je les prends toute seule. Maintenant, c'est vrai qu'au départ, quand j'ai divorcé, c'est des choses que j'avais du mal, ne serait-ce que d'aller acheter une décoration pour la maison, ou quelque chose comme ça, c'était quelque chose que j'avais du mal, parce que c'était des choses que je faisais toujours avec mon ex-mari et, mais c'est vrai qu'au jour d'aujourd'hui, j'ai pas peur de prendre mes décisions, quoi. C'est moi qui prends les décisions toute seule, je suis assez grande.

Et votre amie, elle serait capable de vous faire changer d'avis par rapport à certaines décisions ?

Non, j' pense pas. Non parce que, par rapport à la dialyse - j'ai un exemple - par rapport à la dialyse, au bout d'un moment, elle me disait: «Dolo, écoute, t'es pas bien, il faudrait peut-être que t'ailles en dialyse. Je sais qu' c'est pas bien, mais il faudrait que tu y ailles», j' dis: «Non, je n'irai pas». Mais après, elle comprenait, quoi. Elle me disait: «Je sais que je ne suis pas à ta place, mais je t' vois, tu n'es pas bien, il faut que tu y ailles». «Non, je n'irai pas ! ». C'est comme Philippe, «Tu n'es pas à ma place». Donc non, elle a essayé parce que c'était pour mon bien, et parce ce qu'elle voyait au fur et à mesure du temps que j'allais pas bien, mais non, quoi, c'était une trop grosse décision à prendre, quoi, c'était pas juste une décision pour une semaine, quoi. Ça allait être sur du long terme, et ça, je le savais. Il aurait fallu que j'aille faire une ou deux dialyses comme ça. On m'aurait dit: «Tiens, tu vas faire deux dialyses, et après, c'est bon, tu reprends ta vie normale», bien sûr que j'y aurais été, je l'aurais fait depuis longtemps. Mais là, je savais très bien que si je commençais, j'arrêtera jamais, quoi. Ça s'arrêtera une fois la greffe, donc...

Alors, je vais vous poser une drôle de question: «Qui est-ce qui vous met souvent en colère, qui vous fâche ?» Est-ce qu'il y aurait des personnes qui vous mettraient souvent en colère... ?

Euh, pouh... ceux qui me fâchent, ouais... Oui, bon, peut-être plus sur le plan médical, des fois en hémodialyse, c'est peut-être ça...

Oui... le fait qu'il n'y ait pas de contrat clair...

Non, mais par rapport à certains médecins, par rapport au fait... Voilà, on leur dit des choses, ça rentre par une oreille, ça ressort de l'autre. Voilà pourquoi j'ai pas... j'ai vraiment l'impression des fois, les visites ne servent à rien. Donc ça, ça commence un peu à me mettre en colère.

Alors, aujourd'hui donc, vous n'exercez pas de profession, est-ce que vous vous sentez toujours aussi utile ?

Oui, parce que, par rapport à mes enfants, par rapport à tout ça, oui, je me sens toujours aussi utile.

Et le fait de dépendre d'une machine, est-ce que vous avez l'impression d'avoir perdu un peu de contrôle de votre vie ?

Non, c'est pas l'impression que j'ai. C'est pas l'impression que j'ai, je le perçois pas comme ça. Je vois la dialyse comme une contrainte, mais pas... En fin de compte, je crois que pour me rendre compte de ce que vous dites, je crois qu'il faudra que j'arrête la dialyse un certain temps, que je me rende vraiment mal, que je sois vraiment mal, et que je finisse par me rendre compte que, ben ouais, sans cette machine-là, je peux pas continuer, quoi, parce que moi, pour moi en fin de compte, voilà, bon, ça c'est encore du déni de ma part, je suis encore super-woman, je me dis qu'en fin de compte, la machine, elle ne sert à rien. Dans ma tête, c'est ça, elle ne sert à rien, elle est juste là pour faire joli, quoi, je sais pas, pour me faire chier. C'est ce que je dis à Eric Car. souvent: «C'est juste pour me faire chier» et voilà. Après, je pense que oui, si j'arrêtais la dialyse, oui, pendant 3-4 jours ou une semaine, et puis que je sois vraiment mal, peut-être que c'est moi qui la réclamerais la machine, mais là, non, je sais pas...

Donc finalement, vous vous sentez pas en survie avec la machine...

Non, du tout.

Vous vous sentez en vie comme...

Oui, même si je me dis que la machine, en fin de compte, elle m'aide juste à aller mieux, mais je me dis que, voilà... parce que Eric m'a rappelé souvent que si je serais pas dialysée, je serais peut-être morte à l'heure qu'il est, quoi, et il mâche pas ses mots avec moi, quand même, et donc voilà, quoi, mais après, pour moi, non, je ne le vois pas comme ça, quoi, je ne vois pas comme une machine de survie, quoi, je ne le vois pas comme ça. Je le vois comme une solution d'attente, mais pas... Voilà, quoi. Je me dis que si la machine n'existait pas, c'est pas pour ça que j' serais morte...

Oui ... et est-ce que vous vous définiriez comme une personne malade ?

Non, et ça je l'ai toujours dit. Je n' suis pas malade, j'ai juste un problème qui va s'régler...

Vous avez une maladie, vous n'êtes pas malade ...

Oui. C'est plus ça qu'une maladie, mais je ne suis pas malade, je n' veux pas qu'on m' colle l'étiquette de «malade» sur le dos, mais ça, je l'ai toujours dit, depuis le premier jour où j'ai côtoyé Eric Car. Lui, il m'a dit: «Mais vous êtes malade !». J'ai dit: «Non, je ne suis pas malade !»

Oui...

Sincèrement, je ne supporte pas, je ne suis pas malade. J'ai une maladie, voilà. C'est tombé sur moi, mais je n' suis pas malade.

Dans le sens où ... ça ne change pas la personne que vous êtes...

Voilà, c'est ça. En fin d'compte, pour moi, quand on est malade, c'est quand j'ai la grippe, quoi, quand je ne peux rien faire, quand je suis courbaturée de partout, quand j'ai mal à la tête, quand voilà, quoi. Quand on a un syndrome grippal, là, pour moi, là oui, je suis malade. Mais après, être en insuffisance rénale, non, on n'est pas malade, quoi, je ne suis pas malade. Même si je dois prendre une tonne de médicaments par jour, je suis pas malade, quoi, mais après, ça, c'est pas que moi. Je

vois, j'ai une nièce qui est diabétique, c'est pareil, je ne la considère pas comme quelqu'un de malade, quoi. Elle a ce problème-là, bon ben voilà, elle vit avec, et puis voilà, quoi, mais en aucun cas, je la considère comme quelqu'un de malade. Donc, c'est pas forcément tourné qu'envers moi, quoi. Les gens qui sont malades, pour moi, c'est des gens qui sont diminués sur le plan physique, quoi, voilà quoi. Bon, moi, j'ai pas l'impression d'être diminuée, même si, bon, je me sens quand même moins bien, j'ai pas l'impression non plus d'être une larve, d'être...

Alors, comment vous «vendriez» la dialyse à quelqu'un... un jeune qui doit se faire dialyser et qui refuse... ?

Honnêtement, j' la vendrais pas.

[rires]

Ah non, non, j'ai déjà eu l' cas parce que bon, par rapport à mon métier, j'ai eu un cas un jour où j'ai eu un patient qui avait 70-75 ans, et qui ben - c'était un patient à Eric Car. et qui se doutait très bien que voilà, par rapport aux malaises qu'il avait faits, il allait finir en dialyse, quoi - et le patient n'était pas bien, donc tout le monde était là «Oui mais vous allez voir, ça va être bien tout ça», et moi j'étais la seule qui comprenais, parce que je sais très bien que la dialyse me pendait au nez, et je comprenais très bien ce patient-là qui n'avait pas envie d'aller là-bas. Donc, tout le monde lui disait:«Mais oui, vous allez voir», il me dit: «Qu'est-ce que vous faites de vos journées, et tout ça ?», «Ben, je fais rien de particulier». «Oui, mais vous allez voir, vous allez aller en dialyse, vous allez rencontrer du monde, vous allez discuter, vous allez vous faire des amis, patate, patate...», mais moi j'étais là, en train d'écouter les médecins autour, et je dis: «Putain, franchement, des conneries, quoi, c'est pas possible !» Donc, au jour d'aujourd'hui, si je serais confrontée à un jeune qui doit aller faire de la dialyse, je pense que je partirais de la pièce, parce que je vendrais pas la dialyse, quoi. Après, je sais très bien que je vais pas non plus lui dire: «Non, non, n'y allez pas. Vous allez voir, vous allez en chier !» mais non, je partirais de la pièce.

Vous ne seriez pas capable de lui dire: «Mais on peut vivre à peu près normalement, en étant dialysé...»

Je pense pas que moi je lui dirais ça. Peut-être que d'autres patients le diraient, mais moi, non, parce que moi, j'ai pas l'impression que la dialyse m'a fait du bien. Les premiers jours, oui, parce que j'étais tellement mal, que oui, mais par rapport à avant, même quand j'avais 150 de créat, quand je voyais comment j'avais une patate du feu de Dieu, et quand je vois au jour d'aujourd'hui, ben, que j'ai p'us la patate d'avant ! Après, je me dis, bon, c'est peut-être moi aussi qui ai peut-être lâché.

J'ai peut-être trop tenu, et puis voilà, quoi, mais non, moi la dialyse, il y a rien de positif dans la dialyse, rien.

Mais bon, vous pourriez quand même dire «On arrive à faire des choses dans les journées, en dehors des séances...»

Ben, si il me demandait: «Voilà, vous en pensez quoi tout ça ? », je lui dirais honnêtement ce que je pense, voilà. Je lui dirais, ben voilà, «c'est sûr que bon, à une période de ma vie, ça m'a fait du bien,

mais franchement, ça reste une merde, c'est-à-dire ça gâche notre vie, voilà, notre vie n'est plus la même, voilà».

Bon, après... après, bon, ce qui est rassurant, c'est de se dire que c'est juste du temporaire, qu'il y a "la greffe" au bout, et qu'on peut récupérer un semblant de vie normale, mais non, moi c'est pas moi qu'il faut envoyer pour vanter la dialyse, pour faire la promotion de la dialyse, ah non !

Alors, juste pour terminer, là... qu'est-ce qui vous procure le plus de plaisir aujourd'hui, maintenant que vous êtes dialysée ?

Euh, le fait d'avoir mes enfants, de voir mes enfants. Ca, c'est ce qui me procure le plus de plaisir. Après, ce qui me procure le plus de plaisir, aussi, c'est quand je me retrouve les WE, et que je suis libre, où, là, j'ai vraiment l'impression, ben, d'être comme tout le monde, et c'est con, mais quand je pars 2 jours ou 3 jours en WE, eh bien, ça me fait un bien fou, j'apprécie davantage au jour d'aujourd'hui, parce que j'ai l'impression d'être normale, et voilà, et vraiment, je fais une coupure et je laisse la dialyse de côté. Ben après, maintenant, ben voilà, quoi. Moi, à part mes enfants...

De toute façon, si j'ai fait la dialyse, c'était par rapport à mes enfants, c'était parce que je voulais pas non plus qu'ils aient une mère qui soit complètement... ben voilà. Sinon, mes enfants ils n'auraient pas été là, je sais même pas si j'aurais fait de la dialyse, quoi. Je me serais laissée... je sais pas, je sais pas du tout mais...

Ou pour votre maman, vous l'auriez peut-être fait...

Oui, peut-être, je sais même pas. Je sais même pas si je l'aurais fait pour ma mère, parce que ce qui comptait vraiment, c'était vraiment mes enfants, c'était la seule chose qui pouvait m'atteindre, c'était mes enfants, et ça, Eric, il se savait très bien, parce que il avait toujours le don de me dire, dès qu'il me voyait en dialyse: «Mais de toute façon, vous ne pensez pas à vos enfants ! » Voilà. A chaque fois, je terminais en larmes dans le bureau, quoi, et c'est vrai que si je l'ai fait, c'est ce que je dis toujours, c'est parce que mes enfants étaient là, et parce que ben, j' voulais pas que mes enfants ils se retrouvent sans mère, ou avec une mère qui soit encore plus déglinguée qu'elle n'est maintenant. Donc voilà, quoi, je voulais que mes enfants aient une mère normale. Et ben, c'est vrai que j'ai essayé de faire en sorte qu'ils aient une mère le plus normal quelle soit. Tiens, j'ai pas pleuré encore. C'est terrible, ça, dès qu'on parle de mes enfants, c'est terrible...

Mais finalement, aujourd'hui par exemple, si vous deviez noter de 0 à 10 votre santé globale, vous mettriez moins, aujourd'hui qu'il y a un an ?

Oui, oh ben oui, oh oui, oui, ça c'est sûr.

Il y a un an, vous vous sentiez encore...

Il y a un an, j'étais bien.

Vous pétiez le feu...

Oui, je partais en vacances, je faisais du vélo, je faisais plein d' trucs. Bon, je voyais bien quand même qu'il y avait des trucs, genre quand je partais en vélo, euh, je savais très bien qu'il y avait des fois, même mes enfants ils me disaient: «Mais tu es nulle à chier !», ils me disaient «Tu es à la

traîne», tout ça. Oui, bon, je disais en moi-même: «Bon, c'est peut-être mon insuffisance rénale qui fait ça. De temps en temps, j'y pensais quand même...» Mais j'étais toujours partante, quoi, pour faire plein de trucs, pour aller traîner... Je faisais de la marche avec Elise, on faisait entre 15 et 20 km chaque semaine. On partait marcher, bon voilà, quoi. Et depuis que j'ai fait la dialyse, je ne suis pas repartie marcher, parce que j'ai mal dans les jambes en permanence, parce que voilà, parce que je me fatigue davantage. Je peux marcher, ça ne m'empêche pas de marcher, mais je sais pas si je pourrais refaire 15 ou 20 km comme je faisais auparavant, quoi.

Donc, pour votre santé aujourd'hui, vous diriez «moyen» ?

Oui.

Alors que, il y a un an, vous auriez dit...

Il y a un an, oui, elle était à 7-8, quoi, 8 au moins, oui. Là, aujourd'hui, elle est à 5, quoi, elle est à 5. Bon après, il y a des fois je me dis, c'est peut-être psychologique aussi, je me dis aussi que peut-être les autres fois, j'étais bien, même si j'avais énormément de créat., parce que je ne voulais tellement pas aller en dialyse que peut-être que mon mental aussi m'aidait quelque part donc à me dire: «Bon, je vais bien, je vais bien, je vais bien», donc c'est peut-être ça et puis là, peut-être que le fait d'être dialysée, ben, je me suis laissée tomber, et peut-être que ma tête, elle ne suit plus. Des fois, c'est ce que je me dis, je me dis: «Là, j'ai plus le mental, quoi»

Oh, il y a régulièrement besoin d'encouragements pour vivre, déjà quand on n'a pas une maladie chronique... alors bon, quand il y a une maladie chronique en plus... Enfin, merci beaucoup pour ce temps-là !

De rien.

Titre : Les enjeux éthiques de « l'éducation » thérapeutique du patient : l'exemple de la personne en dialyse

Mots clés : enjeux éthiques - éducation thérapeutique - réseaux de soutien - autonomie - personne en dialyse - qualité de vie.

Résumé :

La dialyse chronique peut avoir un impact majeur sur le réseau relationnel des personnes dialysées.

Cette thèse propose une recherche sur la Qualité de Vie (QV) et le Réseau de Soutien (RS) de 36 patients pendant leur première année de dialyse (étude RS-QUADDIAL). Ce travail permet de mettre en évidence l'importance et la force de leur RS sur la période observée. Il permet aussi de conclure que les personnes dont la QV est la moins altérée par le fardeau de la maladie rénale sont celles qui ont un RS de petite taille, dense, dans lesquels les liens forts prédominent.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) devrait permettre à la fois de consolider le RS des personnes dialysées et d'accroître leur potentiel d'autonomie. Dans les années à venir, il appartiendra aux pouvoirs publics de permettre le développement de l'ETP pour réduire les coûts de traitement tout en ayant le care (prise en soin) comme exigence politique dans le but d'offrir aux patients une vie aussi bonne que possible

Title : Ethical issues of patient education : the example of a person on dialysis

Keywords : ethical issues - patient education - support networks - autonomy - person on dialysis - quality of life

Abstract :

Chronic dialysis may have a major impact on the relational support of persons on dialysis. This thesis suggests a research on the quality of life (QL) and support network (SN) of 36 patients on dialysis during the first year of their treatment (prospective RS-QUADDIAL study). This work highlights the importance and strength of their SN over the observation period. It also allows to conclude that the persons whose QL is the least altered by the burden of the kidney disease are those with a limited and dense SN in which strong links prevail.

Through the development of psychosocial skills, Therapeutic Patient Education (TPE) should enable the persons on dialysis not only to consolidate their SN but also increase their potential autonomy. In the coming years, it will be up to the public authorities to allow for the development of TPE in order to reduce treatment costs and at the same time consider care as a political requirement to provide to patients the best living conditions

