



*Sous le Haut Patronage de Monsieur François Hollande,
Président de la République*

Table ronde du Rein Bientraitance

Paris, le 22 février 2013

- Une grande méconnaissance globale des MRC...



- 1/3 des patients pris en charge en dialyse en urgence

Le stade terminal : ce qui ne va pas...

- **Grandes disparités régionales d'accès aux différents traitements** (HD et ses différentes modalités, DP, transplantation)
- **Nécessité d'améliorer l'accès à la greffe**, meilleur traitement de l'IRCT (qualité et espérance de vie) et moins coûteux (sur 4 milliards €, 82 % pour la dialyse - 55% des patients - et 18 % pour la greffe - 45% des patients)
- **Nécessité d'améliorer les traitements par dialyse** (qualité, personnalisation, environnement, bientraitance, autonomie, insertion socio-professionnelle...)

- **Comment améliorer la situation ?**
 - En réunissant toutes les parties prenantes autour d'objectifs communs
 - Pour présenter aux pouvoirs publics un état des lieux et des propositions consensuelles et réalistes d'amélioration

Les Etats Généraux du Rein

Les parties prenantes des EGR



- **Les 2 comités :**
 - **Le Comité de pilotage** : en charge de la méthodologie, de la logistique des actions et du respect du bon déroulement du projet. Garant de la restitution des objectifs initiaux
 - **Le Comité scientifique** : présidé par le Pr Jean-Pierre Grünfeld : soutien institutionnel au projet, mobilisation de toutes les parties prenantes et caution morale et scientifique aux travaux réalisés dans le cadre des EGR
 - **Un rapporteur** : Alain Coulomb

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches : écouter et entendre la parole et la réalité des ressentis et des besoins des patients et de leurs proches (questionnaire : près de 9000 réponses, plateforme Web)
- Etape 2 - mars à mai 2012 : cahiers de propositions ; expression de toutes les parties prenantes (30 cahiers de propositions reçus)
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : séminaire de restitution des cahiers de proposition : synthèse des cahiers et liste de thématiques essentielles à traiter par les tables rondes (10 thématiques, 15 axes transversaux d'analyse)
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : les 11 tables rondes du rein
- Etape 5 - juin 2013 : colloque de clôture au Ministère de la santé. Rapport officiel des EGR présenté par le rapporteur, constats et propositions

1. 21 septembre 2012 - FHF : Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge précoce
2. 19 octobre 2012 - Espace Scipion - APHP : Greffe : Mise en route des traitements, suivi et transferts
3. 16 novembre 2012 - Espace Scipion – APHP : Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés)
4. 30 novembre 2012 - FHF : Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, autonomie, parcours de vie
5. 11 janvier 2013 - FEHAP : Dialyses - mise en route des traitements, suivi et transferts
6. 25 janvier 2013 - FHF: organisation de la dialyse
7. 8 février 2013 - FEHAP : grandir et se construire avec
- 8. 22 février 2013 - FEHAP : bienveillance**
9. 8 mars 2013 - FHF : vivre avec
10. 22 mars 2013 - Conseil de l'Ordre des Pharmaciens : vieillir avec, fin de vie
11. 19 avril 2013 - FHF : organiser la greffe

11 tables rondes thématiques :

- Réunissant des représentants de toutes les parties prenantes concernées
- Une à deux journée(s) par table ronde
- Préparée par un groupe de travail issu du Copil et du CS, animée par un de ses membres

Objectifs

- Traiter « à fond » chaque thématique
- Entendre toutes les voix et notamment celles **des patients et de leurs proches**
- **Parvenir à une synthèse consensuelle et à une série de propositions concrètes**

1. fondements et données utilisés
2. analyse des freins
3. propositions de déblocage
4. propositions d'expérimentation
5. Conflits d'intérêts
6. dimension médico économique
7. indicateurs de qualité
8. recherche et innovation
9. Inégalités sociales / territoriales
10. Rôle des industriels du médicament et du dispositif
11. Vivre avec
12. Démographie
13. Questionnements éthiques
14. Formation



Maladie rénale chronique et Bientraitance

Paris, le 22 février 2013

L'enquête des EGR Que disent les patients ?

- **Maltraitance et bientraitance : des notions mal définies, peu évoquées par les patients, mal perçues par les soignants qui se sentent mis en cause**
- **Ambition de la journée : explorer ces deux notions, et déterminer :**
 - Les risques
 - Les solutions

Où commence et où finit la maltraitance ?

- 1 - Maltraitance : de quoi parlons-nous ? Les définitions officielles, les expériences des participants, l'invisibilité du phénomène dans les outils classiques
- 2 - Les facteurs de risque de maltraitance : les organisations défailtantes, les violences institutionnelles, les dispositifs inadaptés
- 3 - Quels risques spécifiques pour les patients en dialyse ou dans le processus de transplantation ? Quels moments ou situations particulièrement à risque dans le parcours du patient ?
- 4 - Quelles populations particulièrement à risque ?
- 5 - Quels freins au traitement et à la résolution des situations ?

- I - Les leçons de la maltraitance :
assumer la résonnance de l'ombre
- II – Pierres blanches sur le chemin de
la bientraitance
- III – Qualité, j'écris ton nom

I - Assumer la résonnance de l'ombre

1. Prendre le silence au sérieux

1. Le silence, trait distinctif de la maltraitance
2. Différenciation entre signalement et délation
3. « Comment puis-je dire ce qui est juste ou ce qui est un juste si tout ou partie de mon environnement a préjugé de la réponse ? Qui suis-je pour juger ? » (Hanna Arendt)
4. L'expert impuissant
5. Le risque des valeurs inertes

2. Qui maltraite qui ?

1. La réalité de la violence en institution
2. L'aspiration à la visibilité de la violence subie par les professionnels
3. La tentation victimaire des professionnels et ses impasses
4. Le burn-out par manque de « possibilité créatrice dans le soin » (Pascale Molinier)
5. La nécessité de différencier maltraitance et violence et les trois traits distinctifs de la maltraitance (dissymétrie, dépendance, abus de pouvoir)

3. Les « terres blessées » de la maltraitance

1. Le tissu ordinaire de la maltraitance (cf Rapport Ghadi / Compagnon)
2. Les dysfonctionnements qui se répondent
3. Le barbare n'existe pas : le risque de la maltraitance concerne tous et chacun d'entre nous
4. Les réunions sans issue (l'injonction de « se parler » ne crée pas en soi les conditions d'un échange sécurisé et authentique entre les professionnels)
5. Les incantations dans le vide (sans engagement de l'encadrement, la bientraitance n'existe pas)

II - Pierres blanches vers la bientraitance

1. Bientraitance : les notions mères

1. L'origine de la notion : l'opération pouponnière dans les années 90
2. Le care
3. La sollicitude
4. La bienfaisance
5. La bienveillance

2. Créer de l'unicité et de la réciprocité

1. De l'arbitraire au singulier
2. La créativité et les habitudes
3. La fiabilité des professionnels, socle de la bientraitance (des professionnels « suffisamment bons »)
4. La confiance des professionnels à l'origine d'un cercle vertueux
5. La nécessité de laisser les usagers être contributifs

3. La juste place des proches

1. L'ambiguïté sociétale de la place laissée aux aidants familiaux et le rôle des professionnels pour recréer un juste lien
2. L'appui et le réconfort pour lutter contre la résignation et le découragement des proches
3. Le professionnel, un tiers quand l'affection est effraction

III – Qualité, j'écris ton nom : une démarche qualité source de bienveillance

1. Du visage à l'empreinte : la démarche qualité comme deuil

1. Aux sources de l'engagement professionnel : l'expérience du visage
2. Le deuil d'un accompagnement fondé sur la seule présence : nécessité de l'écrit, source de continuité
3. Le deuil d'une image de soi et d'une certaine toute-puissance : l'écrit et la coopération avec d'autres professionnels

2. Evaluation et identité narrative

1. L'identité narrative, préalable au geste éthique (Paul Ricoeur)
2. L'évaluation : une fiction parmi d'autres, mais une fiction nécessaire
3. La fiction évaluative : un récit de soi pour un geste envers l'autre (ou : comment redonner du sens aux classeurs de protocoles)

Conclusion : La bienveillance, un certain regard sur l'accompagnement

« Ainsi la lumière d'un phare ne se contente pas de trouer la nuit, mais elle y éveille toutes les présences humaines qu'elle rencontre et, en leur apportant la sécurité, elle se charge au passage de gratitude, d'émotion et de joie. » (Raymond Abellio)



Références bibliographiques

- Paul Ricoeur, Soi-même comme un autre
- Philippe Chavarroche, article 'Du déni au clivage'
- Hanna Arendt, article 'Responsabilité et jugement'
- Paul-Claude Racamier, L'inceste et l'incestuel
- Pascale Molinier, Les enjeux psychiques du travail
- Michel Wiewiorcka, La violence
- Christian et Olga Baudelot, Une promenade de santé
- Marcel Proust, Le côté de Guermantes
- Françoise Dolto, intégrale des enregistrements radiophoniques
- Brigitte Croff, Seules
- Richard Rorty, Contingence, Ironie et Solidarité
- Alice Casagrande, Ce que la maltraitance nous enseigne



Bien-traitance, quelles initiatives et quelles ressources pour faire mieux ?

- 1 - Des initiatives qui marchent, dans le champ de la dialyse, de la greffe et ailleurs
- 2 - Thérapeutiques insolites ou atypiques, leviers de bien-traitance
- 3 - Conditions managériales de la bien-traitance
- 4 - Ambitions thérapeutiques et aspirations personnelles des patients : quelques clés pour des compromis au bénéfice des personnes et de leurs proches
- 5 - Des propositions concrètes pour une approche bien-traitante de la maladie rénale chronique, de la dialyse et de la greffe rénale

Les états
généraux du

rein

