



# **GRANDIR et SE CONSTRUIRE AVEC une Maladie Rénale Chronique**

**Daniel Renault  
AIRG-France**

# Parcours ? Trajectoires ?

Grandir, se construire: c'est ce projeter en permanence sur des trajectoires successives, variables et fluctuantes.

$\Sigma$  [Quand je serais grand]

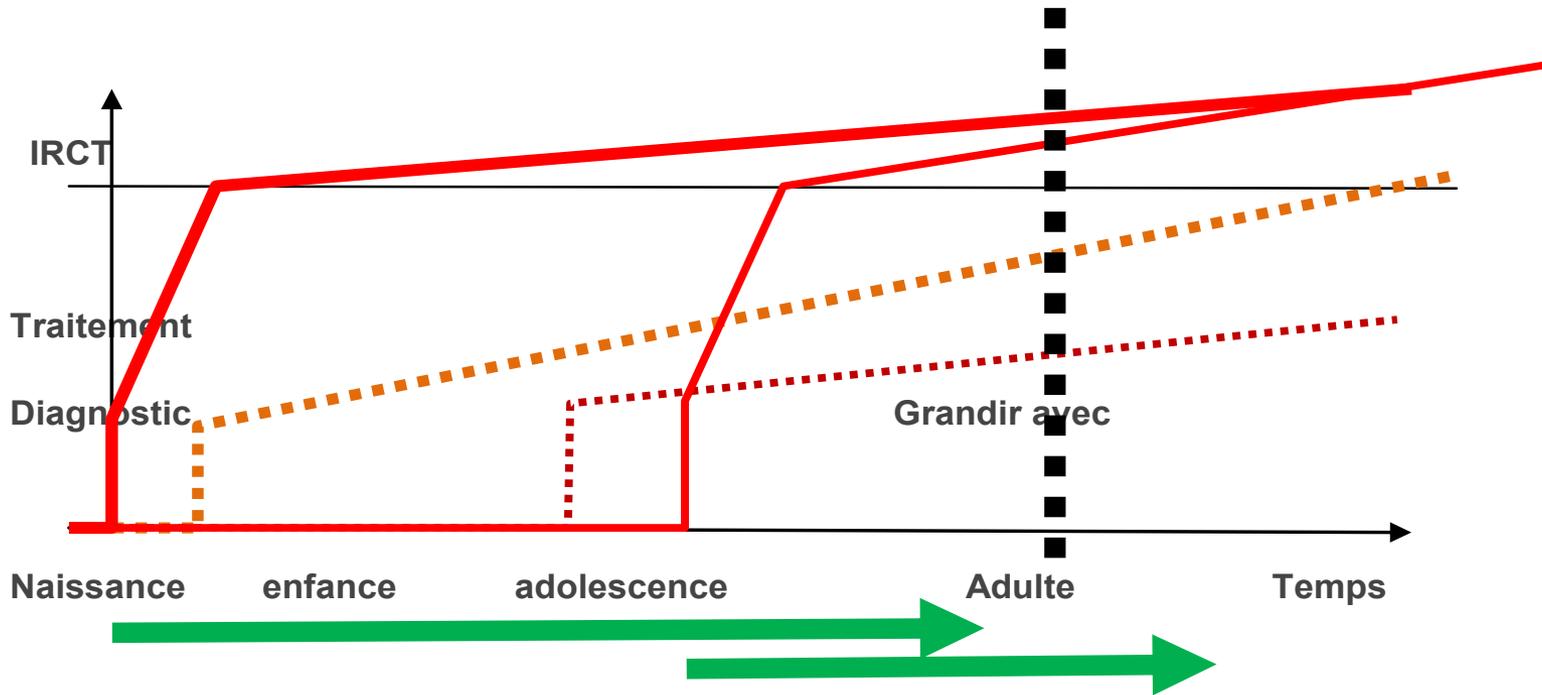
Au delà du parcours de santé

Parcours social

Parcours scolaire

Parcours personnel

## TRAJECTOIRES de SANTE



1. POIDS DU PEDIATRIQUE ? 10 %? 20% ?
2. UN BILAN GLOBALEMENT POSITIF
3. AU PRIX DE QUELS EFFORTS? pour les patients, pour leur famille, l'entourage, et pour l'équipe médicale multidisciplinaire?
4. TRAJECTOIRES DOULOUREUSES

## TR7

5. **UNIQUEMENT** Spécificités du « Grandir/se construire avec »
6. Double trajectoire parent/enfant
7. **PARCOURS MULTIPLES**: médical, social, scolaire, développement personnel.
8. **PARCOURS** : routine, évènements prévisibles et imprévisibles, des transitions
  
9. **PATIENT EST AU CŒUR** du « Grandir avec » sur-individualisation nécessaire
10. **SUIVI (INDICATEURS)** sur chaque parcours est la condition d'un accompagnement efficace.

# Démarche générale des EGRs

- fondements et données utilisés
- analyse des freins
- propositions de déblocage
- propositions d'expérimentation
- Conflits d'intérêts
- dimension médico économique
- indicateurs de qualité
- recherche et innovation
- Inégalités sociales / territoriales
- Rôle des industriels du médicament et du dispositif
- Vivre avec
- Démographie
- Questionnements éthiques
- Formation

# Groupe de travail

- Catherine Bonnefoy, psychologue, Lyon
- Yvanie Caillé, Renaloo
- Olivier Coustère, Transforme
- Pr Georges Deschênes, néphrologue pédiatre, Hôpital Robert Debré, Paris - Président SNP
- Martine François, assistante sociale, Echo Nantes
- Dr Christine Piétrement, néphrologue pédiatre, CHU Reims
- Daniel Renault, AIRG France - animateur de la Table Ronde
  
- Et la participation de Véronique Monier ainsi que Dr. Sylvie Mercier et de Christian Baudelot



3 sessions



# Analyse des parcours

	Routine Appui général	Evènements Soutien spécifique	Populations à risques Soutien plus marqué
Aspects/Points SENSIBLES	<i>Ex. Appui scolaire</i>  <i>Ex. Suivi du traitement</i>	<i>Ex. IRT</i>  <i>Ex. Transition vers l'adulte</i>	
Connaissances et indicateurs			
Solutions (Déblocages, expérimentations)			

# Procédure

- Points d'accords (diagnostic, solutions, indicateurs, etc..)
- Points de divergences
- Points de flous
- Zones d'ombre (connaissance insuffisante)

## Le Parcours de santé

*grands titres du cahier de propositions de la SNP aux EGRs en mai 2012 (voir le texte complet pour détail des recommandations et des moyens nécessaires):*

Renforcer le dépistage de la maladie rénale chronique

Etablir le principe qu'une scolarisation normale quel que soit son niveau, puisse se poursuivre pendant la période de dialyse

Favoriser au maximum l'usage de dispositifs de suivis par les patients eux-mêmes

Etablir comme principe le droit à une éducation thérapeutique de qualité

Favoriser l'accès territorial des patients aux néphrologues

Faire un effort réel d'adaptation des techniques aux tout petits

Baliser le parcours de bilan pré-greffe avec limites dans les délais d'attente des différentes consultations et examens nécessaires.

Formaliser la réflexion éthique autour de certaines décisions (nécessite une réflexion large et profonde au-delà des EGR)

**Question suscitée par les témoignages:** l'avantage de la priorité dans l'accès à la greffe n'induit-il pas un biais dans l'information donnée (maximisation du privilège et minimisation des effets secondaires) ?

**Autre question :** ne peut-on laisser le choix au jeune patient et à sa famille de décider de la fréquence de la dialyse (intensive ou standard) d'autant plus que la durée en dialyse pré transplantation est en général relativement courte? (Renaloo cahier EGR, AIRG-France Néphrogène 56).

# Parcours Social

*(Voir le cahier ASNEP)*

Du diagnostic à l'entrée dans la vie d'adulte (autonomie ; travail et/ou études supérieures) l'accompagnement social est critique afin de favoriser :

L'accès aux droits et aux soins

L'accès à l'éducation dans des conditions adaptées

L'appui aux familles dans le soutien à l'enfant en IRC

L'aide à la mise en œuvre de la dialyse à domicile.

Comment annoncer/ne pas annoncer sa maladie en cas d'embauche ?

## **Parcours scolaire**

Parcours structuré : Ecoles Maternelle – Primaire – Collège – Lycée – Université.

Indicateurs de suivis en place, mais anticipation possible par rapport aux phases médicales, ne pas attendre l'alerte

Investissement d'aide à la scolarité fort dès le départ pour imprimer la méthode et éviter le décrochage ultérieur !

Question (O.B.) : Comment pallier fatigue et absentéisme ?

Comment améliorer la connexion numérique dans les centres ?

# **Parcours de développement personnel (patient)**

Enfant – transition – adolescent – transition- adulte

Quels sont les indicateurs de suivis et d'alerte ? Quels indicateurs de bien être ?

Comment gérer le regard des autres ?

Quelles activités valorisantes pour se reconstruire une image ?

Réhabilitation physique adaptée (voir Transforme)

De la grossesse à l'âge adulte : la famille essentielle dans le soutien, l'accompagnement puis dans la retenue vis-à-vis de la prise d'autonomie. La maladie au cœur de la famille en cas de maladie rénale génétique (fraction significative des maladies pédiatriques).

## **Accompagnement/Soutien psychologique**

*Voir le cahier de proposition du Réseau National des Psychologues en Néphrologie (avec quelques éléments pédiatriques).*

**Hypothèse** : il ne s'agit pas d'une trajectoire psy autonome ; le soutien psy vient apporter une aide primordiale aux étapes critiques des autres parcours ! Quel parcours psychologique en écho au parcours médical, et quel soutien lui faire correspondre ?

Quel parcours psychologique en écho au parcours de développement personnel et quel soutien lui faire correspondre ?

Quels sont les indicateurs de suivis et d'alerte du patient enfant/ado ? Indicateurs de bien être ? (*même question qu'au dessus*).

Quels soutiens aux familles aux divers stades : petite enfance, enfance, adolescence ?

**FINALEMENT comment améliorer le suivi/soutien Multi-disciplinaire, Multi parcouriel**

Au final les équipes et entourages concernés par ces différents parcours doivent travailler comme **une seule équipe.**