

L

es jeunes dialysés et leurs besoins scolaires.

SANSONNETTI-PERRIN C. Médecin. CHARRIER-HUBERT H. Proviseur-Adjoint.
Centre Médico-Universitaire Daniel Douady - ST-HILAIRE-DU-TOUVET.

OBJET DE L'ÉTUDE

Les Services de dialyse et de formation du CMUDD ont réalisé en 91 une enquête nationale pour évaluer les besoins scolaires des jeunes dialysés.

MÉTHODE UTILISÉE

Un questionnaire anonyme de trois pages a été confié aux surveillantes et aux assistantes sociales de 197 centres en France.

celui-ci, anonyme, fait le point sur la situation de chaque patient face à sa maladie rénale, et à sa scolarité et tend à élaborer avec lui, un projet de vie réaliste.

RÉSUMÉ DES RÉSULTATS

Sur 197 centres contactés, 29 ont accepté de répondre et ont permis d'établir les résultats suivants :

- 18 centres, soit 62% n'ont pas à ce jour de jeunes patients concernés par l'enquête.
- 11 centres nous permettent de regrouper 20 jeunes, âgés de 8 à 33 ans; intéressés par notre travail.
- Parmi eux, 12 sont actuellement scolarisés dont 9 en retard scolaire. Celui-ci ne semble pas corrélé seulement à la prise en charge en EER (Epuratation Extra Rénale) mais aussi à la préexistence de la maladie rénale: l'état clinique, les nombreux séjours hospitaliers sont responsables de l'absentéisme scolaire.
- 13 sont en attente de greffe.
- La plupart réside dans leur famille et la très grande majorité dialyse en centre (18/20).
- Quant au projet de vie, nous notons qu'il est inexistant pour 13 personnes sur 20 et qu'un certain nombre de patients (8/13) en attente de greffe, considèrent cette dernière comme la condition sine qua non à une vie socio-professionnelle.
- Le projet de vie, reste difficile à réaliser, du fait des contraintes attribuées à l'EER (durée, répétitivité des séances, absence de lieu de formation proche du centre).

CONCLUSIONS

Face à ce qui est indéniablement un échec, on ne peut qu'être vigilant. C'est dès la découverte de la maladie et de

l'insuffisance rénale chronique qu'il faut savoir être présent, encourager le jeune patient dans la poursuite de ses études et la recherche de lieux de vie adaptés, permettant d'associer facilement EER et SCOLARITÉ.

Il faut lutter contre le laisser-aller et le manque d'initiative qui conduisent l'adolescent à l'oisiveté et plus tard l'adulte à l'invalidité.

Secondairement, il paraît nécessaire de créer des structures **d'orientation** spécifiques pour ces étudiants victimes d'une maladie que l'on peut assimiler à un "handicap" au sens large: physique et moral de par la dépendance à une machine, familial, social, professionnel. Ces centres **d'orientation**, bien conscients des difficultés liées à l'hémodialyse, permettraient un choix plus judicieux dans le devenir des patients.

Devant le nombre élevé de jeunes en retard, voire échec scolaire, il semble important de développer dans les établissements de moyen séjour un plus grand nombre de **sections d'études spécialisées** ce qui permettrait d'accueillir plus convenablement ceux qui ont des difficultés.

Au sein des établissements tels que le nôtre, il est indispensable de créer ou de renforcer la coopération entre les différents intervenants: médecins, enseignants, assistantes sociales, psychologues, soignants, au sein d'une **unité de concertation**, responsable pour chaque jeune:

- de son admission, après le **bilan d'évaluation**,
- de l'aide à l'élaboration d'un projet de vie, associant les soins et le devenir scolaire et professionnel,
- du bon déroulement de ces actions.

Le besoin des jeunes dialysés face à leur avenir, clairement exprimé ou non, existe. Il en va de la responsabilité de chacun, en particulier des médecins, d'informer leurs patients des possibilités qui leur sont offertes après la mise en EER et de prévenir, plutôt que de subir l'échec scolaire.

Une fois de plus le maître mot reste **LA PRÉVENTION**.