

Prise en charge éducative spécifique de l'enfant en hémodialyse

M. VOIRIOT, cadre infirmier - M. BERTHO, I.D.E. - C.H.M. ROSCOFF.

I - PRÉSENTATION DU CHM

Avant de rentrer dans le vif du sujet, permettez-moi de vous présenter le service d'hémodialyse pédiatrique de Roscoff à l'intérieur du Centre Helio Marin.

Il est situé en bordure de plage.

Ce service comporte **9 postes** (6 postes d'enfants et 3 postes d'adultes) qui fonctionnent 2 fois par jour l'été, et 1 fois par jour en période scolaire.

Ces neuf postes sont répartis dans huit chambres ayant toutes vue sur mer. Les chambres sont entièrement vitrées. La salle de soins située à l'entrée du service, vitrée elle aussi, permet une surveillance globale de tous les dialysés.

C'est dans ces locaux que nous accueillons 15 à 20 patients en moyenne par semaine durant l'année scolaire, et environ 40 patients par semaine l'été.

Nos patients sont essentiellement des enfants de la région Bretagne, ou bien des enfants qui ne peuvent pas être pris en charge par leur famille et sont accueillis au CHM en hospitalisation. Nous accueillons aussi des adultes qui ont besoin de rééducation fonctionnelle.

L'équipe d'hémodialyse est composée :

- * d'un médecin à temps plein et 2 à mi-temps
- * d'une surveillante
- * de 4 I D E à temps plein et une I D E à mi-temps
- * de 4 A S
- * d'une éducatrice à mi-temps
- * de 2 techniciens.

Cette équipe est bien sûr renforcée lors de l'activité d'été.

II - PRISE EN CHARGE ÉDUCATIVE SPÉCIFIQUE DE L'ENFANT DIALYSÉ

Plutôt que de vous énumérer un certain nombre d'actions concernant la prise en charge éducative spécifique d'un enfant dialysé, nous avons choisi de vous présenter un cas concret qui illustre la démarche que nous avons auprès de tous les enfants du Service.

A - EXPOSÉ D'UN CAS CONCRET

Fatiha est une petite fille âgée de 10 ans, d'origine algérienne. Sa pathologie initiale est un syndrome néphrotique cortico-résistant découvert en 1988 à l'âge de 6 ans. L'évolution vers l'insuffisance rénale terminale a été rapide et la **première dialyse a eu lieu en Mai 1989** à l'hôpital Trousseau. Une transplantation rénale a eu lieu en Mars 1990 mais le syndrome néphrotique a récidivé sur le greffon et l'hémodialyse a dû être reprise en Septembre 1991. Fatiha a été transférée à Roscoff en **Janvier 1992** pour assurer le suivi de son traitement et son **placement dans une famille d'accueil**.

B - PRÉSENTATION DU SERVICE DE PLACEMENT FAMILIAL MÉDICALISÉ

Le placement familial médicalisé est un service d'hospitalisation à l'extérieur en famille d'accueil. Ce service a pour **missions** de préparer le placement, d'assurer le suivi du placement, de maintenir les liens avec la famille naturelle et d'accompagner le retour définitif de l'enfant dans sa propre famille.

Le service de PFM en relation avec les familles naturelles se compose d'une équipe comprenant :

- * une éducatrice spécialisée, responsable du placement
- * une éducatrice spécialisée
- * un psychologue
- * des assistantes maternelles

enrichie par la collaboration ponctuelle de divers professionnels de l'établissement.

C - ACTIONS ENTREPRISES PAR LE SERVICE POUR CET ENFANT

Lors de son arrivée au CHM, Fatiha, accompagnée de ses parents, a pris un premier contact avec l'équipe d'hémodialyse qui lui a présenté les locaux, les machines, quelques futurs camarades présents ce jour-là.

Le lendemain, jour de sa dialyse, Fatiha est arrivée un peu moins angoissée.

A l'occasion des premières séances un recueil de données a été effectué qui a permis de mettre en évidence un certain nombre de difficultés.

Trois grandes difficultés ont été soulignées :

- * difficulté sur le plan diététique
- * difficulté sur le plan relationnel
- * difficulté sur le plan scolaire

a) Difficultés sur le plan diététique

En effet, Fatiha ne semblait pas avoir bien intégré son régime diététique. Les hyperphosphorémies et les hyperkaliémies étaient fréquentes : Entre les aliments autorisés, ou bien permis en petite quantité ou bien interdits, la confusion régnait.

De plus son hypersensibilité à des surcharges hydrosodées, majorant son H.T.A. posait problème.

Aussi, en plus des informations que les médecins lui dispensaient, la diététicienne attachée au service intervenait régulièrement auprès de Fatiha afin de faire le point avec elle.

Quant à l'équipe soignante, nous avons mis en place une démarche éducative par le biais d'un moyen mnémotechnique,

à savoir : le découpage des aliments sur des publicités et regroupés ensuite avec une pastille verte, orange ou rouge selon qu'ils sont autorisés ou pas.

De plus, nous autorisons les enfants dialysés à préparer un plateau d'aliments interdits hors dialyse et à le manger ou plutôt à le déguster pendant la première heure de la séance de dialyse. C'est un moment très important pour les enfants avant la séance et ça nous permet d'évaluer les acquis et de les réajuster éventuellement.

Aujourd'hui Fatiha connaît bien son régime. Les contrôles biologiques viennent le confirmer. Restent quelques dérapages ponctuels liés non plus à un manque de connaissance mais plutôt à des actes de rébellion.

b) Difficultés relationnelles avec ses camarades d'école

Au travers de la conversation, l'équipe s'est rendue compte que Fatiha avait peu de copines à l'école et son institutrice a signalé à son assistante maternelle que les élèves de la classe l'avaient isolée. Il est certain que pour les enfants, une maladie comme l'insuffisance rénale est mystérieuse et donc peut devenir inquiétante et l'enfant peut être exclu du groupe. L'éducatrice du service a pris contact avec l'institutrice pour organiser une visite des enfants dans le service. En classe, l'institutrice aidée de documents du service a présenté l'insuffisance rénale aux élèves, puis ils sont venus visiter Fatiha pendant une séance d'hémodialyse. Ils ont posé beaucoup de questions à l'infirmière qui s'occupait d'elle. Les enfants ont illustré ce qu'ils avaient vu par des dessins. Entre parenthèses, on peut constater l'importance de la ligne sang sur les reproductions des enfants. Cette prise en charge a permis de démystifier la maladie et d'intégrer Fatiha au sein du groupe d'enfants scolarisés.

c) Problèmes scolaires

Fatiha se trouve en classe de C.E. 2, elle a donc un retard scolaire de 2 ans sur son âge.

Ce retard s'explique par le délai d'acquisition de la langue française d'une part et aussi par les fréquentes absences liées à sa maladie (examens, greffes, etc.)

La lecture en particulier était son point faible.

L'objectif du service étant la meilleure insertion scolaire possible pour les enfants dialysés, nous fonctionnons ainsi :

En début d'année scolaire les plannings de dialyse des enfants sont établis en fonction de leur activité scolaire. De plus, systématiquement pour chaque enfant, après qu'il eut terminé son plateau repas, nous organisons un soutien scolaire. Les infirmières et les aides-soignantes du service, se répartissent auprès des enfants branchés dont elles ont la charge, et l'éducatrice spécialisée du Service supervise cette action.

C'est ainsi qu'après avoir aidé Fatiha à faire ses devoirs, nous accordons un temps tout particulier à la lecture. Et les progrès de Fatiha, mesurables au fil du temps, nous encouragent à continuer.

L'éducatrice du service se tient informée auprès de l'institutrice et Fatiha peut bénéficier d'heures de soutien dans le cadre scolaire. Aujourd'hui, il n'est pas prétentieux de dire que Fatiha obtient de brillants résultats.

III - CONCLUSION

Aujourd'hui, 17 mois après son arrivée au CHM, on peut mesurer les progrès obtenus par Fatiha dans les différents domaines. Ces résultats sont le fruit de la concertation entre tous les intervenants qui prennent l'enfant en charge (médecins, psychologues, assistantes sociales, assistantes maternelles, infirmières, aides-soignantes, éducatrices spécialisées), concertation formalisée par des réunions de synthèse programmées à intervalles réguliers.

Ces réunions permettent d'évaluer l'atteinte des objectifs, de les réajuster, de définir de nouveaux projets et de favoriser la réalisation de ceux-ci.

Actuellement, Fatiha vient d'être greffée le 15 mai. Les objectifs concernant sa prise en charge vont être ajustés à sa situation puisque si la greffe tient, il nous faudra préparer avec elle son retour en Algérie...