

# CHRONIQUE DES JEUNES

Régulièrement, dans Néphrogène, des témoignages de parents relatent l'histoire de leurs enfants atteints de maladies rénales génétiques, dialysés ou greffés. Nous sommes toujours touchés par ces récits, qui révèlent, peut-être encore plus que chez les adultes, l'injustice de la maladie.

Si la vie d'un dialysé ou greffé est difficile pour tous, qu'en est-il de ceux, à qui des journées et des semaines entières d'enfance et d'insouciance sont volées par l'hôpital et ses traitements lourds.

Afin de montrer ce qui est fait par les services de néphrologie et ailleurs, pour leur offrir une vie " normale ", nous avons décidé de rendre régulier ce rendez vous avec les plus jeunes dans notre journal.

Evoquer le quotidien, les attentes, les interrogations de ces jeunes, mais aussi leurs joies et leurs espoirs, tel pourrait être l'objectif de cette rubrique.

*Nous comptons sur vous pour la faire vivre, par vos témoignages et ceux de vos enfants.*

**Tout ce qui concerne les moins de 20 ans pourra être évoqué ici, comme un moyen d'ouvrir un peu plus l'association à ceux qui sont notre avenir.**

*Je commencerai ici, par évoquer la scolarité des enfants en dialyse.*

## L'ÉCOLE À L'HÔPITAL

Lorsqu'un enfant est dialysé 3 fois par semaine, en ajoutant aux séances, les trajets parfois longs, ce sont de grosses demi journées de scolarité qui sont manquées. Les centres hospitaliers qui accueillent ces enfants bénéficient de la collaboration d'instituteurs et de professeurs de l'Education nationale, présents sur place. Ceux-ci tentent de palier cette déscolarisation partielle, en aidant les enfants à suivre au mieux leur programme. Ils sont en relation constante avec l'école de l'enfant et peuvent ainsi, lorsque la dialyse se passe bien, consacrer autour d'une heure de travail au chevet de l'enfant. Dans le meilleur des

cas, c'est aussi l'école qui s'adapte en organisant le planning de la classe en fonction des journées d'absence de l'élève.

Marie, 9 ans, en CM1 part ainsi tous les lundi et vendredi midi de l'école avec du travail pour Dany, son institutrice de dialyse, à l'hôpital Robert Debré. Dans la mesure du possible, ses camarades aborderont pendant ce temps des matières comme les arts plastiques ou les sciences, moins pénalisantes pour la suite. Dialysée depuis trois ans, ses lacunes sont néanmoins importantes et une série de dialyse difficiles et fatigantes, pendant lesquelles elle n'a pu travailler, suffisent à creuser

l'écart avec les autres. D'autres solutions, comme une aide personnalisée à domicile (sur le temps qui lui reste !) peuvent alors être envisagées.

Au collège et au lycée, les choses se compliquent encore, car c'est alors la collaboration de plusieurs professeurs qu'il faut obtenir.

Mais avec de la bonne volonté, cela s'avère possible et enrichissant pour tous, comme en témoigne l'article suivant, paru dans le journal Ouest France. Il nous a été envoyé par les parents d'Anne Laure, 12 ans, en sixième dans la région d'Angers ou elle est dialysée.

## UNE RENTRÉE AUX PETITS SOINS À L'HÔPITAL

Hier, c'était aussi la rentrée pour Anne Laure, dialysée, et d'autres enfants malades. Au chevet du malade, Anne Métayer, déploie beaucoup d'énergie en étroite collaboration avec les parents, l'équipe soignante et les établissements scolaires.(...) Anne Métayer a rejoint l'hôpital voici trois ans. Riche de 37 ans d'enseignement en lycée et en primaire, complétés par

une formation dédiée aux enfants malades et handicapés, elle s'adapte en permanence à ces élèves pas comme les autres. "Avec certains, pré-cise-t-elle, il faut négocier pour qu'ils acceptent les cours. L'école c'est un lien avec la vie et un réel moteur."

Du haut de ses 12 ans, Anne-Laure en est convaincue. Scolarisée au collège St Joseph de Segré, elle vient trois

fois par semaine à l'hôpital d'Angers pour se faire dialyser : "Anne me fait travailler pendant une heure, avec les cours que me donnent les profs", sourit-elle dans son pyjama rose. La jeune élève met le doigt sur une des conditions indispensables : les parents, l'équipe soignante, la maîtrise et l'école d'origine doivent tisser des liens étroits.

"Les enfants ont déjà une vie assez fractionnée comme cela", commente Anne Métayer avant de lister les actions entreprises pour faciliter la vie d'Anne-Laure : "Nous avons eu une réunion de coordination au collège fin juin. Le médecin responsable du service est allé sur place pour expliquer la maladie d'Anne-Laure.

Des enseignants de son collège vont venir à l'hôpital. Quant à l'emploi du temps, il a été adapté aux contraintes d'Anne-Laure".

Cela n'empêche pas Anne Métayer de rester une maîtresse exigeante. "Ce n'est pas parce qu'Anne-Laure est dialysée qu'il ne faut pas travailler. Je la considère comme une élève ordinaire".

Anne-Laure confirme : "Des fois, elle me dispute et je n'aime pas ça car je suis susceptible. Mais elle est super !"

OUEST France, septembre 2005

Rendez vous donc dans notre prochain numéro, pour la suite de cette rubrique, en attendant vos témoignages et suggestions.

Merci d'avance.

Anne Graftiaux  
Courriel : tgraftiaux@tele2.fr

## PLUSIEURS RÉUNIONS RÉGIONALES SONT PROGRAMMÉES EN 2006

### AQUITAINE. RÉUNION LE 1 AVRIL 2006 À BORDEAUX

#### Programme provisoire

**Pr Didier Lacombe**, service de Génétique Médicale, Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, *Le vécu familial et personnel des maladies génétiques.*

**Pr Pierre Cochat**, Néphrologie Pédiatrique, Hospices Civils de Lyon, Hôpital Edouard Herriot, *Les maladies rénales héréditaires à expression pédiatrique.*

**Pr Dominique Chauveau**, service de Néphrologie, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, *Actualités sur la polykystose rénale et hépatique.*

**Médecin équipe de transplantation**, Bordeaux,

*La transplantation rénale chez les patients atteints de maladies génétiques rénales.*

le Dr Brigitte Llanas et la Pr Combes assureront la modération médicale de cette journée.

**Renseignements : Marianne Worbe - Courriel : mworbe@free.fr**

### RHÔNE-ALPES

**Sophie Villac et Raphael Vite**, les nouveaux délégués de RHÔNE-ALPES. Organisent avec le Pr Pierre Cochat une réunion à Lyon au printemps 2006

**Renseignements : Raphael Vite - Courriel : rvite@free.fr**

### PARIS

**Anne Graftiaux** organise pour le second semestre une réunion à Robert Debré à Paris concernant les maladies rénales génétiques infantiles

**Renseignements : Anne Graftiaux - Courriel : tgraftiaux@tele2.fr**



## DERNIERE HEURE

**Le mardi 31 janvier 2006 sur M6 à 21 heures**  
**Première émission de la série "l'hôpital des enfants"**  
**séquence sur la dialyse à Robert Debré.**