



# PARTICIPE À L'ENQUETE « JEUNES » DES ETATS GENERAUX DU REIN !

**Tu as une maladie rénale ? Une insuffisance rénale ?  
Tu es dialysé-e ou greffé-e ?**

A l'initiative des patients, des Etats généraux du rein maladies rénales (EGR) ont lieu en 2012, dans toute la France. Leur objectif est d'améliorer la qualité des soins, l'accompagnement et la vie des personnes vivant avec une insuffisance rénale.

Ces Etats Généraux réuniront les patients, leurs proches et les soignants dans le but d'établir et de présenter aux pouvoirs publics un état des lieux de ses différents aspects ainsi que des propositions d'amélioration consensuelles.

Ce questionnaire est la première étape, très importante, de ces Etats Généraux : elle consiste à recueillir l'avis et les propositions des premiers concernés : les malades...

Ta parole, ce que tu vis, doit compter, de même que la parole de tes parents qui vivent la maladie avec toi.

Ce questionnaire a été rédigé à l'intention des enfants et adolescents atteints d'une maladie rénale mais aussi de leurs parents.

Le questionnaire comporte deux volets : le premier s'adresse au jeune, le second à ses parents. Tu peux remplir le volet "Jeune" seul ou te faire aider par tes parents en en discutant avec eux. Le volet "Parents" est destiné à être rempli par tes parents seulement.

Le questionnaire est totalement anonyme. Il faut environ 15 à 20 minutes en tout pour le remplir.

**Merci de ta participation et de celle de tes parents.**

**Une fois rempli, ce questionnaire est à retourner sous enveloppe timbrée à l'AIRG France :  
Catherine Mazé - 8 Rue du Poirier - 91 740 Chalou Moulineux**

Ce questionnaire est aussi disponible sur internet, à l'adresse [www.etatsgenerauxdurein.fr](http://www.etatsgenerauxdurein.fr) rubrique « participez aux EGR ».

Si tu en as la possibilité, nous te proposons de privilégier son remplissage sur le web.

## PAGES DESTINEES AU JEUNE

- 1. Tu es :**  
 Un garçon     Une fille
- 2. Tu as :** /\_\_\_\_/ (âge en années)
- 3. Ta situation scolaire actuelle :**  
 Ecole primaire     Collège     Lycée  
 Autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_

4. Si tu vas à l'école, en quelle classe es-tu ? \_\_\_\_\_

5. Quels sont tes loisirs ?

- Ecouter de la musique       Faire du sport     Regarder la télé  
 Jeux vidéo / Réseaux sociaux     Lire       Passer du temps entre copains/copines  
 Passer du temps avec ma famille  
 Autre (préciser): \_\_\_\_\_
- 

6. Pratiques-tu un (des) sport(s) et/ou une (des) activité(s) artistique(s) (musique, peinture, danse...)

- Oui     Non

7. Si oui, le ou lesquels ?

---

8. Te souviens-tu de ton âge (en années) quand ta maladie rénale a commencé :

- Oui     Non

9. Si oui, quel âge (en années) avais-tu : /\_\_\_\_/

10. Comment as-tu compris ta maladie ?

- Petit à petit au fur et à mesure des visites chez les médecins  
 D'un seul coup lors du diagnostic       Je n'ai pas compris  
 Je ne me souviens pas

11. Quel est ton traitement actuel ?

- Dialyse       Greffe       Ni l'un, ni l'autre

12. Si tu es dialysé ou greffé, quelle a été ton premier traitement ?

- Dialyse       Greffe

13. Date de ce premier traitement : /\_\_\_\_/ \_\_\_\_/ \_\_\_\_\_/

14. Dois-tu prendre des médicaments ?

- Oui       Non

15. Si oui, à quelle fréquence journalière dois-tu prendre tes médicaments ?

- 1 fois par jour       2 fois par jours       3 fois par jours  
 Plus de 3 fois par jour

16. Dois-tu prendre tes médicaments

- Chaque jour ?       Chaque semaine ?       Autre (préciser)  \_\_\_\_\_

17. Les médicaments que tu prends ont-ils des effets secondaires ?

- Oui       Non

18. Si oui, trouves-tu ces effets

- Très faciles à supporter       Faciles à supporter       Difficiles à supporter  
 Très difficiles à supporter

19. Dois-tu suivre un régime alimentaire particulier?

- Oui       Non

20. Ce régime est-il

- Très strict     Moyennement strict     Souple (facile à suivre)

21. Comment vis-tu ta maladie ?

- Je suis le traitement machinalement en évitant d'y penser  
 Je ne pense à ma maladie que périodiquement lors des analyses/visites médecins  
 Je ne peux éviter d'y penser chaque jour en raison des traitements/régimes

22. Dans l'ensemble, penses-tu que ton état de santé est :

- Très bon     Bon     Médiocre     Mauvais     Très mauvais

23. As-tu le sentiment que ton état de santé

- S'améliore     Ne change pas     Devient moins bon

24. Tu as le sentiment de mener une vie normale

- Tout à fait d'accord     D'accord     Pas d'accord     Pas du tout d'accord

25. Te sens-tu plutôt

- Dynamique et gaie     Parfois triste et/ou fatiguée     Souvent triste et/ou fatiguée

26. As-tu le sentiment que tes problèmes de santé t'empêchent de faire des choses que tu aimerais faire ?

- Jamais     Rarement     Souvent     En permanence

27. Penses-tu que tes problèmes de santé s'amélioreront avec les progrès de la recherche ?

- Oui     Non     J'espère     Je ne sais pas

28. T'arrive-t-il de rechercher des informations sur ta maladie et ses traitements, en plus de celles qui te sont apportées par tes parents et par le médecin néphrologue ?

- Jamais     Rarement     De temps en temps     Souvent     En permanence

29. Où cherches-tu ces informations ? (plusieurs réponses possibles)

- Après d'un autre médecin     Après de ton pharmacien     Dans des livres médicaux  
 Dans les journaux     A la télévision     Sur internet  
 Après d'associations de patients     Après d'autres personnes concernées  
 Autre (préciser) : \_\_\_\_\_

30. Tu as le sentiment de bien connaître les contraintes liées à ton problème rénal et d'être responsable/autonome par rapport aux traitements

- Tout à fait d'accord     D'accord     Pas d'accord     Pas du tout d'accord

31. Qui s'occupe des rendez vous médicaux et du traitement ?

- Toi tout-e seul-e     Tes parents     Toi et tes parents  
 Autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_

32. T'arrive-t-il de ne pas suivre ton traitement ?

- Souvent     Rarement     Jamais

33. Tu ne suis pas toujours ton traitement

- Parce que tu oublies     Parce que tu en as ras le bol     Autre (préciser) \_\_\_\_\_

34. Selon toi, quel est l'impact de ta maladie / ton état de santé sur les aspects suivants de ta vie :

	Pas d'impact	Impact moyen	Impact fort	Non concerné-e
Tes relations amicales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ta vie avec ta famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ton travail à l'école	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tes vacances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tes loisirs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tes activités sportive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ta vie d'enfant / d'adolescent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ton bien-être en général	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**35. As-tu déjà rencontré des difficultés dues à ta maladie pour :**

	Oui	Non	Non concerné-e
Suivre l'école	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Participer à une activité extra scolaire (ex sport)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Te faire des amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Te sentir comme les autres, copains/copines	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suivre ton traitement à l'école	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respecter ton régime à la cantine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**36. Par rapport à tes camarades comment vis-tu ta maladie ?**

- J'en parle librement
- Je n'en parle que si on me questionne
- J'essaye plutôt de la cacher
- Je ne veux pas qu'ils le sachent, je le cache systématiquement

**37. Dirais-tu que tes camarades :**

- Comprennent et tiennent compte des contraintes que tu vis
- Sont indifférents par incompréhension
- Autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_

**38. Quel sentiment éprouves-tu ?**

- Je ne me sens pas différent-e
- Je me sens différent-e mais j'essaie de vivre comme mes camarades
- Je me sens différent-e et je suis obligé de vivre autrement que les autres

**39. Au fond de toi qu'attends-tu plutôt des camarades ?**

- Qu'ils te traitent comme tout le monde
- Qu'ils te traitent différemment en raison de ton problème
- Les deux à la fois !

**40. Tu vis avec tes deux parents**

- Oui  Non

**41. Tu ne vis pas avec tes deux parents. Tu vis :**

- Plutôt chez ta mère  Plutôt chez ton père
- Ni l'un, ni l'autre  (préciser) : \_\_\_\_\_

**42. Combien as-tu de frères et sœurs ? (nombre de de 0 à ... ) : / \_\_\_\_/**

**43. Vis-tu avec eux (elles ?)**

- Oui  Non  Non concerné (je n'ai pas de frères et sœurs)

**44. Tes relations avec les professionnels de santé qui s'occupent de toi**

	Très bonnes	Bonnes	Moyennes	Mauvaises	Très mauvaises
Tes relations avec le médecin néphrologue qui te suit sont :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tes relations avec les infirmières qui s'occupent de toi sont :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tes relations avec ton médecin traitant sont :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conditions d'accueil et de confort (locaux, collations/repas, environnement, etc.) de l'établissement où tu es suivi-e la plupart du temps sont :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**45. Où trouves-tu de l'aide et du soutien ?**

	<b>Beaucoup</b>	<b>Un peu</b>	<b>Pas assez</b>	<b>Pas du tout</b>
<b>D'un point de vue général, ta famille te soutient</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Tu trouves un soutien auprès de tes camarades</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Tu trouves un soutien auprès de enseignants</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Tu trouves un soutien auprès l'équipe médicale</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Tu trouves un soutien auprès l'équipe des infirmières</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Tu trouves un soutien auprès des autres patients</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**46. Utilises-tu internet (forum, réseaux sociaux) pour discuter avec d'autres jeunes ou moins jeunes de ta maladie ?**

- Oui, beaucoup       Oui, un peu       Non, pas du tout

**47. Cherches-tu à rencontrer d'autres enfants / ados qui vivent la même chose que toi ?**

- Oui       Non

**48. Est-ce que toi-même ou tes parents faites partie d'une association de patients ?**

- Oui       Non

**49. Si oui, qu'y cherches-tu ?**

- Des informations       Des conseils       Du partage et du réconfort

**50. Qu'y trouves-tu ?**

- Des informations       Des conseils       Du partage et du réconfort

**51. A ton avis et compte tenu de ton expérience personnelle, qu'est-ce qui va et/ou qui ne va pas dans la prise en charge de ta maladie ? Dans ta vie quotidienne ? Quelles améliorations souhaiterais-tu leur voir apporter ?**

Exprimes-toi en toute liberté dans l'espace ci-dessous :

**52. Si tu le souhaites, tu peux indiquer ton adresse email :**

Ainsi, nous pourrons te tenir informé-e des résultats de cette enquête ainsi que de la suite des Etats Généraux du Rein.

## PAGES DESTINEES AUX PARENTS

1. Quel âge votre enfant avait-il(elle) lorsque sa maladie rénale a été diagnostiquée : / \_\_\_\_/
2. Durant le parcours de votre enfants, vous avez été bien informé-e sur :

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Le diagnostic de la maladie rénale chronique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les traitements (médicamenteux et hygiène de vie) permettant de retarder l'évolution de la dégradation des reins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La possibilité qu'il (elle) soit greffé-e sans avoir été dialysée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La greffe à partir d'un donneur vivant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La greffe à partir d'un donneur décédé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La dialyse péritonéale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'hémodialyse à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'autodialyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'hémodialyse en centre ou en UDM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conséquences et les effets secondaires des différents traitements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Où trouvez-vous de l'aide et du soutien ?

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
D'un point de vue général, votre famille et vos amis vous soutiennent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous trouvez dans l'équipe médicale un soutien moral qui vous aide à mieux supporter la maladie de votre enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous trouvez dans l'équipe paramédicale (les infirmières) un soutien moral qui vous aide à mieux supporter la maladie de votre enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous trouvez auprès d'autres patients de l'aide et du soutien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous trouvez d'autres soutiens sur internet et dans les Réseau sociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Adhérez-vous ou fréquentez-vous une association de patients ?

Oui                       Non

5. La maladie de votre enfant a-t-elle eu des conséquences (plusieurs réponses possibles) :

Sur votre lieu de résidence               Sur la stabilité de votre couple               Sur un projet d'enfants

Autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_               Pas de conséquence

6. La maladie de votre enfant a-t-elle obligé l'un des deux parents à :

Arrêter de travailler               Réduire ses horaires de travailler               Changer d'emploi

Pas de conséquence sur l'emploi des parents

## 7. Activité professionnelle des parents aujourd'hui

	Père	Mère
Agriculteur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Artisan / Commerçant /Petit patron	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadre supérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Profession libérale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Profession intermédiaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Employé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ouvrier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Au foyer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre (invalidité par exemple)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sans profession	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
NC (un seul parent par exemple)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 8. Diplôme le plus élevé des parents

	Père	Mère
Aucun diplôme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cap Bep Bepc	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bac	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bac + 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Supérieur à Bac +2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 9. Votre enfant es-t-il (elle) pris-e en charge en Affection de Longue Durée (ALD, 100% sécurité sociale) ?

- Oui       Non       Ne sait pas

### 10. Votre assurance santé : de quel régime de sécurité sociale (assurance maladie) bénéficiez-vous ?

- Le régime général des travailleurs salariés ou un régime rattaché au régime général (étudiants, fonctionnaires, médecins conventionnés, CMU de base, etc.)  
 Un régime agricole : MSA, ATEXA, ASA, GAMEX, AAEXA  
 Le RSI, régime des travailleurs indépendants (artisans, commerçants, chefs d'entreprise, professions libérales, exCANAM ou AMPI, RAM)  
 Un régime étranger  
 Ne sait pas  
 Autre régime ; lequel ? \_\_\_\_\_

### 11. Avez-vous une couverture complémentaire (mutuelle, assurance privée ou institution de prévoyance) qui rembourse des soins en plus de la Sécurité sociale ?

- Oui       Non       Ne sait pas

### 12. Avez-vous la CMUC (couverture maladie universelle complémentaire) ?

- Oui       Non       Ne sait pas

*La CMUC propose gratuitement une couverture en plus de la Sécurité sociale pour les personnes dont les ressources sont faibles.*

### 13. Avez-vous été informé-e-s sur l'Allocation de Présence Parentale

- Oui       Non       Ne sait pas

### 14. Si vous avez été informé-e-s sur l'Allocation de Présence Parentale. Y avez-vous eu accès ?

- Oui       Non

### 15. Avez-vous été informé-e-s sur l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé ?

- Oui       Non       Ne sait pas

**16. Si vous avez été informé-e-s sur l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé. Y avez-vous eu accès ?**

- Oui  Non

**17. Quel est le montant cumulé approximatif en euros de vos forfaits et franchises chaque année (entre 0 et 100 €) ?**

/ \_\_\_\_\_ / Euros

*Les franchises et forfaits sont des montants allant de 0,50 € à 2 € prélevés par l'Assurance Maladie sur chaque remboursement (médicaments, soins, transports, etc.). Leur montant cumulé ne peut excéder 100 € par an.*

**18. Avez-vous des frais, en lien avec la maladie de votre enfant, qui ne vous sont pas entièrement remboursés par l'assurance maladie obligatoire, ni par votre mutuelle ?**

- Oui  Non  Ne sait pas

**19. Si vous avez des frais non remboursés, quelles dépenses ne vous sont pas remboursées ?**

- Dépassement d'honoraires médicaux (Honoraires demandés au-delà du tarif de remboursement)  
 Consommables ou dispositifs médicaux  Médicaments  
 Frais de transport liés aux soins  Psychologue  
 Diététicienne  Kinésithérapeute  Médecines douces  
 Autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_

**77. A combien estimez-vous environ vos dépenses de santé non remboursées sur les trois derniers mois ? (Référez vous à vos dépenses par rapport aux remboursements par votre assurance maladie et par votre complémentaire).**

- 0 à 49 euros  50 à 99 euros  100 à 149 euros  
 150 à 199 euros  Plus de 200 euros  Ne sait pas

**78. A votre avis et compte tenu de votre expérience personnelle, qu'est-ce qui va et/ou qui ne va pas dans la prise en charge de la maladie de votre enfant ? Dans sa vie quotidienne ? Quelles améliorations souhaiteriez-vous leur voir apporter ?**

**Exprimez-vous en toute liberté dans l'espace ci-dessous.**

**79. Si vous le souhaitez, vous pouvez indiquer votre adresse email :**

Ainsi, nous pourrions vous tenir informés des résultats de cette enquête ainsi que de la suite des Etats Généraux du Rein.