Tous à l'école

Insuffisance rénale chronique

Qu'est-ce que l'insuffisance rénale ?

Les reins assurent l'élimination des déchets de l'organisme dans les urines, régulent le volume d'eau et la concentration dans le sang de certains ions comme le sel ou le potassium, participent à l'équilibration de la tension artérielle et constituent le lieu de production de certaines hormones dont l'érythropoïétine, indispensable à la formation des globules rouges. Ils sont constitués de milliers de petits filtres appelés les néphrons, environ un million par rein ; un enfant normal a donc environ 2 millions de néphrons.
L'insuffisance rénale est définie par une diminution très importante du nombre de néphrons, donc des capacités de filtration du rein. Elle est souvent évolutive, d'autant plus grave que le nombre de néphrons est réduit. A un stade très avancé, les reins ne fonctionnant pratiquement plus, les déchets s'accumulent, l'eau excédentaire n'est plus éliminée et l'équilibre ionique n'est plus respecté : c'est l'insuffisance rénale terminale. Un traitement de suppléance, la dialyse ou la transplantation (greffe) de rein, devient indispensable.

Pourquoi ?

La surface corporelle d'un enfant est établie en fonction de son poids et de sa taille. Elle est de 0,20 m^2 à la naissance et de 1,73 m^2 chez un adulte. Les reins normaux épurent chaque minute 120 ml de sang pour 1,73 m^2 (on dit que la clairance glomérulaire est de 120 ml/mn/1,73 m^2). L'insuffisance rénale est constituée dès que chaque minute moins de 80 ml de sang/1,73 m^2 sont épurés. Cette situation apparaît en réalité quand le nombre de néphrons fonctionnels est inférieur à 600 000-700 000. Une insuffisance rénale terminale est définie par une clairance glomérulaire inférieure à 15ml/mn/1,73 m^2. Les reins n'arrivent alors plus à

fonctionner suffisamment pour empêcher les déchets de s'accumuler dans l'organisme ; pour vivre l'enfant devra entrer dans un programme dialyse-transplantation rénale.
La réduction du nombre de néphrons peut être présente dès la naissance -dans le cadre d'une malformation congénitale des reins par exemple- ou peut apparaître suite à des infections répétées du rein, à une obstruction chronique des voies urinaires, à une maladie génétique telle que la polykystose rénale... Une insuffisance rénale peut également compliquer l'évolution des glomérulonéphrites, maladies immunologiques ou inflammatoires du rein. Enfin le diabète, l'hypertension artérielle et l'âge entraînent également une réduction progressive du nombre de néphrons et peuvent aboutir à une insuffisance rénale.

Quels symptômes et quelles conséquences ?

Les signes cliniques de l'insuffisance rénale sont la fatigue, la pâleur due à l'anémie, un retard de croissance, des maux de tête dus à l'hypertension artérielle, une altération de l'état général. En fait ces symptômes sont historiques car actuellement une bonne prise en charge médicale peut les faire disparaître. Ces symptômes n'apparaissent que tardivement dans l'évolution d'une insuffisance rénale et peuvent être très frustes même au stade avancé d'une insuffisance rénale.
Beaucoup d'enfants ayant une insuffisance rénale sont polyuro-polydipsiques c'est-à-dire que leurs quantités d'urines et de boissons sont significativement augmentées. Il ne faut jamais négliger ces signes chez l'enfant, qui de ce fait réclame d'aller plus souvent aux toilettes.
L'insuffisance rénale a par ailleurs des conséquences facilement révélées par certains examens biologiques, mais sans lesquels elles passent totalement inaperçues.
Un moyen simple de dépister un problème rénal est la recherche de protéines dans les urines, facilement détectées par une simple bandelette urinaire. C'est pourquoi ce test devrait faire partie de tout examen médical scolaire, de même que la prise de la pression artérielle.

Quelques chiffres

Le nombre d'enfants de moins de 15 ans en insuffisance rénale terminale en France est de l'ordre de 34 par million d'enfants.
En France, chaque année environ 80 enfants bénéficient d'une transplantation rénale.

Traitement

Les traitements varient en fonction du degré d'insuffisance rénale et de sa cause.
En cas d'insuffisance rénale modérée, le traitement est basé sur un régime non surchargé en protides et, quand l'enfant est hypertendu, non surchargé en sel. L'enfant reçoit une supplémentation en vitamine D et en calcium. Un traitement médicamenteux antihypertensif est parfois nécessaire. Un trouble de la croissance peut justifier un traitement par hormone de croissance.
Dans l'insuffisance rénale très sévère le régime est renforcé, les apports en eau sont contrôlés. Lorsque apparaît une anémie, l'enfant reçoit des injections d'érythropoïétine.
En général ces traitements n'ont pas ou peu de conséquences sur les capacités d'apprentissage et les activités physiques.
Au stade d'insuffisance rénale terminale, une dialyse ou une greffe de rein deviennent nécessaires pour suppléer l'altération de la fonction rénale. La dialyse est une technique qui assure l'élimination des déchets de l'organisme en « court-circuitant » le rein (épuration extra rénale) ; il en existe deux types : la dialyse péritonéale et l'hémodialyse (cf fiche complémentaire).
Après une transplantation rénale, l'enfant doit prendre un traitement immunosuppresseur très régulièrement. Lorsque la greffe se passe bien, ce traitement ne requiert aucune mesure particulière à l'école.

Conséquences sur la vie scolaire

Avant le stade de l'insuffisance rénale terminale, la maladie et le traitement ont peu de conséquences sur la vie scolaire qui doit être la plus normale possible.
Ce n'est qu'au stade de l'insuffisance rénale terminale que l'absentéisme scolaire devient notable. La dialyse péritonéale est faite à domicile tous les soirs et ne

perturbe donc pas la vie scolaire, sauf en cas de complications dont la plus fréquente est l'infection (péritonite). L'hémodialyse est en revanche source d'absentéisme important car l'enfant aura 3 séances par semaine d'une durée de 4 heures chacune. L'organisation du temps scolaire doit en tenir compte avec des échanges entre l'enseignant de la classe et celui du centre de dialyse.
La transplantation rénale a des conséquences sur la vie scolaire surtout pendant la première année, période où les consultations hospitalières sont rapprochées ; c'est également le moment où les complications sont les plus fréquentes, sources d'absentéisme et de fragilité de l'enfant.

Quand faire attention ?

L'absentéisme s'il est important risque de marginaliser l'enfant dans sa classe. Le fait qu'il ait une maladie chronique peut l'isoler des autres. Certains traitements sont susceptibles de modifier son aspect physique (les corticoïdes, certains immunosuppresseurs, la fistule artério-veineuse nécessaire pour l'hémodialyse).
Un échec scolaire peut résulter de ces différents facteurs et venir aggraver le déséquilibre psychologique de l'enfant.

Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

Une étroite collaboration entre l'école et l'hôpital doit améliorer la situation en réduisant les conséquences de l'absentéisme. Différents acteurs peuvent intervenir pour la faciliter : le médecin scolaire, les enseignants de l'hôpital qui peuvent accompagner l'enfant pour qu'il réalise son travail scolaire pendant les séances de dialyse...
Des contacts directs entre les différents intervenants sont indispensables. Si l'enfant et sa famille en sont d'accord, il est souhaitable que l'équipe hospitalière (soignants et enseignants) se déplace à l'école pour expliquer directement les différents problèmes posés par la maladie de l'enfant, d'une part au directeur de l'école et aux enseignants, et d'autre part aux autres enfants de la classe.

L'avenir

Il est extrêmement variable d'un enfant à l'autre car il dépend à la fois de la réussite à l'école et de la réussite du programme de dialyse-transplantation.
L'objectif que se fixe l'équipe médicale est celui d'un avenir qui se rapproche de celui des autres enfants: insertion la meilleure possible dans la société, par l'accès à un métier et grâce à une vie affective épanouie.
Cet objectif sera d'autant mieux atteint que l'enfant aura suivi un parcours scolaire réussi et correspondant à son projet de vie. La qualité de la scolarisation, en termes d'aménagements répondant aux besoins particuliers des jeunes atteints d'insuffisance rénale est donc un élément fondamental de leur accompagnement, parallèlement à leur prise en charge thérapeutique.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Insuffisance rénale chronique : BEP
Régime sans sel
Transplantation : l'enfant transplanté

Rendre l'école accessible

Fratrie : relations de l'École avec la fratrie de jeunes malades
Education à la santé

Associations

Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR)
Fondation du rein

Travailler ensemble

Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Liens

Information des patients : le rein, la dialyse
Document édité par la Fondation du rein

L'enfant qui avait les reins malades
Plutôt destiné aux enfants, ce livret édité par la Fondation du rein explique ce qu'est une maladie du rein, une dialyse, une transplantation.

Vivre avec une maladie des reins
Livret consultable en ligne et établi avec le parrainage de la Société de néphrologie, la Société francophone de dialyse, la Fondation du rein et la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux.

Votre enfant et l'insuffisance rénale chronique
Ce livret qu'a produit La Fondation canadienne du rein est un outil d'information à l'intention des parents dont l'enfant souffre d'insuffisance rénale chronique.

Ressources documentaires

La dialyse en pédiatrie

Cette fiche complémentaire concernant les différentes techniques de dialyse, leurs avantages et leurs inconvénients a été rédigée par le Pr A. Bensman, service de néphropédiatrie de l'Hôpital Armand-Trousseau, APHP, Paris.

Glossaire

Abdomen

Latin : *abdere* = cacher.
Synonyme de *Ventre*. Partie inférieure du tronc, dont la cavité renferme la plus grande partie des appareils digestif et urinaire et, chez la femme, l'appareil génital. La paroi de l'abdomen est une des zones pour l'injection d'insuline.

ADN (acide désoxyribonucléique)

L'ADN est le support moléculaire de l'information génétique. Le contenu de cette information est le « code » de synthèse de toutes les protéines c'est à dire le programme génétique de l'individu entier.

Anticalcineurines

Médicaments immunosuppresseurs, capables de supprimer ou réduire les réactions immunologiques de l'organisme.

Anticorps

Protéine fabriquée par certaines cellules du système immunitaire (les lymphocytes), capable d'aller se fixer sur une molécule précise pour la neutraliser et former avec elle un complexe qui sera détruit par les cellules de l'immunité.

Biopsie

Grec : *bios* = vie ; *opsis* = vue.
Opération qui consiste à prélever sur le vivant un fragment d'organe ou de tumeur en vue d'un examen notamment microscopique.

Cathéter central

Petit tuyau mis en place dans une grosse veine pour permettre l'administration de traitements et/ou la réalisation de bilans sanguins. Ce dispositif améliore le confort des enfants et permet de ne pas abîmer leurs petites veines périphériques. Il en existe deux types : le cathéter extériorisé (le cathéter sort à travers la peau, sa connexion s'effectue par un système de tubulure) et la chambre implantable (dispositif situé sous la peau, nécessitant une piqûre à travers la peau après anesthésie, pour réaliser la connexion).

Corticoïdes

Hormones naturelles ou synthétiques qui influencent ou contrôlent des processus fondamentaux de l'organisme, notamment la tension artérielle, l'inflammation. Les corticoïdes synthétiques sont utilisés comme anti-inflammatoires. Leur utilisation prolongée peut entraîner de nombreux effets secondaires (voir la fiche « traitement par corticoïdes »).

Dialyse (La)

Procédé d'épuration extrarénale utilisé lorsque les reins sont défaillants pour éliminer les déchets toxiques accumulés dans le sang.
On distingue l'hémodialyse (épuration réalisée par un rein artificiel) et la dialyse péritonéale (épuration par diffusion à travers le péritoine).

Embolie pulmonaire

Oblitération brusque d'un vaisseau sanguin ou lymphatique par un corps (étranger), ici un caillot, entraîné par la circulation sanguine. L'embolie pulmonaire se situe dans une ou plusieurs branches de l'artère pulmonaire.

Fistule artério-veineuse

Communication entre une artère et une veine du bras, créée artificiellement par un chirurgien en vue d'un traitement par hémodialyse. La création d'une fistule artério-veineuse permet en effet d'augmenter le débit sanguin local et facilite le branchement à la machine d'hémodialyse.

Gène

Grec : *genos* = race.
Unité d'information génétique constituée d'un petit fragment de la molécule d'ADN. Les gènes, porteurs des informations génétiques transmises au cours des générations, contiennent les données nécessaires à la fabrication d'une protéine.

Génétique

Grec : *genos* = race.
Science qui étudie la transmission des caractères anatomiques, cellulaires et fonctionnels des parents aux enfants.
Voir gène.

Globule rouge

Latin : *globulus* = petite boule.
Cellule du sang, auquel il donne sa couleur rouge par l'hémoglobine qu'il contient. Sa fonction est de transporter l'oxygène nécessaire au fonctionnement des cellules.

Glomérulonéphrite

Du latin : *glomus*=pelote. Maladie des reins caractérisée par une atteinte inflammatoire ou immunologique au niveau du glomérule, l'un des composants du rein.

Hérédité

Fait biologique selon lequel les parents transmettent à leurs enfants des caractéristiques spécifiques de leur patrimoine génétique.

Hormone

Grec : *hormaô* = j'excite.
Substance chimique circulant dans le sang, produite par une glande ou par synthèse et qui agit sur des organes ou des tissus situés à distance.

Immunosuppresseurs

Qui supprime ou réduit les réactions immunologiques de l'organisme.

Inflammation

Latin : *inflammare* = allumer.
Réaction pathologique qui s'établit à la suite d'une agression traumatique, chimique ou microbienne de l'organisme.

Mutation

Latin : *mutatio*, de *mutare* = changer.
On appelle mutation tout changement, toute modification aléatoire touchant une séquence d'acide nucléique (ADN) ou affectant l'agencement des gènes ou leur nombre.

Néphron

Unité structurale et fonctionnelle du rein, capable de filtrer le sang pour produire l'urine. Chaque néphron est composé d'un glomérule, d'une pelote de petits vaisseaux sanguins et d'un canal pour excréter l'urine.

Organe

Partie du corps, constituée de tissus, qui lui confèrent une fonction spécifique. (Ex. : le rein est un organe spécialisé dans la filtration du sang et qui permet d'élimer dans les urines les déchets produits par l'organisme).

Projet d'accueil individualisé (PAI)

Projet contracté entre la famille et l'école d'accueil, avec l'aide du médecin scolaire ou du médecin de PMI pour les enfants de moins de trois ans, chaque fois que l'état de santé d'un élève nécessite un aménagement significatif de son accueil à l'école ordinaire, mais n'engage pas des dispositifs spécialisés devant être validés par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (voir fiche spécifique).

Pancréas

Grec : *pan* = tout ; *kréas* = chair.
Glande située dans l'abdomen, derrière l'estomac, qui a deux rôles : sécréter le suc digestif (glande exocrine) ; sécréter l'insuline et le glucagon, dans les îlots de Langerhans (glande endocrine).

Protéine

Grec : *prôtos* = premier.
Molécule composée d'un enchaînement d'acides aminés. Les protéines remplissent différentes fonctions dans la cellule, notamment des fonctions de structure et des fonctions enzymatiques.

Récessif

Ne se manifestant que si elle est transmise par les deux chromosomes de la paire.

Service d'aide pédagogique à domicile (Sapad)

Service d'aide pédagogique à domicile. (voir fiche spécifique).

Squameuse

Se dit d'une lésion dont l'aspect évoque des écailles.

Système immunitaire

Le système immunitaire d'un organisme assure l'élimination des substances ou des particules qui lui sont étrangères. Il comprend les organes lymphoïdes (moelle osseuse, thymus, rate, ganglions, etc.), les cellules immunitaires (lymphocytes et plasmocytes), les cellules capables de phagocytose (polynucléaires neutrophiles et phagocytes mononuclées), des substances produites par les cellules (immunoglobulines, complément, lymphokines, etc.).

Urée

L'urée est une substance azotée, qui est le produit de la dégradation des protéines dans l'organisme. Elle est éliminée par les reins, dans l'urine.

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école