Tous à l'école

Insuffisance rénale chronique : BEP

Introduction

Les reins filtrent le sang et en éliminent les déchets. En cas d'Insuffisance rénale chronique (IRC), les reins ne fonctionnent pas de manière adéquate, n'assurent plus leurs fonctions normales d'épuration du sang (élimination d'eau, de sels minéraux) et de sécrétion de certaines hormones. Dans la phase initiale de l'IRC, il est possible d'améliorer l'état de santé du jeune malade en portant une attention particulière à son alimentation et en utilisant certains médicaments. Cette phase peut durer de nombreuses années. Le stade d'Insuffisance rénale terminale (IRT) est atteint lorsque les reins fonctionnent à moins de 10 % de leur activité normale. Les déchets s'accumulent alors dans le corps, perturbant l'ensemble des tissus et organes, chacun d'entre eux étant plus ou moins atteint. C'est à ce moment que d'autres traitements comme la dialyse et/ou la transplantation deviennent nécessaires pour assurer la fonction d'épuration des reins. L'insuffisance rénale peut être due à des malformations congénitales, à des maladies génétiques, héréditaires, à des maladies acquises.

BEP (Besoins éducatifs Particuliers)

Les répercussions des maladies sur la scolarisation peuvent entraîner des besoins éducatifs particuliers (BEP). Pour l'école, il s'agit en premier lieu de favoriser au mieux l'accès aux apprentissages pour tous, en mettant en oeuvre des pratiques bénéfiques aux élèves quels qu'ils soient, malades ou non (Voir les fiches de la rubrique jaune "Rendre l'école accessible"). Mais concernant certains jeunes malades, des aménagements spécifiques doivent être mis en place concernant la vie scolaire et/ou les temps de classe. Il s'agit de leur permettre d'apprendre au mieux de leurs capacités, grâce à des adaptations pédagogiques individuelles ou au sein

de petits groupes.

Conséquences sur la vie quotidienne et la vie scolaire

L'enfant en insuffisance rénale traversera une série d'épreuves (contraintes thérapeutiques et alimentaires, interventions chirurgicales, dialyse, transplantation rénale).
Il est en particulier soumis à une limitation des apports hydriques et doit suivre un régime alimentaire rigoureux : contrôle de la quantité de protéines, de potassium (se trouvant dans les légumes, les fruits et le chocolat), de phosphore (présent dans les produits laitiers) et le sodium (sel). Les enseignants et personnels de service devront se montrer vigilants quant aux limitations ou proscriptions liées au régime alimentaire que l'enfant doit observer. Dans le cadre de la vie scolaire (classe, récréations, sorties, etc.), ils seront attentifs à ce que l'enfant consomme, et signaleront aux parents toute infraction au régime. Il est nécessaire de faciliter le régime alimentaire de l'enfant inscrit en restauration scolaire, en autorisant le panier repas préparé par la famille. Il faut savoir que, très souvent, les enfants atteints d'insuffisance rénale ont peu d'appétit et ne mangent pas suffisamment, ce qui aggrave les difficultés de croissance staturo-pondérale. Ce trouble de la croissance peut être accompagné d'un retard pubertaire : les symptômes ont souvent des conséquences psychiques, en particulier à l'adolescence.
Ces enfants sont soumis à la prise quotidienne et sur le long terme de médicaments absolument indispensables. Cette prise de médicaments doit être organisée dans le cadre d'un Projet d'Accueil individualisé (PAI) ou dans celui du volet thérapeutique d'un Projet personnalisé de scolarisation (PPS). Il faut être à l'écoute des difficultés du jeune à prendre un grand nombre de médicaments et l'accompagner dans cette tâche. Les enfants qui sont sous dialyse ou qui ont un rein transplanté ne doivent par ailleurs jamais prendre de médicaments n'ayant pas été inscrits dans le PAI.
En hémodialyse, la situation pédagogique est particulière. Le temps pendant lequel l'enfant hémodialysé attend une greffe peut varier de quelques mois à plusieurs années. Les enfants et adolescents en insuffisance rénale terminale sont astreints, en général, à trois séances d'hémodialyse par semaine dans un service de néphrologie pédiatrique. De ce fait, l'enfant ou l'adolescent est scolarisé en deux

lieux. Pendant les soins : à l'école du service d'hémodialyse par des enseignants spécialisés. En dehors des soins : à l'école de leur quartier. Une bonne communication entre l'enseignant de l'hôpital et les enseignants de l'établissement d'origine est absolument cruciale. Il faut savoir que, lors de la séance de dialyse, l'élève est branché à sa machine pendant quatre heures. Un bras, parfois le bras dominant, est immobilisé. L'élève est plus réceptif en début de séance. Le travail s'effectue avec de multiples interventions du personnel soignant, qui surveille la dialyse.
Il existe aussi la dialyse péritonéale. Pour les enfants, elle est réalisée à domicile, après formation de la famille par le service de néphrologie pédiatrique. Celui-ci est connecté 5, 6 ou 7 nuits sur 7, à la machine qui va assurer la dialyse pendant son sommeil (cf. fiche médicale).
Du fait des contraintes liées à ces thérapeutiques, on comprend la nécessité d'organiser l'emploi du temps, d'adapter le rythme des apprentissages en tenant compte de la fatigabilité du jeune.
La transplantation rénale permet une meilleure qualité de vie, mais elle ne signifie pas « guérison ». L'enfant transplanté doit prendre des médicaments, notamment pour éviter un « rejet ». Certains immunosuppresseurs entraînent des effets secondaires. Des modifications au niveau du visage (acné, pilosité, obésité) sont parfois très mal vécues, notamment par les filles. Les adultes de la communauté éducative devront être vigilants pour éviter des comportements stigmatisants de la part des pairs. Le jeune greffé est soumis à une surveillance médicale régulière nécessitant parfois des hospitalisations et pouvant entraîner des absences à l'école. Il devra subir des analyses de routine toute sa vie. En cas de rejet irréversible, le programme de dialyse est repris dans l'attente d'une nouvelle greffe.
Compte tenu de la fragilité aux infections, signaler impérativement à la famille de l'enfant ou de l'adolescent le risque de contagion concernant les maladies infectieuses connues dans l'établissement scolaire, en particulier la varicelle.
Tous ces éléments devront apparaître dans le PAI ou le PPS. L'élaboration du projet aura parfois à tenir compte de l'avis de nombreux intervenants : parents, enseignants de l'établissement d'origine, enseignants de l'hôpital, médecins hospitaliers, médecin scolaire, etc.

Aménagements spécifiques

Sorties scolaires

Les sorties, activités périscolaires et séjours linguistiques doivent faire l'objet d'une recherche visant à ne pas exclure l'enfant. Il faut veiller à l'anticipation des besoins. Toutefois, les réponses à fournir peuvent nécessiter des moyens matériels ou humains supplémentaires. La collaboration médecins/parents/enseignants est indispensable.

EPS

Pour le jeune insuffisant rénal, l'activité physique et sportive est possible mais doit être adaptée en fonction des capacités physiques. Un avis médical est indispensable. Les activités de piscine et la natation sont le plus souvent autorisées sous surveillance.

Même si, après la greffe, l'enfant ou l'adolescent retrouve, en général après quelques mois, une vie et une activité physique pratiquement semblables à celles d'un enfant ou adolescent normal, il faut avoir en tête qu'enfants et adolescents greffés restent fatigables. Beaucoup d'entre eux, ayant été dialysés auparavant, gardent des capacités physiques réduites et sont en décalage par rapport aux capacités de leurs pairs bien portants. Par ailleurs la transformation physique spectaculaire induite par les traitements antirejet peut induire une difficulté psychologique, du fait notamment du gonflement du visage et de la prise de poids. L'entourage scolaire doit avoir été prévenu de cette transformation avant le retour de l'hôpital afin de limiter les réactions de surprise qui pourraient blesser.

Éducation à la santé

L'éducation à la santé, telle qu'elle est prévue dans le cadre des programmes scolaires et sans aménagement particulier, aidera le jeune atteint d'insuffisance rénale et les autres élèves à mieux comprendre la nécessité de respecter l'équilibre de l'alimentation et l'intérêt d'une bonne hygiène de vie. Elle pourra également permettre à l'élève malade, connaissant mieux son corps et les déterminants de sa santé, de questionner de façon plus aisée les professionnels de santé sur sa maladie. Les activités pédagogiques pertinentes dans cette optique relèvent des séquences de biologie (alimentation, nutrition, digestion, adaptation du corps à l'effort, etc.), des séquences d'EPS (expérimenter et connaître ses limites), d'éducation à la consommation (analyse de la composition des plats cuisinés et de leur teneur en sel par exemple). Il s'agira aussi de développer des compétences psychosociales (résistance à la pression du groupe : savoir dire non à une offre de boisson). Ces activités doivent être menées sans faire référence à l'élève malade,

qui posera des questions dans le cadre de la classe uniquement s'il le souhaite.

Examens

Selon les besoins du jeune, différents aménagements sont envisageables. (Voir la fiche de la rubrique "Rendre l'école accessible" mise en lien dans la colonne de droite, intitulée "Examens : aménagements").

Orientation scolaire et professionnelle
Elle est de moins en moins conçue uniquement en termes de contre-indications mais implique une anticipation et une concertation entre le jeune, sa famille, l'équipe pédagogique et le médecin scolaire. Globalement les professions nécessitant des efforts physiques, des conditions climatiques extrêmes ou changeantes sont à éviter. Il est souhaitable d'engager précocement une démarche individualisée permettant l'élaboration d'un projet professionnel motivé, accepté par le jeune. On prendra en compte dans ce contexte le nécessaire accompagnement pédagogique dans les différentes phases de la maladie pour maintenir et promouvoir une dynamique de projet scolaire et professionnel.

Éléments favorisant le projet scolaire

L'information et la sensibilisation (sur ce que sont l'insuffisance rénale, les différentes étapes de la dialyse et de la transplantation), sous réserve de l'accord de l'élève et de sa famille, réalisées par le médecin scolaire ou l'équipe hospitalière, auprès de la communauté éducative et des autres élèves seront d'autant plus bénéfiques qu'ils permettront que la maladie de l'enfant soit comprise, ses absences et ses difficultés mieux acceptées.
L'établissement ou l'école d'origine de l'enfant doit pouvoir établir des liaisons étroites avec différents dispositifs, informer l'enfant et sa famille de certaines ressources. Les échanges entre les enseignants de l'école d'origine et ceux de l'hôpital sont essentiels en cas d'hémodialyse. Les Sapad, présents dans chaque département, peuvent fournir des solutions adaptées dès que les absences deviennent importantes : enseignant de l'élève (ou enseignants de l'école) pour prodiguer un enseignement au domicile, mise à disposition de cours à distance ou de répétiteurs, etc. Quand des situations de ce type perdurent le PPS ou le PAI évolueront vers un projet de scolarité aménagée, afin de prévenir au maximum les

risques de rupture et d'exclusion.

Aspects psychologiques

Les maladies rénales imposent des traitements parfois longs et pénibles (ainsi l'immobilisation forcée durant la dialyse, trois fois trois à quatre heures par semaine), des régimes alimentaires stricts, des limitations hydriques. Elles induisent des phénomènes de fatigue, des perturbations de la fréquentation scolaire, quelquefois un éloignement familial. Peuvent y être associés des bouffissures, des déformations osseuses, un retard staturo-pondéral, voire des handicaps menant à la surdité ou à la cécité. Cela fragilise les jeunes patients, constitue pour les parents et le cercle familial une épreuve, avec trois écueils possibles :
- celui de s'imaginer « en faute » devant les situations de difficulté ;
- celui de surprotéger l'enfant ;
- celui, tout à l'inverse, de « démissionner » devant la lourdeur des situations à gérer.

Il importe donc, quelle que soit la gravité de l'atteinte, que les professionnels concernés fassent bien pour la famille une différence entre prise en charge scolaire, prise en charge thérapeutique et prise en charge familiale. Les parents ont à porter leur part, ils le feront en général de manière adaptée s'ils n'ont pas l'impression d'assumer plus que nécessaire.

Par rapport à l'enfant lui-même la chronicité de l'atteinte peut entraîner des difficultés à s'intégrer dans le groupe de pairs, à se projeter dans le futur, voire une dévalorisation globale de l'image de soi.

Il est donc souhaitable que l'enfant mène une vie aussi normale que possible, que son temps de loisirs soit préservé, qu'il puisse partager (jeux, sports, sorties) avec des enfants bien portants, afin d'oublier parfois sa maladie. Après une transplantation rénale, on constate d'ailleurs souvent une transformation positive de l'humeur : l'autonomie de vie retrouvée désinhibe grandement la capacité à concevoir des projets et à s'investir dans la scolarité.

On n'en gardera pas moins à l'esprit que certains jeunes, du fait de leur longue confrontation à l'épreuve, parfois sous la crainte d'un rejet de la greffe, continueront pendant un temps à nourrir des sentiments de fragilité, d'insécurité, d'anxiété, parfois des comportements d'inhibition. L'accompagnement pédagogique et éducatif, quelquefois même un soutien psychologique, faciliteront alors la

réinsertion progressive dans les espaces de la « normalité », où une part d'insouciance est nécessaire.

Récapitulatif des mesures à privilégier

o Tenir compte de la fatigabilité.
o Veiller à la limitation des apports hydriques et au respect du régime alimentaire.
o Faciliter et accompagner les prises médicamenteuses.
o Travailler avec l'ensemble des acteurs accompagnant le jeune.
o Anticiper les difficultés pour aménager un parcours scolaire effectif, comprenant le moins de ruptures possible.
o Faciliter au maximum, pour la famille et le jeune, la gestion des situations les plus éprouvantes.

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
Régime sans sel
Traitement par corticoïdes
Greffe : BEP, parcours scolaire des élèves
Dépressions de l'enfant et de l'adolescent : BEP

Rendre l'école accessible

BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades
Projets pédagogiques
Examens : aménagements

Projet d'orientation
Aspects invisibles de la maladie
Relations avec les pairs
Fatigue
Rythmes scolaires
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement

Associations

Sparadrap

Travailler ensemble

Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Liens

Le Projet d'Accueil Individualisé
Bulletin Officiel du 18 septembre 2003 concernant les enfants et adolescents atteints de troubles de santé et le Projet d'accueil individualisé PAI.

La restauration à l'école sur Eduscol

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017: Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels. Bibliographie INS HEA

Création et organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé : arrêté du 2-4-2009 - J.O. du 8-4-2009

Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés

« La maladie, en parler à ses camarades » : Nathalie, enseignante au CHU de Lille, Journées nationales 2018 de l'APNP (association des personnels de néphrologie pédiatrique)

Glossaire

Anticalcineurines

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

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).

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.

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.

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.

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.

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

