Tous à l'école

Transplantation : l'enfant transplanté

Qu'est-ce que la transplantation d'organe ?

La transplantation consiste à **remplacer un organe défaillant par un organe sain, appelé « greffon » ou « transplant », issu d'un donneur compatible**.
C'est l'ultime recours lorsqu'un organe dont le fonctionnement est indispensable à la vie est gravement malade et qu'il n'existe plus aucun traitement pour le guérir.
A l'heure actuelle, on sait pratiquer des transplantations de rein (cas le plus fréquent), de foie, de poumons, de cœur, de pancréas et d'intestin.
Si les transplantations ont chacune leurs problèmes spécifiques, elles ont toutes en commun les mêmes problèmes psychologiques et psychosociaux et un risque important d'échec : la mauvaise observance du traitement notamment au moment de l'adolescence.
Nous prendrons pour exemple l'enfant transplanté rénal.

Pourquoi ?

C'est le seul traitement acceptable pour un enfant en insuffisance rénale terminale c'est-à-dire dont la fonction des reins n'est plus compatible avec la vie.
L'autre solution est la dialyse : hémodialyse ou dialyse péritonéale. La qualité de vie est dans ce cas trop médiocre pour être acceptable à moyen et à long terme.

Quels symptômes et quelles conséquences ?

L'insuffisance rénale terminale n'apparaît généralement pas brutalement ; elle est la conséquence le plus souvent soit d'une maladie génétique, soit d'une malformation

grave des reins et des voies urinaires diagnostiquée parfois dès la période anténatale.
La transplantation rénale est donc souvent la dernière étape d'un long processus qui a vu s'installer puis s'aggraver une insuffisance rénale et pour la majorité des enfants a nécessité un passage en dialyse.

Les symptômes physiques et psychologiques que peut présenter un enfant greffé sont la conséquence de la transplantation elle-même mais également du long processus qui l'a précédée : troubles de la croissance, absentéisme scolaire dû aux consultations et hospitalisations, conséquences psychologiques et familiale d'une maladie chronique. Le traitement prescrit lors de la transplantation - surtout lors des premier mois - peut entraîner une modification très traumatisante pour l'enfant et l'adolescent de l'aspect physique : grosses joues, vergetures, hyperpilosité, hypertrophie des gencives, arrêt de la croissance. Les difficultés d'apprentissage en lien avec l'absentéisme et les agressions dues à la prise en charge de sa maladie rénale grave peuvent encore être aggravées si l'enfant est moqué ou rejeté par le groupe à cause de son aspect physique.

Quelques chiffres

L'incidence de l'insuffisance rénale terminale chez l'enfant est rare : environ 5 nouveaux cas par an par million d'enfants. Chaque année 90 enfants en moyenne transplantés en France.

Traitement

Le traitement est principalement un **traitement antirejet**. Le greffon est en effet considéré comme un corps étranger par le système immunitaire de la personne transplantée, qui va s'activer pour le détruire. Pour prévenir ce phénomène, on administre un traitement immunosuppresseur, basé sur les corticoïdes (voir la fiche « traitement par corticoïdes »), les anticalcineurines (ciclosporine ou tacrolimus) et les antimétabolites (azathioprine ou mycophénolate) pour « affaiblir » le système immunitaire de la personne transplantée. Les fortes doses prescrites en post greffe

nécessitent d'autres médicaments pour éviter les complications du traitement antirejet : calcium, vitamine D, protecteurs gastriques, traitements antiviraux, traitements antihypertenseurs.
La plupart de ces médicaments se prennent par la bouche en 2 fois. Lorsque 3 prises par jour sont nécessaires, la prise du midi doit se faire à l'école. Les fortes doses de corticoïdes peuvent modifier le comportement de l'enfant : agitation et instabilité psychomotrice. Un régime alimentaire pauvre en sel et en sucre est nécessaire pendant les premiers mois de la greffe.

Conséquences sur la vie scolaire

Elles sont dominées par l'**absentéisme**. L'hospitalisation initiale est de 2 à 4 semaines. La reprise de la scolarité est possible après 2 à 3 mois.
Les consultations hospitalières sont nombreuses (2 à 3 fois par semaine) pendant les 2-3 premiers mois post transplantation justifiées par une surveillance clinique et biologique très rapprochée.
Au-delà de cette période, elles s'espacent (1 fois par semaine jusqu'à 6 mois, 2 fois par mois jusqu'à 1 an). Les activités sportives peuvent reprendre normalement. Cependant la plus grande prudence s'impose en cas de fièvre, d'altération de l'état général, étant donné les risques de rejet et d'infection.
La possibilité de rejet est une source d'inquiétude voire d'angoisse chez l'enfant et sa famille source de troubles psychologiques.

Quand faire attention ?

Des difficultés scolaires peuvent s'expliquer par les lacunes accumulées parfois pendant plusieurs années, conséquences de l'absentéisme et de la déstabilisation psychologique. Celle-ci a été provoquée par l'insuffisance rénale chronique, la dialyse mais également la transplantation rénale elle-même en cas de rejet où lorsque l'évolution de cette transplantation a été émaillée de complications. La déception peut être énorme lorsque les résultats de la transplantation ne correspondent pas à tous les espoirs. Le traumatisme psychologique peut être grand quand l'enfant prend conscience que la transplantation rénale n'est pas une

guérison mais seulement un autre traitement de l'insuffisance rénale terminale moins lourd que la dialyse.
Du fait de son traitement antirejet, l'enfant transplanté est plus sensible aux infections. En cas de **fièvre**, il est impératif qu'il puisse bénéficier d'une consultation médicale dans la journée. Il est donc important de prévenir les parents sans délai dans ces circonstances. Si l'épisode de fièvre s'accompagne d'une fatigue intense, d'une sensation de malaise, de frissons ou d'une gêne respiratoire, un avis médical urgent est nécessaire (appel du 15).
Il convient aussi d'informer la famille de tout cas de **varicelle** dans la classe ou dans l'école, qui peut nécessiter la prise de mesures préventives pour éviter la contagion de l'enfant sous traitement immunosuppresseur.
Un **régime alimentaire pauvre en sel et en sucre** est souvent prescrit pendant les premiers mois de la greffe. Si l'enfant mange à la cantine, il convient de prendre les mesures nécessaires pour que le régime alimentaire soit poursuivi. La rédaction d'un Projet d'accueil individualisé est de ce fait généralement nécessaire.

Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

Pour éviter des difficultés scolaires, la prévention reste la meilleure solution. C'est dès la période de l'insuffisance rénale chronique et en dialyse que la scolarité doit être aménagée. C'est insister sur l'importance de l'école à l'hôpital ou l'enseignant du service de néphrologie pédiatrique établit des contacts étroits et permanents avec l'école de l'enfant.
Après la transplantation, cette coopération est fondamentale pour anticiper le retour de l'enfant dans son école d'origine. Les cours de rattrapage, assurés par l'institutrice du service de soins ou de professeurs de collège ou de lycée, dans le cadre de l'école à l'hôpital ou par l'intermédiaire du Sapad, sont d'une grande aide.
Lorsque l'état de santé de l'enfant nécessite la prise d'un traitement médicamenteux pendant le temps scolaire, la mise en place d'un régime ou des précautions particulières, ces mesures doivent être formalisées dans le cadre d'un Projet d'accueil individualisé.
La compréhension des problèmes de l'enfant malade par les enseignants mais également par toute la classe est très importante. Le déplacement à l'école d'un

médecin, d'une psychologue et de l'enseignant du service de néphrologie pédiatrique peut être d'une grande aide. La meilleure intégration de l'enfant dans sa classe passe par une vie la plus normale possible en évitant au maximum les interdits.

L'avenir

Ce point a été étudié par le Pr M. Broyer à propos de 336 enfants transplantés entre 1973 et 1985. 83 % sont vivants 20 ans après la transplantation dont 77 % avec un greffon fonctionnel.
73 % travaillent, 33 % vivent en couple et 15 % ont des enfants.
Dans cette étude la petite taille est la séquelle la plus importante de l'insuffisance rénale terminale de l'enfant et elle conditionne la réhabilitation à l'âge adulte.
On peut cependant penser que les prises en charge récentes vont améliorer la croissance de l'enfant insuffisant rénal.

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

Déficit immunitaire : l'enfant immunodéprimé
Insuffisance rénale chronique
Régime sans sel
Traitement par corticoïdes

Travailler ensemble

Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)

Liens

Le don, la greffe, et moi
Site Internet réalisé par l'Agence de biomédecine qui répond aux questions que les jeunes se posent sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes en France.

Glossaire

Anticalcineurines

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

Aplasie médullaire

Diminution temporaire des cellules sanguines se caractérisant par une baisse des globules blancs (cellules spécialisées dans la lutte contre l'infection), une baisse des globules rouges (cellules spécialisées dans le transport de l'oxygène), et parfois d'une baisse des plaquettes (cellules spécialisées dans le contrôle des saignements).

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 »).

Cytaphérèse

Cette technique permet de récolter les cellules souches hématopoïétique (CSH) dans le sang d'un sujet. En pratique, le sujet est branché à une machine par le biais d'un système qui ressemble à une perfusion. Pendant quelques heures, le sang du donneur passe dans cette machine qui va centrifuger le sang, le séparant en trois éléments :
- le plus lourd : les globules rouge
- le plus léger : le plasma (c'est-à-dire le sang privé de ses cellules)
- entre les deux : un mélange de cellules (globules blancs, plaquettes) parmi lesquelles se trouvent les cellules souches hématopoïétiques.
Au fur et à mesure les CSH sont ainsi prélevées et les autres éléments sont réinjectés au donneur.
Afin de permettre une meilleure récolte de CSH, le donneur peut être préparé par un traitement par facteur de croissance, le G-CSF les jours précédents, ce qui permet d'augmenter le nombre des CSH dans la moelle osseuse, mais également d'augmenter le passage de ces CSH vers le sang circulant.

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).

Dysarthrie

grec *dus*=difficulté et *arthron*=articulation.
Difficulté à parler et à émettre des sons, d'origine centrale due à des lésions cérébrales sans qu'il existe une paralysie ou des lésions des organes de la phonation c'est-à-dire de la langue, des mâchoires, du larynx. La voix apparaît trop grave ou trop aiguë, rauque, scandée, explosive et parfois complètement éteinte (aphonie).

Immunosuppresseurs

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

Observance

Respect par le patient des prescriptions du médecin.

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).

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.).

Total body irradiation (TBI)

En français: irradiation corporelle totale, est une radiothérapie de conditionnement. C'est-à-dire que le sujet est irradié avec des rayons X afin de détruire les cellules qui se multiplient le plus vite dans son corps : en particulier les globules blancs et les cellules souches hématopoïétiques.

Enquête et partage

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

Tous à l'école