Néphrotique : syndrome néphrotique de l'enfant : BEP

Présentation

Le syndrome néphrotique est une maladie rare au cours de laquelle les reins perdent leur capacité à filtrer le sang sélectivement et laissent anormalement échapper des quantités importantes de protéines dans les urines. Les reins vont de ce fait également mal éliminer l'eau et le sel qui vont infiltrer les tissus et constituer des œdèmes.
Cette maladie se traite les plus souvent par des corticoïdes, mais nécessite parfois l'utilisation d'autres médicaments modulant les fonctions immunitaires.
Le syndrome néphrotique peut rechuter, sans que l'on puisse toujours en comprendre les raisons.

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

Le syndrome néphrotique a des répercussions variables selon les traitements qu'il nécessite. Les principaux retentissements sont : la possibilité d'un absentéisme scolaire, des effets secondaires des médicaments, des périodes de régime alimentaire. Il n'y a pas de conséquences sur les capacités intellectuelles du jeune.
L'absentéisme est en lien avec les périodes de poussées aigues de la maladie qui nécessitent une hospitalisation pour le diagnostic et la mise en route des traitements. Il s'agit aussi parfois d'aller à des consultations ou de pratiquer des examens particuliers comme une biopsie rénale (Voir fiche médicale).
Le traitement de fond du syndrome néphrotique est la prise de corticoïdes qui peut induire à fortes doses, une augmentation de poids rapide et peu harmonieuse (au niveau des joues et du ventre) un changement de l'aspect physique (joues rouges, augmentation de la pilosité), parfois un ralentissement de la croissance, des douleurs osseuses. Il faut donc veiller à ce que le jeune ne soit pas cible de moqueries de la part de ses pairs.
Il existe également une sensibilité accrue aux infections. Il convient donc d'éviter de placer l'élève près d'un camarade qui a une infection rhinopharyngée ou une bronchite.
Il faut alerter rapidement la famille si un cas de varicelle se déclare dans l'établissement afin qu'un traitement antiviral puisse être prescrit par le médecin traitant.
D'une façon générale, il faut également alerter rapidement les parents si le jeune a de la fièvre.
Les effets d'un traitement par corticoïde varient selon la dose prescrite mais aussi d'un enfant à l'autre, certains étant plus susceptibles que d'autres de développer telle ou telle complication.
Certains jeunes peuvent, sous l'influence du traitement, devenir très actifs, voire agités, faire des crises de colère, être agressifs alors qu'ils sont habituellement calmes. Ils peuvent souffrir de troubles du sommeil. D'autres au contraire sont tristes. Toutes ces conséquences vont disparaître quand la dose de corticoïde va baisser.
L'autre volet essentiel du traitement est la nécessité de suivre un régime alimentaire aux moments des poussées de la maladie et en fonction des doses de corticoïde prescrites. Il s'agit essentiellement d'un régime sans sel, strict ou élargi selon les

périodes. Sont donc alors particulièrement contre-indiqués les aliments très salés (ex : charcuterie, viandes et poissons fumés, toutes les conserves, poisson pané, fromages non frais, pain, biscottes, céréales du petit déjeuner, biscuits divers, chips, certaines boissons...). S'adjoint la nécessité de ne pas manger trop gras, ni trop sucré.
Il faut donc être vigilant pour les repas en restauration scolaire et lors des collations et goûters à l'école. Mais le jeune doit pouvoir manger avec ses camarades. Un panier-repas peut être fourni par la famille. D'une façon générale, il faut éviter que l'enfant ne grignote, malgré l'augmentation d'appétit suscité par les corticoïdes .
Il faut savoir que le régime sans sel n'a pas besoin d'être poursuivi après l'arrêt du traitement corticoïde. Le sel dans l'alimentation n'est pas responsable des rechutes.
L'enfant doit mener une vie la plus normale possible en dehors des poussées de la maladie.
L'élève doit pouvoir sortir pour uriner autant qu'il le souhaite.
Il est par ailleurs important de prendre en compte à certaines périodes une éventuelle fatigabilité.
Il est utile que l'ensemble de ces éléments et des mesures à prendre pour aménager la scolarisation des élèves présentant un syndrome néphrotique soient formalisés dans le cadre d'un Projet d’Accueil Individualisé (PAI). Cette démarche est faite à l'initiative des parents, sous la responsabilité du chef d'établissement, en lien avec le médecin scolaire.

Aménagements spécifiques

EPS

L'activité physique est nécessaire au bon développement des jeunes atteints de syndrome néphrotique. Cependant, ces élèves ne doivent pas pratiquer des sports qui demandent des efforts violents. En outre, en cas de biopsie rénale, ils ne doivent reprendre les activités sportives qu'au bout d'une semaine. Il faut souligner que dans les périodes où le jeune va bien tous les sports lui sont accessibles. Pour ces questions, il sera important de pouvoir se référer aux indications données dans le cadre d'un PAI et le médecin scolaire est un interlocuteur auquel il peut être utile de s 'adresser.

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 de syndrome néphrotique 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, en 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, adaptation du corps à l'effort, etc.), des séquences d'EPS (expérimenter et connaître ses limites), d'éducation civique (éducation à la consommation: analyse critique des publicités alimentaires). Il s'agira aussi de développer des compétences psychosociales (résistance à la pression du groupe : savoir dire non à une offre d'aliments interdits, boire de l'eau alors qu'un soda est proposé, etc.). Les activités d'expression, tant orales qu'écrites et les activités artistiques sont également particulièrement importantes pour ces élèves.

Sorties scolaires

Les jeunes atteints de syndrome néphrotique peuvent participer aux sorties scolaires et aux classes de découverte. Il faut préparer la sortie ou le séjour en s'informant des structures sanitaires auxquelles on pourra recourir si nécessaire. Le jeune présentant un syndrome néphrotique doit faire régulièrement (2 fois par semaine en général) des examens d'urines à l'aide de bandelettes pour déceler une protéinurie (Voir fiche médicale). Les résultats de ces analyses, ainsi que les prises de médicaments doivent être consignés dans son carnet de suivi. Il convient donc de prévoir selon quelles modalités seront organisés ce suivi et la délivrance des médicaments s'il y a un traitement. Il faut penser aussi au stockage des médicaments pour la sécurité du jeune et de ses pairs. Il faut être attentif aux signes indiquant le début d'une poussée (paupières bouffies le matin au réveil ou gonflement des chevilles dans la journée). Enfin, il convient d'adapter le rythme et l'intensité des activités proposées à l'élève selon ses besoins . Là aussi le PAI pourra donner de façon détaillée l'ensemble des préconisations utiles.

Aménagements des 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 doit être envisagée au cas par cas en sachant que le syndrome néphrotique entraîne des conséquences presque négligeables à l'âge adulte la plupart du temps. Cependant, pour certains malades, il existe des situations à éviter : travail physique soutenu (risque accru de déchirures musculoligamentaires ou de fractures) ; exposition aux solvants de toute nature (risque de rechute) ; environnement à risque infectieux.

Eléments favorisant le projet scolaire

Il est nécessaire de prévoir comment assurer le lien avec l'école si l'élève doit s'absenter du fait d'examens médicaux, ou d'hospitalisations (Voir fiche médicale). En cas d'absence prolongée, il peut y avoir des liens à établir avec des enseignants à l'hôpital et/ou avec le Service d'assistance pédagogique à domicile (Sapad) (Voir fiche Sapad).
Il est utile de dialoguer avec l'élève et sa famille pour savoir s'il souhaite ou non parler de sa maladie à ses camarades de classe. Selon ses vœux, soit il n'en sera pas question ; soit l'élève lui-même accompagné ou non de ses parents, éventuellement aidé par l'infirmière ou le médecin scolaire présentera ce qui lui semble important de dire à ses pairs. Il existe donc différents dispositifs possibles. Mais dans tous les cas, cela nécessite une préparation et l'accord du jeune et de sa famille.
Différentes dimensions du syndrome néphrotique font qu'il s'associe généralement à un retentissement psychoaffectif important pour l'enfant et sa famille. Le changement d'aspect brutal de l'enfant dû aux oedèmes peut générer beaucoup d'anxiété et d'inquiétude. S'y ajoutent le risque de rechute avec son côté imprévisible, les modifications corporelles dues aux traitements avec les moqueries très blessantes qu'elles peuvent susciter , les frustrations dues au régime alimentaire, le ralentissement de la croissance. Certains jeunes ont tendance à s'isoler, parfois d'autant plus qu'ils craignent la proximité des autres du fait de leur fragilité aux infections. Concernant les repas, outre qu'il est parfois malaisé de résister à la tentation, il est difficile de ne pas pouvoir faire comme les autres.
Pour toutes ces raisons, il est nécessaire d'établir une relation de dialogue et de confiance avec le jeune, d'être très vigilant quant au climat de respect mutuel dans la classe et dans l'école. Écouter le jeune avec empathie mais sans jamais douter de

ses capacités à faire face à l'épreuve et admettre l'injustice de la maladie sans le surprotéger.
Chez l'adolescent, l'écoute peut permettre de mieux évaluer et comprendre les difficultés pouvant survenir à cet âge (changement de comportements , non suivi du régime et non adhésion au traitement).
Le médecin ou l'infirmière scolaire sont des interlocuteurs à solliciter. Dans certaines situations, une prise en charge psychologique sera utile.

Récapitulatif des mesures à privilégier

- Veiller au respect des précautions mentionnées dans le cadre du PAI (régime, conduite à tenir dans des situations particulières : cas de varicelle, fièvre...)
- Anticiper les dispositifs à mettre en œuvre en cas d'absentéisme.
- Favoriser les activités d'expression, la participation aux cours d'EPS et aux sorties scolaires en prenant en compte les besoins spécifiques de l'élève présentant un syndrome néphrotique.
- Veiller à la qualité du climat relationnel autour du jeune dans la classe et dans l'établissement.

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

Maladies rares : aspects médicaux, BEP
Néphrotique : syndrome néphrotique de l'enfant
Régime sans sel
Traitement par corticoïdes

Rendre l'école accessible

Aspects invisibles de la maladie
Aspects visibles de la maladie
Fatigue
Rythmes scolaires
Examens : aménagements
Projet d'orientation
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

Associations

Alliance maladies rares (AMR)
Association des malades d'un syndrome néphrotique - Ambition recherche (AMSN)
Fondation du rein

Travailler ensemble

Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

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.

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

La restauration à l'école sur Eduscol

Syndrome néphrotique de l'enfant :
Ce livret, téléchargeable, a été conçu le Professeur Patrick Niaudet et le Docteur Catherine Dolto. Ce livret, avec ses dessins si familiers du «Petit Nicolas» de Sempé et Goscinny, doit permettre de mieux faire face à la maladie

Document établi dans le cadre du plan Maladies Rares par le Ministère de la Santé et des Solidarités, sous l'égide de la Direction Générale de la Santé, en collaboration avec les professionnels de santé et les associations de parents.

Glossaire

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.

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.

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.

Immunosuppresseurs

Qui supprime ou réduit les réactions immunologiques de 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).

Enquête et partage

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

Tous à l'école