



Synthèse de la Table Ronde du Rein n°7 Grandir et se construire avec Vendredi 8 février 2013 - FEHAP

Groupe de travail chargé de l'organisation de la table ronde

Christian Baudelot, Sociologue, Renaloo - Catherine Bonnefoy, Psychologue, Hôpital Femme-Mère-Enfant, Lyon - Yvanie Caillé, Renaloo - Olivier Coustère, Trans-forme - Pr Georges Deschênes, Néphrologue pédiatre, Hôpital Robert Debré, Paris, Président SNP - Martine François, Assistante Sociale Echo Nantes (membre de l'ASNEP). - Dr Christine Piètrement, Néphrologue pédiatre, CHU Reims - Daniel Renault, AIRG-France, Animateur de la table ronde.

Participants :

Odile Basse, FNAIR – Anne Beauvais, Enseignante, Hôpital Necker, Paris - Pr Bernard Boudaille, Pédiatre, CHU d'Amiens - Clara Chahbouni, Patiente - Dr Marina Charbit Médecin en Néphrologie Pédiatrique, Hôpital Necker, Paris - Keme Cissé, Patiente - Catherine Clarke, APNP - Pr Pierre Cochat, Néphrologue pédiatre, Hôpital Femme-Mère-Enfant Lyon - Dr Maud Dehennault, Néphrologue Pédiatre, Lille - Anne Delattre, Enseignante de l'Hôpital, Lille - Pr Jean-Pierre Grünfeld, Néphrologue, président du comité scientifique des EGR - Jehan Hair, Patient - Aurore Lapersonne, IDE - Françoise Lefevre, Psychologue, Hôpital Trousseau, Paris - Pr Chantal Loirat, Néphrologue pédiatre, Hôpital Robert Debré, Paris - Ophélie Lyotard, Patiente - Lise Marchal, Assistante sociale, Reims - Dr Sylvie Mercier Renaloo - Catherine Mie, IDE dialyse, Hôpital Robert Debré, Paris - Véronique Monier, Psychologue, Hôpital Robert Debré, Paris - Nicolas Mullier, Parent – Pr Patrick Niaudet, Néphrologue pédiatre, Necker, Paris - Carole Polegato, assistante sociale, Nancy - Dr Gwenaelle Roussey Néphrologue pédiatre, CHU de Nantes – Trystan Saez Patient - Pr Remi Salomon, Néphrologue pédiatre, Hôpital Necker, Paris - Pr Michel Tsimaratos, Néphrologue pédiatre, CHU La Timone, Marseille - Dr Jeanne-Marie Urcun, Médecin Conseil, Ministère Education Nationale, Dr Paola Velasquez, Pédopsychiatre, Hôpital Necker, Paris

Cette Table ronde du Rein est consacrée à la thématique « grandir et se construire avec » (une maladie rénale, une insuffisance rénale, la dialyse ou la greffe). Elle concerne donc majoritairement la néphrologie pédiatrique, même si l'ensemble des autres tables rondes a intégré la pédiatrie comme un axe transversal d'analyse. Elle est la première d'une série de quatre visant à couvrir le « vivre avec » : grandir avec, bienveillance, vivre avec, vieillir avec.

Pour les enfants et adolescents relevant de la néphrologie pédiatrique, il s'agit ainsi de s'interroger sur les difficultés repérées autour des principaux axes suivants :

- la période prénatale et la toute petite enfance
- l'enfance
- l'adolescence
- le passage à l'âge adulte
- et les thèmes transversaux de l'école et du bien-être

Le Parcours de santé

Néphrologie pédiatrique

Quelques constats ont été faits concernant le domaine spécifique de la néphrologie pédiatrique en France.

Il existe à ce jour 26 centres de néphrologie pédiatrique, tous situés en CHU. Moins de 50 médecins titulaires dédient toute leur activité à la néphrologie pédiatrique et environ 100 titulaires travaillent dans ce domaine de manière intermittente. La plupart des équipes se connaissent et communiquent de manière plutôt satisfaisante entre elles, y compris au niveau paramédical, notamment par le biais de l'Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique (APNP).

Quelques chiffres :

Chaque année, on compte environ 100 nouveaux cas d'enfants atteignant le stade de l'IRT (soit environ 2 cas par million d'habitant).

La dialyse pédiatrique

Les enfants représentent 0,4% de la cohorte des personnes dialysées en France. On compte seulement 20 000 dialyses par an pour les enfants, ce qui correspond à un gros centre de dialyse pour adultes. Il y a donc globalement peu d'enfants dialysés dans chaque centre pédiatrique.

La réglementation concernant les centres de dialyse est plus contraignante chez les enfants que chez les adultes : il faut 1 infirmière pour 2 enfants et 1 auxiliaire de puériculture pour 4 enfants (contre 1 infirmière pour 4 patients chez les adultes en centre de dialyse et en UDM, 1 pour 6 en autodialyse assistée et 1 pour 8 en autodialyse simple). Le tarif d'une séance de dialyse pédiatrique est de 30 euros supérieur à celui d'une séance pour adulte.

Ainsi, la dialyse pédiatrique représente-t-elle un coût individuel plus élevé que la dialyse adulte (96 831 euros par an par enfant contre 88 608 euros par adulte en hémodialyse en centre, chiffres 2008).

Ces constats traduisent un investissement réel dans le domaine de la dialyse pédiatrique, qui permet l'accès à un accompagnement et à des soins de supports largement plus satisfaisants que pour les adultes. Toutefois, un certain nombre de difficultés ont été soulevées lors de cette table ronde.

Les connaissances concernant la population pédiatrique en MRC ne sont pas exhaustives. Si la population qui atteint le stade de l'insuffisance rénale terminale avant l'âge adulte est bien connue, puisqu'elle est intégrée dans le registre REIN, ce n'est pas le cas des enfants et adolescents suivis en néphropédiatrie pour lesquels on ne dispose pas de statistiques. Or, il est certain qu'une fraction des personnes atteignant l'IRT à l'âge adulte est affectée par une MRC depuis l'enfance.

Leur parcours médical, social, éducatif, est quelquefois tout aussi difficile que pour ceux qui atteignent l'IRT durant l'enfance.

Par ailleurs, les progrès obtenus au plan médical dans le traitement de la MRC font reculer dans certaines pathologies le stade de l'IRT. Pour autant, cette population vit avec des contraintes quelquefois sévères liées aux traitements, aux effets secondaires, aux conséquences de leur pathologie sur d'autres organes, etc.

L'étude Loirat *et al.* portant sur le devenir à l'âge adulte des personnes ayant atteint le stade d'IRT et traitées par transplantation rénale dans l'enfance est pleine d'enseignements quant aux conséquences des maladies rénales et de leurs traitements et pour évaluer l'efficacité du dispositif de soutien et d'accompagnement. Elle mériterait d'être étendue au devenir à l'âge adulte des

enfants atteints de MRC qui devraient faire l'objet de recensement aussi précis que ceux qui sont en IRT.

Mieux prendre en compte la néphrologie prénatale

La période prénatale est le moment du diagnostic anténatal (DAN), apparu dans les années 1980. Il permet de suivre la quasi-totalité des grossesses en France (80 000 grossesses/an) et parfois de découvrir une malformation par l'échographie morphologique (ce qui est le plus fréquent). Il arrive aussi que l'on recherche directement une anomalie si elle est connue dans la famille.

Ce diagnostic anténatal est un moment important, puisqu'il peut être à l'origine d'une décision d'interruption médicale grossesse (IMG) à partir de l'étude du degré de gravité et d'incurabilité de l'anomalie : elle apparaît parfois comme étant justifiée (dans le cas de graves malformations, par exemple maladie de Lesh Nyhan, dysgénésie tubulaire...) mais peut être, dans d'autres cas, plus discutables (notamment quand un traitement in utero est envisageable, quand l'anomalie est moins grave...). Les anomalies les plus fréquemment mises en évidence lors de l'échographie sont des dilatations des voies urinaires (4000 cas/ans en France) d'évolution le plus souvent favorable. Une uropathie malformative est retrouvée dans 0,8% des grossesses (640 cas/an).

Les principales difficultés sont les suivantes :

- Les limites de l'évaluation fœtale, car on dispose de peu d'outils pour porter un pronostic de ce que sera la fonction rénale du bébé qui va naître, et cette incertitude est difficilement vécue par les parents et les médecins : interrompre une grossesse peut s'avérer être une décision lourde et difficile.
- L'annonce du diagnostic est un moment particulièrement délicat pour les médecins car même si la décision est partagée dans le cadre des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDN), le choix de l'IMG doit, la plupart du temps, se faire dans l'urgence, alors même que ce diagnostic va provoquer un véritable bouleversement pour les parents, un accompagnement adapté est indispensable.

Les néphrologues ont ainsi insisté sur le rôle clé du spécialiste qui doit annoncer ce diagnostic. En effet, la décision des parents est très dépendante de ce que le néphrologue pédiatre va dire ; c'est pourquoi son expérience est importante.

Face à ces interrogations, un certain nombre de solutions ont été envisagées :

Il faut tout d'abord **mieux enseigner le diagnostic anténatal** à la faculté de médecine puisqu'il reste mal connu des spécialistes.

Les médecins chargés d'annoncer le diagnostic doivent être des **médecins expérimentés**. Plus le médecin a d'ancienneté, plus il sera à même de guider les parents vers la meilleure issue possible, et surtout de prendre des responsabilités afin que les parents ne soient jamais dans une situation culpabilisante concernant leur choix.

Par ailleurs, les médecins insistent sur la nécessité de disposer de temps pour accompagner vraiment les parents dans leur choix, notamment en effectuant plusieurs entretiens si nécessaire.

Au niveau de l'échographie fœtale, il a également été recommandé d'imposer **une mensuration rénale systématique** qui permettrait d'avoir des estimations plus fiables concernant la taille des reins du fœtus et donc des risques réels le concernant.

Enfin, **un soutien psychologique doit être systématiquement proposé aux parents** lors de l'annonce du diagnostic en assurant la présence d'une psychologue chargée de les accompagner et de les aider à surmonter ce bouleversement.

Débattre des questions d'ordre éthique

Les discussions à propos du diagnostic anténatal et de l'IMG pointent des difficultés d'ordre éthique, que l'on retrouve également au stade postnatal en cas de diagnostic d'IRT après la naissance. Ces questions mériteraient à elles seules un traitement spécifique, qui dépasse le cadre de la table ronde.

Sur la période postnatale et la toute petite enfance

Au moment de la naissance de l'enfant, certains éléments sont déjà programmés pour l'âge adulte. Par exemple, un faible poids de naissance représente un risque de développer à l'âge adulte une insuffisance rénale en raison d'un trop faible nombre de néphrons.

En cas de maladie rénale sévère à la naissance, la prise en charge du nouveau né est complexe et lourde. Cette prise en charge peut effrayer les parents (prise en charge du déficit nutritionnel, de l'équilibre hydrique et électrolytique, de la croissance, s'ajoutant éventuellement à l'épuration extra rénale). Les intervenants ont proposé d'améliorer l'information des parents le plus en amont possible, afin de leur faire comprendre que cette prise en charge concernant leur enfant est bénéfique et généralement payante. Le rôle des psychologues dans l'accompagnement des parents a été à nouveau rappelé.

Sur la période de l'enfance

Les retours de l'enquête enfants des EGR ont montré des aspects positifs en ce qui concerne la prise en charge des enfants en insuffisance rénale : il y a de réelles marques de satisfaction des familles, à l'égard de la prise en charge dont a bénéficié leur enfant. Ces impressions tranchent très nettement avec les retours de questionnaires des adultes, et nous laissent penser qu'il faudrait prendre comme modèle ce qui existe pour les enfants et l'appliquer aux adultes.

En dépit de ces constats « globalement » positifs, la maladie chez l'enfant demeure un moment extrêmement difficile et très perturbant. Des progrès restent à faire pour tous en général, mais aussi spécifiquement pour certains enfants que leur situation médicale ou sociale rend plus vulnérables et pour qui davantage d'accompagnement est nécessaire.

La maladie est vécue comme une effraction dans la structuration de l'enfant et va avoir un retentissement dans toute la famille. Elle va toucher le processus de parentalisation ainsi que l'insertion de l'enfant malade dans la fratrie.

La difficulté pour l'enfant va être de grandir entre des phases aiguës et des phases chroniques.

Les principaux risques liés à la maladie de l'enfant sont les suivants :

- Pour les parents : risque de dépression, **de désocialisation** de la famille, de **fragilisation du couple** : beaucoup de couples se séparent dans ces moments difficiles.

Il existe également des risques de **perte d'emploi** pour les parents qui consacrent beaucoup de temps à leur enfant malade. Les parents considèrent qu'il y a également un manque de soutien psychologique pour la cellule familiale qui est touchée par cette maladie. Ils insistent enfin sur la difficulté qui persiste pour organiser des vacances ou pour conserver des projets de vie.

- Du côté des enfants : les jeunes patients se plaignent de l'incertitude quant à leur avenir, à la dureté de leur maladie.

Ils regrettent également le **manque d'encadrement médical après la greffe**. Ils se sentent tout d'un coup délaissés tant par le corps médical que par leur famille, alors que le passage à la greffe n'est pas un moment facile et peut aussi générer des complications (nouveau traitement, prise de médicaments, difficultés quand la greffe ne se passe pas bien...) : il faudrait donc **mieux préparer les enfants à la greffe**, les prévenir des changements éventuels d'aspect physique lié au traitement par exemple, et mieux accompagner cette transition.

Un certain nombre de solutions ont été évoquées :

Le challenge est de développer et de mettre en action des capacités d'adaptation, de faire émerger le potentiel adaptatif de chaque famille, de tenter de mieux cibler ses besoins, notamment en fonction de son niveau social : plus la situation de la famille est précaire et plus il faudra l'aider. Il faut faire du **cas par cas**.

Il faut tout faire pour **socialiser l'enfant et la famille** : ne pas laisser les familles s'enfermer dans la maladie, en favorisant les échanges avec les autres familles, en faisant émerger des projets familiaux, comme des vacances malgré la dialyse par exemple.

Par ailleurs, il est nécessaire **de rester très attentif lors de la transition** qui a lieu avec la greffe : c'est un événement qui fait changer le statut du jeune, et il faut mieux l'accompagner, pour qu'il ne se sente pas abandonné. Pour mettre en place cet accompagnement, on réalise le caractère indispensable d'une **équipe pluridisciplinaire**, qui favorise la **concertation pluriprofessionnelle**, car c'est grâce à une communication efficace et une bonne coordination entre les différents intervenants que l'on peut faire des progrès.

Il est donc nécessaire de maintenir la présence au sein des équipes de professionnels paramédicaux en nombre suffisant : diététiciennes, psychologues, infirmières, éducateurs de jeunes enfants, etc.

Le rôle critique des associations de patients

Le rôle des associations de patients dans l'accompagnement des jeunes et des familles concernés par la MRC est également ressenti comme crucial par tous, tant au plan du partage d'information que de l'expression d'une solidarité entre pairs.

L'établissement de telles relations d'entraide peut se faire en face à face, mais également par le recours aux nouvelles technologies (internet) dont le rôle précieux n'est plus à prouver.

Les associations sont un élément important de l'édifice de soutien, certaines sont spécifiquement centrées sur la reconstruction une fois le choc du diagnostic passé. Il faudrait également **favoriser des partenariats avec des associations** et guider plus fréquemment les enfants et leurs parents vers elles.

Les assises hospitalo-universitaires, qui regroupent les présidents de CME (Commission médicale d'établissement) et les directeurs d'hôpitaux, sont des lieux où les associations de patients pourraient se faire connaître et faire des propositions.

Concernant la période de l'adolescence

L'adolescence a été montrée comme étant un moment très délicat à gérer. C'est la période où se posent les questions de **l'autonomisation, de la subjectivisation et de la sexualisation** de l'enfant.

L'adolescence est une étape particulière qui peut se traduire de différentes manières : révoltes, agressivité, déni, non observance du traitement, tentatives de suicide, inhibition, dépression... ces comportements à risque sont souvent inquiétants tant pour l'adolescent que pour ses parents.

L'un des problèmes les plus graves qui a été constaté est celui de **l'échec de la greffe à l'adolescence**. C'est la tranche d'âge où les résultats de la transplantation rénale sont les moins bons. Du fait de son éventuelle rébellion, l'adolescent peut être tenté d'arrêter de prendre son traitement ou de le prendre irrégulièrement. Les rejets aigus qui se produisent à distance de la greffe sont globalement liés à la **mauvaise observance**. Dans ce cas, c'est donc un échec humain et économique complet.

En outre, la question **de la transition vers un service d'adultes après la greffe** s'est à nouveau posée. Les patients présents lors de la table ronde ont effectivement affirmé que cette période a été mal vécue pour la plupart d'entre eux. L'après greffe suscite un sentiment d'abandon chez ces

adolescents qui voient tout d'un coup leur statut changer brutalement, sans qu'ils soient pour autant complètement guéris.

Un certain nombre de solutions ont été évoquées :

Tout d'abord, il **faudrait appréhender les problématiques de l'adolescent à l'aune du moment de l'installation de la MRC**, car cela a beaucoup d'incidence sur son comportement.

Lorsque la maladie est là depuis longtemps, il faut s'adapter à ce changement dans la vie de l'enfant, et si besoin, tout reprendre à zéro.

En revanche, quand la maladie arrive de plein fouet dans l'adolescence, c'est beaucoup plus compliqué, et il faut vraiment prendre en considération ce choc pour l'enfant.

Ainsi, l'idée principale est qu'il faut **s'adapter à ces différences** selon les adolescents ; là encore, il faut tenter le plus possible de faire du cas par cas.

Comblant l'absence d'indicateur de « bien vivre » ou « bien être »

La nécessité de suivre tous les jeunes, en ciblant mieux ceux qui en ont le plus besoin, se heurte à des réalités difficiles : manque de personnel (psychologues), difficulté de mettre en place un suivi pluridisciplinaire, auxquels peut se rajouter le mutisme de l'adolescent devant le psychologue.

Il apparaît clairement que, contrairement aux autres parcours de santé et de vie (sociale, scolaire), l'absence d'indicateur de « bien-être » est un frein pour le suivi personnalisé de la population pédiatrique. Cette absence est d'autant plus importante pour la population adolescente greffée, qui, contrairement aux enfants dialysés, se retrouve éloignée d'un encadrement médical.

Il semble que l'on puisse s'appuyer sur des expériences européennes montrant les bienfaits qu'un suivi de « bien être » auto-enseigné par l'adolescent est en mesure d'apporter, pour une intervention plus personnalisée des équipes accompagnatrices. Proposition pourrait ainsi être faite d'expérimenter un indicateur de suivi de bien être s'appuyant si possible sur les techniques modernes de communication dont les jeunes sont plutôt friands.

Différents âges = différents patients

L'information du jeune par le néphrologue est cruciale. Dans le cas d'un parcours pédiatrique, le patient change et grandit : ainsi, lorsqu'un élément spécifique émerge, le néphrologue pédiatre ne doit pas hésiter à répéter, à différents âges, tout l'historique de la maladie, le pourquoi des différentes options retenues etc.. Malgré le manque éventuel de collaboration de l'adolescent, il ne faut pas hésiter à **l'informer spontanément**, à être très attentif et à faire attention aux indicateurs de bien être.

La communication est un élément essentiel à la réussite du traitement pendant cette période. A cet égard, il faudrait envisager de mettre en place des consultations en tête à tête entre le médecin et le jeune sans les parents, ainsi que des consultations conjointes entre le médecin, la psychologue, l'enseignant, afin de parvenir à instaurer un réel dialogue et à mieux cerner les difficultés.

Il faut **favoriser autant que faire se peut l'observance** chez les adolescents, par le biais notamment de l'éducation thérapeutique (groupes d'éducation thérapeutique animés par une infirmière de greffe).

Certains intervenants ont par ailleurs souligné **l'utilité de l'activité physique** : le sport est un moyen pour l'adolescent de s'assumer, de reconquérir son corps, d'améliorer l'image qu'il a de lui-même, voire de faire des projets de vie.

La mise en place de groupes de paroles a également été proposée comme une solution efficace : ils permettent aux adolescents de tisser des liens de solidarité et des liens sociaux entre eux.

Enfin, le **soutien psychologique** est indispensable tout au long de cette période, que l'adolescent soit traité par dialyse ou greffé ; un suivi ou un recours ponctuel doivent lui être proposés à tout moment.

Le passage à l'âge adulte

Aujourd'hui, 85% des enfants ayant une maladie chronique parviennent à l'âge adulte. Très peu d'études ont été faites pour le moment sur le devenir à l'âge adulte des jeunes dialysés ou transplantés dans l'enfance (seulement 2 entre 1973 et 1985) alors que de nombreux progrès ont été faits (notamment traitement par hormone de croissance, priorité pédiatrique pour l'accès aux greffes de rein...). Une nouvelle enquête (présentée par Chantal Loirat) a permis de comparer les résultats rapportés par 374 adultes greffés dans l'enfance entre 1985 et 2002 (âge médian 12 ans lors de la greffe, 27 ans lors de l'enquête) aux données existantes pour la population générale française.

- **Sur le plan familial** : les patients vivent moins souvent en couple que la population générale de même âge (31% contre 52% dans la population générale) et, parmi les célibataires, vivent plus souvent chez leurs parents (36% contre 21% dans la population générale).
- **Concernant la scolarité** : elle est de manière générale retardée chez les patients. Ils sont en outre proportionnellement deux fois plus nombreux que dans la population normale à ne pas avoir de diplôme (20% contre 12%) et moins nombreux à avoir un diplôme de haut niveau (Bac+3 ou plus) (14% contre 22%). Toutefois, si on prend en compte le niveau d'éducation des parents, la proportion de patients sans diplôme n'est pas différente de celle de la population générale et seule la proportion de filles ayant le Bac et de filles et de garçons ayant un diplôme universitaire de haut niveau (bac +3 ou plus) reste inférieure à celle de la population générale.
- **Sur l'insertion professionnelle** : 54% des patients travaillent, 12 % sont étudiants, 16% sont au chômage, 13% en invalidité (ITT), 5% mère/père au foyer ou en catégorie divers. Il y a plus de chômage et de CDD que dans la population générale mais les catégories professionnelles des patients salariés sont les mêmes que celles de la population générale.

Pour comprendre ces chiffres, il faut prendre en considération certains facteurs prédictifs qui interviennent presque systématiquement dans les résultats : la sévérité de la maladie initiale, le faible niveau d'éducation des parents, le fait d'être une femme, le fait d'être en dialyse.

Ces chiffres sont néanmoins encourageants car ils montrent que même en étant malade, il est possible de faire des études, de trouver un travail et d'avoir une vie familiale. Tout semble surtout décalé dans le temps (études, insertion professionnelle, formation d'un couple...), car les différences par rapport à la population générale diminuent au fur et à mesure que l'âge des patients augmente.

L'une des principales difficultés soulevées durant la Table ronde a été celle de **la transition entre l'enfance et l'âge adulte**.

Les jeunes ont regretté la brutalité de cette transition, qui découle en majeure partie du changement d'équipe et dans l'accès aux soins. Dans le service pédiatrique, l'adolescent bénéficie d'une prise en charge beaucoup plus intense: il y a plus de personnel, le temps accordé pour les consultations avec le néphrologue est plus long (30 minutes contre 15 minutes chez les adultes).

Pour améliorer cette transition enfant/adulte, il a été suggéré de la personnaliser, par exemple en prévoyant une ou plusieurs consultations conjointes avec le néphrologue d'adultes et le néphrologue pédiatre, pour que s'établisse plus facilement un lien de confiance entre le jeune et son nouveau médecin, de mettre en place dans les consultations d'adultes la possibilité pour ces jeunes de voir un

néphrologue unique, en particulier en transplantation, et de sensibiliser les néphrologues d'adultes à la nécessité de relancer le patient si celui-ci ne se présente pas à une consultation.

Des difficultés sociales ont également été soulignées pour les jeunes adultes : une fois greffés, leur allocation adulte handicapé est parfois supprimée très rapidement, ce qui ne leur laisse pas suffisamment de temps pour trouver du travail, après une période de dialyse qui a pu les en priver de manière plus ou moins durable. Il faudrait donc améliorer également cette transition et sensibiliser les MDPH à ces difficultés spécifiques.

Le thème (transversal) de l'école

Le thème de l'école a été évoqué de manière transversale tout au long de la table ronde.

Des difficultés ont été soulevées :

- Le manque d'adaptation de l'école à l'enfant malade : les enseignants ne savent en général pas s'occuper d'un enfant atteint d'une insuffisance rénale. Les cantines ne sont pas adaptées au(x) régime(s) spécifique(s) des enfants atteints de ce type de maladie. Il est rappelé que l'éducation nationale n'est pas en charge des cantines scolaires.
- Le manque de tolérance de l'école vis à vis de l'enfant malade : le corps professoral ne fait pas toujours preuve de tolérance vis à vis de l'enfant ou de l'adolescent en IR : il arrive que les retards répétés de ces enfants qui sont obligés d'effectuer des séances de dialyse plusieurs fois par semaine (problème d'ambulance, retard du traitement, temps de récupération nécessaire...) soient mal acceptés. C'est aussi le cas pour leur absentéisme fréquent et pour leur fatigue physique et psychologique. Plusieurs jeunes et parents ont insisté sur ce manque de souplesse et d'indulgence au sein de l'école en ce qui concerne la maladie.
- le problème de l'orientation a été évoqué à plusieurs reprises également : les jeunes adultes regrettent la mauvaise orientation dont ils font ou ont fait l'objet. L'éducation nationale ne connaît pas les débouchés compatibles avec leur maladie et peut les orienter de façon erronée. En outre, les médecins du travail, peuvent aussi déclarer inapte une personne atteinte d'une IR, alors que les médecins néphrologues considèrent que c'est injustifié.
- on peut donc en déduire un problème de communication généralisé : les enseignants et les médecins ne communiquent pas suffisamment, les conseiller-e-s d'orientation ne sont pas assez renseigné-e-s sur la maladie, et médecins du travail et néphrologues peuvent avoir des avis divergents.

L'éducation nationale est donc perçue comme étant un système élitiste et rigide.

Néanmoins, des réponses et des propositions ont été apportées :

Tout d'abord, il a été rappelé que l'école n'est pas un hôpital et ne peut en aucun cas se substituer ni aux médecins ni aux parents. Les enseignants ne peuvent pas se former sur tous les types de maladies existantes et être capables de faire des piqûres ou des gestes médicaux, ce n'est pas leur métier.

L'éducation nationale répond à l'exigence qui est celle d'accueillir tous les enfants, quelle que soit leur maladie, ce dont on ne peut que se réjouir.

En outre, il existe des alternatives peu connues et qui pourtant présentent un intérêt considérable : le projet personnalisé de scolarisation (PPS) et le projet d'accueil individualisé (PAI).

- Le PAI permet des aménagements pratiques, décrit le régime alimentaire, prévoit l'aide aux soins et le protocole d'urgence. Des soins sont mis en place pendant les heures scolaires avec une prise de médicaments, qui n'est autorisée que par voie orale, inhalée ou auto injectable. 97 500 élèves ont bénéficié d'un PAI en 2011. Ce système permet l'adaptation du traitement pour la scolarité, c'est une école presque normale.

- Le PPS permet l'adaptation de la scolarité pour la prise en charge du handicap. Il prévoit la scolarisation particulière d'un enfant quand celui-ci a, par exemple, besoin d'un auxiliaire de vie ou d'un matériel spécifique pour travailler.

En outre, il existe d'autres modalités de scolarisation possibles, telles que l'aide pédagogique à domicile ou encore le centre national d'enseignement à distance (CNED) qui peuvent notamment servir de complément pour les étudiants qui sont obligés de manquer des cours ou qui éprouvent plus de difficultés à suivre que les autres.

Dans tous les cas, il est possible d'aménager les conditions d'examens (tiers temps supplémentaire, conservation de notes d'une année sur l'autre, étalement des épreuves, utilisation d'un ordinateur...). Mais il a été constaté que des progrès pourraient être faits en la matière : introduire par exemple les examens à l'hôpital, quand c'est nécessaire.

Il est aussi possible de bénéficier d'un auxiliaire de vie. Les parents n'en feraient la demande que trop rarement par crainte ou par manque d'informations. Or, ce dispositif peut être très utile pour la scolarisation de leur enfant.

Par ailleurs, il a été proposé, afin de répondre à la demande d'une plus grande souplesse, de favoriser autant que possible la communication entre les parents et les enseignants, mais aussi entre les médecins et les enseignants. Le médecin de l'inspection académique doit être contacté par le néphrologue en cas de problème d'intégration de l'enfant malade à l'école. Il faut lui expliquer les spécificités de la MRC et des traitements pour améliorer la tolérance vis-à-vis de l'enfant malade. Les enseignants présents à l'hôpital peuvent être un très bon lien entre le milieu médical et l'école. La mise en place, pour tous les enseignants, d'une formation de sensibilisation à la maladie chronique chez l'enfant semble très souhaitable pour améliorer l'accueil de l'enfant malade à l'école.

Les nouvelles technologies ont également été envisagées comme un progrès possible : il faudrait pouvoir utiliser internet, les tablettes numériques, pour envoyer les cours manquants à l'enfant hospitalisé, transmettre les devoirs, voire permettre sa participation « à distance ».

Conclusion

Cette table ronde a fait émerger des idées consensuelles.

Dans l'ensemble, les parties prenantes sont assez satisfaites des dispositifs existant en matière de traitement de l'insuffisance rénale chez l'enfant et l'adolescent avec cependant le souci de voir reculer davantage l'inégalité devant la maladie par un soutien plus adapté aux besoins individuels.

La prise en charge en pédiatrie est globalement beaucoup plus satisfaisante que ce qui existe pour les adultes. Il faudrait à cet égard ériger en modèle ce qui existe en matière de néphrologie pédiatrique.

Néanmoins l'inquiétude générale est que la situation actuelle régresse, car partout le nombre de professionnels auprès des enfants diminue. Or, la néphrologie pédiatrique fonctionne bien parce qu'elle dispose des moyens nécessaires. Il faut donc à tout prix préserver ce qui existe déjà, et bien sûr, progresser encore.

La mobilisation doit continuer !

Les constats

1. La prise en charge médicale et le soutien multidisciplinaire apporté aux jeunes patients affectés par la maladie rénale chronique, et à leurs familles, sont dans l'ensemble jugé satisfaisant. De nombreux progrès dans les traitements permettent aux jeunes atteignant le stade de l'IRT de se construire et de grandir avec, notamment grâce à la priorité qui leur est faite dans l'accès à la greffe.
2. Ce bon bilan d'ensemble est obtenu aux prix d'efforts importants du milieu médical, des professionnels paramédicaux et des familles. Ces efforts ne doivent pas diminuer, bien au contraire, le capital humain qui en est le fruit, doit être préservé et développé.
3. Ce bon bilan d'ensemble ne doit pas occulter des parcours douloureux et pénalisants chez certains jeunes et leurs familles, qui se retrouvent en grande difficulté. Un soutien modulé et adapté au cas par cas est indispensable.
4. Ce bilan reste fragile, car les politiques d'économies à court terme dans la santé constituent souvent des menaces.
5. Si les jeunes adultes atteints d'IRT lors de leur enfance atteignent dans l'ensemble des niveaux d'études comparables à ceux de la population générale, la scolarisation reste une difficulté majeure et ce malgré les dispositifs réglementaires d'aides à l'éducation en condition de handicap.
6. Corollaire d'un accompagnement soutenu en service pédiatrique, les phases de transition du parcours médical et notamment la transition pré/post-greffe, le retour en dialyse, la transition service pédiatrique/service adulte sont des périodes ultra sensibles à hauts risques. Ces phases nécessitent un accompagnement particulier.
7. Les associations de patients par leur action d'entraide et de soutien ont un rôle important à jouer dans l'accompagnement des jeunes et de leurs familles. Elles devraient être davantage considérées comme des partenaires à part entière et intégrées à la prise en charge globale.

Les propositions

Proposition 1 : Améliorer les connaissances et le suivi de la population pédiatrique en MRC et son devenir à l'âge adulte

- Etendre le registre REIN à l'ensemble des jeunes patients en MRC, sans se limiter à ceux ayant atteint le stade d'IRT
- Evaluer et assurer un suivi régulier du devenir à l'âge adulte des enfants atteints de MRC dans le domaine médical, éducationnel, social et familial.
- Evaluer et organiser la mise en œuvre progressive d'un dépistage systématique de la maladie rénale chronique entre 5 et 10 ans.

Proposition 2 : Mieux prendre en compte la néphrologie prénatale et petite enfance

- Accroître les recherches pour améliorer le diagnostic anténatal en identifiant des facteurs de pronostic.
- Rendre systématique les mensurations rénales au cours des échographies anténatales
- Mieux définir la place du diagnostic prénatal et en faciliter l'accès
- Intégrer dans la formation des médecins un enseignement sur le diagnostic anténatal et ses enjeux
- Améliorer le dispositif d'annonce du diagnostic
- Améliorer le dispositif de prise de décision (IMG)

- Débattre, homogénéiser et formaliser les questions d'ordre éthique (IMG ; décision de non mise en dialyse)
- Inciter les industriels à produire du matériel pour les très petits patients (< 8kg) : générateurs, dialyseurs, hémofiltres, lignes de dialyse...
- Adapter la galénique des médicaments aux enfants (ex : Kayéxalate)
- Inciter les industriels à mettre en place les études nécessaires aux extensions d'AMM des médicaments pour la pédiatrie
- Mieux former les néphrologues adultes aux maladies rénales de l'enfant en particulier les maladies génétiques
- Former les futurs médecins et futurs néphrologues pédiatres sur des compétences extra médicales de « communication » avec l'enfant et l'adolescent.

Proposition 3 : Améliorer et moduler le soutien dans le parcours de vie pédiatrique

- Accroître la disponibilité du soutien psychologique pour les patients et les familles : Déterminer un ratio minimum de temps psychologue par enfant ayant une maladie rénale chronique (comme pour les IDE en dialyse)
- Déterminer un ratio minimum temps d'assistante sociale par enfant ayant une maladie rénale chronique (comme pour les IDE en dialyse)
- Appliquer la loi HPST, qui pose comme principe le droit à l'éducation thérapeutique et donc donner aux équipes les moyens de la mettre en place (personnes ressources formées = temps et formation).
- Développer un indicateur de « bien vivre » ou « bien être » permettant un suivi autoalimenté par le patient et débouchant sur un soutien plus modulé et adapté à la demande.

Proposition 4 : Améliorer le soutien scolaire

- Revoir le système d'orientation lors du parcours scolaire des jeunes concernés par une maladie rénale
- Intégrer dans la formation de tous les enseignants une sensibilisation à la maladie chronique chez l'enfant
- Mieux utiliser les outils modernes de communication pour favoriser le travail scolaire lors des séances de dialyses ou des hospitalisations

Proposition 5 : Améliorer l'accompagnement des transitions

- Créer dans les consultations de néphrologie adulte des consultations spécialisées pour les jeunes adultes venant de la pédiatrie avec un suivi plus personnalisé
- Mieux préparer les enfants/ados à la greffe
- Mieux accompagner l'après greffe pour éviter le sentiment d'abandon

Proposition 6 : Favoriser le recours aux associations et le rôle des pairs

- Favoriser l'établissement de relations durables entre les associations et les services
- Impliquer des pairs éducateurs dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des jeunes / familles
- Mieux cerner l'impact potentiel des associations de patients / des pairs éducateurs dans le soutien et l'accompagnement des patients et de leurs familles
- Mieux structurer l'implication des associations lors des phases critiques (annonce – phases de transition- phases de reconstruction)