

Les Mémos Roche de l'Insuffisant Rénal Chronique

Les adolescents et la dialyse



Pour un adolescent, la qualité de vie, c'est avant tout être et faire «comme les autres». Or la dialyse ne laisse que peu de place à cette évidence. Accepter la maladie, apprendre à vivre avec, comprendre ce que cela va impliquer comme changements au quotidien sont autant de questionnements qui demandent une période d'adaptation. Il faut retrouver ses repères, à un moment de l'existence où ils sont particulièrement flous.

Passage obligé entre l'enfance et l'âge adulte, l'adolescence est un parcours semé d'embûches : affirmation de soi, choix d'une orientation professionnelle, découverte de la sexualité...

Cette période délicate est celle au cours de laquelle le futur adulte bâtit, pas à pas, son autonomie affective et relationnelle.

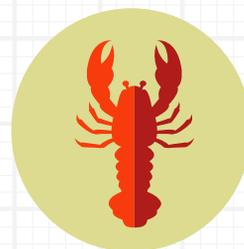


Françoise Dolto comparait l'adolescent au homard qui, une fois sa carapace tombée, est obligé d'aller se cacher sous les rochers, le temps d'en fabriquer une nouvelle.

Mais comment se construire une nouvelle carapace quand la première vous blesse ? La scolarité, les rapports avec les parents, la pudeur, la découverte du corps sont des problématiques communes à tous les adolescents. Mais comment gérer, en plus, une dialyse ? C'est ce que nous allons essayer de comprendre en nous appuyant sur le témoignage de Sabrina, 28 ans, greffée du rein à l'âge de 16 ans et demi.

1 Grandir en dialyse

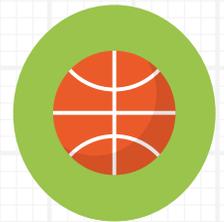
Les séances de dialyse peuvent durer de 4 à 6 heures, trois fois par semaine. Cela implique une dépendance à un appareil de dialyse et suppose de multiples hospitalisations. De plus, le dysfonctionnement des reins au cours de la maladie entraîne un retard de croissance. Autant de paramètres difficiles à intégrer dans une vie d'adolescent. Mais le plus difficile est souvent la découverte même de cette maladie. Pour Sabrina, cette découverte a eu lieu alors qu'elle n'avait que 6 ans.



«J'étais à l'école et j'ai uriné du sang. Le néphrologue m'a diagnostiqué une insuffisance rénale et a demandé à ce que je sois suivie régulièrement. J'étais pâle et j'avais un grand retard de croissance. Vers l'âge de 11 ans, j'ai consulté un spécialiste pour la croissance car je faisais une tête de moins que tous mes camarades de classe. Les médecins ont découvert que mon insuffisance rénale était maintenant au stade terminal.»

Commence alors la valse incessante des allers-retours à l'hôpital, les dialyses plusieurs fois par semaine et la fatigue inévitable. Les familles ont souvent une tendance, bien compréhensible, à vouloir surprotéger leur enfant dialysé.

«Mes parents ont été très touchés par ma maladie.», se souvient Sabrina. **«Ma mère avait eu du mal à avoir des enfants et a donc été d'autant plus touchée. Elle était très présente - voire trop - et s'occupait toujours de moi, m'accompagnait aux dialyses... Pourtant, je voulais être plus indépendante. Je n'aimais pas être infantilisée ou considérée comme malade.»**



2 Le rapport aux autres

Les adolescents, toujours en mal d'émancipation vivent la dialyse comme une entrave à ce besoin de liberté.



Un des problèmes pour les jeunes dialysés est la contrainte de ce traitement, certes vital, mais qui limite leur autonomie et leur ouverture vers le monde extérieur. Dans certains cas, la dialyse peut même être une source de retard scolaire du fait des absences répétées. Même si, pour Sabrina, à force de volonté, les choses se sont bien déroulées :

«Ma scolarité s'est bien passée car j'avais la chance d'avoir un soutien scolaire à l'hôpital et j'étais dialysée le soir, après les cours. Je les suivais donc à peu près normalement. J'ai été greffée au cours du dernier trimestre de 1^{ère} et j'ai donc dû passer mon bac de français en septembre. Mon année de Terminale fut plus difficile, mais j'ai réussi à avoir mon bac.»

Au-delà de la nécessité de suivre un cursus le plus normal possible afin d'obtenir un diplôme, **le collège et le lycée sont des lieux de socialisation et de rencontre. L'adolescence est une période de découverte de soi et des autres, mais aussi de son corps.** L'enfant qui devient adulte découvre la pudeur et les premières amours. Difficile d'accepter le regard des autres quand son corps souffre.

«Pendant la dialyse, j'étais très pudique et réservée. Je ne parlais pas de ma maladie. Mes camarades savaient à peu près ce que j'avais, mais ne se rendaient pas vraiment compte. Et j'étais trop timide pour en parler», raconte Sabrina. «Je n'ai pas eu de petits copains pendant la période de dialyse. Avec le recul, je m'aperçois que cela m'a peut-être empêchée de faire des choses. J'ai par exemple loupé des fêtes car j'étais en dialyse ou trop fatiguée. Et puis, je ne pouvais pas faire de sport. J'ai raté tous les cours d'EPS à l'école, comme au collège et au lycée, ce qui m'a vraiment désocialisée. Je n'avais qu'un groupe restreint de copines.»

3 La diététique

Vivre avec une insuffisance rénale n'est pas facile au quotidien. En plus des médicaments et du traitement qu'il faut absolument suivre à la lettre, il faut apprendre à adapter son alimentation aux capacités diminuées des reins.

Bien s'alimenter

Les adolescents affectionnent, entre autres, les frites et les chips (riches en potassium et sel) ou les sodas (riches en acide phosphorique) qui sont à éviter avec un traitement par dialyse : Le diététicien pourra indiquer des équivalences alimentaires (en taille de portions) pour les aliments riches en sel ou potassium par exemple.

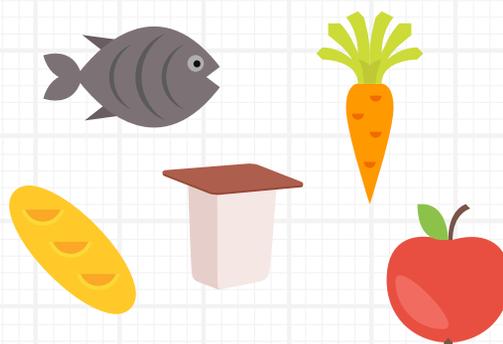
En évitant de les cumuler, en utilisant les équivalences et en prenant bien les traitements prescrits (chélateurs de potassium ou de phosphore), ces aliments peuvent être consommés occasionnellement. Il convient d'ajuster les conseils nutritionnels avec le néphrologue et le diététicien.

Au quotidien, la cuisine faite maison permet de limiter « sel caché » et additifs pouvant être contenus dans les préparations industrielles.

La convivialité et le plaisir du repas sont tout à fait possible, avec des plats préparés « maison » et partagés avec les proches !

Au menu (à chaque repas) :

- viande ou poisson ou œufs,
- légumes (1 crudité/j. et 1 légume cuit/j.),
- féculents,
- laitages,
- fruits (1 fruit cru/j. et 1 compote/j.).



«Après la découverte de ma maladie, je suis très vite passée d'un état de personne en bonne santé à celui de malade avec un régime draconien limité en sel, protéines, potassium», explique Sabrina.

4 La peur du lendemain

Mais, pour elle comme pour beaucoup de dialysés, le changement d'alimentation n'a pas été la principale difficulté : **«Les obstacles majeurs que j'ai dû surmonter sont la fatigue et la lassitude. J'étais très angoissée à l'idée de ne pas me réveiller. En fait, j'ai toujours eu peur de la mort, comme beaucoup de gens je crois. Je ne sais pas trop si le fait d'être dialysée a aggravé cette angoisse. Toutefois, en 3 ans et demi de dialyse, je n'ai jamais dormi pendant les séances. Je surveillais sans arrêt ma machine et celle des autres aussi d'ailleurs.»**

Traverser son adolescence en dialyse n'est pas chose aisée. Il faut faire face à de nombreuses contraintes quotidiennes, partagées par tous les adolescents insuffisants rénaux : ras-le-bol face aux régimes, à la durée des dialyses, à l'attente d'un rein, aux problèmes de croissance...

Mais, comme l'explique Sabrina, c'est aussi une formidable chance de lutter, de continuer à vivre jusqu'à la transplantation.

«En fait, après avoir été greffée, j'ai réalisé que, maintenant, j'avais du temps devant de moi et que j'étais en forme pour faire plein d'activités, voir mes amis, aller au cinéma», se souvient-elle. **«Je l'ai vécu comme une renaissance.»**



Même si l'angoisse face à la maladie est tout à fait légitime, elle peut aussi être atténuée par le dialogue avec les équipes soignantes, avec d'autres adolescents dans le même cas ou par l'intermédiaire d'associations aidant à pratiquer un sport (Trans-Forme). On peut aussi partir en vacances en toute sécurité, sans sa famille parfois trop présente, en compagnie d'autres adolescents et d'adultes accompagnants eux aussi touchés par la maladie (Section enfants/adolescents de la FNAIR).

Quelques adresses



- **TRANS-FORME**

Association Fédérative des
Sportifs Transplantés et Dialysés
66, boulevard Diderot
75012 Paris

Tél. : 01 43 46 75 46

Fax : 01 43 43 94 50

info@trans-forme.org / www.trans-forme.org
et www.lacourseducoeur.com

- **FRANCE REIN**

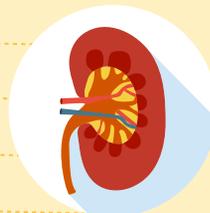
10, rue Mercœur

75011 Paris

Tél : 01 40 19 92 85

www.francerein.org

contact@francerein.org



Roche remercie pour leur collaboration les associations Trans-Forme et France Rein et Mme Céline Pasion pour la mise à jour de ce document.

Roche

30, cours de l'Île Seguin
92650 Boulogne-Billancourt cedex
Tél. : +33 (0)1 47 61 40 00
Fax : +33 (0)1 47 61 77 00
www.roche.fr