



Université Abderrahmane Mira De Bejaia

Facultés des sciences Humaines Et Sociales

Département des Sciences Sociales

*Mémoire de fin de cycle*

En vue d'obtention du diplôme de master en psychologie

Option : psychopathologie et psychosomatique

*Thème*

# **La qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse**

*Etude de 6 cas à l'EPH de Kherrata et CHU de Sétif*

**Réalisé par :**

**OUAZENE Mohand**

**ZAMOUM Djamel**

**Encadré par :**

**Mme HADERBACHE Lamia**

**Année Universitaire : 2017-2018**

*« Pour faire de grandes choses,  
il ne faut pas être un si grand génie,  
il ne faut pas être au dessus des hommes,  
il faut être avec eux »*

*Montesquieu (pensées)*

## *Remerciements*

*Avant toute chose, nous tenons à remercier dieu le tout puissant, qui nous a accordé le courage et la patience afin de nous permettre d'élaborer ce modeste travail. Merci pour tous ces bienfaits autour de nous.*

*Nos remerciements les plus sincères s'adressent à notre promotrice Mme HADERBACHE Lamia. Qui nous a fait l'honneur d'avoir consacré son temps précieux pour encadrer notre mémoire. Merci beaucoup pour sa confiance, ses précieux conseils, son aide, et sa disponibilité tout au long de la réalisation de notre travail.*

*Nos vifs remerciements pour les membres du jury, qui ont accepté d'évaluer ce modeste travail.*

*Nous tenons également remercier les personnels du l'EPH de kherrata (w) Bejaia et CHU de Setif, pour leurs aides à la réalisation de notre travail.*

*Un grand merci, également à tous les sujets de notre groupe de recherche, qui nous ont accordé leur consentement pour la réalisation de ce travail car sans eux notre travail n'aurait pas été effectué.*

*Enfin nos remerciements à tous ceux qui nous ont aidé à l'élaboration de ce mémoire de pré ou de loin.*

## *Dédicace*

*Je dédie ce modeste travail à mes très chers parents.*

*Aucune dédicace aussi douce soit elle ne saurait exprimer l'amour, l'estime, le dévouement et le respect que j'ai toujours eu pour vous.*

*A ma chère mère Nouara et mon cher père Abdallah qui m'ont soutenu, veillés tout au long de ma vie à m'encourager, je vous remercie pour tout l'amour que vous me portez depuis mon enfance.*

*Nos prières ont été pour moi d'un grand soutien moral tout au long de mes études, c'est grâce au tout puissant, à vous que je suis devenu ce que je suis aujourd'hui.*

*A mon épouse, pour son amour quotidien, pour son soutien dans les moments les plus difficiles.*

*A mes enfants.*

*A mes frères et sœurs, pour leur soutien et leur confiance pendant toutes ces années.*

*A notre promotrice Mme HADERBACHE Lamia qui a été un soutien de valeur et pour sa modestie et la qualité de son encadrement. Merci pour tout ce que vous avez fait pour nous.*

*A tous les membres de ma famille, mes collègues et mes amis en particulier mon binôme Djamel.*

*A d'autres personnes que je n'ai pas l'occasion de mentionner.*

*Moh*

## *Dédicaces*

*Je dédie ce modeste travail*

*A ma chère mère et je lui dis que tous les mots au monde ne seraient exprimer l'immense amour que je vous porte, et que dieu tout puissant vous garde et vous procure santé, bonheur et longue vie que vous demeuriez notre flambeau illuminant.*

*A mon père, ses sacrifices, son soutien moral et matériel, il était toujours là pour me soutenir, m'aider, que dieu le protège.*

*A mes chers frères WALID, AIMAD qui m'ont toujours soutenue.*

*A mes chères sœurs SALIMA, LAMIA, SONIA*

*A notre promotrice Mme HADERBACHE Lamia qui a été un soutien de valeur et pour sa modestie et la qualité de son encadrement. Merci pour tout ce que vous avez fait pour nous.*

*A mes copains et amis et en particulier mon binôme Mohand.*

*Sans oublier ceux qui m'ont orienté à réaliser ce modeste travail.*

*Djimi*

# *Sommaire*

<b>Introduction</b> -----	01
---------------------------	----

## **Partie théorique**

### **Chapitre I: L'insuffisance rénale chronique**

Préambule -----	08
-----------------	----

I-Aspect médical -----	09
------------------------	----

1-Reins et fonctions rénales-----	09
-----------------------------------	----

2-Définition de la maladie rénale chronique et l'insuffisance rénale chronique -----	12
--------------------------------------------------------------------------------------	----

3-Épidémiologie de la maladie rénale chronique et l'insuffisance rénale chronique -	13
-------------------------------------------------------------------------------------	----

4- Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique -----	16
--------------------------------------------------------	----

5-Causes de l'insuffisance rénale chronique -----	17
---------------------------------------------------	----

6-Facteurs de risque de l'insuffisance rénale chronique -----	18
---------------------------------------------------------------	----

7-Les types del'insuffisance rénale chronique -----	19
-----------------------------------------------------	----

8-Les traitements de l'insuffisance rénale chronique-----	21
-----------------------------------------------------------	----

9- Les complications infectieuses de la dialyse -----	28
-------------------------------------------------------	----

II-Aspect psychologique -----	30
-------------------------------	----

1- Annonce du diagnostique -----	30
----------------------------------	----

2-Aspects psychologiques faces à la maladie -----	32
---------------------------------------------------	----

3-Le vécu de dialyse -----	35
----------------------------	----

4-Les mécanismes de défenses -----	38
------------------------------------	----

5- Espoir à la transplantation -----	40
--------------------------------------	----

Synthèse -----	41
----------------	----

### **Chapitre II :L'adolescence**

Préambule -----	43
-----------------	----

1-Historique d'adolescence -----	43
----------------------------------	----

2-Définition d'adolescence -----	46
3-Épidémiologie descriptive d'adolescence -----	47
4-L'adolescence et la psychologie -----	55
5-L'adolescent et la maladie chronique -----	67
Synthèse -----	72

### **Chapitre III : La qualité de vie**

Préambule -----	75
1-Historique de la qualité de vie -----	75
2-Définition de la qualité de vie -----	76
3-Les instruments de qualité de vie -----	80
4-Moyens de mesure de qualité de vie -----	81
5-Particularité du concept chez l'enfant et l'adolescent -----	83
6-Intérêt et Limites de la qualité de vie -----	85
7-Qualité de vie et enfance et adolescence -----	88
8-Qualité de vie et maladie somatiques dans l'enfance et l'adolescence -----	89
Synthèse -----	94
<b>Problématique et hypothèse -----</b>	<b>97</b>

## **Partie pratique**

### **Chapitre IV : La méthodologie de la recherche**

Préambule -----	108
1-Méthode de la recherche -----	108
2-Lieu de recherche -----	112
3-Groupe de recherche -----	115
4-Les outils de la recherche et leurs analyses -----	116
5-Le déroulement de la recherche -----	127
6-L'attitude de chercheur -----	128

7- Difficultés rencontrées -----	130
Synthèse -----	130
<b>Chapitre V : Présentation, analyse et discussion des résultats</b>	
Préambule -----	132
<b>I-Présentation et analyse des résultats</b> -----	132
<b>II-Synthèse des résultats et discussion del'hypothèse</b> -----	167
Synthèse -----	174
<b>Conclusion</b> -----	176
Liste bibliographique -----	181
Annexes	



## *Liste des tableaux*

<b>N°</b>	<b>Titre de tableau</b>	<b>page</b>
N°1	Classification de la maladie rénale chronique selon NK	<b>20</b>
N°2	Model d'Élizabeth Kubler Ross (1976)	<b>70</b>
N°3	Cinq stades en fonction du début de filtration glomérulaire (édité par la société de néphrologie pédiatrique)	<b>90</b>
N°4	Caractéristiques de groupe de recherche	<b>115</b>
N°5	Résultats au questionnaire obtenus par (ASSEMA)	<b>138</b>
N°6	Résultats au questionnaire obtenus par (SAMIA)	<b>146</b>
N°7	Résultats au questionnaire obtenus par (YANIS)	<b>152</b>
N°8	Résultats au questionnaire obtenus par (AMEL)	<b>156</b>
N°9	Résultats au questionnaire obtenus par (SONIA)	<b>161</b>
N°10	Résultats au questionnaire obtenus par (ROSA)	<b>164</b>
N°11	Tableau récapitulatif des résultats de questionnaire VSP-A pour chaque sujet	<b>172</b>
N°12	Nature de la qualité de vie de chaque sujet	<b>173</b>

## *Liste des figures*

<b>N°</b>	<b>Titre</b>	<b>page</b>
N°1	Anatomie rénales	<b>10</b>
N°2	Générateur du dialyse	<b>22</b>
N°3	Fistule artério veineuse	<b>27</b>
N°4	Résultats au questionnaire obtenus par (ASSEMA)	<b>139</b>
N°5	Résultats au questionnaire obtenus par (SAMIA)	<b>146</b>
N°6	Résultats au questionnaire obtenus par (YANIS)	<b>153</b>
N°7	Résultats au questionnaire obtenus par (AMEL)	<b>157</b>
N°8	Résultats au questionnaire obtenus par (SONIA)	<b>161</b>
N°9	Résultats au questionnaire obtenus par (ROSA)	<b>165</b>
N°10	Pourcentage de qualité de vie chez le groupe de recherche	<b>173</b>
N°11	Score globale de chaque cas	<b>174</b>

## *Liste des annexes*

N°	Titre
N° 1	Guide d'entretien clinique semi directif
N° 2	VSP -A (Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent)
N° 3	Résultats du questionnaire VSP-A du cas ASSEMA
N° 4	Résultats du questionnaire VSP-A du cas SAMIA
N° 5	Résultats du questionnaire VSP-A du cas YANIS
N° 6	Résultats du questionnaire VSP-A du cas AMEL
N° 7	Résultats du questionnaire VSP-A du cas SONIA
N° 8	Résultats du questionnaire VSP-A du cas ROSA

## *Liste des abréviations*

CHU :Centre hospitalo-universitaire

CVC :Cathéter veineux central

DFG :Début de filtration glomérulaire

DP :Dialyse péritonéale

DPA : Dialyse péritonéale automatisée

DPCA :Dialyse péritonéale continue ambulatoire

DSM5 : Diagnostic and statistical manual of mental disorders.

EPH : Etablissement public hospitalier

EPS : Education physique et sportive

EQ5D :Euro QOL-5 dimension

FAV : Fistule artéro-veineuse

HAD :Hospitalisation à domicile

HD : Hémodialyse

HTA :Hypertension artérielle

IRA :Insuffisance rénale aigue

IRC :Insuffisance rénale chronique

IRCT : Insuffisance rénale chronique terminale

MRC : Maladie rénale chronique

OIT:Organisation internationale du travail

OMS :Organisation mondiale de la santé

QDQL.SF :Kidney disease quality of life short form

QV :Qualité de vie.

QVLS :Qualité de vie liée a la santé

SF36 :Short form 36

SIDA :Syndrome d'immunodéficience acquise

TR :Transplantation rénale

UNICEF :Le fonds des nations unis pour l'enfance

VHB :Virus de l'hépatite B

VHC :Virus de l'hépatite C

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

WHOQL :World health organization of quality of life

# **Introduction**

## ***Introduction***

---

En tant que des licenciés en psychologie option clinique de l'université Ferhat Abbes (Setif), depuis 2009 pour Mr OUAZENE Mohand, praticien à l'EPH de Kherrata depuis 2011, et ZAMOUM Djamel sortant en 2012. A la suite de ces expériences nous avons décidé de compléter nos études par un master afin de nous spécialiser dans le domaine de la psychologie clinique, option psychopathologie et psychosomatique que nous apprécions beaucoup, voulant ainsi approfondir nos connaissances en la matière.

Etant psychologue clinicien dans un établissement de santé public, mon lieu de travail m'a servi de lieu de stage, seul psychologue de l'EPH, je peux donc être appelé dans tous les services : maternité, médecine, chirurgie, orthopédie, urgences, HAD, dialyse et même auprès du personnel soignant. En effet, notre stage s'est déroulé dans l'hôpital dans lequel je travaille et, on a choisi de nous pencher plus particulièrement sur le service de dialyse où je suis amené à prendre en charge psychologiquement des patients en insuffisance rénale chronique terminale. On alors décidé d'orienter notre mémoire sur l'étude de la qualité de vie chez les adolescents hémodialysés.

Dans ce cadre, le service de dialyse est un service différent des autres car il accueille des patients chroniques qui revient trois fois par semaine pendant des années, voir jusqu'à la fin de leur vie. En effet ces patients ne peuvent pas survivre qu'avec les séances de dialyse qui durent entre 3 et 4 heures, à moins qu'ils ne puissent recevoir une transplantation rénale. Ainsi ai-je découvert au fil de ma pratique la grande souffrance de ces patients et les nombreuses contraintes et douleurs physiques et morales auxquelles ils doivent faire face au quotidien plusieurs causes peuvent entrainer un dysfonctionnement des reins. Ainsi les patients sont plus ou bien préparés à leurs arrivée en dialyse, mais cela reste toujours un choc, voir un traumatisme, même si leur traitements médicaux sont équilibrés terrible souffrance due aux contraintes incontournables de leur

## ***Introduction***

---

traitement m'a paru à fait sous estimée. Probablement l'impuissance ressentie devant une maladie chronique à potentiel léthal en est une des raisons.

De ce fait, il est incontestable que leur maladie entraîne un nombre très important d'effets indésirables, de contraintes, de soucis relationnels, professionnels, sociaux etc. Ainsiest-il fréquent d'observer que la moindre contrainte supplémentaire soit vécue comme une catastrophe. Ces patients sont donc redoutés des autres services car ils sont dits « *difficiles* » et « *jamais satisfaits* », leur qualité de vie ne sera jamais plus la même et il est souvent très difficile pour eux de ressentir de nouveaux centres d'intérêt. Ainsi sont-il souvent très défaitistes, fatalistes et il n'est pas rare qu'ils présentent des idées suicidaires.

Cette présente recherche à pour thème principal « *la qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse* », elle s'inscrit dans le cadre d'un questionnement clinique sur la qualité de vie des adolescents dans leur rapport à leur bien- être psychologiques, loisirs, école, parents, notamment au moment de l'arrivée au dialyse. Cette étude, vient d'une idée soulevée par une question, une question qui est demeuré comme une graine plantée en terreau il y a plusieurs années et qui finit par germer notre cerveau fertilisé par la psychologie.

L'hémodialysé est confronté à un phénomène récent en médecine qui est l'association d'une gravité extrême au non survie possible à brève échéance et à la chronicité (déficit permanent et définitif). La démarche médicale en matière de maladie létaleétant de faire reculer la frontière entre la vie et la mort. On est alors amené à s'interroger sur la qualité de vie de cet arraché à la mort. Toutefois et malgré ces progrès encourageants, l'IRCT reste une épreuve bouleversante pour ces adolescents, l'irruption d'une maladie potentiellement mortelle va questionner l'adolescent sur sa place dans sa famille, dans la société, sur le sens et la valeur de sa propre vie.



## ***Introduction***

---

D'une part l'insuffisance rénale est une pathologie caractérisée par la perte des fonctions vitales des reins. A un stade avancé, lorsque les reins ne fonctionnent plus ou presque plus, un traitement de substitution s'impose : la greffe ou la dialyse, cette dernière, et plus particulièrement l'hémodialyse, concerne une majorité des patients pour qui l'annonce est souvent vécu comme un traumatisme, un choc, la dialyse maintient le patient en vie, mais elle est source de nombreuses contraintes. Les contraintes temporelles sont prégnantes, en effet, le traitement se déroule trois fois par semaine pendant plusieurs heures nécessitant de réorganiser sa vie en fonction de la dialyse et de temps de soins, les patients doivent également respecter de nombreuses recommandations (alimentaires, médicamenteuses, d'hygiène...) peuvent être ressenties comme contraignantes, restrictives, frustrantes l'adhésion à ces recommandation requiert des connaissances, des compétences mais également une acceptation de la maladie et du traitement.

L'intrusion de cette maladie et de ce traitement dans la vie du patient induit de nombreux bouleversements émotionnels, psychologiques, familiaux, sociaux et/ou professionnels. Ces répercussions peuvent entraîner des difficultés d'adhésion au traitement, une altération de la qualité de vie et la présence de symptômes anxio-dépressifs chez les patients en dialyse.

Ainsi, la maladie rénale se vit au quotidien et touche tous les âges enfant, adulte, adolescent, son impact est d'une telle ampleur, qu'il atteint aussi bien le patient sur le plan psychique que sur les plans psychique et émotionnel.

Vivre avec une maladie chronique à l'adolescence, c'est pour eux chercher à s'intégrer dans un monde où la différence n'est pas toujours reconnue ni entendue, ils doivent trouver les moyens de s'adapter et de faire avec. Les relations au sein de la famille sont construites autour de la maladie, il n'est pas toujours facile de grandir avec cette problématique qui reste au cœur des

## ***Introduction***

---

préoccupations familiales entraînant parfois une sur protection des parents, des tensions avec la fratrie des incompréhensions. Pour les adolescents l'entourage familial est normal, c'est moins difficile que pour les adolescents qui ont besoin de prendre le large, c'est aussi de la souffrance physique, des contraintes, des traitements quotidiens, des consultations médicales, des examens, des régimes, des interdictions, l'impossibilité de faire certaines choses, de l'angoisse et des peurs. Ainsi, la vie sociale, familiale, socioprofessionnelle va connaître un véritable bouleversement de l'annonce de la maladie, avec une nouvelle perspective, celle d'une mort annoncé en absence de traitement efficace avec un handicap probable à venir.

C'est pourquoi la qualité de vie est devenue un élément important de la décision médicale au même titre que l'efficacité des traitements.

Notre travail a porté sur une étude étalée sur une période de 02 mois allant du 15 Mars au 15 Mai, réalisée au sein du l'EPH de Kherrata et CHU de Setif, le but de l'étude est d'évaluer la qualité de vie des adolescents hémodialysés. C'est donc sur ce terrain conceptuel confus, mais au territoire étendu que nous décidons de planter notre pic et pille de la psychologie, afin de fouiller un univers truffé.

Après avoir exposé l'introduction, notre recherche se devise en deux parties principales : Une partie théorique qui contient trois chapitres : le premier chapitre aborde le concept de l'IRCT par une revue de littérature notamment ceux d'épidémiologie, les causes, les symptômes, le diagnostic et le traitement de suppléance, ainsi l'aspect psychologique des hémodialyses. Au deuxième chapitre, nous avons exposé l'état des connaissances de l'adolescence, l'épidémiologie descriptive, l'adolescence et la psychologie, l'adolescence et la maladie chronique. Le troisième chapitre contient le concept de qualité de vie, des perspectives sur la définition de critères menant à une évaluation de la

## ***Introduction***

---

qualité de vie, les instruments de la qualité de vie, les moyens de mesure de la qualité de vie, particularité de ce concept, les intérêts et les limites de ce concept, qualité de vie et les maladies somatiques notamment la maladie rénale et la pneumologie. Entre la partie théorique et la partie pratique, on va présenter notre problématique, notre hypothèse, et des opérationnalisations des concepts.

Quant à la partie pratique, elle contient deux chapitres : Le chapitre méthodologie de la recherche dans lequel nous allons expliquer surtout la méthode utilisée dans notre recherche, notre groupe de recherche se composant de (6) cas, les outils de recherche et leurs analyses ainsi que le déroulement de l'enquête. Le deuxième chapitre est consacré à la présentation de cas et leurs analyses, Ensuite on a procédé à une discussion de l'hypothèse de départ.

On a conclu notre travail avec une conclusion, une liste bibliographique et les annexes.

# **Partie théorique**

## *Chapitre I*

# **Insuffisance rénale chronique**

« La maladie vient à cheval, elle s'en retourne à pieds »

(Proverbe guadeloupéen)

**Préambule :**

L'insuffisance rénale chronique se définit par l'attente progressive importante et définitive de la fonction rénale. Elle est la conséquence connue de lésions anatomiques du parenchyme rénale au cours de démenes maladies affectant les reins longtemps silencieuses qui au stade terminale met la vie de la personne en danger lorsque le niveau de la fonction rénale devient inférieur à un seuil critique définit comme l'insuffisance rénale terminale (IRCT), le maintien de l'homéostasie n'est plus possible et le recours au traitement de suppléance par dialyse ou transplantation rénale s'impose.

De ce fait la dialyse est un traitement de la médecine moderne couramment utilisé pour objectif de supplier temporairement à la fonction rénale défaillante afin d'améliorer la qualité de vie des malades.

Ce chapitre se divise en deux parties. La première comporte le coté médical de l'hémodialyse, des généralités sur le rein, sa fonction, et d'une des pathologies qui touche cette partie du corps humain « *l'insuffisance rénale* » aussi que son traitement exactement l'hémodialyse qui représente l'objet de notre étude, et la deuxième partie concerne le vécu psychologique de la maladie rénale et l'hémodialyse notamment dans le cadre de l'aliénation de la qualité de vie car il est important de prendre en considération le ressenti psychologique dès l'hémodialyse.

*I-Aspect médical :**1-Reins et fonctions rénales :**1-1-Les reins :*

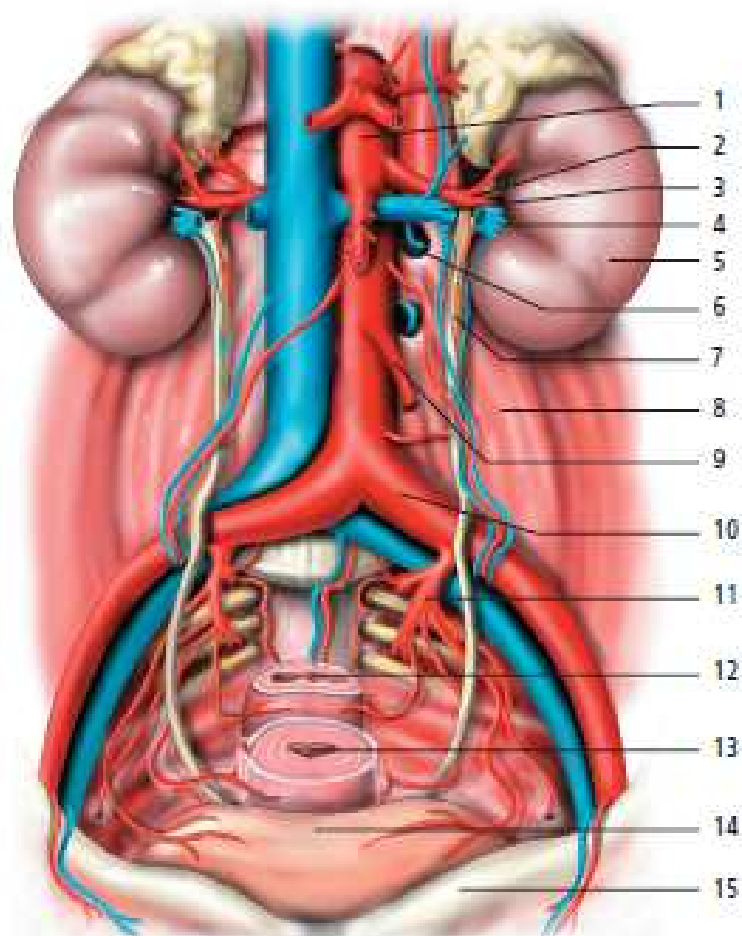
Les reins, la centrale d'épuration et de régulation du corps humain, organe majeur de l'appareil urinaire, situés de chaque côté de la colonne vertébrale, en partie cachés par les dernières côtes, chacun des 2 reins mesure 12 cm de haut sur 6 cm de large, grossièrement de la taille d'un poing avec une forme de haricot, chaque rein pèse environ 150 grammes.(Rekhoum & al,2015,p.28).

Les reins se constituent de nombreuses unités fonctionnelles appelées « *les néphrons* » qui sont le lieu de la formation de l'urine, il existe un nombre de 1 million par rein à la naissance, concrètement, les néphrons vont extraire les déchets solubles du sang circulant dans les reins, produisant ainsi l'urine qui sera transférée vers la vessie l'urètre, pour être définitivement éliminée du corps.

La destruction des néphrons entraîne une diminution de la capacité d'épuration et des troubles de la fonction rénale. (Olmer &al, 2007, pp. 9-50).

Chaque minute, les reins filtrent et nettoient ainsi environ 1 litre de sang soit plus de 1400 litres par jours, produisant environ 1.5 litres d'urine quotidiennement. (Idier, 2012, p.16).

Figure N° 01 : Anatomie des reins



- |                                  |                                              |
|----------------------------------|----------------------------------------------|
| 1 Aorte abdominale               | 9 A. mésentérique inférieure                 |
| 2 A. rénale                      | 10 A. iliaque commune (A. iliaque primitive) |
| 3 V. rénale                      | 11 A. iliaque interne                        |
| 4 Hile du rein                   | 12 Rectum                                    |
| 5 Rein                           | 13 Utérus                                    |
| 6 A. mésentérique supérieure     | 14 Vessie                                    |
| 7 Uretère et vaisseaux urétéraux | 15 Os pubien                                 |
| 8 M. psoas                       |                                              |

Source : Dictionnaire médical de poche-Masson (2008)



**1-2-Les fonctions rénales :**

Les reins remplissent plusieurs fonctions indispensables à la survie de l'organisme qui sont :

**1-2-1-Fonction d'épuration :**

L'urine fabriquée par les reins permet à l'organisme :

-L'élimination d'une certaine quantité d'eau.

-L'élimination des sels minéraux (sodium, potassium, calcium ....)

-L'élimination des résidus métaboliques : urée (résultant de la digestion des protéines, créatinine (provenant de la destruction des cellules musculaires qui sont continuellement en renouvellement), et l'acide urique, et des toxiques (médicaments, alcool). (Boulahia, 2009, pp.18-42).

**1-2-2-Fonction hormonale :**

Les reins fabriquent également des hormones ayant chacune une fonction précise :

-La rénine contrôle la pression artérielle, il est important pour la conservation du sel par les reins.

-L'érythropoïétine : stimule la production des globules rouges par la moelle osseuse.

-La vitamine D : favorise l'absorption du calcium afin de fortifier les os.(Boulahia, 2009, pp.18-42).

Quand les reins ne peuvent plus assurer ces différentes fonctions indispensables à la vie cette situation est appelée « *l'insuffisance rénale* ».

**2-Définition de la maladie rénale chronique et de l'insuffisance rénale chronique :****2-1-Définition de la maladie rénale chronique :**

La(MRC) se définit « *comme étant une maladie rénale évoluant depuis plus de trois mois, elle peut être affirmée sur des critères anamnestiques, morphologiques, et analogiques en cas d'IRC* ». Cependant, l'absence d'une définition commune a longtemps entravé les recherches en épidémiologie néphrologique.

Des recommandations K-DOQI depuis 2002, ont été largement utilisées pour le diagnostic et la stratification de la (MRC).

Les stades 1 et 2 se définissent comme (MRC) avec marqueurs d'atteinte rénale, protéinurie clinique, hématurie, leucocyturie, ou marqueurs de dysfonction tubulaire, ou anomalies histologiques (à la biopsie rénale), ou anomalies radiologiques, chez des malades présentant un débit de filtration glomérulaire (DFG) normal ou légèrement réduit (DFG respectivement  $\geq 90$  et 60 à 89 ml /mn 1,73 de surface corporelle) .

La définition des stades 3 à 5 se base uniquement sur (DFG respectivement de 30 à 59, de 15 à 29 et  $\leq 15$  ml /mn 1,73 de surface corporelle). (Guillil, 2012, p.5).

**2-2-Définition de l'insuffisance rénale chronique :**

L'IRC est « *caractérisée par une diminution de la filtration glomérulaire en rapport avec une réduction permanente du nombre de néphrons fonctionnels, l'évaluation clinique est typiquement progressive avec une perte régulière et inexorable du nombre de néphrons fonctionnels, aboutissant à l'insuffisance rénale dite « terminale »* ».

Le délai entre le début de la maladie rénale chronique, et l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) varie considérablement non seulement entre les différentes formes d'atteintes rénales, mais aussi chez des patients ayant une même maladie rénale. (Guillil, 2012, p.5).

### ***3-Epidémiologie de la maladie rénale chronique et de l'insuffisance rénale chronique terminale :***

#### ***3-1-Epidémiologie de la maladie rénale chronique :***

##### ***3-1-1-maladie rénale chronique dans le monde :***

La prévalence des maladies rénales aux états unis est estimée à 11% de la population générale, en Europe occidentale, l'étude norvégienne HUNT II (Second Nord Trondelag Health Study) incluant 65181 patients entre 1995 et 1997, a retrouvé des résultats très comparables. Des données prévenant des études NHANES ont récemment montré la prévalence de la MRC aux états unis avait augmenté de 30% entre 1990 et 2000. Cette augmentation est due à l'augmentation de la prévalence du diabète et d'hypertension. La prévalence de la maladie rénale chronique MRC est très variable dans la population indienne et est estimée à 785 par million d'habitants. (Guillil, 2012, p. 6).

##### ***3-1-2-Maladie rénale chronique en Algérie :***

L'incidence et la prévalence de la MRC dans notre pays ne sont pas connues, à l'instant de tous les pays en voie de développement.

#### ***3-2-Epidémiologie de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) :***

##### ***3-2-1-Insuffisance rénale chronique dans le monde :***

L'incidence de l'IRCT dépend de facteurs, tel que, la race et le sexe. Contrairement aux données sur la prévalence de la MRC, il existe des écarts

importants quand a l'incidencede l'IRCT parmi les pays occidentaux .Alors que l'incidence est très élevée aux Etats unis (300 par million et par an).

L'étiologie varie de manière significative entre les pays. En Italie, en grande Bretagne, en Norvège et en Hollande, le diabète est considéré comme première cause de l'IRCT dans seulement 10 à 20% des cas contre 45% aux états unis. Par contre l'incidence des maladies génétiques comme la polykystose rénale est similaire dans l'ensemble de ces pays (10 par million par an).

C'est à Taiwan que l'incidence de l'IRCT est plus élevée au monde (404 par million par an).Elle reste très élevée aux Mexique (302 par million par an) ou le diabète est responsable de 60%des nouveaux cas. De manière globale, incidence de l'IRCT dans ces pays est en constante augmentation à travers le monde, avant tout du fait d'une augmentation de l'incidence des néphropathies diabétiques et vasculaires.

Enfin, l'incidence de l'IRCT est 2 à 3 fois plus fréquent chez l'homme que chez la femme. L'âge moyen des nouveaux patients débutants la dialyse ne cesse d'augmenter. (Guillil, 2012, p. 7).

### ***3-2-2-Insuffisance rénale chronique terminale en Algérie :***

Il faut souligner l'effort considérable réalisé par notre pays dans la prise en charge de l'IRCT. En effet il y a trois décennies, un grand nombre de nos compatriotes devaient se rendre ou rester pour une période indéfinie en France pour bénéficier d'un traitement par hémodialyse interactive. (Laradi,1982)

Actuellement, on compte 270 centres de dialyse fonctionnels à travers tous les territoires alors que dans les années 80, le pays n'en comptais que trois (Rayane, 2009,pp. 23-24).

Cependant, l'incidence de l'IRCT reste méconnue dans notre pays du fait de l'absence d'un registre national de l'IRCT, selon différentes estimations, elle

serait en constante augmentation. En effet, lors du séminaire relatif au traitement de l'insuffisance rénale chronique tenu à Alger le 17 à 18 février 1979, l'incidence de l'IRCT était estimée à 30 nouveaux patients par million d'habitants. (Benbadji, 1985).

Actuellement, on estime l'incidence de l'IRCT entre 50 et 100 nouveaux patients par million d'habitants et par an, soit un nombre de 1500 à 3000 nouveaux patients par an. La prévalence serait de 460 par million d'habitants. (Rayane, 2009, pp.23-24).

Dans la wilaya d'Alger, l'incidence de l'IRCT en 2006 était de 81 nouveaux patients par million d'habitants et par an. 1300 patients sont traités par l'hémodialyse en centre dont près de 5000 dans le secteur privé, et 400 patients sont traités par dialyse péritonéale dans 18 structures hospitalières du pays (Rayane, 2009, pp.23-24)

Comparativement aux pays ayant les mêmes caractéristiques socio-économiques que les nôtres, en Tunisie, on enregistre chaque année 1400 nouveaux patients en IRCT (Mahfoudh, 2008). Concernant le Maroc, on enregistre chaque année 1200 nouveaux patients en IRCT (Benghanem, 2005). Une prévalence de 162 insuffisants rénaux chroniques au stade terminal traité par million d'habitants étaient enregistrés en 2005.

Des néphropathies glomérulaires chroniques représentent la première cause d'IRCT en Algérie (28%) suivies par les néphropathies vasculaires (15%), la néphropathie diabétique représenterait la troisième cause. (Rayane, 2009, pp. 23-24).

Une étude comparative portant sur 125 patients algériens en IRCT, dialysés en France (dans le cadre de registre diaphane dialyse informatique, et s'étalant sur cinq ans, du 1 janvier 1975 au 31 décembre 1979), et sur 30 patients algériens en IRCT, dialysés au CHU de Rouïba en Algérie (entre 1981

et 1982), a comparé les causes de la néphropathie initiales dans les deux groupes de patients. (Benabadji, 1985). Chez les patients du registre diaphane, le même pourcentage de néphropathie glomérulaire chronique, primitive et néphropathie interstitielles chroniques a été retrouvée 21%. A Noter que chez ces patients, la preuve histologique a été apportée chez 35.7%. Dans le groupe de patients de Rouïba, la fréquence des néphropathies glomérulaires chroniques primitives étaient de 16.6 % celles des néphropathies vasculaires de 10% et celle des néphropathies héréditaires de 6.6 dans ce groupe il faut souligner le fort pourcentage (36.9) des IRCT des causes indéterminées.

#### ***4- Diagnostique de l'insuffisance rénale chronique :***

Le diagnostic de l'IRC se fait sur un faisceau d'arguments anamnestique, clinique, biologique et radiologique. Cependant, l'importance de ces paramètres varie selon le stade de l'IRC et la cause de la néphropathie retrouve souvent des antécédents néphrologiques ou uro-néphrologiques, cardiovasculaires ou métaboliques. Cliniquement, le patient peut être asthénique et pale.

Biologiquement, il existe un trouble du métabolisme phosphocalcique avec en particulier, une hypocalcémie et une hypercalcémie (à partir d'une clairance de la créatinine d'environ 30 ml/min), sauf dans la polykystose rénale ou persiste une sécrétion d'érythropoïétine en dépit d'une IRC.

Sur le plan échographique, les reins diminuent de taille avec perte de la différenciation cortico-médullaire, et un indice cortico-médullaire réduit.

Cependant, il existe des insuffisances rénales chroniques à gros reins comme la néphropathie diabétique, la polykystose rénale et hépato-rénale, l'amylose rénale. (Guellil, 2012, pp.10-11).

***5-Causes de l'insuffisance rénale chronique :***

La pluparts des néphropathies peuvent s'accompagner de l'IRC. La néphropathie peut être connue avant même l'apparition de l'IRC peut révéler la néphropathie.

A côté de la néphropathie vasculaire (15 à 20%) et diabétiques (12%) (le diabète de type 2 représentant 90% des néphropathies secondaires au diabète) première cause d'insuffisance rénale chronique terminale dans le monde, on note les néphropathies glomérulaires primitives et secondaire(22%), les néphropathies interstitielles chroniques (15 à 20%), les néphropathies héréditaires (10 à 15%), (la polykystose représentant 10% des causes des néphropathies héréditaires), les maladies systémiques (10%) et les causes indéterminées (10%).

De fait de la diminution, voire de la disparition de la glomérulonéphrite anambrance proliférative dans les pays occidentaux, les glomérulonéphrites primitives ne représentent plus, la cause la plus fréquente de l'IRC.

A l'opposé, les néphropathies vasculaires et diabétiques représentent à l'heure actuelle, la première cause de la MRC et de mise en dialyse de par le monde. En effet, l'incidence de néphropathies vasculaires augmente du fait du mauvais contrôle tensionnel d'une HTA ancienne.

Par ailleurs, l'association d'une sténose à thermomètre de l'artère rénale souvent observée.

Quant à la néphropathie interstitielle chronique tend à diminuer grâce aux progrès dans la prise en charge du refluxverice urétéral, et des obstructions chroniques.

Il faut noter aussi une meilleure prévention des néphropathies toxiques (notamment l'intoxication à la phénacétine, dans la diminution de la fréquence des néphropathies interstitielles chroniques. (Guellil, 2012, p.11)

Enfin, il reste à souligner le pourcentage élevé des IRC de cause indéterminée. En effet, un tiers des patients selon plusieurs études, ne sont vus par un néphrologue qu'à un stade avancé de la néphropathie. ceci, retarde le diagnostic, l'indication d'une biopsie rénale et la prise en charge adéquate, car l'interprétation d'une biopsie rénale en cas de lésions très avancées est très difficile, ce qui égare le diagnostic.

### ***6-Facteurs de risque de l'insuffisance rénale chronique :***

- Age : l'incidence de l'IRCT est six fois plus élevée après 65 ans qu'entre 30 et 40 ans (95 par million d'habitants dans la tranche d'âge de 20 à 40 ans, et 760 par million d'habitants entre 65 et 74 ans aux Etats-Unis).

Du fait d'un accroissement de l'âge moyen en Europe (passant de 47 ans à 63 ans), la proportion de patients âgés de plus de 65 ans est passée de 9% en 1977 à 45% actuellement.

L'incidence de l'IRC est faible chez l'enfant, 5 par million d'habitants. Ou incrimine essentiellement les uro-pathie malformatives et les néphropathies héréditaires.

- Sexe masculin : l'incidence de l'IRC est plus élevée chez l'homme que chez la femme, 56% contre 44%. La progression de l'insuffisance rénale est plus rapide chez l'homme.
- Race : l'incidence de l'IRC est plus fréquente (5 fois plus aux États-Unis) chez les sujets de race noire que chez les sujets de race blanche.

En revanche, la polykystose rénale et glomérulonéphrite à dépôts d'IGA sont moins fréquentes chez les sujets de la race noire.



- Facteur génétique : le facteur génétique semble pouvoir intervenir dans le développement d'une IRE ; en effet des antécédentes néphropathies ou l'HTA chez le diabétique, augmente le risque de développer une néphropathie.

De même, dans certaines formes de néphropathie primitives à l'IGA et de vascularité, un facteur génétique a été évoqué. (Guellil, 2012, pp. 14-15).

### ***7-Différents types de l'insuffisance rénale :***

On définit trois types d'insuffisance rénale :

#### ***7-1-L'insuffisance rénale aiguë (IRA) :***

L'insuffisance rénale aiguë (IRA) est la défaillance brutale (quelques heures à quelques jours) et réversible des fonctions rénales qui se traduit par une diminution du débit de filtration glomérulaire responsable d'un syndrome d'urémie et de créatinémie aiguë (augmentation rapide de l'urée et de la créatinine sanguine qui sont très néfastes pour l'organisme).

La créatinine est un marqueur le plus souvent utilisé pour caractériser la présence ou l'absence de l'IRC. (Bioud & al, 2014, pp. 34-35).

Les causes peuvent être une maladie cardiaque telle que l'insuffisance cardiaque, une déshydratation extracellulaire en raison de perte cutanée (brûlure, sudation), digestives (vomissement, diarrhée, nausée, céphalée), ou encore la présence des substances chimiques toxiques. (Rekhoum & al, 2015).

Il existe trois types d'IRA :

- L'IRA fonctionnelle ou pré-rénale : très fréquent.
- L'IRA parenchymateux ou organique : fréquente.
- L'IRA obstructive ou post-rénale : peu fréquente (Bioud & al, 2014, pp.34-35).

**7-2-L'insuffisance rénale chronique (IRC) :**

L'insuffisance rénale est dite chronique lorsque la perte des fonctions rénales (fonction d'équation, d'excrétion et de régulation) est irréversible et définitive, sans possibilité de guérison, qui se traduit par un ensemble d'altération biologique et des troubles cliniques.

Elle se manifeste par diminution progressive de débit de filtration glomérulaire (DGF) dont la valeur normale est de 120 ml/min par 1.73 m<sup>2</sup> (Nguyen, 2009, p.19).

L'insuffisance rénale chronique est une maladie silencieuse qui ne provoque aucun symptôme perceptible, en dehors de douleur liée à des calculs urinaires ou les kystes rénaux compliqués (hémorragie,..) (Legendre, 2012, pp.27-75).

**Tableau N°1 : Classification de la maladie rénale chronique selon NK (National Kidney Fondation).**

Stades	Définition	DFG(ml/min/1.73 m <sup>2</sup> )
Stade 1	Atteinte rénale sans IRC	≥ 90 + souffrance rénale
Stade 2	Insuffisance rénale légère	60-89 + souffrance rénale
Stade 3	Insuffisance rénale modérée	30-59
Stade 4	Insuffisance rénale sévère	15-29
Stade 5	Insuffisance rénale terminale	< 15

(Damoune, 2012.P12)

**7-3-L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) :**

Quand les lésions sont devenues très importantes et que la perte des fonctions des reins devient menaçante sur le plan vital, il s'agit « *d'insuffisance rénale chronique terminale* ».

L'IRCT est le stade ultime de l'insuffisance rénale chronique. En effet, le rein n'est plus capable d'éliminer les toxines. C'est une des complications de maladies chroniques qui représente à elle seule 50% des atteintes rénales.

Elle constitue le 5ème stade de la maladie rénale chronique. La cause principale de l'IRCT est le diabète de type 2 (Asseraji & al, 2015)

Pour survivre, les personnes doivent alors bénéficier d'un traitement de suppléance par la transplantation d'un rein ou la dialyse.

**8-Les traitements de suppléance de l'insuffisance rénale :**

Deux méthodes sont disponibles pour remplacer la fonction rénale perdue, la transplantation rénale et la dialyse.

**8-1-La transplantation rénale :**

La transplantation rénale (TR) constitue de nos jours le traitement idéal de l'insuffisance rénale chronique. En effet contrairement aux autres modalités thérapeutiques. Elle permet non seulement prolonger la vie, mais aussi assure une meilleure qualité de vie et une réduction à long terme du coût de prise en charge des patients, elle permet la normalisation des désordres métaboliques liés à l'IRC (Damoun, 2012, p.12)

Ce traitement consiste à greffer au patient dont les reins ne fonctionnent plus, un rein fonctionnel provenant d'un donneur vivant ou décédé. Les patients transplantés doivent prendre un traitement dit immunosuppresseur. Il s'agit de médicament qui diminue l'activité du système

immunitaire dont le but de prévenir le développement d'un rejet du greffon (Bouskhouri & al, 2012, pp.4-6)

### **8-2-La dialyse :**

#### **8-2-1-Définition :**

La dialyse est une technique médicale thérapeutique définitive, permet de purifier artificiellement le sang des personnes dont les reins ne fonctionnent plus correctement (cas d'insuffisance rénale).

Une technique remplace alors l'activité des reins. Donc c'est un système particulier qui recueille le sang du malade, le filtre et le réinjecte dans le corps, elle peut devenir nécessaire lorsque les taux d'une d'urée et de créatinine sont trop élevés (Buisson & al, 2016, pp.2-8). (Catizone, 1999, pp.15-19)

#### **Figure N°2 : Générateur de la dialyse**



#### **8-2-2-Principe :**

Une dialyse efficace nécessite une membrane semi-perméable, un débit sanguin correct, une solution de dialyse appelée (dialysat) et un procédé pour éliminer l'excès de liquide.

Le sang se débarrasse par diffusion dans le dialysat à travers la membrane de dialyse des produits comme l'urée, la créatinine et le potassium, mais les globules rouges ne passent pas ce qui évite des pertes de sang (Olmer, 2007, pp.9-50)

### ***8-2-3-L'importance de la dialyse :***

La dialyse aide à :

#### ***8-2-3-1-Eliminer les déchets pour maintenir notre corps en bonne santé :***

Lorsque nos reins en bonne santé, ils filtrent notre sang pour éliminer les déchets produits chaque jour par notre corps et les évacuer, ensuite sous forme d'urine. Mais lorsque nous souffrons d'une maladie rénale nos reins ne sont plus capables d'éliminer les toxines et autres déchets de notre organisme.

#### ***8-2-3-2-Eliminer l'excès de liquide :***

Dans le cas d'insuffisance rénale, il peut y avoir accumulation de liquide dans notre corps, la dialyse peut aider à éliminer une partie de cet excès.

#### ***8-2-3-3-Maintien l'équilibre des minéraux et autres substances dans notre organisme :***

La dialyse aide à maintenir l'équilibre des minéraux et d'autres corps chimiques.

#### ***8-2-3-4-Maintien notre corps en bonne santé :***

La dialyse est essentielle pour maintenir notre corps en bonne santé. En association avec un régime et des médicaments, la dialyse peut faire disparaître la plupart des symptômes à la maladie rénale (Hadjlat, 2013, pp.5-7)

**8-2-4-Les différentes techniques de dialyse :**

Deux techniques de dialyse basées sur les échanges entre le sang et le dialysat (liquide de dialyse préparé pendant la séance pour l'hémodialyse ou liquide contenu dans les panaches à infuser la cavité péritonéale pour la dialyse péritonéale) la dialyse péritonéale et l'hémodialyse. (Faure & al, 1995)

**8-2-4-1-La dialyse péritonéale :****8-2-4-1-1-Définition :**

La dialyse péritonéale est une méthode d'épuration extra-rénale qui peut être proposée en 1<sup>ère</sup> intention pour la prise en charge de l'insuffisance rénale.

En Algérie, la dialyse péritonéale a débuté en 1980, elle s'est développée très lentement à travers le territoire national puisque elle ne prend en charge que 10% des dialyses (Boulahia, 2009, pp.18-42)

Le péritoine (partie de l'abdomen) sert de filtre au lieu d'une machine de dialyse

La DP est pratiquée à domicile par le patient lui-même, essentiellement par un proche ou, une infirmière. (Lioussfi & al, 20012)

**8-2-4-1-2-Principe :**

En DP, il n'y a pas de circulation externe de sang. En effet on utilise une membrane naturelle (le péritoine) qui tapisse la surface interne de la paroi de l'abdomen et les organes qu'il contient. Cette membrane contient des vaisseaux sanguins, l'ensemble agissent comme un filtre au travers duquel peuvent passer les substances dissoutes, en particulier l'urée, le potassium et les phosphates.

Le dialysat est introduit dans la cavité péritonéale par intermédiaire d'un petit tuyau (cathéter) placé sur le côté de l'abdomen. Ce liquide débarrasse le

sang des toxines urémiques que les reins ne peuvent éliminer. (Olmer, 2007, pp.9-50)

Le principe comporte trois phases :

-phase d'infusion : c'est le remplissage de la cavité péritonéale par du dialysat neuf.

-phase de stase : pendant laquelle les échanges se font.

-phase de drainage : du dialysat dans une poche (Harrak ,2014)

Les séances de DP durent en général 30 à 40 minutes, tous les jours ou toutes les nuits, il y a trois ou quatre échanges par jour (centre hospitalier d'Avignon ,2009)

#### ***8-2-4-3-Les techniques de dialyse péritonéale :***

##### ***8-2-4-3-1-Dialyse péritonéale continue ambulatoire(DPCA) :***

Il s'agit d'une méthode manuelle, à régime continu. Le remplacement du dialysat contenu dans la cavité péritonéale (2L) se fera manuellement en connectant l'extrémité du cathéter (ligne) à une double poche en plastique .Un vide qui servira au recueil du dialysat usagé, saturée en déchets et plein pour l'infusion par gravité de la solution de dialyse « neuve ».

Entre deux échanges, l'extrémité du cathéter est déconnectée des poches et fermée à l'aide d'un bouchon. La partie émergente sera fixée à l'abdomen par un sparadrap jusqu'à la prochaine connexion .Ces échanges ont lieu la journée, 3 à 4 fois par jour à 30 à 40 minutes (Vialfa, 2013,Canaud& al, 2013, p.19)

##### ***8-2-4-3-2-Dialyse péritonéale automatisée (DPA) :***

Cette méthode est évidemment plus facile à réaliser, permet d'atteindre des performances plus élevées et réduit les risques de manipulation microbienne.

Elle nécessite néanmoins une formation et s'adresse plus volontiers aux patients autonomes en première intention.

Les échanges de dialysat sont gérés la nuit par une machine appelée cycleur. Cette technique « *oblige* » le patient à rester connecté à sa machine pour une durée de huit à dix heures mais la laisse libre la journée. (Vialfa, 2013, Canaud & al, 2013, P.19)

La DP peut être à l'origine de 3 types d'infections :

- L'infection du site d'émergence du cathéter
- L'infection du tunnel du cathéter
- La péritonite

La péritonite est la plus grave des complications liées à la dialyse péritonéale (Petignat, 2008, p.4)

#### **8-2-4-2-L'hémodialyse :**

##### **8-2-4-2-1-Définition :**

L'hémodialyse est « *un traitement médical largement utilisé en cas d'insuffisance rénale avancée qui permet d'éliminer les déchets toxiques du sang.*

Ce système est également connu sous le nom de « rein artificiel » qui se compose de 3 éléments : l'hémodialyseur, le dialysat, et une circulation extracorporelle. (Harrak, 2014, pp.11-14)

##### **8-2-4-2-2-Principe :**

Le sang est pompé hors de l'organisme à l'aide d'une aiguille spéciale puis passe ensuite dans une machine munie d'un filtre spécialement étudié (le dialyseur). Cette technique nécessite un générateur qui sert à faire circuler



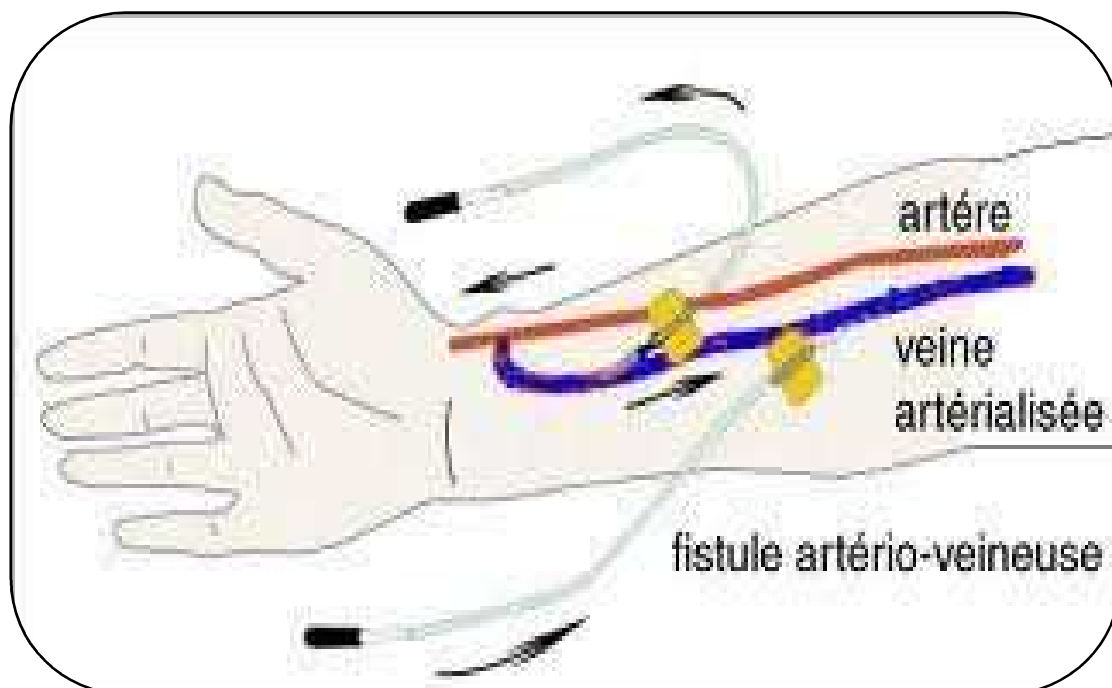
lesang et le dialysat dans le dialyseur. Le dialysat assure l'élimination des déchets et l'excès de liquide, le sang purifié est réintroduit dans le corps via une pompe. (Buisson & al, 2016, pp.2-8)

Cette technique nécessite d'avoir un abord vasculaire, il s'agit d'une :

- **Fistule artério-veineuse (FAV) :**

Une veine de l'avant-bras ou du bras est reliée à une artère, il faut un gros débit sanguin pour permettre l'épuration du sang dans un rein artificiel.

**Figure• : Fistule artério veineuse**



Source : [www.dialamine.com](http://www.dialamine.com)

- **Cathéter veineux central (CVC) :**

Lorsqu'il n'existe pas de FAV utilisable, il est possible de poser sous anesthésie locale, un cathéter dans une grosse veine afin de pouvoir assurer les

séances de dialyse jusqu'à la fistule soit de nouveau fonctionnelle.(Harrak, 2014,pp.11-14)

L'HD a pour but de suppléance des fonctions d'excrétion et de régulation hydro électrolytique des reins, c'est un mode de traitement extracorporel qui implique des exigences élevées en matière d'hygiène (Furrer &al, 2009 ; Harrak, 2014, pp.11-14)

Les séances d'hémodialyse durent en générale 4 heures et se renouvellent 3 fois par semaine.

#### ***8-2-5-Critères principaux au choix de la technique de la dialyse :***

De choix entre l'hémodialyse et la dialyse péritonéale est une question avant tout personnelle .La personne doit choisir le traitement qui s'intègre le mieux a sa vie, en tenant compte de ses activités socioprofessionnelles et de son mode de vie.

Les difficultés pour la pratique de l'hémodialyse existent si la personne a des problèmes vasculaires ce que l'on observe surtout en cas de diabète.

Les courtes indications relatives a la dialyse péritonéale sont la conséquence d'une obésité majeur, et d'antécédents chirurgicales abdominales compliqués. (Buisson & al, 2016, pp.2-8)

#### ***9-Les complications infectieuses en dialyse :***

##### ***9-1-Définition :***

Les infections chez les patients dialysés sont 100 fois plus fréquentes que dans la population générale. Dans le monde, près de 3 millions de personnes seraient concernées par les maladies rénales (Idier, 2012, p.16)

Les décès par infections représentent la seconde cause de mortalité, 12 à 22% selon les séries, dans cette population, leur diagnostic précoce est capital ainsi que leur prévention. (Sarnak & al, 2000)

Les infections rénales ont de nombreux facteurs de risque prédisposant aux infections notamment un défi immunitaire et des portes d'entrée cutanées multiples.

Les agents pathogènes les plus fréquemment retrouvés sont les Cocci à Gram positif, en majorité des staphylocoques et les bacilles à Gram négatif (E. Coli)

Ces infections peuvent mettre en jeu à la fois la survie du patient et celle de la technique de dialyse. (Beaudreuil et al, 2008, pp. 233-237)

### ***9-2-Principales infections :***

#### ***9-2-1-Les infections bactériennes :***

Les infections bactériennes représentent une cause importante de mortalité chez les patients en hémodialyse chronique, parmi ces infections en distingue : les infections par accès vasculaires (34.7%), urinaires (13.4%) puis respiratoires (tuberculose) (7.9%).

Les infections représentent  $\frac{3}{4}$  des infections bactériennes dans le monde (Société française d'hygiène hospitalière, 2014)

La porte d'entrée la plus fréquente des bactériennes a staphylocoques est l'infection de l'accès vasculaire.

#### ***9-2-2-Les infections virales :***

Les infections virales notamment celles dues au virus de l'hépatite C(VHC), de l'hépatite(VHB) et de l'immuno-déficience humain (VIH), sont

fréquentes chez les patients dialysés en raison de leur risque élevé de transmission à d'autres patients et au personnel soignant. (Olmer, 2007, pp.9-21)

## ***II- Aspect psychologique:***

L'entrée en dialyse survient de 2 manières :

- Soit brusquement chez une personne peu sensibilisée à la maladie jusqu'alors, qui soudainement doit accepter les contraintes des séances de dialyse, se rend compte tout à coup que la mort est proche, suspendu certes mais quelque chose de grave se joue.
- Soit progressivement, faisant suite à une longue familiarisation avec la maladie ici le patient a été préparé à la mise en dialyse.

Quoiqu'il en soit même après cette période transitoire de préparation, l'épreuve de réalité est là, le patient devra l'assumer. Dès que se pose le problème de la maladie chronique, la référence à la mort est permanente.

## ***1- Annonce du diagnostic :***

### ***1-1- Le vécu du médecin :***

L'annonce d'une maladie grave est un moment crucial qui va orienter toute la vie de l'enfant et de sa famille, c'est pourquoi la façon dont le médecin annonce la maladie, va marquer de façon durable le regard de la famille sur cette nouvelle situation, L'analyse de 12 médecins hospitaliers a montré que les médecins essaient d'organiser leur temps pour favoriser au mieux la réception de l'information. Certains tentent d'inscrire l'annonce dans le rythme d'une prise en charge pour introduire. Mais ils ont du mal à supporter la sidération des familles et rompent le silence en répétant l'annonce avec d'autres mots.(Gras, 2009, p.11).

**1-2- Le vécu des adolescents :**

Notons chez l'adolescent une différence dans le vécu de la maladie si cette dernière a été découverte dès l'enfance ou à l'adolescence. Dans le premier cas, le jeune a appris à vivre avec sa maladie depuis tout petit et certains comportements font alors parties intégratives de leurs habitudes de vie, dans le seconde cas, le jeune ressent cette découverte comme une injustice, puisque la maladie va venir s'opposer à son désir d'émancipation.

D'autres parts, la maladie a un retentissement dans la vie quotidienne de l'adolescent. Nous avons pu voir que la dialyse est extrêmement chronophage. Elle aura donc un impact sur la scolarité de l'adolescent. Dans le but de pallier à ces problèmes, des projets d'actions individualisés, sont mis en place au sein des établissements scolaires. Le projet d'accueil individualisé définit les adaptations apportées à la vie de l'enfant ou de l'adolescent durant l'ensemble de son temps de présence au sein de la collectivité. Il indique notamment les régimes alimentaires, aménagements d'horaires, les dispenses de certaines activités incompatibles avec sa santé et les activités de substitution qui seront proposés. (Lambert, 2014, p.21).

**1-3- Le vécu des patients :**

Il s'agit d'un véritable traumatisme pour les parents et la famille entière, les parents traversant des sentiments contradictoires (choc, déni, peur, colère, tristesse, culpabilité, comportement de surprotection à l'égard de l'enfant, mais aussi attitudes de rejet et d'hostilité. Les réactions des parents sont différentes si la maladie est diagnostiquée chez un enfant à la naissance ou si elle survient chez un enfant plus âgé. Mais dans les deux cas les parents font l'expérience d'un deuil : perte de l'enfant « *parfait* » qu'ils avaient fantasmé durant la grossesse, ou perte de l'enfant « *normal* » qu'ils connaissaient.. (Gras, 2009, p.11).

**2-Aspect psychologiques face à la maladie :****2-1-Double dilemme :peur de mourir et peur de vivre :**

Les insuffisances rénales chroniques parvenues au stade terminal, ayant actuellement la double possibilité de survivre, soit par l'épuration extra rénale soit par la transplantation d'organe, posent de façon prégnante ce que BEARD définit comme un dilemme « *la peur de mourir et la peur de vivre* ».

Le malade soit que s'il refuse l'hémodialyse, l'évaluation naturelle de sa maladie le mènera à la mort. La machine le sauve d'une mort imminente. Mais très vite, il se rend compte que la vie permise par la machine sera difficile et totalement différente de celle qu'il a pu mener jusqu'à présent. Les malades expriment la crainte, même s'ils vivent ; que cette vie leur semble inacceptable.

De plus qu'ils appréhendent la survenue d'un accident au cours d'une séance d'hémodialyse. (Harouna , 2007, p.27)

**2-2- La quête étiologique et la recherche de la culpabilité :**

Le dialysé essaye de trouver un sens à sa maladie, cette démarche désignée par l'expression « *quête étiologique* » est un questionnement du passé, de la famille de l'environnement à travers le filtre fantasmatique de chaque malade, dans le but de nommer le ou les coupables possibles à l'origine du manque corporel, la perte de la fonction rénale. Tout se passe alors comme si la possibilité de nommer cette origine permettait de mieux accepter la maladie ou niveau psychique. (Harouna , 2007, pp .27-28).

Pour Becher et Delon (1972) la recherche de la culpabilité est un élément fondamental et agit par la quête étiologique. Elle est toujours présente d'autant que la thérapeutique, très contraignante, peut prendre des allures de châtement et peut être vécu comme une sanction.

Le sujet est donc amené à chercher la faute qu'il a pu commettre, il évoque souvent la négligence à se soigner, sa non observation de certaines règles d'hygiène.

La recherche de la culpabilité peut se porter sur l'entourage et l'existence d'une maladie familiale héréditaire, comme la polykystose rénale par exemple accentue le caractère de la malédiction.

### ***2-3-Conséquence sur l'image du corps :***

Le rein est l'organe sur lequel le plus d'erreurs anatomiques et topographiques sont commises. Il désigne le plus souvent la région lombaire. Les reins sont souvent exclus du processus de formation de l'urine. Il change de nom lorsqu'ils se matérialisent sous forme d'objets consommables : rognons. Portant sa connotation dans le langage commun est force et par extension puissance « *rognons* » désigne non seulement le rein mais aussi les testicules « *rognons blancs de porc* ». La perte de reins devient synonyme de manque de force physique. Rappelons les impressions comme « donner un coup de rein. « *avoir les reins solides* ».

Par contre, la fonction d'uriner est beaucoup mieux cernée. La maîtrise de la miction manque un stade du développement psychomoteur de l'enfant, chez l'homme, elle contribue à symboliser la permanence de la virilité. Dubernard et Quenard (1979), émettent l'hypothèse que si son contrôle est vécu comme source de gratification, sa perte ne sera que frustration. (Dubernard & al, 1979, pp.249-267)

Sichel et Roueff se demandant si les dialysés sont confrontés brutalement à une angoisse de castration, lorsqu'ils prennent connaissance de cette amputation dans leurs corps que constitue la perte de la fonction rénale. La sentence du médecin « *vos reins ne fonctionnent plus* » vient « *trouer* » le corps en un lieu investi « *le trou* » dans son corps provoque chez le sujet une réaction

clinique évoquant le deuil. Freud écrit dans « *le deuil et mélancolie* » « *le deuil est une réaction à la perte d'un objet aimé* » peut-on décrire ici une réaction à la mort des reins, ou de la fonction rénale ? Peut-on parler de deuil réactionnel à la perte d'une partie de son « *moi corporel* ». (Harouna , 2007, pp.28-29)

Cette perte de la fonction rénale, non celle de la miction retentit sur l'image du corps. Le schéma corporel spécifie l'individu en tant que représentant de l'espace. Il est le même pour tous les individus. L'image de corps est propre à chacun. Elle est liée au sujet et a son histoire. Elle est la synthèse vivante des expériences émotionnelles. Elle est le support de narcissisme.

L'insuffisance rénale chronique prend conscience qu'il existe un danger mortel dont la source est en lui, dans son corps. Les reins sont « *mauvais* », ils ne font plus leur travail, ils ne filtrent plus.

L'urée « *c'est du poison* », elle reste dans le sang. Le branchement au rein artificiel coïncide avec la diminution ou l'arrêt complet de la diurèse et supprime la miction. D'après Becker et Delon (1972), la machine relais devient aussi doublement signifiante, à la fois comme témoin du corps « cassé », et comme lien de projection des fantasmes de régénération de vie, dans une puissance purificatrice. La machine est vécue, comme un objet qui symbolise le rein ou sa fonction manquante. Elle devient représentant concret et visible de la maladie. Elle semble prendre part dans l'imaginaire du sujet. A la reconstruction de la machine dans son corps mutilé. Permet-elle au dialysé, par la tentative d'inscription de la machine dans son corps, de refondre son image en un a corps « *machine* » (Becker, 1973, pp. 359-366).

Au cours de chaque séance, le dialysé, voit son sang extrait de son corps, couler depuis la fistule du bras. Jusqu'à la machine, elle-même extérieure au corps pour revenir enfin au malade. Ce phénomène que l'on peut désigner



comme une « *extrojection* » à la fois du rein (la machine) et du sang du malade, est source pour le sujet.

### **3- le vécu de la dialyse :**

Après une phase d'espoir et de signification liée à l'amélioration procurée par les dialyses, l'anxiété s'accroît.

L'angoisse peut devenir très prégnante : angoisse de mort ou angoisse pour la vie, appréhension de l'avenir. Cette angoisse peut se manifester sous une forme plus ou moins revendicative :

- « *Où va-t-on me dialyser ?* »

- « *Aurais-je une place ?* »

Il s'agit parfois d'une angoisse au sujet de ses propres réactions :

-« *Est ce que je vais bien supporter les séances ?* »

-« *Et si la fistule se bouche ?* »

-« *Si la machine tombe en panne ?* »

-« *Quand est ce que ce sera fini ?* »

A ce propos, un auteur apportant dans la littérature le cas d'une patiente de 63 ans qui, si elle n'était pas branchée très exactement à l'heure prévue, commençait à se sentir mal, puis à ressentir une oppression thoracique, et à gémir nécessitant l'intervention du médecin. (Agnes & al, 1988)

#### **3-1- Le rituel :**

La ritualisation des séances de dialyse, comme de la vie du dialysé, dès son premier branchement, frappe le malade dans la mesure où ces rites sont la première et la plus évidente expression de sa nouvelle existence. Les séances ont

lieu à heures et à jours fixes et rompent avec monotonie et persistance des dialyses. Dans le service, les gestes sont connus d'avance, toujours identiques. (Lipowski, 1971, pp.235-247)

### **3-2- L'inventaire des manques :**

#### **3-2-1- La frustration du temps :**

Une partie plus au moins importante de temps, 9 à 12h par semaine est consacrée aux séances d'hémodialyse. Ce temps est suspendu, il permet le maintien en vie mais en lui-même est un temps perdu. Rares sont les personnes qui le mettent réellement à profit. La plupart essaye de dormir ou amène des journaux ou un baladeur pour « *passer le temps* ». (Harouna , 2007, p.32)

#### **3-2-2- La frustration physique :**

Même pour les patients ayant une bonne adaptation à la dialyse et ayant concerné une activité professionnelle et une vie « comme avant », l'asthénie est présente, d'une façon générale la résistance à la fatigue est moindre. L'anémie joue un rôle important dans la genèse de cette asthénie. Mais suivant la manière dont le sujet considère, suivant l'idée qu'il s'en fait, il peut déjà à se comporter comme un invalide, cette asthénie peut-être un moyen d'échange avec son entourage lui permettant de retirer des bénéfices secondaires : de l'attention, des soins vigilants de la part de la famille. (Harouna , 2007, p.32)

#### **3-2-3- La frustration du régime :**

Un « *poids sec* » est déterminé pour chaque malade, et l'écart par rapport à ce poids devra être perdu pendant la séance de dialyse. La restriction hydrique et l'éviction d'aliments riches en potassium sont vécues difficilement par certains. Le malade doit accepter la frustration orale que présente le respect du régime mise à part ceux dont les écarts peuvent être mise sur le compte d'un manque d'information, chaque fois qu'un patient prend du poids de façon

alarmante, cette transformation a valeur de symptômes psychologiques. Le régime et son observation constitue un analyseur de l'adaptation globale ou non du sujet à la dialyse (Sapir ,1985). Citons l'exemple d'une patiente de 50 ans hémodialysée depuis 6 ans qui avoue facilement ne pas faire de restriction hydrique. Elle prend jusqu'à 4.5 Kg pendant le week-end quand elle est en société, elle ne pense pas à boire, mais dès qu'elle est seule, elle boit beaucoup d'eau fraîche : « *ce n'est pas seulement par soif mais aussi parfois par vice* ».

Soulignons la discordance entre le poids des contraintes, des frustrations et la carence des moyens de compensations dont disposent les dialyses : l'asthénie leur interdit le recours à l'activité physique.

### ***3-3-La vie professionnelle et sociale :***

La vie professionnelle est perturbée, rarement, le travail est repris à plein temps, ou alors des professions plus intellectuelles que manuelles ou lorsque cet investissement affectif très important, quant à la vie sociale de ce malade, elle subit diverses restrictions : abandon de projet à long terme, vacances lointaines difficiles. (Harouna , 2007 ,p .33).

### ***3-4- La vie en famille :***

Elle est basée sur une recherche d'équilibre entre les problèmes personnels et les bénéfices secondaires (Dubernard &al, 1979, pp. 249-267). Les relations au rang de la famille se transforment. Bien souvent, le conjoint est obligé de se mettre au travail aggravant le sentiment d'inutilité et d'impuissance de l'autre. Le conjoint masculin malade a pris le rôle de « *mère au foyer* » et l'admiration antérieure fait souvent place à la « *gentillesse* ». Dans le cas de la maladie de la mère .Celle-ci souffre de retrouver des enfants chaque fois plus indépendants, après une hospitalisation, ou une période de fatigue. (Patin ,1985, pp.49-56). Les réactions s'appauvrissent, les sorties sont rares surtout les femmes

qui acceptent difficilement d'aller ailleurs que dans la famille proche. D'équilibre des couples est difficile à conserver.

L'impuissance est fréquente, ainsi que la frigidity, en partie expliquée par l'anémie et par l'état dépressif plus ou moins latent souvent retrouvé.

Néanmoins, certains couples se retrouvent plus unis, plus fusionnés par cette épreuve, le risque de mort, même non exprimée, permet dans ce cas de mesurer la place que tient l'autre dans sa propre économie et explique certaines réactions d'hyperprotection, de mise en dépendance totale de l'un vers l'autre. Le rôle de la personnalité du malade est manifeste. Dans certains cas, il est des sujets auxquels l'état de dépendance profonde accompagné d'une exemption de responsabilités, apporte une grande satisfaction.

La vie quotidienne des hémodialysés est faite de privations, de frustrations, pouvant occasionner une pathologie dépressive « réactionnelle », d'autant plus aiguë que les mécanismes de décharge habituelle sont impossibles : activité, sport, alcool, sexe. (Dubernard & al, 1979, pp. 249-267).

#### ***4-Mécanismes de défense des l'hémodialysés :***

Au cours de la phase chronique, le moi redevient en partie fonctionnelle et met en œuvre différents mécanismes de défense, chaque patient en fonction de sa psychologie et de son affection. Le traumatisme de se découvrir invalide, infirme, « pas comme les autres », les sentiments d'impuissance et d'échec qui en découlent, la confrontation à une réalité non seulement angoissante, mais qui isole le sujet par rapport à tout ce qui constitue sa vie au sein d'un groupe, mobilisent des mécanismes de défenses, les plus fréquemment rencontrés sont la dénégation, l'identification, et l'obsession.

**4-1-La déniation :**

Le représentant pulsionnel gênant apparaît dans le conscient, mais le sujet s'en défend en refusant d'admettre qu'il puisse s'agir d'une pulsion qui le touche personnellement. Son utilisation explique la capacité qui ont lieu des patients de ne plus « voir », « entendre », « comprendre », tout ou partie de leur situation présente ou de leur maladie, avec ses conséquences létales.(Harouna ,2007, p.35)

**4-2 La régression :**

C'est le retour à un stade de développement libidinal, on observe une régression de type infantile entre les mains de l'équipe soignante, non de la famille. Ceci se traduit par une absence d'initiative, un retrait des investissements habituels, un repli sur soi. (Sans&Besangon,1986, p. 60)

**4-3- L'identification à l'agresseur :**

En l'occurrence il s'agit du médecin. Elle permet une confiance dans le pouvoir du médecin auquel le malade emprunte son langage. L'hémodialysé veille au fonctionnement de la machine. Son langage est une composition de vocabulaire commun et de vocabulaire médical, apparemment parfaitement intégré, pour Becker et Delon, il semble qu'il s'agit de cette manière de réaliser une véritable mise à distance du corps menacé et menaçant. (Harouna,2007,p.36)

**4-4-L'obsessionalisation :**

On parle de rituel du branchement, chaque patient ayant son heure habituelle, voir son infirmière. De nombreux moments de la vie du dialysé sont bien codifiés : la prise des médicaments, le programme des dialyses. Ses repères sont institués et ils deviennent élément stables. Les tendances à l'organisation,

la méticulosité, le perfectionnisme permettent de contrôler la situation et donc de juguler l'anxiété. (Harouna, 2007, p. 36)

### ***5-L'espoir à la transplantation :***

Nous avons vu que l'hémodialyse chronique soumet les patients et leur famille à des contraintes dont l'incidence somatique et psychologique est importante. La greffe rénale apparaît dans ce contexte comme un traitement de l'insuffisance rénale chronique beaucoup plus satisfaisant lorsque les conditions médicales et techniques la rendent possible. De nombreux auteurs ont fait des enquêtes systématiques pour étudier l'évolution psychologique.

Des patients avant la greffe, puis dans les mois ou les années suivantes, tous soulignent les bénéfices que la majorité des patients éprouvent après la greffe rénale. Nous avons en particulier les résultats d'une enquête américaine portant sur l'évaluation de 237 patients observés 5 à 9 ans après la transplantation. Point de vue strictement psychologique, contre seulement 30% au moment de la transplantation. (Harouna, 2007, p.37)

D'après Sibertin-de-Lattre (1982), pour la majorité des patients greffés, la transplantation représente un nouveau point de départ. Elle redonne vie à des processus psychologiques qui avaient dû être mis en sommeil au moment de l'hémodialyse. A cet égard, la greffe rénale représente pour les patients un moyen de libération. Mais il ne faut pas mettre cette résurgence de la vie psychique signifie aussi une résurgence des conflits avec parfois des situations de crise dont l'issue peut être hasardeuse. (Streitcher, 1974). Certaines familles consacrent l'essentiel de leur énergie à la santé de celui qui est devenu malade, et hémodialysé, un équilibre familial nouveau s'est établi autour de lui, efficace, compétent, mais figé dans la chronicité des soins. Dans un tel contexte, la greffe rénale semble bien introduire une rupture, source de désordre et d'inquiétude. Elle apparaît comme une solution menaçante, non pas par l'incertitude de son

avenir, mais parce qu'elle crée une situation relationnelle nouvelle, imprévue, libérant de nouvelles contraintes mais exposant aux risques que précisément cette nouvelle liberté apporte. A nouveau, l'insuffisance rénale chronique se retrouve devant ce double dilemme : la peur de mourir et la peur de vivre : vivre avec un rein de cadavre, ou le rein d'un donneur familial, peur de l'intervention chirurgicale, peur de rejet. (Streitcher , 1974)

### ***Synthèse :***

Bien que la néphrologie ait connu plusieurs avancées thérapeutiques dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) depuis l'événement de l'hémodialyse, cependant, la mortalité demeure élevée avec des altérations considérables dans la qualité de vie chez cette catégorie de patients. Améliorer le bien-être et optimiser au maximum les capacités physiques et psychiques des patients constituent des objectifs primordiaux de l'hémodialyse. En conséquence, la mortalité doit être considérée actuellement comme un outil de mesure incomplet de la perception de l'état de santé.

La maladie rénale se vit au quotidien, touche tous les milieux sociaux et n'épargne aucun domaine de l'univers des patients, parmi ces patients, les adolescents en particulier. Son impact est d'une telle ampleur, qu'il atteint aussi bien de patient sur le plan physique que sur les plans psychiques et émotionnels.

# **Chapitre II**

## **L'adolescence**



« L'adolescence est l'âge ou l'on doute de tout  
ce qui est possible et de rien de ce qui est impossible »

### **Préambule :**

L'adolescence est l'âge du changement comme l'étymologie du mot l'implique : *adolescere* signifie en latin « grandir ». entre l'enfance et l'âge adulte, l'adolescence est un passage. Ainsi que le souligne E. Kestenberg, on dit souvent à tort que l'adolescent est à la fois un enfant et un adulte ; en réalité il n'est plus un enfant, et n'est pas encore un adulte. Ce double mouvement, reniement de son enfance d'un côté, recherche d'un statut stable adulte de l'autre, constitue l'essence même de « la crise », du processus psychique que tout adolescent traverse.

### **1- Historique :**

#### **1-1- L'adolescence chez les Grecs :**

L'adolescence provient du Grec « *adolescence* » ou du latin « *adolescentia* » en d'autres termes « *celui qui grandit* » ou « *grandi vers* », est considérée aujourd'hui comme une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte.

Dans l'antiquité déjà, Platon considérait selon sa théorie de la dualité du corps et de l'âme. Que cette transition consistait en une maturation graduelle transformant la première couche de l'âme des désirs et des appétits, intrinsèques à l'homme, en une deuxième couche. Celle-ci est caractérisée par la compréhension des choses et l'acquisition des convictions, du courage, de la persévérance et de l'agressivité, et conduisant certains à l'adolescence ou à l'âge adulte à parvenir à l'intelligence et à la raison, éléments de la troisième couche, composé de l'esprit, de l'immortalité et du surnaturel. Aristote quant à lui, envisageait des stades hiérarchisés ou les jeunes enfants dominés par leurs

appétits et leurs émotions s'avéraient capables d'actions volontaires, mais non de choix réels, ce qui le rendait semblable aux animaux. La capacité de choisir n'intervenait qu'un second stade entre huit et 14 ans, appétits et émotions étant alors subordonnés à un contrôle et à des règles. La période de 15 à 21 ans était celle des passions, de la sexualité, de l'impulsivité et du manque de contrôle de soi, mais c'était aussi le temps du courage et de l'idéalisme. (Coslin ,2002)

### **2-2- Le moyen âge :**

Au moyen âge, le sujet est regardé au travers du prisme de la théologie, et l'enfant est considéré comme un petit adulte. La notion de stades de développement n'existe pas et en Europe occidentale l'âge qui correspond aujourd'hui à l'entrée dans l'adolescence, c'est-à-dire aux alentours de 14-15 ans, et alors considéré comme l'entrée dans l'âge adulte. Il est attendu à partir de cet âge que l'individu se prenne en charge et subviennent à ses besoins de façon autonome et on attend de lui qu'il participe à la vie économique de la société. (Cannard, 2010)

### **2-3- L'adolescence à la renaissance :**

A la renaissance avec l'émergence de l'humanisme, la vision sur la « jeunesse » change un peu : on ne naît pas homme, on le devient, la jeunesse devient alors une phase d'apprentissage, de formation à devenir adulte. Ensuite, au fil des siècles elle est, selon le contexte historique tantôt reconnue tantôt occultée. Au siècle des lumières, elle est à nouveau considérée comme une étape centrale en terme d'éducation et de pédagogie, mais ceci en grande partie selon la classe sociale de l'individu , on trouve également sous Napoléon Bonaparte un système éducatif différenciant la jeunesse de l'âge adulte, mais encore, manque d'importantes disparités sociales, conjointement à cela, l'espérance de vie augmente et les conditions démographiques deviennent favorables à la

distinction dans la population d'un statut particulier d'adolescent. (Cannard, 2010)

#### **2-4- L'adolescence au cours du XIXe siècle :**

Cette notion apparaît avec la création de nouvelles classe d'âge distinctes, du fait du prolongement de l'âge de mise au travail, d'abord de 8 à 13 ans, puis à 16 ans des années 1950. Jusqu'au milieu du XIXe siècle, un ouvrier sur cinq était un enfant, ce n'est qu'en 1841 que l'âge minimum d'embauche est fixé à 8 ans et que la durée du travail quotidien est limitée à huit heures entre 8 et 12 ans, c'est seulement en 1874 que le travail industriel est interdit aux moins de 12 ans, sauf dans les filatures où la limite est fixée à 10 ans. Ce n'est qu'en 1886 que la loi soumet les jeunes à l'obligation scolaire jusqu'à 11 ans, et il faut attendre 1892 pour qu'ils réduisent à six heures la durée du travail des moins de 12 ans et à onze heures celles des jeunes âgés de 16 à 18 ans. Cette évolution a pour conséquence la création au cours du XIXe siècle d'un nouvel espace : on ne travaille pas, mais alors que fait-on et où est-on ? Le lien à la scolarité de même que le lien à la famille se prolonge d'autant la dépendance aux parents s'inscrit sur une plus longue période.

On peut avoir également un besoin à l'époque de mettre à l'écart et de contenir une jeunesse qui sous certaines égards est dérangeante, tout comme le portait la pensée de Durkheim à la fin du XIXe et au début du XXe siècle, pour qui la jeunesse représentait un facteur de désintégration de la société, une menace de déséquilibre, par ses aspects excessifs, parfois violents et brutaux (Cannard, 2010)

Coslin énonce pour sa part trois facteurs déterminants cette évolution à partir du milieu du XIXe siècle : l'avènement de l'industrialisation qui entraîne le déclin de l'apprentissage des métiers, l'extension de la scolarité et le repli de la vie familiale au sein d'un foyer manifestant en quelque sorte la naissance de

la famille moderne constituée du père, de la mère et des enfants et excluant progressivement les ascendants et les collatéraux.

## **2- définition d'adolescence :**

Si l'enfance commence à la naissance, et même dès la vie intra-utérine, la définition de l'adolescence, période de transition entre l'enfance et l'adulte, demeure plus floue, les critères ont évolué et ne sont pas identiques d'un pays à l'autre (Sommelet , 2008), cette définition peut être :

- Physiologique : reposant sur le développement pubertaire ; mais aussi les âges de début (11 à 13ans pour les garçons, 10 à 12 ans pour les filles) et d'achèvement (14 à 18-20 ans) sont variables. Cette période de croissance et de transformation physique accélérée sous l'influence des modifications hormonales entraînent une forte poussée de la croissance. Le corps change, se métamorphose. (Hamchaoui , 2016, p. 21) .Cette définition a longtemps guidé la réglementation de l'hospitalisation dans les services de pédiatrie, en dépit de son caractère réducteur. (OMS, 2005)

- Psychosociale : sur le plan social, l'adolescence correspond aussi à une période charnière puisqu'elle doit s'ouvrir sur le monde du travail, c'est-à-dire mener d'une situation de dépendance à la conquête de l'autonomie. (Sommelet , 2008). Ce caractère transitoire, qui se manifeste par un éloignement progressif de la cellule familiale, explique sans doute le nombre de comportements apparemment contradictoires, correspondant en fait à une double motivation : aspirant à la liberté et l'autonomie, mais ayant toujours besoin de l'affection et de la protection de ses parents, l'adolescent oscille entre une attitude de révolte et de la soumission, entre un désir de toute-puissance et un sentiment d'impuissance. Et plus ils sont dépendants des liens familiaux, plus se sent menacé par ce qui l'attache et se trouve vers des conduites d'opposition (Ardaillou, 2006). Cette situation psychologiquement inconfortable est propice

aux comportements externes, qui peuvent mettre la santé, et parfois même la vie, en danger. En témoignant les principales causes de décès chez les jeunes, qui sont les accidents de voiture. (OMS, 2002)

- Chronologique : définit par l'OMS en trois groupes d'âge : 10 à 14 ans, la préadolescence, 15 à 19 ans, l'adolescence et 20 à 24 ans, la post adolescence. Cette définition contribue à faciliter les études épidémiologiques, mais comporte le risque d'un découpage arbitraire de l'offre de prise en charge des problèmes de santé, or il faut tenir compte d'un continuum justifiant pour certains d'entre eux une politique de santé des jeunes, allant de 0 à 24 ans. (Sommelet, 2008)
- Légale : la convention internationale des droits de l'enfant, (signée à New-York en novembre 1998), définit l'enfant « *comme tout être humain âgé de moins de 18 ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en raison de la législation qui lui est applicable* ». (Sommelet, 2008)

Ceci correspond à la majorité légale en Algérie, mais concernant leurs prises en charge dans les établissements de santé les adolescents peuvent être accueillis, dans les services de pédiatrie jusqu'à l'âge de 16 ans, au delà de 16 ans ils sont pris en charge dans les services d'adultes.

### ***3- Epidémiologie descriptive de l'adolescence :***

#### ***3-1- Situation des adolescents dans le monde :***

##### ***3-1-1- Données démographiques et socio- économiques :***

###### ***- Démographie :***

Le monde compte aujourd'hui plus de 1.2 milliards d'adolescents, soit 18% de la population mondiale. Ce qui signifie qu'une personne sur cinq dans le monde a entre 10 à 19 ans. Selon les perspectives sur la population dans le

monde, les adolescents de 10 à 19 ans représenteront 1.3 milliard en 2050, soit 14% de la population mondiale, les pays développés connaîtront une diminution de la proportion des adolescents dans la population générale (12%) traduisant le vieillissement marqué de leurs populations. Alors que dans les pays pauvres et en voie de développement la proportion des adolescents atteindra les 23%. (UNICEF, 2012)

### *- Scolarisation des adolescents :*

L'éducation est un outil essentiel au développement socio-économique, elle a des retombées positives sur la santé. A l'échelle mondiale, en 2009, le taux brut de scolarisation est de 80% dans le cycle primaire, et de 56% dans le cycle secondaire. Il est important à signaler qu'il existe 127 millions de jeunes illettrés dans le monde, dont 65 millions vivent en Asie du sud et 47 millions vivent en Afrique subsaharienne. (UNICEF, 2012)

### *- Adolescence et travail :*

Beaucoup d'adolescents n'achèvent pas leurs études secondaires et cherchent un travail dans l'économie parallèle. L'organisation internationale du travail (OIT) rapporte que 60% des 215 millions d'enfants qui travaillent, sont âgés de 12 à 17 ans, les garçons travaillent en général, dans des secteurs tels que l'agriculture et l'industrie, et enregistrent les taux d'accidents supérieurs à ceux des travailleurs adultes. Les filles travaillent dans les secteurs domestiques, et sont exposées aux risques d'abus sexuels et aux mauvais traitements. (OIT, 2013)

### *- Pauvreté et adolescence :*

Les problèmes de santé des enfants et des adolescents, vont bien souvent de paire avec la pauvreté, les adolescents pauvres sont plus enclins, à adopter des comportements nuisibles à la santé, leurs environnement physique et

psychosociale est moins sécurisant, et moins apte à les soutenir, contre l'exposition est moins à l'information et au service des soins. (OMS, 2002)

### **3-1-2- Problèmes de santé prioritaires des adolescents :**

Selon les données de l'OMS, les principaux problèmes de santé des adolescents sont :

**3-1-2-1- La grossesse et l'accouchement précoce :** Au plan mondial, on enregistre chaque année 49 naissances pour 100 jeunes filles âgées de 15 à 19 ans. Les complications de la grossesse et l'accouchement, sont la deuxième cause de mortalité au monde chez les jeunes filles de 15 à 19 ans, dont la grande majorité vit dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Et l'un des objectifs du millénaire pour le développement (OMD5), vise à instaurer l'accès universel au service de santé génésique, et l'un de ces indicateurs concerne la fréquence des grossesses chez les jeunes filles de 15 à 19 ans. (OMS, 2014.OMS, 2015)

**3-1-2-2- VIH/SIDA :** Les adolescents sont au cœur de la pandémie de VIH/SIDA. Selon les estimations de l'OMS, 30% des 40 millions de personnes vivant avec le VIH/SIDA, (soit 10.3 millions), sont des jeunes âgés de 15 à 24 ans). Les jeunes sont vulnérables au VIH en raison de leur comportement sexuel à risque, de la consommation de substances toxiques et de l'aces insuffisants, aux informations sur le VIH, et au service de prévention .Un des objectifs du millénaire pour le développement, OMD6 vise à interrompre la propagation du VIH/SIDA, et parmi les indicateurs assortis a cet objectif, figure la prévalence du VIH/SIDA, chez les jeunes de 15 à 24 ans, et la proportion des jeunes ayant une connaissance complète et correcte du VIH/SIDA. (OMS, 2014.OMS, 2015)

**3 1-2 -3- Autres maladies infectieuses :** Grâce à une meilleure vaccination de l'enfant, les décès et lésions invalidantes dus à la rougeole ont fortement reculé, de 90% notamment dans le continent africain selon l'OMS entre 2000 et 2012,

Cela dit la diarrhée, les infections des voies respiratoires inférieures et la méningite figurent parmi les 10 principales causes de décès chez les 10 à 19 ans. (OMS, 2014)

**3-1-2-4- Santé mentale :** La dépression est la principale cause de maladie d'incapacité chez les adolescents, et le suicide est la troisième cause de décès. La violence, la pauvreté, l'humiliation et la dévalorisation, risquent de favoriser l'apparition des problèmes de santé mentale. Le développement sain au cours de l'enfance et de l'adolescence contribue à une bonne santé mentale. Améliorer l'apprentissage de la sociabilité, les capacités de résoudre les problèmes et la confiance en soi peuvent permettre de prévenir les problèmes de santé mentale. (OMS, 2014)

**3-1-2-5- Violence :** c'est l'une des principales causes de mortalité pour les jeunes, notamment les garçons, on estime qu'environ 430 jeunes de 10 à 24 ans meurent chaque jour d'actes de violences interpersonnelles. Et 20% à 40% des jeunes victimes de violences ont besoin d'un traitement hospitalier. (OMS, 2014)

**3-1-2-6- Traumatismes :** les traumatismes involontaires, notamment les accidents de la route sont une des principales causes de mortalité, et d'incapacité chez les jeunes. En 2012, quelque 12000 adolescents sont décédés dans les accidents de la route. Nombre de ces accidents sont dus à une consommation d'alcool ou d'autres substances psychotropes. Pour chaque jeune tué dans un accident de la route, environ 10 autres sont grièvement blessés ou mutilés à vie. (OMS, 2014).

**3-1-2-7- Malnutrition et obésité :** dans les pays en développement, nombreux sont les garçons et les filles qui arrivent dénutries à l'âge de l'adolescence, ce qui les rend plus vulnérables à la maladie et à une mortalité prématurée, le



nombre d'adolescents qui sont en surpoids ou obèses est en augmentation aussi bien dans les pays à revenu faible qu'à revenu élevé. (OMS, 2014)

**3-1-2-8- Activités physiques et nutrition** : un adolescent sur quatre, se conforme aux lignes directrices recommandées pour l'activité physique, 60 minutes quotidiennes d'activité physique modérée à intense. L'anémie ferrique touche les filles et les garçons, et est la troisième cause d'années de vie perdues ou d'incapacité, la supplémentation en fer en acide folique aide à promouvoir la santé des adolescents. Promouvoir une nourriture saine et habituer les adolescents à pratiquer une activité physique sont les fondements d'une bonne santé à l'âge adulte. (OMS, 2014).

**3-1-2-9- Consommation de substances psycho-actives (tabac-alcool et drogue)** : la consommation des substances psycho-actives (tabac-alcool et drogue), accroît le risque ultérieur de cancers, de pathologies cardiovasculaires et de maladies respiratoires. Si une personne commence à fumer, elle le fait généralement à l'adolescence : rares sont ceux qui se mettent à fumer régulièrement après l'âge de 18 ans. Le tabagisme est la principale cause évitable de mortalité dans le monde selon les données de l'OMS. (OMS, 2010). La mortalité mondiale liée aux maladies du tabagisme devant s'élever à 10 millions de décès d'ici 2030, ce qui représente plus que le total des de ces causes par paludisme, la tuberculose et les principales maladies maternelles et infantiles combinées (OMS, 1995). La plupart des décès liés au tabac ont lieu entre 35 et 69 ans et chaque fumeur perd en moyenne entre 20 et 25 ans de sa vie (OMS, 1995). La consommation d'alcool et de drogues sont des comportements à risque, dans la mesure où ils réduisent la prudence et le jugement, et exposent la consommation à d'autres risques comme les rapports sexuels non protégés, les traumatismes (accidents de la route). La violence et les décès prématurés. (OMS, 2014).

**3-1-2-10- Mortalité :** l'OMS a estimé à 1.3 millions le nombre de jeunes âgés de 10 à 19 ans décédés en 2012, essentiellement en raison d'accidents, de violence, de problèmes liés à la grossesse ou de maladies que l'on peut soit prévenir, soit guérir.

Les accidents de la route sont la première cause de mortalité chez les jeunes. (OMS, 2014). Sur 19500 jeunes tués chaque année dans les accidents de la route, plus de 60 % sont des garçons (OMS, 2005). Nombre de ces accidents sont dus à une consommation d'alcool ou d'autres substances psychotropes. Pour chaque jeune tué dans un accident de la route, environ 10 autres sont grièvement blessés ou mutilés à vie. (OMS, 2005).

Le suicide est une des premières causes de décès chez les jeunes. Les taux de suicide chez les adolescents augmentent plus rapidement que dans les autres groupes d'âge. (OMS, 2005). 90000 adolescents se suicident chaque année. On compte au moins 40 tentatives de suicide manquées pour un suicide réussi. Trois suicides sur quatre sont masculins, par usage d'une arme à feu ou pendaison, tandis que les tentatives de suicide sont surtout féminines (intoxications médicamenteuses volontaires, scarification et phlébotomies. (OMS, 2015)

Le VIH, les infections des voies respiratoires inférieures et la violence interpersonnelle constituent les autres causes principales de mortalité des adolescents. La noyade est aussi une cause importante de décès chez les adolescents (60000 adolescents), dont deux tiers de garçons, se sont noyés en 2012. (OMS, 2015).

### **3-2- Situation des adolescents en Algérie :**

#### **3-2-1- Démographie :**

Les adolescents représentent 15.7% de la population générale. La taille moyenne du ménage algérien est de 5.9 personnes. Plus de la moitié (55.4%) des

ménages occupent des logements de 2 à 3 pièces. 14.7% des ménages habitent des logements, qui se trouvent dans des zones insalubres, qui peuvent être à l'origine de la propagation de beaucoup de maladies contagieuses, voire d'épidémie. (ONS, 2014)

### **3-2-2- Scolarisation des adolescents :**

Selon les données de l'enquête nationale à indicateurs multiples (MICSS), (ONS, 2008). En 2006, le taux d'analphabétisme de la population de 10 ans et plus est de 24% soit 16.5% pour les hommes et 31.6% pour les femmes. Des habitants des zones rurales, particulièrement les femmes, enregistrent les plus fort taux d'analphabétisme. En dépit, des efforts consacrés en matière d'éducation et de lutte contre l'analphabétisme. Et l'existence de la loi sur l'éducation (n°35-76 du 16/04/1976 et 08-04 du janvier 2008), qui garantit le droit à l'enseignement, la gratuité et l'obligation scolaire de toutes les filles, et de tous les garçons âgés de 6 à 16 ans et pénalise les parents ou tuteurs, qui déscolarisent leurs enfants avant l'âge légal de fin de scolarité. 8.2% des jeunes âgés entre 15 et 24 ans ne savent ni lire, ni écrire et la déperdition scolaire pour les cycles d'études, moyen et secondaire, est estimé à 37.2% chez les adolescents 12 à 17 ans. (ONS, 2008).

### **3-2-3- Santé des adolescents :**

Dans une première étude réalisée dans la willaya de Sidi Bel Abbes par le Pr soulaimane, (Soulaimane, 2005) sur les hospitalisations de 1990 à 1991 ; elle indique que 6.6% des hospitalisations ont concerné les adolescents de 10 à 19 ans. La répartition par service retrouve un adolescent sur deux est hospitalisé dans les séries de médecine et plus d'un tiers (32.8%) dans les services de clinique et 12% dans les services pédiatriques. La répartition par âge et sexe montre globalement une prédominance masculine. Le sexe masculin est majoritaire dans la tranche d'âge 10 à 15 ans, la situation s'inverse à partir de

15 à 19 ans du fait de l'importance des problèmes gynécologiques et obstétricaux.

La deuxième étude (Soulaimane, 2005), réalisée par la même équipe en 2001 selon le modèle de la recherche internationale effectué sous l'égide de l'OMS, HBSC (Health Behavior in School aged children), auprès des jeunes scolarisés, aurait pour but de mieux comprendre les attitudes et comportements de santé des jeunes scolarisés, l'étude a concerné 971 adolescents de 11 à 18 ans, des résultats de l'étude montrent que 35.7% des adolescents se disent très heureux, 25.9% se considèrent « beaux » et 39.8% des jeunes ont confiance en soi.

Les plaintes anxiodépressives de types troubles du sommeil, tristesse, irritabilité nervosité ont été retrouvés chez 39.9% des jeunes. Et les plaintes d'ordre psychosomatique, (mal de tête, mal au ventre, mal au dos et vertiges) étaient déclarés par 11.3% des jeunes. Au sujet de la sexualité 66.8% des adolescents avaient déclaré avoir un ou une petit (e) ami(e) et 37% ont eu des rapports sexuels, les garçons plus que les filles (42.3% versus 12.5%).

Cette même étude avait rapporté que quand un adolescent n'aimait pas beaucoup ou du tout l'école. Ces adolescents sont les plus à risque à l'absentéisme et aux autres comportements négatifs. (Tabagisme, toxicomanie). (Soulaimane, 2005).

#### **3-2-4- Traumatismes :**

L'étude de Pr (Kaddache, 2006) sur l'état de santé de l'adolescent dans la willaya de Blida montre que, sur les 950 adolescents ayant consulté au pavillon des urgences 23.7% des cas sont des traumatismes, en majorité des garçons. Les accidents de la circulation occupent la première place (40.8%), suites à des

accidents domestiques (31.8%) et des accidents de sport (23.3%). Le nombre de cas des violences sexuels déclarées est de 8 cas (3 garçons et 5 filles).

### ***3-2-5- Activité sportive et loisirs des adolescents :***

Selon les données de l'enquête nationale MICS3 2006 (MSRH, 2008) 60% des garçons et 93% des filles ne pratiquant aucune activité sportives, pour ceux qui pratiquent le sport, le football, basketball et le handball sont les sport les plus pratiqués, souvent la pratique de ces sports se fait dans la rue (96.9%), dans des salles de sport privées (25.5%), à l'école (5.5%).(MSRH. 2008).

### ***3-2-6- Consommation des produits psycho actifs :***

L'enquête mondiale sur le tabagisme (CYTS Algérie 2013), réalisé chez les jeunes âgés de 13 à 15 ans en milieu scolaire, révèle un taux de consommation de tabac 8.8% (16.1% chez les garçons et 3.1% chez les filles). (MSRH. 2013).

## ***4- Adolescence et psychologie :***

Dans le champ de psychologie, c'est à partir du XX siècle que cette tranche d'âge va susciter un intérêt particulier avec des auteurs tels qu'Ana, Freud, Bolas, Laufer et de nombreux autres.

### ***4-1- Le modèle psychanalytique :***

La perspective psychanalytique répare sur postulat : la possibilité de deviner et comprendre l'adolescence comme un processus psychologique relativement homogène selon les sociétés. A la suite de S. Freud chacun reconnaitra l'importance de la puberté, le rôle joué par l'accession à la sexualité et par la même le regroupement de plusieurs partielles sous le primat la pulsion génitale. En revanche, l'accent pourra être mis selon les auteurs sur un aspect plus spécifique : l'excitation sexuelle et les modifications pulsionnelles, le corps,

le deuil et la dépression, les moyens de défenses, narcissisme, l'idéal du moi, ou encore le problème d'identité et des indicateurs mais pour tous, l'adolescence sera caractérisé par ces différents éléments dont l'importance respective variera selon les points de vue évidemment selon les adolescents eux même.

A cette homogénéité de penser l'adolescence comme un processus intrapsychique spécifique, s'oppose une certaine hétérogénéité des regroupements conceptuels. Nous distinguerons schématiquement deux principaux regroupements conceptuels :

- Celui qui inscrit l'adolescence dans une spécificité à dominante développementale et dans une (relative) continuité psychopathologique. Le modèle lyrique est celui de la subjectivation.
- Celui qui fait de l'adolescence un moment structurel éristique, à la fois émergence d'une nouvelle organisation psychique mais aussi risque de désorganisation psychopathologique. Le modèle typique en est celui de la crise de la population ou encore de la dépendance avec ces aménagements. (Daniel & al, 2008, p.16).

#### ***4-1-1- Les principaux aspects dynamiques de l'adolescence :***

##### ***4-1-1-1- L'excitation sexuelle :***

La puberté caractérisée par l'apparition de la capacité orgastique et l'avènement de la capacité reproductive, entraîne une explosion libidinale, une éruption pulsionnelle génitale et un mouvement de régression vers la pulsion pré-génitale. D'un point de vue économique, l'apparition brusque d'énergie libre (énergie non liés) conduit l'individu de façon incoercible à la recherche d'une décharge attentionnelle.

Cette explosion libidinale avec ses aspects économiques et dynamique fragilisent le moi dans son rôle de pare excitation. La puberté est une période de

poussées libidinales les exigences pulsionnelles y sont particulièrement renforcées. Mais comme le souligne A. Freud tout renforcement des exigences pulsionnelles accroît la résistance du moi aux pulsions... (Daniel & al, 2008, pp.16-17).

**4-1-1-2- La problématique du corps :**

La puberté se manifeste par de profondes modifications physiologiques, qui ont évidemment d'importantes répercussions psychologiques aussi bien au niveau de la réalité concrète qu'au niveau imaginaire et symbolique. (Daniel & al, 2008, p.17).

**4-1-1-3- La puberté et l'accession à la sexualité génitale :**

Le développement des organes génitaux, de la pilosité des seins, l'apparition des premières règles, ou d'érections avec éjaculation, la possibilité d'avoir des rapports sexuels et de procréer ont un impact fondamental dans le processus de l'adolescence. S. Freud et bien d'autres après lui, ont accordé beaucoup d'importance à ces modifications physiologiques.

Freud note déjà dans trois essais sur la théorie de la sexualité avec le commencement de la puberté, apparaissent des transformations qui amèneront la vie sexuelle infantile à sa forme définitive et normale. Pour Freud la pulsion va dorénavant découvrir l'objet sexuel chez autrui, les diverses zones érogènes dites partielles (orale, anale, urétrale) veut se subordonner au primat de la zone génitale (organes sexuel). La jouissance sexuelle, lui à l'émission des produits génitaux permet d'accéder avec plaisir terminal, opposé en cela aux plaisirs préliminaires liés aux zones érogènes partielles citées plus haut. Mélanie Klein, Anna Freud, D.W.Wincott, entre autres verront également dans ces modifications physiologiques à source de perturbation dans l'équilibre psychique de l'adolescent. (Daniel & al, 2008, pp.17-18).

### 4-1-1-4- L'image du corps :

Le corps se transforme donc à un rythme variable mais de manière globale la silhouette » change aussi bien pour l'adolescent lui-même que pour ce qui le regardent l'image du corps et bouleversée dans plusieurs domaines :

- Le corps comme repère spatial l'adolescent est un peu comme « *un aveugle qui se meut dans un milieu dont les dimensions ont changé* » (Haim, 1970). L'adolescent est confronté à la transformation de cet instrument de mesure et de référence par apport à l'environnement, qu'est la perception de son corps propre.
- Le corps comme représentant symbolique, par la façon dont il est utilisé, mis en valeur ou méconnu, aimé ou détesté, source de rivalité ou de sentiment d'infériorité habillé ou parfois déguisé, le corps représente pour l'adolescent un moyen d'expression symbolique de ses conflits et des modes relationnelles.
- Le corps et le narcissisme quel adolescent n'a passé de long moments devant sa glace ? quel adolescent n'a manifesté à un moment ou à un autre un intérêt exagéré à l'égard de sa silhouette ou d'une partie de son corps ou paradoxalement un désintérêt apparent total ? faisant partie d'un ensemble plus général d'hyper investissement de soi, l'intérêt que porte par moments l'adolescent à son propre corps illustre la présence parfois prépondérante de la dimension narcissique dans le fonctionnement mental à cet âge.
- Le corps et le sentiment d'identité. « *Le sentiment de bizarrerie ou d'étrangeté qu'on beaucoup de sujets à cet âge à propos de leur corps est du même type, en dehors de tout facteur psychotique, que le sentiment de ne pas s'identifier de la manière sure* » (Male , 1982)



L'adolescent est donc confronté à une série de modifications corporelles qu'il a du mal à intégrer et qui de toute façon surviennent à un rythme rapide.

#### **4-1-1-5- L'adolescence en tant que travail de deuil :**

Aux modifications physiologiques et pulsionnelles s'ajoute un autre grand mouvement intrapsychique, lié à l'expérience de séparation des personnes influent de l'enfance à un changement dans les modes relationnels, les projets et les plaisirs élaborés en commun, mouvement qui peut être rapproché d'un travail de deuil.

A.Haim écrit « *comme le deuil, l'adolescent reste à certains moments abimé dans le souvenir de ses projets perdus, et comme lui, l'idée de la mort lui traverse l'esprit. Mais comme la dynamique de deuil normal permet d'en entreprendre le travail, celle de l'adolescence fait que rien ne se fixe* »

Le travail de l'adolescence, comme celui de deuil, consiste donc en « *une perte d'objet* » au sens psychanalytique du terme perte des « *objets infantiles* » qu'on peut schématiquement analyser à deux niveaux.

#### **1-Perte de « l'objet primitif » :**

D'abord, faisant parfois comparer l'adolescence à la petite enfance (phase de séparation de l'objet maternel), citons dans ces sens, E.Kestemberg, D.Meltzer, et surtout J.F.Masterson qui reprenant la terminologie de M.Malher, parlent ici de deuxième processus de « *séparation-individuation* ».

#### **2-Perte de « l'objet Œdipien » chargé d'amour, de haine d'ambivalence :**

L'adolescent est amené « *à conquérir son indépendance, à se libérer de l'emprise parental et liquider la situation œdipienne* » (A.Haim, 1970). On peut en rapprocher le fait que l'image parentale idéalisée, le sentiment de tout pouvoir réaliser (« *idéal mégalomane infantile* »). Projets durant l'enfance

sur les parents, sont eux aussi remis en cause par le désir d'autonomie par la rencontre d'autres idéaux et par une meilleure perception de la réalité. (Daniel & al, 2008, p.19-20)

#### **4-1-1-6- Des moyens de défenses :**

A. Freud distingue les défenses contre le lien avec l'objet infantile (défense par déplacement de la libido, défense par renversement de l'affect, défense par le retrait de la libido dans le soi, défense par la régression) et des défenses contre les pulsions (ascétisme, intransigeance). On pourrait aussi décrire les défenses centrées sur le conflit œdipien et la défense élaborée contre le conflit préœdipien. En réalité dans la pratique clinique il est rare que les conduites de l'adolescent témoignent de l'un ou l'autre de ces registres, elles participent généralement à ces divers niveaux. Cette gamme très étendue de manifestations défensives est la encore comprise parfois comme un apprentissage de diverses possibilités défensives du moi. Nous évoquerons successivement les systèmes défensifs suivants :

-L'intellectualisation et l'ascétisme (A. Freud).

-Le clivage et les mécanismes associés.

-La mise en acte.

**1- L'intellectualisation :** est, selon A. Freud « un mécanisme défensif du moi pour mieux contrôler les pulsions au niveau de la pensée ». Chacun connaît ces adolescents qui passent des heures interminables en discussion, en reconstruction du monde.

**2- Le clivage et les mécanismes associés :** représentent la réapparition à l'adolescence de mécanismes défensifs plus adaptés tels que l'inhibition, le refoulement. L'utilisation du clivage a pour but de protéger l'adolescent de son conflit d'ambivalence centré sur le lien aux imagos parentales. L'adolescent se

sert également du clivage pour disperser ses désirs génitaux et ne pas s'affronter à la menace incestueuse.

La mise en acte en fin est parfois si importante qu'elle occupe apparemment tout le champ comportemental. Elle atteint son maximum dans le tableau de psychopathie (cf. Chap.12, p.355). Elle protège l'adolescent du conflit intériorisé et de la souffrance psychique, mais entrave toute possibilité de maturation progressive de telle sorte que l'incessante répétition de cette mise en acte apparaît souvent comme la seule issue. (Daniel & al, 2008, pp. 20-22)

**4-1-1-7- Le narcissisme** : tous les psychanalystes insistent sur les modifications du narcissisme non, seulement en termes d'augmentation quantitative mais aussi dans le sens d'une réparation dynamique différente.

Rappelons d'un point de vue clinique le narcissisme « pathologique » peut se définir comme le regroupement de deux conduites :

- 1-Un désintérêt à l'égard du monde extérieur (L'égoïsme).
- 2-Une image de soi grandiose (mégalo manie).

L'égoïsme et la mégalo manie sont deux « reproches » souvent adressés à un moment ou à un autre de l'adolescence de tout sujet. D'un point de vue psychanalytique, beaucoup d'auteurs insistent sur l'organisation des manifestations témoins des défaillances du narcissisme à l'adolescence et sur la prédominance par rapport à la période précédente des conduites de la lignée narcissique sur celles de la lignée objectale. (Daniel & et al, 2008, p. 22)

**4-1-1-8- Identité-Identification** : la recherche par l'adolescence de son identité est appréhendée de deux façons différentes. Elle peut se situer dans la continuité de la quête de l'identité depuis le plus jeune âge (Erikson, 1972), mais également dans la recherche de l'identification qui part de l'adolescence vers l'âge adulte (Kestemberg, 1962). Identité et identification ne peuvent être

séparées. Ces différentes acceptions sont sans doute liées au polysémisme de ces concepts. Ainsi l'identification représente pour certains un processus, pour l'autre un fantasme se situant toujours au niveau inconscient, dans les mécanismes conduisant à l'identification, il convient de distinguer les processus d'intériorisation (A. Freud), d'introjection (M. Klein et les auteurs kleinien : identification interjective opposée à la projection et d'incorporation). (M. Torok) renvoyant à des stades différents d'organisation des relations d'objets, ainsi l'identification doit être différencié de l'imitation avec laquelle elle est souvent confondue. (Daniel & al, 2008, pp.25-26).

**4-1-1-9- Le groupe :** la participation d'un adolescent à un groupe de congénères, son insertion dans une bande constituant des faits d'observation courante. Les relations établies entre l'adolescent et ses pairs, par-delà les implications sociologiques évidentes dont elles témoignent, jouent également un rôle de premier plan dans le processus psychique en cours, en effet, si la « bande » trouve d'abord et avant tout son origine, sa définition dans les facteurs sociologiques qui la déterminent et le conditionnement (cf. Chap.1, Approche sociale), le besoin pour l'adolescent d'être en groupe et de ses membres comme relais de l'idéal du moi, comme intermédiaire du médiateur des systèmes d'identification et d'identité. (Daniel & al, 2008, p. 28)

**4-2- Le model cognitif :**

Toujours parmi les modèles de psychologie du développement, les plus référencés de nos jours resteront à celui de Piaget qui attribue à l'adolescence l'accès à la pensée hypothético-déductive à partir de l'âge approximatif de 12 ans. Celle-ci est caractérisée par une capacité d'élaboration d'hypothèses testées relativement à un problème concret et aboutissant à des conclusions appropriées. Alors que d'après le stade précédent de la période opératoire concrète située de 7 à 12 ans l'enfant passe d'une opération concrète à une autre dans sa recherche de

situation, ici l'adolescent examine l'ensemble des actions virtuelles avant d'exécuter une action réelle. Il peut ainsi agir selon un plan d'ensemble organisé à partir d'actions abstraites permettant d'envisager tous les cas possibles dans une situation donnée, ce mode de raisonnement est qualifié d'intelligence « opératoire formelle », permettant l'établissement de relations entre le réel et le possible : « l'adolescence s'accompagne donc d'une réorganisation de l'appareil conceptuel, l'innovation principale de ce changement réside dans la capacité de passer du réel au possible c'est-à-dire de sortir du concret pour accéder à l'abstrait. A l'hypothèse, à la déduction. Formuler les hypothèses, planifier des activités, établir des stratégies, tirer des conclusions à partir de l'examen systématique de données, estimer les chances de succès ou d'échec d'une activité, etc. Sont autant d'exemples d'opérations dorénavant possible pour l'adolescent ». (Clautier, 1996). Cependant l'acquisition de la pensée formelle par la maîtrise du raisonnement hypothético-éducatif n'est pas atteinte par l'ensemble des adolescents et des adultes. De nombreux jeunes bien que démontrant une intelligence normale, sont énoncés en décalage par rapport à un tel achèvement et dans la plupart des situations nouvelles que les sujets formels sont susceptibles de rencontrer, ils utilisent encore une façon intuitive d'aborder les questions. L'évolution vers une organisation systématique de la pensée ne se fera que progressivement (Linn & Souger, 1991). Ainsi, « la structure formelle du raisonnement ne se manifeste pas nécessairement dans toutes les conduites des sujets capables de l'utiliser, des scientifiques les plus productifs n'échappent d'ailleurs pas à cette réalité-bref, il convient de considérer le modèle piagétien de raisonnement formel comme un point d'arrivée par rapport à l'organisation des opérations mentales à l'adolescence, et ne pas comme un acquis surement subitement à 12 ou à 15 ans » (Clautier, 1996).

**4-3- Le modèle sociologique :**

Les sociologues étudient l'adolescence d'un double point de vue : celui d'une période d'insertion dans la vie sociale adulte, celui d'un groupe sociale avec ses caractéristiques socioculturelles particulières. Ainsi selon les époques, selon les cultures, selon les milieux sociaux, l'adolescence sera différente. Dans le modèle de compréhension sociologique, l'adolescence n'est donc pas un phénomène universel et homogène.

**4-3- 1- Approche culturelle :**

L'approche culturelle est sans doute la plus convaincante pour soutenir la thèse que l'adolescence n'est pas un phénomène universel. Les travaux de Margaret Mead bien que controversés, ont marqué tout le courant culturaliste : non seulement l'adolescence n'existe pas chez les habitants de Samoa, mais nous pouvons établir un lien entre la nature de l'adolescence et le degré de complexité de la société étudiée : plus la société est complexe, plus l'adolescence est longue et conflictuelle (travaux de Malinowski, de Benedict, de Kardiner ou de Linton).

Dans cette approche culturelle les caractéristiques de l'adolescence varient selon les sociétés, à différents niveaux :

-Au niveau de la durée : dans les cultures africaines attachées à la tradition elle sera déterminée par les rites de passage qui varient d'une ethnie à l'autre

- Au niveau des méthodes adoptées pour la socialisation de l'individu : certaines cultures adopteront volontiers un mode prévalant de socialisation des adolescents au sein du foyer familial (culture occidentale). D'autres au sein d'un autre foyer ( par exemple, vers l'âge de 8 ans, les garçons dans la tribu de Gonja, peuple du nord Ghana, vont vivre chez le frère de la mère et son épouse, la fille chez la sœur du père et son époux), d'autres au sein d'institutions extrafamiliales

(par exemple, chez les Samburu, un des groupes Masai nomade du nord Kenya, les jeunes vivent à la périphérie de la tribu et ont pour rôle de protéger cette même tribu ou d'attaquer les tribus rivales), d'autres enfin dans le groupe des paires (chez les Muria dans l'état de Baston en Inde, les adolescents vivent dans un dortoir collectif et mixte).

- Au niveau des types de cultures : dans son bien le fossé des générations M. Mead distingue trois types de cultures :

- les cultures post figuratives qui forment la plus grande partie des sociétés traditionnelles où les enfants sont instruits avant tout par leurs parents et les anciens.

- Les cultures non figuratives dans lesquelles enfants et adultes font leur apprentissage de leurs paires, autrement dit le modèle social prévalant est le contemporains, les modèles les plus nets de cultures non figuratives sont rencontrés dans les pays d'immigration (Etats-Unis, Israël).

- Les cultures pré figuratives qui se caractérisent par le fait que les adultes tiennent aussi des façons de leurs enfants. (Daniel & al, 2008, pp.11-12)

### **4-3- 2- Approche sociale :**

L'adolescent représente quantitativement un groupe social important (cf. tableau I, II). Dans une même culture et en particulier dans nos sociétés, l'adolescence variera également pour les sociologues, selon le milieu social d'origine ou selon les activités exercées, rappelons l'enquête en France sur la psychologie différentielle de l'adolescence : B. Zazzo a étudié quatre groupes d'adolescents : les lycéens, les élèves d'école normale d'instituteurs, les apprentis et les salariés, ces groupes se distinguaient globalement par les réponses vis-à-vis de trois variables psychologiques : les attitudes de critique et

de contestation, les relations avec la famille et avec autrui et les rapports avec le monde. (Zazzo, 1972).

D'autres part l'organisation sociale en classe d'âge (les enfants, les adolescents, les vieillards, etc.) remplace probablement en partie l'ancienne hiérarchisation sociale qui a perdu de sa rigidité. Sa bande d'adolescent le moyen grâce auquel il tente de trouver une identification (idéalisation d'un membre du groupe, d'une idéologie), une protection (tout envers les adultes qu'envers lui-même, en particulier sa propre sexualité, c'est le versant homosexuel de toute bande d'adolescent), une exaltation (puissance et force de la bande contrairement à la faiblesse de l'individu), un rôle social, soumis, exclus, hôte, ennemi...).(Daniel & al, 2008, pp.13-14)

#### ***4-4- Le modèle morpho-physiologique :***

Nous l'avons vu, la période de l'adolescence est remarquée, au cours du développement humain, comme une étape bien différenciée et particulière. Il va sans dire que le premier indicateur de ce moment de la vie reste la modification de l'aspect physique du corps : avec le passage d'un corps d'enfant à celui d'un corps d'adulte, sous l'effet de la puberté par l'activation de l'axe hypothalamo-hypophyso-gonadique. La croissance staturo-pondérale s'accroît et les caractères sexuels secondaires se développent avec la mue de la voix chez le garçon et l'apparition des règles chez la fille, aboutissement à la sexualisation d'un corps et à un travail de prise de conscience plus marqué du genre auquel appartient le sujet. Cette maturation pubertaire comme facteur de développement important après le stade du nourrisson est également le seul dont le sujet ait alors pleinement conscience. (Rodriguez & al, 1997)

Ces modifications à l'œuvre au niveau physique vont obliger l'individu à un travail d'adaptation, d'appropriation de ce corps nouveau et différent. Pour Cannard : les transformations morphologiques et physiologiques qui vont mener



à la morphologie adulte mais aussi à la sexualité adulte sont à la fois source d'angoisse, de fierté et d'affirmation, l'adolescence ne se reconnaît plus dans un corps qui lui est étranger et ne peut plus se référer au corps d'enfant qu'il n'a plus, le temps de la puberté avec les transformations qu'elle inaugure est un temps de dysharmonie. La question de l'image de soi, de l'image du corps, va alors être au centre de nombreuses problématiques de cet âge, au travers de cette recherche de reconnaissance de soi, les préoccupations concernant l'aspect physique de ce corps en transformation sont récurrentes avec l'alternance voir parfois la dominance d'un sentiment de mal-être et d'insatisfaction (Sandra, 2013, p.20).

Les théories psycho-développementales abordent donc l'adolescence en temps de stade et traitent le plus souvent du sujet par une approche triple : physiologique, psychologique et sociale, l'approche développementale aura néanmoins en commun avec l'approche psychanalytique d'avoir édifié la période de l'adolescence comme s'insérant dans une ligne développementale maturationnelle.

## ***5- L'adolescent et la maladie chronique :***

### ***5-1- Annonce du diagnostic de maladie chronique :***

L'annonce de maladie chronique à un patient entraîne toujours un « choc » psychologique « une épreuve » souvent indépendante de toute souffrance physique, un « bouleversement » nous n'employons pas, à dessein, le terme de traumatisme, ce terme ayant un sens très particulier en psychotromatologie.

La réaction du patient est souvent imprévisible : surprise, détresse, panique... Voir soulagement, quoi qu'il en soit, la charge émotionnelle est violente, la réaction est parfois déconcertante est rarement en harmonie avec

l'idée préconçue de la médecine. Elle peut être dépendante et détachée de la sévérité de la maladie chronique, immédiate ou différée : la réaction pouvant être paradoxale ! L'annonce d'une maladie chronique est l'annonce d'une « *grande nouvelle* » et le processus psychologique est le même que pour les autres grandes « *nouvelles* »

Dans tous les cas, l'annonce à un point d'impact important sur l'acceptation et le vécu de la maladie, l'annonce pose également une marque indélébile sur l'avenir (le « *futur est à réinventer* »). L'annonce d'une maladie chronique à un impact psychologique important avec trois types d'effets :

-L'annonce est un acte de baptême d'une maladie.

-L'annonce entraîne un changement d'identité : « *apprendre que l'on a une maladie chronique, c'est aussi apprendre que l'on est malade* ».

-L'annonce nécessite en fin un travail de « *deuil* » de l'état de santé antérieur : il est nécessaire de « *faire le deuil de ce que l'on était* » avant de « *s'accepter tel que l'on est maintenant* » et de reconstruire le futur. (Giraudet, 2006, p.9).

Ce travail de deuil de l'état de santé antérieur permet l'acceptation de la maladie chronique, c'est-à-dire « *l'appropriation* » de sa maladie par le patient , il s'agit d'une attitude qui se caractérise par le consentement lucide à une réalité, à une situation que l'on décide d'assumer et qui permet d'envisager un avenir avec la maladie chronique, une carence ou une mauvaise information au début de la maladie peuvent grever lourdement la prise en charge ultérieure ( déni, refus de soins, non observance...), il s'agit d'un long processus de maturation (cheminement) de réactions psychologiques naturelles ( nombre de défense). Le découplage artificiel en plusieurs phases permet de mieux comprendre le long processus de saturation de l'acceptation (Modèle d'Elizabeth Kubler-Ross, 1976). Tous les stades peuvent être intriqués et ne sont pas obligatoires

dynamique : le passage d'une étape à l'autre se fait plus ou moins rapidement selon les personnes, avec fluctuation entre deux stades suivants, enfin, il y a parfois une possibilité de blocage définitif à un stade (la cristallisation des différents événements est alors pathologiques).

Ces différents stades de l'acceptation sont des réactions psychologiques naturelles, mais leur prolongation dans le temps ou leur inadaptation bloquent le travail de « *deuil* ».

- Le choc initial est un processus de sidération, véritable « *scotome auditif* »,

« *Surdité émotionnelle* ».

- Le déni est une réaction d'incrédulité, un mécanisme de défense, en partie inconscient, qui consiste à refouler une réalité insupportable trop menaçante pour l'équilibre psychique.

- La révolte : le patient prend conscience de la réalité de l'affection, il peut avoir une réaction d'agressivité, un sentiment de culpabilité, d'injustice (« *punition* »), une dépression peut survenir.

- La négociation réveille des sentiments contradictoires et se traduit par des tentatives de marchandage vis-à-vis des contraintes des traitements, refus d'une partie du traitement ou surcompensation.

- La réflexion, le retour sur soi, l'accommodation, représentent un compromis entre ce qui aurait pu être et ce qui est. La personne prend conscience de ce qu'elle doit assumer, elle sait qu'elle ne sera plus comme avant : perte définitive de quelque chose (amertume, ressentiment et tristesse, état « *méditatif-dépressif* »).

- L'acceptation : active enfin la personne assume, intègre la maladie chronique dans sa vie quotidienne, elle reconnaît que la maladie chronique des contraintes,

et prend conscience que la maladie comporte des risques, la maladie est enfin acceptée (ou « *supportée* »), le patient a une nouvelle image de lui avec la maladie chronique est abandonnée ; le « *handicap* » est admis (responsable, dynamisme, « *savoir être* »).Le dépassement de l'épreuve permet la construction d'un avenir avec la maladie, d'un projet de vie. (Giraudet, 2006, pp. 9-10).

**Tableau N°2 : Modèle d'Elizabeth Kubler Ross (1976)**

- -Un choc initial: « *sur le coup, ça m'a fait un choc !* »
- -Déni : « *ce n'est pas vrai!* »
- -Révolte: « *pourquoi moi?* »
- -Négociation: « *D'accord, je n'ai pas le choix, mais....* »
- -Réflexion: « *Je ne serai plus jamais comme avant !* »
- - Acceptation : La maladie est acceptée (ou « *supportée* »

(Giraudet , 2006, p. 10).

Une mauvaise nouvelle ne s'annonce jamais bien, entraîne toujours un choc psychologique un bouleversement après ce travail de deuil, le patient permet l'acceptation de la maladie chronique.

**5-2- Les aspects psychologiques de la maladie chronique :**

Dans l'article « *adolescence, maladie chroniques, observance et refus de soins* » les auteurs nous disent :

« *Le retentissement réciproque de l'adolescence et de la maladie chronique se traduit ainsi : la maladie chronique arrête le temps, contraint, fait, régresser, rend dépendant et son traitement gêne l'adolescence.*

*L'adolescence accélère le temps, fait grandir, automatise, conduit apprendre des risques et gêne le traitement de la maladie »*

Plusieurs articles, exposés, traitent de cette problématique centrale pour les équipes qui s'occupent de ces adolescents, qui est de comprendre comment ils vivent cette période très particulière, j'ai essayé, à partir de ces différentes lectures, déterminer certaines caractéristiques.

L'adolescent va devoir intégrer la problématique maladie et bouleversements qui surviennent dans sa vie, il va devoir tenir compte de :

- Son corps malade, risque de retarder le développement pubertaire, douleurs, symptômes physiques.
- Sa dépendance à ses parents et aux adultes qui s'occupent de lui dans le cadre de sa maladie.
- Des contraintes liées à sa maladie, dépendance à un traitement, à des soins, un suivi médical, et la nécessité d'une observation quotidienne.
- Sa différence avec ses pairs, nombreuses obligations, certaines activités interdites, rythme de vie.
- L'incertitude face à l'avenir, les difficultés scolaires, les restrictions de choix par rapport à un métier.

Cette difficulté supplémentaire peut avoir des effets très négatifs sur ce passage, et le rendre très compliqué, entraînant la mise en place de certains comportements dangereux qui permettent d'exprimer les difficultés ressenties.

- Inobservance du traitement et mise en danger.
- Désir de faire souffrir un corps qui fait défaut, bien d'expressions de conflits.
- Tester les limites de son corps, sa famille, son entourage.
- Révolte, agressivité.
- Conduites suicidaires.

Mais cette expérience de la maladie peut aussi permettre à l'adolescent de développer certaines capacités et l'aider dans ce passage.

- Maturité, se réapproprie sa maladie.
- Conscience des responsabilités nouvelles, peut les surmonter.
- Devient acteur de sa prise en charge, peut avoir une prise sur son avenir.
- Dépasser les difficultés, vit le défi de la maladie et son pronostic, son évolution.
- Développer des capacités relationnelles, être à l'écoute, savoir profiter du moment.
- Conséquences familiales, sociales :

Le patient va devoir tenir compte de sa maladie dans sa vie de famille, ces choix professionnels, ces activités, les liens vont changer, dans la famille, la place, le regard, les rôles peuvent être perturbés. Le patient va devoir faire face à des problèmes d'organisation, financière, il doit pouvoir demander de l'aide et s'adresser à différents acteurs pour sa prise en charge. Sa maladie peut être directement liée à son mode de vie, et va donc nécessiter des changements.

C'est donc un bouleversement total pour la personne, un déséquilibre un niveau du corps, du psychisme, des repas, de la vie quotidienne, des besoins, c'est la nécessité d'apprendre une nouvelle façon d'être.

### ***Synthèse :***

En effet, l'adolescence en elle-même est une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte, s'accompagnant de nombreux changements physiques, affectifs, intellectuelles et psychiques.

Tous ces changements sont déjà une difficulté pour l'adolescent à ceux-là s'ajoute souvent une relation conflictuelle avec les parents, un rejet de l'autorité, les événements physiques et intellectuels que subit l'adolescent imposent à celui

ci de s'adapter en permanence aux bouleversements de son monde interne et aux bouleversements du monde externe. En effet, il est nécessaire pour l'adolescent de préserver son propre sentiment d'identité, tout en se transformant, se nourrir du changement tout en préservant le sentiment d'être soi.

Dans une période aussi troublée qui est l'adolescence, l'annonce d'une maladie chronique représente une réelle différence, on est alors amené à s'interroger sur la qualité de cette vie arrachée à la mort.

# **Chapitre III**

## **Qualité de vie**



« Tout ce qui est fait avec plaisir et envie améliore notre qualité de vie »

Corenne Hofmann puéricultrice 1962

### ***Préambule :***

L'IRCT est une pathologie chronique, en l'absence de guérison, quel rôle joue une maladie chronique connue l'insuffisance rénale chronique dans le développement d'un adolescent ? Quelle répercussion peut-elle avoir sur sa vie quotidienne ?

Aujourd'hui, un des moyens utilisés pour évaluer ce retentissement est la mesure de la qualité de vie, nous tenterons tout d'abord de traiter ce concept : définition, intérêt, limites.

S'intéresser à la qualité de vie semble peut-être une première étape nécessaire pour mettre en place une prise en charge optimale de ces adolescents et de leurs familles.

### ***1-Historique de la qualité de vie :***

La définition de la qualité de vie est multiple, depuis l'élaboration de ce concept dans les années 30 aux Etats-Unis. Se sont développés trois courants conceptuels : celui s'attachant à l'aspect environnemental, à la notion de santé et aux différents domaines de la vie du sujet. En s'axant essentiellement dans le domaine de la santé, deux auteurs (Kaurofsky en 1949 et Katz en 1963) ont mis en évidence l'intérêt d'évaluer les fonctions et les handicaps physiques et psychiques dans un contexte de la vie quotidienne. Dès les années 1950. Le cancérologue américain Kaurofsky a proposé une échelle de 10 en 10, avec des extrêmes de 0 et 100, permettant de mesurer par un « *index de performance* » les conséquences physiques et fonctionnelles de la maladie sur les aptitudes physiques ainsi que sur les activités professionnelles et de la vie quotidienne. (Meynard, 2009, p. 18)

Ce sont surtout dans les années 70 que se sont développées les études sur la qualité de vie, notamment chez l'adulte. En effet, les décideurs dans le domaine de la santé avaient besoin d'indicateurs de résultats fiables et pertinents qui puissent les renseigner spécifiquement sur l'impact de leur choix sur la qualité de vie et les perceptions des consommateurs de soins. Pour répondre à ce besoin, psychologues, économistes et chercheurs en santé publique ont mis au point des instruments et des méthodes qui permettent de mesurer les effets des interventions de santé en termes de statut de santé, de qualité de vie ou de préférence liées à la santé. (Meynard, 2009, p.18)

### ***2-définition de la qualité de vie :***

Différents termes sont utilisés pour parler de « *qualité de vie* », on retrouve : « *bien-être* », « *santé perçue* », « *santé perceptuelle* », « *santé objective* ». La santé a été définie par (OMS) en 1947 non pas comme l'absence de maladie mais comme « *un état de complet bien-être physique, psychologique et social* ». En ce qui concerne la définition de l'OMS de la qualité de vie (1993). Elle en parle comme d'une « *perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit , en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet. Son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ». Par voie de conséquence, la mesure de la santé que reflètent (la mortalité et la morbidité) mais également positive (par des mesures positives et globales de la santé. (Meynard, 2009, pp.18-19)

Selon Nordenfelt, il s'agit, pour évaluer la qualité de vie, de considérer : l'ensemble des perceptions, des sensations, des émotions et des idées de personne ; l'ensemble de ses actions et de ses activités ; l'ensemble de ses

réussites ; l'ensemble des événements et des actions qui l'affectent. Pour Marilyn Bergner, les principaux domaines de la qualité de vie sont : les symptômes ; le statut fonctionnel ; les activités liées au rôle social ; le fonctionnement social ; la cognition ; le sommeil et le repos ; l'énergie et la vitalité ; l'état ou le statut émotionnel ; la perception de la santé ; la satisfaction générale à l'égard de la vie. Patrick et Erickson définissent « *la qualité de vie* » comme étant la satisfaction ressentie par un sujet dans les différents domaines de sa vie. Cette notion reconstruit un large éventail des dimensions de l'expérience humaine, depuis celles associées aux nécessités de la vie : (Nourriture, conditions sociales...) jusqu'à celles associées à un sentiment d'accomplissement, de réussite personnelle et de bonheur personnel. Selon Calman, la qualité de vie mesure à un moment particulier, la différence entre les espoirs et les attentes d'un individu et son expérience actuelle. Cette définition permet d'introduire cette dimension d'attente de couverture des besoins de l'individu. Elle introduit les notions de manque et de désir : lorsqu'on examine la qualité de vie de quelqu'un finalement qu'on essaie de faire c'est de percevoir ce dont il manque dans sa vie et aussi ce qu'il aimerait avoir. A.R Feinstein pointe une réelle difficulté de définition lorsqu'il affirme que la « *qualité de vie est un état d'esprit et non un état de santé* ». Elle représente pour les gens « *un reflet de leur sentiment de bien-être et des autres réactions subjectives et personnelles à leur état de santé* », exprimant aussi des aspects non- médicaux de leur vie qui peuvent « *procurer à certains patients le sentiment d'avoir une excellente qualité de vie malgré un handicap physique majeur* ». P. Guérin, pionnier de la qualité de vie en France, évoque la satisfaction comme fondant la qualité de vie mais en alertant sur les importances relatives de certaines satisfactions par rapport à d'autres. Cette définition rejoint celle de Corten pour qui « *la vie est de qualité quand la vie fait suer* ». Ce dernier insiste sur le fait que le niveau plus au moins élevé de qualité de vie ressentie au cours de différentes situations

de la vie quotidienne s'exprime moins en termes de complétude qu'en termes de suffisance, c'est-à-dire « *avoir ses désirs* ». (Meynard, 2009, p.19).

Les définitions sont encore multiples et cela est inhérent au fait que le concept de « *qualité de vie* » est une notion personnelle difficilement quantifiable. En effet, chacun peut donner légitimement sa définition et chacun variera en fonction des attentes du sujet de son cadre culturel et de ses valeurs propres.

Même s'il n'existe pas à l'heure actuelle de consensus sur une définition de ce concept, les auteurs s'accordent pour reconnaître à la qualité de vie deux composantes fondamentales : multi-dimensionnalité et subjectivité.

### ***1- Multi-dimensionnalité :***

L'identification de ces dimensions et l'importance respective qui leur est attribuée lors de la mesure sont des enjeux importants. Le concept de la qualité de vie liée à la santé, implique que l'on puisse analyser cette dernière dans ses composantes « *liées à la santé* » et celle « *non liées à la santé* ». En effet, on se rend compte que ce concept fait parti d'un domaine plus vaste que la santé elle-même car elle doit tenir compte de l'interconnexion de statut de l'état de santé avec les autres aspects de l'existence tels que : les variations de l'image de soi, des habitudes de vie , des relations et des stratégies personnelles, des responsabilités, du statut professionnel et des revenus, la qualité de vie applicable à la santé prend en compte non pas toutes les dimensions de la qualité de vie en général, mais celles qui peuvent être modifiées par la maladie ou son traitement. Elle concerne le fonctionnement global de l'individu en relation avec la santé dans des dimensions non seulement physique mais aussi psychologiques et sociales....etc. Cette première approche correspond à une vision globale de l'individu : elle fournit une information multidimensionnelle comportant autant de scores que de dimensions étudiées (profils) et parfois un score global. Il

existe également un champ plus étroit qui concerne des « états de santé » : l'évaluation porte sur le degré d'aptitude d'un individu à exercer des fonctions telles que la motricité, l'autonomie, l'audition, la vision .... Cette approche fait appel à la notion d'utilité et de préférence des économistes : elle fournit un indicateur unique de santé. (Meynard, 2009, p.20).

### **2-Subjectivité :**

La notion de qualité de vie a pour objectif la possibilité de mieux prendre en considération la perception par le patient de son propre état de santé, la caractéristique commune des mesures de qualité de vie et de prétendre quantifier l'impact des maladies ou des différentes interventions de santé sur la vie quotidienne des patients du point de vue des intéressés eux-mêmes (Leplege & Debout, 2007). Mais, dans le cas de la mesure de la qualité de vie, il existe une situation de double point de vue de celui qui considère (par exemple le médecin) et le point de vue de celui qui est considéré (le patient). En effet, jusqu'à présent, pour mieux soigner le malade, le point de vue était essentiellement celui du médecin. Par exemple, alors que les médecins se focalisent sur des indices tels que la cicatrisation des plaies, le rétablissement des valeurs cliniques « normales », les patients sont préoccupés par les douleurs qu'ils ressentent, la fatigue ou la capacité à poursuivre des activités auxquelles ils tiennent. Il est admis par tous que c'est le sujet qui est le plus à même de parler de ce qu'il vit, et d'exprimer avec toute sa subjectivité, le décalage entre ce qu'il souhaite et ce qu'il perçoit. On fait alors appel à la sensibilité interne de la personne : chaque individu interrogé peut donner un poids différent aux domaines de vie spécifique. En effet le jugement individuel varie d'une personne à l'autre. L'intérêt que les cliniciens et chercheurs portent aux mesures de qualité de vie liée à la santé s'explique par la nécessité de prendre en compte les perceptions et les préférences des patients, en matière de décision de santé. La perception de leur propre vulnérabilité de leur ressenti de la maladie, des moyens thérapeutiques

mis en œuvre influencent de façon majeure la qualité de vie des patients seul la maladie est juge de ses propres critères de « *normalité* » et de l'impact subjectif de la maladie et des traitements. Par ailleurs il est prouvé que le jugement d'une personne sur son propre état de santé a une grande valeur prédictive sur son évolution. une étude sur une période de cinq ans a montré un accroissement substantiel de la mortalité pour des personnes percevant leur état de santé comme mauvaise, même dans le cadre d'une situation diagnostiquée et d'une utilisation des soins médicaux et de santé. (Meynard, 2009, p.21).

### ***3- les instruments de qualité de vie :***

Ces mesures de santé ont pour ambition de qualifier l'impact des maladies ou des interventions de santé sur la vie quotidienne des patients du point de vue des intéressés eux même, les mesures de santé perçues sont établies à partir des réponses à des questionnaires standardisés. Ces instruments diffèrent les uns des autres par la nature des questions posées aux personnes interrogées et par l'objectif visé. Mais ils ont en commun d'offrir une certaine perspective sur les résultats des actions médicales, d'une manière qui reflète au moins certains aspects de ce que l'on entend couramment par « *santé* » ou « *absence de maladie* », et qui est susceptible de refléter, sous une forme ou une autre, la qualité de vie. (Meynard, 2009, p.22)

Les études permettant de valider ces instruments répondent toujours aux-mêmes critères définissant un bon outil de mesure, ces critères sont :

#### ***3-1-Validité :***

La validité d'un test est le degré de certitude concernant les interprétations faites à partir des scores obtenus. Elle réfère d'avantage à la pertinence des inférences que l'on tire des résultats fournis par le test. Des scores ne sont pas intéressants par eux-mêmes, l'objectif est de faire des inférences. C'est la capacité d'un instrument à mesurer la bonne chose. Le bon concept et non

concept voisin mais distincts, il existe différents types de validité. (Meynard, 2009, p. 23)

**3-2- Fiabilité :**

La fiabilité évalue la reproductibilité et l'adéquation d'un score elle est une mesure la proposition de la variabilité des scores qui est due à de vraies différences entre les individus. Elle désigne la précision d'un instrument et sa reproductibilité dans le temps (test- retest) ou par différentes observations (inter-juges). (Meynard, 2009, p. 24)

**3-3- Sensibilité :**

La sensibilité se définit comme la finesse discriminative. Une preuve est sensible si elle donne des résultats différents d'un individu à l'autre ou d'un moment à l'autre. Deux types de sensibilités ont été décrits. (Meynard, 2009, p. 25)

- La sensibilité inter individuelle : elle représente la capacité de l'instrument à discriminer des individus différents. Elle est souvent limitée à différencier un sujet « *sain* » d'un sujet pathologique.
- La sensibilité intra individuelle : c'est la capacité de l'instrument à détecter des différences chez un même sujet au cours de mesures répétées. Elle est très recherchée pour mettre en évidence l'efficacité d'un traitement.

**4-Moyens de mesurer la qualité de vie :****4-1-Classification des instruments de mesure :**

Ces outils sont généralement des questionnaires auto-administrés. C'est-à-dire remplis par le sujet lui-même ou complétés au cours d'entretien par un évaluateur.

On distingue deux types d'outils, les instruments génériques et les instruments spécifiques. (Lyhyaoui, 2011, p.10)

#### ***4-1-1-Les instruments génériques :***

Les instruments génériques sont conçus pour l'exploration de pathologies variées, à des stades de gravité divers, et dans différents groupes socioéconomiques et culturels. Les mesures génériques donnent plus d'importance à l'aspect général de la santé, à la satisfaction du patient et explorant plus globalement certaines dimensions concernent des dimensions plus larges de l'état fonctionnel, de bien être et de la perception globale de la santé.

Ils sont élaborés à partir de questionnaires, testés sur la population générale.

#### ***4-1-2-Instruments spécifiques:***

Les instruments spécifiques sont construits pour des groupes présentant le même type de pathologie, souvent dans le but de mesurer un changement au cours du temps(évaluation thérapeutique). Ils explorent de façon précise chaque caractéristique de la maladie exprimée sous forme de dimension.

Lors de leur construction, ils sont testés sur la population pour laquelle ils sont destinés.

#### ***4-1-3-Résultats obtenus :***

Suivant les règles de calcul des scores, on distingue 2 instruments :

##### ***4-1-3-1-Les index :***

L'index permet de calculer un score global qui résume l'information en un seul nombre, ce qui facilite les traitements statistiques. Mais l'interprétation est



difficile car on agrège toutes les dimensions de la qualité de vie. Et deux résultats identiques ne correspondront pas forcément à deux niveaux de qualité de vie identiques. (Lyhyaoui, 2011, p.11).

#### ***4-1-3-2-Les profils :***

Ils fournissent un score pour chacune des différentes dimensions explorées de la qualité de vie à la santé. Sans les combiner en un score unique, les profils de santé sont les mesures les plus fréquentes.

L'interprétation des résultats est réalisée dimension par dimension comme si elle était indépendante. Le traitement statistique de plusieurs scores pose plus de différences que le score unique de profil. (Lyhyaoui, 2011, p.11).

#### ***4-2-Outils de décision :***

Le choix d'un instrument dépendra donc :

- Du domaine conceptuel que l'on souhaite explorer.
- De la qualité de validité d'un instrument.
- Du type d'étude que l'on souhaite envisager. (Lyhyaoui, 2011, p.14).

### ***5- Particularité du concept de la qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent :***

An niveau conceptuel, il faut souligner que la signification de la notion de santé est très variable en fonction de l'âge et pour une même tranche d'âge, les problèmes de santé ont une expression beaucoup moins fixés chez les enfants que chez les adultes. En effet, chez l'enfant, on se trouve confronté aux problèmes du développement, le phénomène de croissance touchant aussi bien les domaines physiques, cognitifs qu'affectifs.

En ce qui concerne le niveau de développement cognitif de l'enfant, ce dernier, sa compréhension du questionnaire : cette compréhension sera bien entendue évaluative au fil des âges mais aussi selon la pathologie présentée par l'enfant (par exemple déficience mentale). Ainsi les questions devaient tenir compte du niveau de compréhension de l'enfant, cela autant dans leur formulation que dans les modalités de réponses proposées. La prise de distance possible chez l'adulte à l'aide de questions du type : « *En ce qui concerne tel ou tel concerné tel ou tel domaine de votre vie ...* », n'est pas possible chez l'enfant. Pour être compréhensible le questionnement doit être plus directe et par conséquent se situe moins dans une démarche d'analyse globale. (Meynard, 2009, p. 26).

Les besoins, les activités et les secteurs d'investissements des enfants sont fortement dépendant de l'âge. Par exemple dès qu'un enfant est scolarisé, cet aspect de sa vie va prendre une importance aussi bien qualitative que quantitative. La sélection des domaines à évaluer donnera en considération la classe d'âge à laquelle s'adresse l'évaluation.

Se pose également la question de l'information. Si l'enfant lui-même peut être consulté à partir d'un certain âge. En dessous d'un certain seuil, l'évaluateur de la qualité de vie de l'enfant ne peut être qu'un tiers (parent ou personne s'occupant de l'enfant). (Meynard, 2009, p. 26)

Par ailleurs, pour recueillir l'expression d'un sujet sur sa propre qualité de vie, encore faut-il que ce sujet soit en mesure de reconnaître en lui des états émotionnels différents, de rapporter l'un de ces états émotionnels à une situation ou circonstance évoquée, et enfin de devenir progressivement grâce aux interactions avec sa mère et les adultes qui prennent soin de lui, Chez le jeune enfant. Si ces états sont bien reconnus, sont-ils en revanche « *nommables* » ? Enfin, si à partir de 7 -8 ans, un enfant devient capable de porter un jugement

sur un ensemble de situations semblables afin d'en dégager la tonalité émotionnelle moyenne, auparavant le point de vue qu'il exprime se situe nettement dans l'ICI et maintient et se trouve aussi fortement influencé par le contexte présent.

Les capacités d'attention se diffèrent en fonction de l'âge, en effet, la durée pendant laquelle un enfant peut mobiliser son attention n'est pas la même à 4 ans, 8ans et 15 ans.

De plus, il faut tenir compte du caractère « *dépendant* » de l'enfant, surtout sur le plan physique, psychique que juridique. Cette dépendance est d'autant plus forte que l'enfant est plus jeune, il en découle un bien complexe car faits multiples et étroites interactions entre la qualité de vie d'un enfant et celle de ses parents. (Meynard, 2009, pp. 26-27)

## ***6- Intérêts et limites de la qualité de vie :***

### ***6-1- intérêts :***

Les enquêteurs et chercheur s'intéressent à la mesure de la qualité de vie chez les parents pour trois raisons principales : évaluation des besoins en réhabilitation ; paramètre dans l'évaluation des résultats de traitement ; facteurs prédictifs de réponse à un traitement futur. (Cella, 2007, pp. 25-31)

#### ***6-1-1- Evaluations des besoins en réhabilitation :***

Dans un cadre clinique, les parents vont se trouver confronter à toutes sortes de problèmes physiques et psychologiques pouvant construire des barrières dans leur capacité regroupant par catégories exploitables permettant aux cliniciens dont les ressources sont limitées d'optimiser l'adaptation de leurs patients. L'utilisation d'échelle soigneusement élaborées, avec de bonnes

propriétés psychométriques, permettent aux cliniciens d'évaluer les besoins en réhabilitation de leurs patients pour mieux y répondre.

#### ***6-1-2- Evaluation des résultats des traitements :***

La raison la plus fréquente pour laquelle on mesure la qualité de vie est la recherche d'une mesure plus large et complète des résultats de santé. Dans cette application le but n'est plus d'identifier les problèmes pour l'équipe de réhabilitation, comme décrit-ci-dessus, mais de comparer la qualité de vie pour chacun des différents traitements possibles.

Cette tradition de mesure de la qualité de vie peut se comprendre comme une santé d'élargissement de la notion de niveau de toxicité permettant de juger de la valeur d'un traitement. La qualité de vie constitue ainsi un aspect important du rapport cout/ bénéfice dans l'évaluation des recommandations de traitement se basant sur des données d'essais cliniques. Cela peut fournir aux soignants, un outil de suivi et de (monitoring) de traitement en place.

#### ***6-1-3- Prédiction de la réponse à de futurs traitements :***

Le niveau d'activité avant le traitement, ou indice fonctionnel, est un facteur significatif, reconnu depuis longtemps, qui permet de prédire la survie notamment en oncologie ou la mesure traditionnellement en utilisant les échelles de notation, comprenant un seul élément, de Karnofsky ou de Zubard. Il semble logique qu'une mesure comprenant plusieurs éléments pour évaluer des dimensions fonctionnelles permettrait de mieux prédire la survie qu'une note calculée à partir d'un seul élément. Conceptualiser la qualité de vie de cette manière ' c'est-à-dire entant que statut fonctionnel à base étendue) à ses limites d'un point de vue théorique ou même dans un contexte de réhabilitation. On peut, par ailleurs, envisager d'utiliser les mesures de qualité de vie pour aider le patient à clarifier ses préférences en matière de soins.

**6-2- limites du concept :**

Au vu des différentes définitions, il est bien mis en évidence que la conceptualisation de la « *qualité de vie* » pose un problème : en effet, il n'existe pas de définition consensuelle même si beaucoup d'auteurs utilisent souvent la définition de l'OMS. Cette disparité tient au fait que la qualité de vie est un concept très « *personnel* », faisant appel à des critères intimes et qui ont trait à la personne. Cela repose la question de la subjectivité et de la notion de point de vue. Ainsi les besoins pris en compte dans les questionnaires sont sélectionnés à partir de différents point de vue et notamment celui des professionnels de santé. Cela est contestable car ils ont tendance à les définir en fonction de techniques particulières dont ils savent user avec compétence. C'est ainsi qu'un besoin de mobilité se transforme, par exemple, en un besoin prothèse totale de hanche ou de besoin et de traitement anti-inflammatoire qui estiment la qualité de vie des sujets de la vie subjective implique de prendre comme référence exclusive l'expérience vécue intérieurement par chaque sujet : il s'agit de travailler sur « *la propre définition par le patient lui même de la qualité de vie* ». (Dazord, 2002, pp.23-38). Or, ces standards ont été définis en interrogeant la population dans son ensemble, les besoins d'un individu sont alors estimés par rapport à des standards qui sont jugés acceptables par les autres. (Leplege, 1999)

De plus, il existe une confusion entre questionnaires remplis par les patients et questionnaires qui reflètent leur préoccupation, par exemple, les questionnaires destinés à mesurer la qualité de vie chez des patients épileptiques tendent à mettre l'accent sur la fréquence et la sévérité des crises, le fonctionnement physique et l'emploi rémunéré, or des études qualitatives chez ces patients ont montré que leur principale préoccupation concerne moins bien la fréquence et la sévérité des crises, que le fait d'être « *diagnostiqué* » épileptique et celui de se sentir stigmatisé, ce qui les conduit à dissimuler et celui de se

sentir stigmatisé , ce qui les conduit à dissimuler leur maladie et à éviter les situations qui poussaient à la révéler. (Meynard , 2009, p. 30)

Par ailleurs, la qualité de la vie subjective à plusieurs dimensions, elle comprend divers domaines et comme les sociologues l'ont clairement montré, les satisfactions et les insatisfactions éprouvées dans ces différents domaines ne se situent pas sur un même continuum. Elles ne s'additionnent pas algébriquement pour donner une composante unique. En d'autres termes, la qualité de vie est plurifactorielle, il est donc nécessaire d'explorer indépendamment les principales dimensions de la qualité de vie, afin de respecter la complexité de la situation, au prix d'une exploitation un peu moins simple des données. Les résultats doivent donc être présentés sous forme de simples indices, même si ces derniers peuvent faciliter certaines comparaisons.(Dazard, 2002, pp.23-38).

### ***7- Qualité de vie, enfance et adolescence (échelles utilisées) :***

Comme pour la mesure de la qualité de vie chez le nourrisson, se pose la question de capacité de l'enfant à s'auto évaluer, une différence existe tout de même qui est l'accessibilité au langage dans cette tranche d'âge en comparaison au moins de trois ans. Cependant, dans une revue critique des recherches sur l'évaluation de la qualité de vie de l'enfant et l'adolescent, Harding a insisté sur les divergences d'appréciation entre l'enfant et ses parents, certains auteurs pensent que les échelles de qualité de vie pour l'enfant devraient privilégier l'opinion de l'enfant lui-même, alors que d'autres défendent la complémentarité de plusieurs approches incluant l'évaluation par un professionnel, l'évaluation par un proche et le recueil de l'opinion de l'enfant.(Meynard, 2009, p.35).

Plus l'enfant est âgé, plus il est conscient des aspects psychologiques, émotionnels et les implications sociales de la maladie que plus jeune. La maturité et le développement cognitif sont aussi importants que l'augmentation

de l'âge chronologique en ce qui concerne la compréhension des concepts de santé et de la maladie.

Par ailleurs, les enfants souffrants de maladies chroniques ont une maturité et la compréhension de la maladie plus développée que leurs pairs.

Plusieurs types d'échelles ont été développés pour évaluer la qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent. Elles peuvent être « *génériques* » ou « *spécifiques* ». Les échelles « *génériques* » s'adressent à tout individu qu'il soit en bonne ou en mauvaise santé, ces derniers ont l'avantage d'être utilisées dans le cadre de comparaison entre sujets sains et sujets malades. En revanche ; les échelles « *spécifiques* » concernent des individus atteints d'une maladie donnée : asthme, diabète, cancer, maladie rénale.....(Meynard, 2009, p.35).

## ***8- Qualité de vie et maladies somatiques dans l'enfance et l'adolescence :***

### ***8-1- Qualité de vie et maladie rénale (exemple de l'insuffisance rénale chronique et transplantation) :***

L'incidence de l'insuffisance rénale chronique chez l'enfant est de l'ordre de 8 à 10 enfants/million d'enfants de moins de 16 ans et par an. En Europe de l'ouest et en Amérique du nord. L'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale conduisant à la mise en place d'une dialyse ou d'une greffe se situe entre 6 à 10 enfants/million d'enfants de moins de 15 ans et par an. En France, environ 80 enfants sont inscrits chaque année sur la liste d'attente de transplantation rénale.

Ses causes y sont bien répertoriées, principalement entre les malformations de reins et des voies urinaires (40%), les maladies héréditaires (25%) et les néphropathies glomérulaires (10%).

Il existe différents stades de la maladie rénale chronique : cinq stades en fonction du débit de filtration glomérulaire (éditée par la société de néphrologie pédiatrique).

**Tableau N°3 : Cinq stades en fonction du débit de filtration glomérulaire (édité par la société de néphrologie pédiatrique)**

Stade	DFG/(ml/min/1.73m <sup>2</sup> )	Définition
1	> ou égale à 90	MRC avec DFG normale ou augmenté
2	60-89	MRC avec DFG légèrement diminué
3	30-59	IRC modéré
4	15-29	IRC sévère
5	<15	IRCT

Chez l'enfant on utilise la formule de Schwartz pour calculer le DFG à partir de la taille et de la créatinémie :

-pour une créatinémie exprimée en  $\mu\text{mol/L}$   $\text{DFG (ml/min/1.73m}^2\text{)} = kx \text{ taille (cm)}/\text{créatinémie (U mol/l)}$ .

-pour une créatinémie exprimée en  $\text{mg/l}$   $\text{DFG (ml/min/1.73m}^2\text{)} = kx \text{ taille (cm)}/\text{créatinémie (mg/l)} \times 8.84$ .

Les valeurs de  $kx$  sont chez le nouveau-né prématuré de 29 chez le nouveau-né à terme et avant l'âge de 1 an de 40, pour les enfants de 2 à 12 ans de 49, pour les filles de 13 à 21 ans de 49, pour les garçons de 13 à 21 ans de 62. (Meynard, 2009, pp.43-44).

Nous évoquons cette étude canadienne réalisée entre juin et août 2005 chez des enfants et adolescents âgés de 2 à 18 ans. Les patients pouvant participer à cette étude avaient une insuffisance rénale définie par une créatinémie



supérieure à 20 micromoles/l (20 patients), ou une insuffisance rénale terminale nécessitant une dialyse de maintenance (17 patients) ou avaient reçu une transplantation rénale (27 patients). Cette étude est réalisée sur l'échelle pédiatrique inventory of quality of life (Peds QLTM, version 4.0) core scales pour l'évaluation de la qualité de vie chez ces enfants et adolescents.

Cette enquête met en évidence que les enfants ayant une maladie rénale chronique ont une qualité de vie plus altérée que les enfants en bonne santé, l'hypothèse de départ de cette étude était que les enfants nécessitant la dialyse avaient une qualité de vie plus médiocre que les autres enfants présentant une insuffisance rénale ou ayant eu une transplantation. Or à travers cette recherche, en dépit de leur augmentation de la durée des hospitalisations et le nombre de médicaments, ces enfants ont des meilleurs scores de qualité de vie dans les sous-échelles « *plan affectif* » et « *scolaire* » que les patients transplantés. Ce qui est compatible avec d'autres études. Par ailleurs, les parents et les personnels soignants estiment la qualité de vie plus médiocre chez les enfants dialysés, ce qui signifie que les accompagnants sous-estiment la qualité de vie des patients. Le nombre de médicaments à une incidence sur la sous-échelle « *plan physique* » : plus le nombre est important, plus bas est le score. Il faut prendre en compte que le nombre de médicaments se rapporte à la gravité de la maladie et aux complications. (Meynard, 2009, pp.44-45).

Certains résultats ressortant de cette recherche sont assez surprenants. En effet la sous-échelle « *plan affectif* » est identique chez les enfants en dialyse et chez le groupe témoin de la validation de cette échelle. Ces réponses surprenantes peuvent peut-être s'expliquer par la théorie du « *réponse au changement* » qui a été étudiée en oncologie pédiatrie. Cette théorie repose sur le fait que les normes des patients changent à mesure qu'ils s'adaptent à leur diagnostic et à l'environnement médical comme si vivre avec la maladie faisait partie d' « *une routine* ».

En ce qui concerne la vision des parents, cette étude ainsi que celle d'Achenbach ne rapportent pas de différence significative entre la vision du père et de la mère sur l'état de leur enfant. Holmbeck suggère que la perception de la qualité de vie de l'enfant par lui-même va être miroir de celle des parents dès lors que la maturation de leur niveau cognitif sera identique.

Cependant, cette étude souffre de petit échantillon de patients pour valider les résultats surprenants qui sont obtenus. Il faut donc plus évoquer ces données comme une hypothèse que comme des résultats significatifs.

Une étude française a été réalisée chez les enfants et adolescents transplantés du rein et du foie, cette enquête est une étude cas-témoins. 42 enfants et 31 adolescents transplantés rénaux ont évalué leur qualité de vie grâce aux échelles, AVQUEI et OK, ado, les parents indépendamment ainsi que les personnels soignants ont été interrogés par le questionnaire « *SQLP* ». En ce qui concerne les parents, seuls les questionnaires des mères (n=67) ont été utilisés car le nombre de réponses des pères (n=34) était insuffisant.

Contrairement, à l'étude précédente, l'évaluation de la qualité de vie chez les enfants et des adolescents transplantés rénaux retrouve une correspondance identique avec la population générale de même catégorie. Chez les adolescents, on retrouve des préoccupations très présentes en ce qui concerne l'image du corps, ce qui n'est pas étonnant après de tels soins médicaux.

En ce qui concerne les mères, on se rend compte que l'impact de la maladie de leurs enfants sur leur qualité de vie est durable dans cette population. Pour le peu de réponses des pères. Quelques hypothèses sont émises : le plus de participation des mères pour la garde de leur enfant ou la difficulté pour le père à jouer un rôle dans cette histoire médicale. En tout cas, ces constatations vont dans le sens de la nécessité d'une prise en charge psychologique pour la famille, bien entendu la période critique mais aussi après. (Meynard, 2009, pp.45-46).

Peu d'études se sont intéressés aux adolescents hémodialysés dans la littérature sur la qualité de vie dans les maladies rénales, cette pathologie est pourtant une maladie chronique, ce qui peut d'autant plus compliquer le vécu de cette pathologie.

### **8-2- Pneumologie (asthme) :**

L'asthme est un problème de santé publique mondial, qui affecterait environ 300 millions d'individus. En France, l'asthme concerne près de 3.5 millions de personnes. La prévalence annuelle de l'asthme est de 10 à 15% chez les jeunes adultes (20 à 24 ans) et les adolescents de 13-14 ans, entre 2 et 4% de ces adolescents présentent une crise aiguë grave dans l'année. En ce qui concerne l'épidémiologie, on peut citer deux études françaises récentes portant sur la santé des enfants et des adolescents scolaires (De peretté & Guignon, 2005). La première étude met en évidence, près de 10% des enfants âgés de 10 ans étaient traités pour de l'asthme (11% des garçons et 8% des filles). Parmi les adolescents interrogés dans la deuxième enquête 1 sur 10 (9.8) déclare avoir un asthme actuel, c'est-à-dire avoir déjà eu de l'asthme, ou déclaré des sifflements, ou avoir eu un traitement contre l'asthme au cours de l'année précédente. L'enquête, En revanche, par rapport aux enfants plus jeunes, les différences selon le sexe se réduisent les limitations provoquées par la maladie asthmatique les plus manifestes chez l'enfant concernant les activités scolaires et sportives, la pratique des loisirs, les relations familiales, scolaires et sociales. L'asthme apparaît comme l'une des causes les plus fréquentes d'absentéisme scolaire. Le retard scolaire est un meilleur indicateur des répercussions scolaires de l'asthme que l'absentéisme. Cependant, ces différentes études sont anciennes. De plus, le retard scolaire constaté chez certains enfants asthmatiques semble également lié au niveau socioéconomique et à certains problèmes psychologiques, l'asthme peut aussi entraîner une restriction au niveau des activités sportives. Cependant, lorsque les symptômes sont bien contrôlés et que

l'activité est adaptée et appropriée à l'asthme, l'enfant peut se livrer à une activité sportive comme tous les autres enfants. Cette maladie chronique pose également des problèmes au niveau des loisirs avec une tendance à la limitation. On se rend compte à travers ces différentes recherches que l'asthme est une pathologie limitant la vie quotidienne de l'enfant. Diverses études récentes mettent en évidence une plus grande fréquence des troubles anxio-dépressifs dans les cas d'asthme modéré à sévère. Le niveau d'anxiété des enfants influence grandement leur niveau de qualité de vie. L'anxiété des enfants a un impact plus significatif que la sévérité de leur maladie sur leur qualité de vie.

Trois autres facteurs sont aussi identiques, influençant le niveau de qualité de vie des enfants : l'âge, le sexe et la tendance des enfants à minimiser ou à exagérer l'importance des symptômes. De plus, les enfants asthmatiques seraient plus anxieux que d'autres enfants souffrant d'une maladie chronique comme le diabète. La qualité de vie de l'enfant asthmatique est corrélée à la bonne application du traitement. Prescrire un bon traitement est nécessaire mais non suffisant au maintien d'une qualité de vie confortable lorsque le patient rencontre des difficultés pour accepter sa maladie. (Magar & D'Iveurois, 1997, pp.342-345).

### ***Synthèse :***

Le concept de qualité de vie est une notion relativement nouvelle et l'intérêt qu'il suscite est assez récent, particulièrement dans le domaine de l'adolescent. En effet, comparée à la multitude de recherches effectuées chez l'adulte, la littérature n'a encore consacré qu'un faible nombre d'articles spécifiques à la qualité de vie de l'adolescent. Les auteurs s'insurgent contre cette pauvreté en soulignant l'importance que revêt la prise en considération du concept, particulièrement dans le champ médical où le nombre d'adolescents vivant avec une maladie chronique n'a cessé d'augmenter au cours de ces

dernières années. Dans ce contexte nous avons tenté d'effectuer un examen de la littérature afin de récolter des informations.

Dans notre étude on a essayé de détailler un petit peu la notion de la qualité de vie et la notion d'état de santé et sa relation avec les adolescents dialysés.

# **Problématique et hypothèse**

## ***Problématique et hypothèse***

---

La maladie se définit par rapport à la santé, la santé est un état de bon fonctionnement de l'organisme. La santé, selon l'organisation mondiale de la santé (OMS) (W.H.G,1998), se caractérise par « *un état de complet bien-être physique, mental et social, ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmié* ».

Par ailleurs, une maladie est une « *altération de la santé d'un être vivant, toute maladie se définit par une cause, des symptômes, des signes cliniques et para cliniques, une évolution, un pronostic et un traitement* » (Ybert & al,2001, p.559).

Ainsi, une maladie chronique est une « *maladie de longue durée caractérisée par des symptômes légers et évoluant parfois vers la récupération ou le décès par cachexie ou par complication d'une maladie aiguë* ». (Berube,1991, p.130)

A cet effet, les progrès thérapeutiques en particulier dans le domaine des maladies chroniques, ont participé à l'accroissement de la longévité observée dans les pays industrialisés et à la recrudescence corrélative des maladies de nature dégénérative dont l'étiologie est mal comprise et contre lesquelles la médecine ne dispose pas toujours d'un traitement curatif. Dans ces circonstances, les traitements disponibles sont jugés à partir de leur capacité à enrayer les conséquences, non seulement physiques mais aussi mentales et sociales des maladies chroniques, autrement dit, de leur capacité à restaurer ou à préserver la qualité de vie. (Bruchon & Schweitzer,2002, p.46)

Parmi ces maladies chroniques, on cite l'insuffisance rénale chronique, elle est la conséquence de la réduction néphrotique. C'est une maladie générale résultant de la perte du contrôle normal de l'homéostasie.

## ***Problématique et hypothèse***

---

L'insuffisance rénale chronique aboutit progressivement à la perte des libertés métaboliques qu'apporte à l'homme un rein sain, lorsque la filtration glomérulaire descend à moins de 5 ml/minute et parfois même un peu avant les variations quotidiennes du bilan des entrées et des sorties, le métabolisme cellulaire aboutissent à une situation incompatible avec la vie ; c'est à ce stade, ou se trouvent indiqués les procédés d'épuration extra rénale et ou se pose le problème de la transplantation rénale.(Boumelou,2000,pp.223-229)

Le diagnostic de l'insuffisance rénale chronique repose sur la mise en évidence de la diminution de la filtration glomérulaire par une élévation du taux sanguin de créatinine. L'examen consiste à mesurer la clairance de la créatine c'est-à-dire le nombre de millilitres de plasma que les glomérulaires peuvent débarrasser de cette substance d'origine musculaire en une minute. La clairance normale de la créatinine est de 130 millilitres/minute. Le suivi régulier des chiffres de clairance permet en outre de surveiller l'évolution d'une insuffisance rénale sous traitement. (Larousse,2006,p.527)

Ainsi l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est un problème majeur de santé publique aussi bien dans les pays développés qu'en voie de développement. Sa prise en charge génère un cout conséquent qui se reflète tout d'abord dans les couts directs liés aux différents traitements de la pathologie. Il se reflète également dans les couts indirectes associés aux pertes que la maladie occasionne en terme d'activité(Psychologique, social, relationnel....etc.)

Toutefois, le profil de la morbidité et la mortalité des maladies dans le monde entier est en train de changer, aussi bien dans les pays développés, que dans les pays en voiede développement. Durant le 20 ème siècle, les maladies infectieuses étaient la cause principale de mortalité et de morbidité, mais assez rapidement, elles ont été supplantées par les maladies non-transmissibles et non-infectieuses dont l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT).



## ***Problématique et hypothèse***

---

En Algérie le traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) adémarré en 1973 à Alger par l'hémodialysechronique, en 1980 par la dialyse péritonéale continue ambulatoire et en 1986 par la greffe rénale.(Tahar,2003)

Actuellement, l'Algérie compte 2200 patients souffrant de cette maladie dont 1000 malades sont pris en charge dans les structures privées. Environ 30000 malades souffrant d'insuffisance rénale risquent d'être sous hémodialyse d'ici 2020. Actuellement, 80 à 100 nouveaux patients arrivent annuellement en dialyse, seul le développement de l'activité de la greffe rénale à partir de patients en mort encéphalique, pourrait réduire ce chiffre qui coute énormément à la caisse de sécurité sociale. (Soir d'Algérie, Mai 2016)

Parmi les couches d'âges qui sont touchées par l'IRCT des adolescents, dans ce cadre, l'adolescence est défini selon le dictionnaire de la psychologie de Norbert Sillamy comme « *une époque de la vie que se situe entre l'enfance, elle continue, à l'âge adulte, il s'agit d'une période ingrate marquée par les transformations corporelles et psychologiques qui débutent vers 12 ou 13 ans et se terminent entre 18 et 20 ans. Ces limites sont imprécises, car l'apparition et la durée de l'adolescence varient selon le sexe, les races, les conditions géographiques et les milieux socio-économiques, sur le plan psychologique, l'adolescence est marquée par la réactivation et l'épanouissement de l'instinct sexuel, l'affermissement des intérêts professionnels et sociaux. Les désirs de la liberté et d'autonomie, la richesse de la vie affective* » (Norbert,2003,p.8)

Ces transformations profondes qu'ont à vivre les adolescents s'accompagnent des conflits intérieurs tout comme des conflits familiaux et scolaires, des troubles de caractère, opposition, des sentiments d'isolement et des préoccupations obsédantes concernant l'image du corps ou s'annoncent de graves troubles mentaux(Norbert, 2003,p.3), cette périodede la jeune

## ***Problématique et hypothèse***

---

adolescence a incité Stanley Hall (12) à caractériser l'adolescence comme « *une période de tempêtes et de stress* ». (Roger, 2001).

Françoise Doloto et sa fille Catherine Doloto-Tolitch (1989) parlent de l'adolescence comme d'une deuxième naissance, la découverte d'un nouveau monde, elles comparent ces jeunes à un homard quand ils changent de carapace perdent d'abord l'ancienne et restent sans défense, le temps d'en fabriquer une nouvelle, pendant ce temps-là, ils sont très en danger, pour l'adolescent, c'est un peu la même chose.

Selon l'OMS, la santé des adolescents est souvent négligée et mal prise en compte par les autorités sanitaires et médicales, car elle reste souvent orientée vers les périodes dites de vulnérabilités (grossesses, naissance, petites enfance), alors que 35% des causes de morbidité démarrent à l'adolescence, et que 1.3 million de décès d'adolescents auraient pu être évités (OMS, 2015).

En Algérie, les adolescents représentent 15.7% de la population générale leur état de santé, comme dans les autres pays est observé en milieu scolaire (OMS, 2015).

En effet, l'adolescence en elle-même est une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte, s'accompagnant de nombreux changements physiques, affectifs, intellectuels et psychiques.

Dans une période aussi sensible qu'est l'adolescence, l'annonce d'une maladie chronique dans le cas de l'IRCT représente une réelle difficulté, le choc de l'annonce, véritable sidération pour le patient, en effet, l'annonce d'une pathologie chronique est un véritable traumatisme, le déni, la révolte, la négociation, l'acceptation de la maladie chronique.....

Par ailleurs, l'insuffisance rénale chronique terminale est une maladie irréversible avec des conséquences lourdes sur la vie du malade, la prise en

## ***Problématique et hypothèse***

---

charge de l'IRCT nécessite par conséquent non seulement un contrôle des symptômes et la morbidité mais également une amélioration de la qualité de vie de ces patients.

Dans ce cadre, la qualité de vie se réfère plus à un état d'esprit, à un sentiment de bien-être physique, psychique et social qu'un simple état de santé ou une absence de maladie organique.

L'intérêt pour la qualité de vie existe depuis très longtemps, selon le concept de l'eudaimonia en Grec antique, les individus étaient appelés à réaliser leur plein potentiel pour s'assurer « *une bonne vie* », notamment dans les écrits d'Aristote et de Platon, cet intérêt chez les Grecs pour le contexte géographique est symbolisé par le plan d'urbanisme modèle proposé par Hippodamus de Milet au Ve siècle avant J.C.

Plus près de nous, deux grandes traditions ont façonné la définition de la qualité de vie (Diener et Eunkook, 1997). La première, de nature normative, décrit des idéaux fondés sur des systèmes culturels ou religieux, cette tradition est basée sur la satisfaction des préférences personnelles. Elle postule que les individus vont sélectionner à l'intérieur des ressources disponibles, celles qui vont leur assurer la meilleure qualité de vie possible. Cette approche utilitaire basée sur le choix individuel sous-tend la pensée économique moderne. Elle a donné naissance à l'approche des indicateurs sociaux utilisés dans les sciences sociales.

Selon ce courant, la qualité de vie relèverait à la fois du processus de réalisation de soi et de l'atteinte de certains standards spirituels ou matériels.

La deuxième tradition est d'essence phénoménologique et elle réfère à l'expérience personnelle des individus. Dans ce contexte la qualité de vie est associée au bien-être subjectif des individus et cette définition est surtout utilisée

## ***Problématique et hypothèse***

---

dans les sciences du comportement. Elle place la qualité de vie dans une dialectique comparative entre ce qui est et ce qui pourrait ou devrait être indépendamment du niveau objectif des ressources et des aménités. Dans cette optique, Cutter(1985) définit la qualité de vie comme « *la félicité ou la satisfaction individuelle à l'égard de la vie et du milieu. Y compris les besoins et les désirs, les aspirations, le mode de vie préféré et d'autres facteurs tangibles* ». D'autres part, Me Dowell et Newell suggèrent que la qualité de vie fait référence à « *l'adéquation entre les circonstances matérielles et les sentiments des individus par rapport à ces circonstances* ». (Simard &Gagnon,2002,p.7)

En 1993, l'OMS, définit la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » c'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses croyances personnelles, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement (Fischer, p.288)

Leplege (1999) évoque les très nombreux potentiels des mesures de la qualité de vie :surveillance de l'état de santé du patient ou groupes de patients, prévention d'incidents graves chez les populations à risques, évaluation des diverses thérapeutiques concurrentes (surtout lorsqu'elle sont nouvelles), évaluation des conséquences de durstraitements préventifs, amélioration de la pertinence de nombreuses décisions médicales, évaluation plus systématisée de l'amélioration de la santé et de bien-être des patients, identifications des besoins des usagers (Leplege, 1999, p.12).

La mesure de la qualité de vie va non seulement, permettre aux médecins d'évaluer les conséquences physiques, psychologiques et sociales des maladies

## ***Problématique et hypothèse***

---

chroniques tels que le diabète, l'hypertension artérielle, l'insuffisance rénale...etc. Mais aussi de prendre en compte l'avis du sujet et de la perception qu'a ce dernier de sa maladie

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 changement au quotidien sont autant de questionnements qui demandent une période d'adaptation, il faut retourner ses repères, à un moment de l'existence où ils sont particulièrement flous. Cette période délicate est celle au cours de laquelle le futur adulte bâtit pas-à-pas, son autonomie affective et relationnelle.

En effet, les séances de dialyse peuvent durer de 3 à 4 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.

Françoise Dalato 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 explorant les répercussions de l'IRCT sur la vie de l'adolescent atteint, cela en mettant en lumière le vécu de cette maladie et l'impact sur la qualité de vie de nos sujets de recherche.

## ***Problématique et hypothèse***

---

### ***1-Question :***

Quelle est la nature de la qualité de vie des adolescents en hémodialyse ?

### ***2- Hypothèse :***

En réponse à la question de notre problématique, nous formulons l'hypothèse suivante :

La nature de la qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse est mauvaise.

### ***3- Opérationnalisation des concepts :***

#### ***3-1- Insuffisance rénale chronique terminale :***

Une diminution durable du débit de filtration glomérulaire en rapport avec une réduction permanente et définitive du nombre des néphrons fonctionnels,  $DFG < 15 \text{ ml/mn}/1.73 \text{ m}^2$ , c'est un synonyme de « *mort rénale* » avec la nécessité vitale de recours à une technique de suppléance de la fonction rénale (la dialyse et la transplantation rénale).

#### ***3-2-Hémodialyse :***

Le sang est filtré à travers une membrane artificielle, cette technique nécessite la mise en place d'un abord vasculaire. Les séances durent en moyenne 4 heures et se renouvellent en général 3 fois par semaine. La durée et la fréquence des séances sont adaptées à chaque sujet.

#### ***3-3-Adolescence :***

C'est une phase de transition de la vie humaine entre l'enfance et l'âge adulte. La puberté, avec sa poussée hormonale importante, provoque une déstabilisation de la personnalité, l'adolescence, c'est aussi la période où de nombreuses bases essentielles vont se construire.

### *3-4-Qualité de vie :*

La qualité de vie serait la satisfaction ressentie par un sujet dans les différents domaines de la vie recouvrant le large éventail des dimensions de l'expérience humaine, depuis celles associées aux nécessités de la vie jusqu'à celles liées à un sentiment d'accomplissement, de réussite et de bonheur personnel. La qualité de vie recouvre tous les secteurs de la vie.

# **Partie pratique**



## **Chapitre IV**

# **Méthodologie de recherche**

*« Ma méthode est de prendre le plus de soucis possible pour trouver la chose qu'il faut dire, et ensuite de la dire avec une légèreté extrême »*

*George Bernard Shaw*

**Préambule :**

La méthodologie est une étape importante dans une recherche, elle peut se définir comme étant l'étude du bon usage des méthodes et techniques, il ne suffit pas de les connaître, mais aussi de savoir les utiliser comme ils se doivent, c'est-à-dire savoir comment les adapter, autrement, dit, les méthodes et techniques retenues dans une recherche donnée doivent être les plus aptes à rendre compte du sujet étudié et à nous mener vers les buts qu'on a fixés en termes d'aboutissement de notre travail.

Dans ce chapitre on va présenter la méthode sur laquelle s'est basée notre recherche aussi que le terrain et le groupe de recherche, et les outils de recherche qu'on a utilisés.

**1- Méthode de recherche :**

Dans une recherche scientifique, le chercheur doit suivre une méthode adéquate à la nature de son étude.

La méthode est l'ensemble des processus, de démarches précises adoptées pour arriver à un résultat. La méthode est primordiale, et les procédés utilisés lors d'une recherche en déterminant les résultats donc c'est l'ensemble des étapes à suivre de façon systématique. (Angers, 1997, p.58)

L'importance de cette méthode ne se définit pas à l'aveuglette, mais se fonde sur des propositions réfléchies qui lui permettent de procéder avec rigueur à l'aide d'outils qui sont des moyens assurant à la fois le succès et la validité de la démarche.

Dans ce cadre notre recherche, nous avons choisi la méthode clinique, ce type de méthode qui convient à notre thème de recherche.

La méthode clinique est avant tout destinée à répondre à des situations concrètes des sujets souffrants et elle doit se centrer sur le cas c'est-à-dire l'individualité, mais sans pour autant s'y résumer. La « *méthode clinique* » s'insère dans une activité pratique visant la reconnaissance et la nomination de certains états, aptitudes, comportements dans le but de proposer une thérapeutique (psychothérapie par exemple). Une mesure d'ordre sociale ou éducatif ou une forme de conseils permettant une aide, une modification positive de l'individu, la spécificité de cette méthode réside dans le fait qu'elle refuse d'isoler ces informations et qu'elle tente de les regrouper en les replaçant dans la dynamique individuelle ( Fernandez & Pedenielli, 2006, pp.41-51)

La méthode clinique comporte deux niveaux complémentaires :le premier correspond au recours à des techniques (tests, échelles, entretiens) de recueil des informations (en les isolant le moins possible de la situation « *naturelle* » dans laquelle elles sont recueillies et en respectant le contexte) alors que le second niveau se définit par l'étude approfondie et exhaustive le cas de la différence entre le premier et le second ne tient pas aux outils ou aux démarches mais aux buts et aux résultats : le premier niveau fournit des informations sur un problème, le second vise à comprendre un sujet, ce que n'impliquent pas toutes les situations cliniques, notamment celles qui concernent la recherche sur des faits psychopathologiques ou d'adaptation.( Fernandez & Pedenielli, 2006, pp.41-51).

Le premier niveau de la méthode clinique (recueil des informations) suppose la présence du sujet, son contact avec le psychologue, mais aussi la liberté d'organiser le matériel proposé comme il le souhaite, du moins pour certaines techniques (tests projectifs, jeux, dessins...), ces techniques sont :

l'entretien, les tests, les échelles d'évaluation, le dessin le jeu, l'analyse de textes écrits, l'observation, les informations pouvant faire l'objet de différentes analyses. Lorsque ces méthodes s'appuient sur un matériel standardisé, lorsqu'elles visent une objectivation (tests, échelles, observations standardisées...) on parle de « *clinique armée* ». Par opposition la clinique « *naturaliste* » est parfois appelée « *clinique à mains nues* ». Le second niveau de la méthode clinique peut être défini à partir de trois postulats : la dynamique, la genèse et la totalité. Tout être humain est en conflit, tant avec le monde extérieur qu'avec les autres et avec lui-même, il doit donc chercher à résoudre ces conflits et se situe toujours en position d'équilibre fragile. Tout être humain est une totalité inachevée qui évolue en permanence et ses comportements s'expliquent par son histoire. ( Fernandez & Pedenielli, 2006, pp.41-51).

Le choix de la méthode clinique dans notre thème de recherche permet une étude approfondie à partir de l'étude approfondie du sujet humain considéré dans sa singularité. C'est le sujet acteur dans la situation observée qui est source de connaissance en validant empiriquement des hypothèses issues du matériel clinique ou des conceptions théoriques, la méthode clinique permet d'interpréter les résultats pour répondre à la validité de l'hypothèse et produire une connaissance nouvelle (nouveau phénomène clinique décrit, nouvelle loi, nouvelle interprétation ou nouveau modèle expliquant des phénomènes), et discuter les résultats obtenus avec ceux des autres travaux.

Dans notre présente recherche, on fait recours à l'étude du cas dans le but de retirer la qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse.

L'étude de cas est une description ou une analyse détaillé d'un cas, le « *cas* » est en règle générale un individu, une institution ou un peuple. Le chercheur recueille des données sur le cas par l'observation ou par une série d'entretiens, l'étude de cas ne repose pas exclusivement sur des données

qualitatives : le chercheur les complète parfois par une analyse quantitative des données obtenues, notamment aux tests psychologiques. Cette méthode vise typiquement à rendre compte de la singularité et de la complexité du cas en présentant le plus de détails possibles sur celui-ci. Elle prend généralement la forme d'une description faite et a été utilisée en psychologie, pour étudier par exemple la mémoire, le développement cognitif et certaines psychopathologies. D'autres disciplines y ont également recours, comme la médecine, la neurologie, la psychiatrie ou la sociologie. (Grégoire & Arnaud, 2016, p.36)

Les études de cas n'ont pas vocation à fournir des informations sur les liens de causalité entre différents événements. Elles permettent néanmoins de faire émerger de nouvelles hypothèses qui peuvent être testées à l'aide de la méthode expérimentale. Elles offrent aussi la possibilité de proposer de nouvelles approches thérapeutiques. Comme celles qui ont été réalisées par Sigmund Freud et qui donneront naissance à la thérapie psychanalytique. Elles servent non seulement à décrire des pathologies rares, mais aussi, dans certains cas, à réfuter ou à continuer à valider un postulat théorique. Les résultats de l'observation participante de Festingers et ses collaborateurs ont par exemple contribué à valider la théorie de la dissonance cognitive. Enfin cette méthode fournit des informations sur les comportements et le fonctionnement mental qu'aucune autre méthode ne permet de fournir. De fait, la psychologie est une discipline avant tout nomothétique. C'est-à-dire que l'ensemble des méthodes vise à faire émerger des lois générales des comportements et du fonctionnement mental. Néanmoins, dans une perspective clinique, il est important de compléter cette approche nomothétique en s'intéressant à la singularité de chaque individu. C'est précisément ce que réalise l'étude de cas. . (Grégoire & Arnaud, 2016, pp.36-37)

Le choix de l'étude de cas à notre thème de recherche est déjà largement reconnu par la communauté scientifique pour sa contribution aux recherches de

type exploratoire et à la compréhension de facteurs difficilement mesurables. L'étude de cas étant multidimensionnelle ; l'étude de cas pour expliquer les liens complexes d'un phénomène contemporaine dans son contexte de vie réelle. C'est une approche de recherche empirique qui consiste à enquêter sur un phénomène, un événement, un groupe ou un ensemble d'individu, sélectionné de façon non aléatoire, afin d'en tirer une description précise et une interprétation qui dépasse ses bornes.

## ***2- lieu de recherche :***

Nous avons choisi comme terrain d'étude deux organismes, le premier c'était l'EPH de Kherrata (service d'hémodialyse) dans laquelle je travaille ou je suis amené à prendre en charge des patients en insuffisance rénale chronique terminale, et le deuxième c'est le CHU de Setif pendant 60 jours du 15 mars 2018 au 15 mai 2018 à raison deux fois par semaine.

### ***2-1- Présentation de l'EPH de Kherrata :***

L'EPH de Kherrata est situé au sud-est de la wilaya de Bejaia s'étend sur trois daïra :(kherrata, Darguina, Souk-el tenine) couvre une population d'environ 136000 habitants, occupe une superficie d'environ 485 km<sup>2</sup> pour une capacité d'accueil de 102 lits.

#### ***2-1-1- Les structures sanitaires hospitalières :***

- Médecine générale 52 lits.
- Chirurgie générale 24 lits.
- Maternité générale 16 lits.
- Pédiatrie générale 10 lits.
- Hémodialyse 12 générateurs+1générateur d'isolement.

**2-1-2- Présentation du service d'hémodialyse :**

Le service d'hémodialyse est un service qui accueille des malades qui souffrent de l'insuffisance rénale chronique et qui nécessitent des séances de dialyse. La prise en charge des patients en IRCT se fait grâce à une équipe soignante multidisciplinaire qui se forme de :

- Médecin néphrologue.
- Médecins généralistes.
- Un psychologue.
- Technicien en maintenance.
- Les infirmiers.
- Secrétaire.
- Agent de service

**2-1- Présentation du Centre Hospitalo universitaire CHU Setif :**

Au siècle dernier ( 1934) la structure était un hôpital civil conçu pour une capacité de 200 lits, couvrant deux cent mille habitants puis transformé en hôpital régional, il devient secteur sanitaire de dénomination de centre hospitalo universitaire en 1986.

Le CHU de Setif est composé de quatre (4) structures :

1- Hopital central (Saadna Mohamed Abdenour) :

Superficie de structure 57150 m<sup>2</sup>.

Capacité en lits organisés 502 lits techniques.

2- Hopital mère et enfant « Kharchi Messaoud »

Superficie de structure 22400 m<sup>2</sup>

Capacité en lits 253 lits techniques.

3- Unité ophtalmo ORL « Tain Delloula »

Superficie de structure 880 m<sup>2</sup>

Capacité en lits organisés 83 lits techniques.

4- Médecine légale, psychiatrie et médecine du travail :

Superficie de structure 1425 m<sup>2</sup>

Capacité en lits organisés 00 lits techniques.

Le CHU de Setif est composé :

- (1) Pr en néphrologie.
- (16) Résidents.
- (3) Néphrologues
- (4) Médecins généralistes.
- (26) Infirmiers.
- (2) techniciens en maintenance.
- (1) Chef de service.
- (1) Un psychologue.
- (1) Secrétaire.
- (2) agents de service.



**3- Groupe de recherche :**

Notre groupe de recherche concerne (06) adolescents en IRCT qui vient pour des séances d'hémodialyse à raisons (03) fois par semaine, ils sont âgés de 12 à 18 ans.

**3-1- Les critères de sélection :**

-Tous les cas de notre étude sont des adolescents.

-Tous IRCT et hémodialysés.

-Le niveau d'instruction : en a fait notre recherche avec des adolescents qui sont scolarisés.

**3-2- Les critères de sélection du groupe de recherche**

-Adolescents dialysés pour insuffisance rénale.

- Leur niveau socioculturel est dissemblable entre tout les cas, car cette maladie peut toucher les classes sociales.

**Tableau N°4 : caractéristique du choix de groupe de recherche.**

Nom	Sexe	Age	Niveau scolaire	Type de l'insuffisance rénale
Assema	Féminin	17 ans	2 ème année lycée	IRCT
Samia	Féminin	16 ans	2 ème année lycée	IRCT
Yanis	Masculin	15 ans	4 ème année moyen	IRCT
Amel	féminin	17 ans	2 ème année lycée	IRCT
Sonia	féminin	13ans	2 ème année moyen	IRCT
Rosa	féminin	12 ans	1 ère année moyen	IRCT

**Remarque :** a fin de respecter l'anonymat et le secret professionnel, dans notre recherche nous avons changé les prénoms de nos sujets ; donc les prénoms que nous avons utilisés ne sont pas véritables.

A partir de ce tableau nous constatons que l'âge moyen des patients dialysés était de (15 ans), des patients dialysés étaient venus de deux wilayas (Setif et Bejaia).

#### **4- Les outils de la recherche et leurs analyses :**

On note pour réaliser un travail scientifique, il est nécessaire de choisir les outils d'investigation pour avoir des résultats fiables.

Dans notre recherche nous avons utilisé en premier lieu l'entretien clinique, ensuite nous avons opté pour la passation de l'échelle VSP-A (vécu et santé perçus de l'adolescent), pour mesurer la qualité de vie chez l'adolescent.

##### **4-1-L'entretien clinique :**

L'entretien clinique est donc la technique de choix pour accéder à des informations subjectives (histoire de vie, représentations, sentiments, émotions, expériences) témoignant la singularité et la complexité d'un sujet. La spécificité de l'entretien clinique réside dans l'établissement d'une relation asymétrique (Chiland, 1989) ou un sujet adresse une demande à un clinicien, ce dernier étant identifié par sa fonction et par sa position durant l'échange. Cette position dite « clinique » est généralement décrite par les caractéristiques suivantes : la concentration sur le sujet, la non-directivité (Rogers, 1942), la neutralité bienveillante et l'empathie. ( Fernandez & Pedenielli, 2006, pp.41-51).

L'entretien clinique peut être mis en œuvre dans différents contextes et répondre à des objectifs différents : diagnostic, thérapeutique, recherche.

L'entretien de recherche peut être utilisé en référence à diverses méthodes expérimentales, biographiques, cliniques ( Branchet, 1991), et en référence à différents modèles psychanalytiques, cognitifs et comportementaux, systémiques, phénoménologiques, humanistes, ethnopsychiatriques ( Cyssau, 1998). Si l'entretien est donc la technique permettant l'objectivation de la subjectivité, les conditions de production et d'analyse des discours interrogent la validité des connaissances produites ( Blanchet, 1987). La dénomination « *d'entretien clinique de recherche* » condense ainsi tous les paradoxes liés à l'utilisation de la méthode clinique ( Moro, 1993) comme méthode de recherche, on distingue trois formes d'entretiens cliniques de recherche :

- L'entretien non-directif : le clinicien-chercheur adopte l'attitude non directive et n'intervient pas sur le cours du discours du sujet.

- L'entretien semi-directif : l'attitude non-directive qui favorise l'expression personnelle du sujet est combinée avec le projet d'explorer des thèmes particuliers, le clinicien-chercheur a donc recours à un guide thématique.

( Fernandez & Pedenielli, 2006, pp.41-51).

- L'entretien directif ne peut être considéré comme un entretien clinique puisque sa forme est préalablement déterminée, par le chercheur, en fonction de ses hypothèses. Mener un entretien clinique de recherche consiste donc à recourir à une technique d'entretien de recherche (non directive ou semi-directive) tout en adoptant une attitude clinique dans la relation au sujet. (Bénony & Chahraoui, 2003).

Dans le cadre de notre recherche on a opté l'entretien semi-directif de la recherche, qui semble le plus adéquat pour vérifier l'hypothèse de notre étude et laisse le sujet répondre aux questions posées en toute liberté.

**4-2- L'entretien semi-directif :**

Se situe entre l'entretien directif et l'entretien non-directif. Il n'est pas totalement ouvert. Les thèmes à aborder sont fixés à l'avance. Mais l'ordre et la forme de présentation des thèmes sont libres. On procède en général à ce type d'entretien pour approfondir la connaissance d'un domaine ou vérifier l'évolution d'un phénomène connu. Pour Quivy & Campenhout. C'est la forme qui est certainement la plus utilisée en recherche. Pour eux, le chercheur dispose d'une série de questions-guides relativement ouvertes à propos desquelles il veut obtenir une information, il ne pose pas forcément toutes les questions dans l'ordre prévu initialement, il laisse venir le plus possible l'interviewé pour qu'il puisse parler selon une logique qui lui convient, l'intervieweur pose les questions que l'interviewé a abordées de lui-même (Vilatte, 2007, p.8).

Dans l'entretien semi-directif, le chercheur dispose d'un guide dans lequel certaines questions sont préparées mais, contrairement à l'entretien directif, il est libre de décider de l'ordre de ces questions, il les pose au moment qu'il juge le plus opportun. En recherche clinique, ce type d'entretien permet à l'individu d'associer librement ses pensées sur chacune des questions lesquelles servent de cadre et de trame à son récit.

L'entretien semi-directif est aussi utilisé dans la méthode clinique piagétienne, cette méthode, du nom de celui qu'il la développée, Jean Piaget, permet de tester des hypothèses sur le développement intellectuel de l'enfant autour d'un problème qu'il doit résoudre. Le chercheur s'adapte aux réponses et au vocabulaire de l'enfant tout en lui demandant de justifier ses réponses et en observant la façon dont il réagit aux contre-suggestions qu'on lui propose. Cette méthode a permis à Jean Piaget de décrire finement le développement par stades de l'intelligence de l'enfant. (Grégoire & Arnaud, 2016, pp.32-33).

Pendant l'entretien clinique le chercheur doit prêter attention à qui porte sur un certain nombre d'éléments qui sont autant d'effet de la réalité psychique. La réalité psychique n'est pas observable en soi. Elle est reconstruite à partir de l'observation de ses effets : les symptômes, le langage, les messages verbaux et non-verbaux, les comportements, les conduites, les interactions, les productions diverses...etc.

Une attention particulière est portée aux associations, à l'agencement associatif du matériel, verbal et non verbal, aussi qu'aux dissociations aux ruptures de cet agencement, qui renseignent sur les éléments inconscients d'où l'importance de réaliser des observations précises, détaillées, qui met en évidence la manière dont les éléments observés s'enchainent sont agencés.

Autre principe de l'observation et de l'écoute clinique : tout ce que le patient montre ou dit parle de lui, c'est là une différence majeure entre une observation ou une écoute clinique et une communication banale, on ne va pas écouter et observer seulement ce que montre et dit le patient, on va toujours écouter et observer ce qui, dans ce qu'il dit et montre, parle de lui, en quoi ce qu'il apporte dans la séance quel que soit le matériel, quel que soit ce dont il parle de lui et est adressé au soignant. On écouterait, entre autres, la fonction métaphorique des énoncés du patient. Ceux-ci seront considérés comme porteurs de messages parlant du sujet et adressés au soignant, d'une manière transposée, déplacée. (Albert, 2014, pp.65-78).

#### ***4-2-1-Présentation du guide d'entretien :***

L'entretien semi-directif nécessite la réalisation d'un guide d'entretien, notre guide d'entretien avec les adolescents est composé de 27 questions réparties en trois axes :

Premièrement, on a procédé au recueil des informations personnelles du sujet examiné : l'âge, le sexe, la situation familiale, le niveau scolaire.

***Axe 1 : Informations sur la maladie :***

***Objectif :*** il nous semble important de connaître les informations concernant la confrontation à la maladie, les réactions à l'annonce du diagnostic, les complications de l'IRCT à court ou long terme, les journées du sujet comme elles se déroulent à l'école, à la maison, avec ses copains ; étant malade quelles sont ses représentations par rapport à sa maladie.

***Axe 2 : Informations sur la qualité de vie :***

***Objectif :*** connaître les informations sur la qualité de vie qui mène le sujet à l'apparition de l'IRCT ? Comment est la façon qu'il gère la situation, les conséquences, sur la santé, mentale, physique, scolaire, famille. Se considère-t-il comme malade ou en bonne santé, vit-il son adolescence comme les autres, se sent-il différent, comment gère-t-il son adolescence et sa maladie.

***Axe 3 : La projection dans l'avenir :***

***Objectif :*** Porte sur la projection sur l'avenir, c'est-à-dire ya-t-il des ambitions des projets à réaliser ou bien cette maladie empêche le sujet à réaliser certains projets, comment envisage-t-il son avenir ?, est-ce qu'il arrive à se projeter dans l'avenir ?, ou bien vit-il son avenir au jour le jour.

Après avoir recueilli des informations concernant nos sujets de recherche, nous allons procéder à l'analyse de ces derniers en nous référant à notre cadre théorique. La recherche sera une recherche qualitative des données.

***La recherche qualitative : (notre choix)***

La recherche qualitative est d'avantage dans une démarche clinique comparée à la recherche quantitative où, le chercheur développe une distance

par rapport aux phénomènes et aux acteurs sociaux qu'il étudie et se place systématiquement en extériorité de son champ de recherche seulement, comme en témoignait. Alex Mucchieli (1991) : *« on commence à concevoir que l'extériorité objective et totalement neutre est difficile sinon impossible, que toute « explication » d'un phénomène sociale peut être entachée de nombreux « biais » venant de l'observateur et de l'analyste. On admet qu'il vaut mieux comprendre, en acceptant de rentrer dans la logique propre des acteurs sociaux, en prise avec le phénomène ».*

En somme, si nous reprenons Britten et Fisher (1993) qui avançaient qu' *« il y a un peu de vérité dans la boutade comme quoi les méthodes quantitatives sont fiables mais non valables et les méthodes qualitatives sont valables mais non fiables »*, nous dirions que la méthode quantitative et la méthode qualitative sont deux méthodes qui se complètent l'une dans l'autre. Selon Borgès Da Silva G. *« l'approche quantitative vérifie une hypothèse à travers un décompte fortement réducteur(positivisme),l'approche qualitative recherche une hypothèse ou aboutit à une classification qui pourra ensuite être explorée par l'approche quantitative (constructivisme) ».* (Thiam, 2012, pp.94.95).

La recherche qualitative fait appel à une gamme d'approches théoriques, ostéologiques, méthodologiques et techniques qui permettent aux chercheurs de pénétrer l'univers des sujets concernés par le phénomène étudié. Sa demande est dynamique et continue. Durant la recherche, l'émergence de nouvelles questions de nouveaux concepts, stratégies, théories et de diverses façons de recueillir et de traiter les données, obligent le chercheur à adopter une posture réflexive et une remise en question permanent. Cette flexibilité et cette adaptation contribuant à la rigueur et à la qualité des données collectées ainsi que leur analyse.

Une autre spécificité de la recherche qualitative et le choix qu'elle porte à la profondeur et à la richesse des données recueillies plutôt qu'à leur quantité. Les sujets ciblés dans une recherche qualitative, le sont en fonction de leur contribution potentielle à la compréhension du phénomène étudié et non fonction d'un échantillon représentatif avec lequel il sera question de tirer des résultats statistiquement significatifs et généralisables. D'où l'existence d'un processus de consentement dynamique négocié et continu entre sujets ciblés et chercheur. Toutefois, quantité et qualité ne s'excluent pas et peuvent s'utiliser conjointement dans le processus d'élucidation du réel. (Thiam, 2012, pp95.96).

Dans notre travail de recherche, le choix que nous avons porté sur la recherche qualitative s'explique par le fait que nous avons orienté notre travail vers une perspective compréhensive du phénomène de qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse.

#### ***4-3- Questionnaire VSP-A (Vécu et santé perçue de l'adolescent) :***

##### ***4-3-1- La consigne :***

Ce questionnaire, construit à partir de l'opinion d'adolescents, vise à évaluer les conséquences de notre santé sur votre vie de tous les jours.

Merci de bien vouloir répondre à chaque question en cochant la case qui correspond le plus à ce que vous avez pensé ou ressenti au cours de ces quatre dernières semaines. Il n'ya pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ces certaines questions ne vous concernant pas. N'y répondez pas mais entourez le numéro de la question.

##### ***4-3-2- Passation :***

Nous avons suivi pour cette étude les consignes détaillées dans l'étude de validation du VSP-A, la passation avait bien dans une salle de consultation, une information était faite auprès de l'adolescent, pour lui préciser que les réponses



ne seraient pas montrées ou ne le concernent pas, les adolescents étaient invités à cocher la réponse pour chaque item qui correspondait le plus à ce qu'il avaient ressenti au cours des 4 dernières semaines, la durée de passation était de 15 mn.

**4-3-3- Cotation :**

Chaque items était coté de 1 à 5, selon la réponse cochée par l'adolescent : jamais/ pas du tout/rarement/un peu, parfois/moyennement, souvent/beaucoup, ou toujours/énormément. A chaque item correspondait ce format de réponse en termes de fréquence. Les scores ont été calculés selon l'algorithme défini par l'auteur du questionnaire : le score de chaque dimension était obtenu à partir de la moyenne des réponses donnés pour les items de la dimension concernée, une absence de score était assignée si plus de la moitié des items d'une dimension était manquante.

**4-3-4- Interprétation :**

Les scores étaient ensuite linéairement transformés en une échelle de 0 à 100, où le 0 indiquait la pire qualité de vie et le 100 la meilleure.

**4-3-5- Objectif du questionnaire VSP-A :**

Il s'agit d'un indicateur de la qualité de vie liée à la santé des adolescents, multidimensionnel, auto-administré, validé en France et utilisable en routine, Il est destiné à la population des 11-17 ans. Ce questionnaire a été développé pour répondre à un enjeu majeur de santé publique évalué la santé globale des adolescents. Promouvoir la santé des adolescents à en effet décrété « *priorité nationale* » par le ministre de la santé. Un outil permettant d'identifier les adolescents à risque à donc un intérêt majeur. Le VSP-A est le premier outil de mesure de la qualité de vie des adolescents. Il permet aux professionnels de santé d'avoir une approche holistique de la santé des adolescents et ainsi de mieux répondre à leurs besoins.

- Discriminer les adolescents en bonne santé de ceux en mauvaise santé
- Prédire les risques de dégradation de l'état de santé.

Cette approche peut aider à promouvoir la santé des adolescents, en respectant les sujets les plus vulnérables (population à risque) qui pourraient être ciblé par des programmes de santé publique, et en évaluant l'impact des programmes en place ( par l'usage du VSP-A avant puis après la mise en place d'un programme). (Gras, 2009, p.22)

#### ***4-3-6- Dimensions de qualité de vie étudiées par le questionnaire VSP-A :***

Ce questionnaire étudie 11 dimensions, en 39 items

- Bien-être psychologique(BEP) : 5 items.
- Image de soi (Image soi) : 2 items.
- Relation avec les amis(Amis) : 5items.
- Loisirs (Loisirs) : 4 items.
- Vie sentimentale et sexuelle (VSS) : 2 items.
- Relation avec les parents (Parents) : 4 items.
- Relation avec les enseignants (Prof) : 3 items.
- Bien-être physique (BEP hy) : 4 items.
- Energie, vitalité (En. Vitalité) : 5 items.
- Travail scolaire (Travail scol) : 2 items.
- Relation avec le personnel soignant (P. Soignant) : 3 items.

Ainsi le VSP-A étudie des aspects à la fois positifs et négatifs de la santé des adolescents, en particulier concernant leur santé mentale : la dimension bien-

être psychologique comporte 10 items « *négatifs* » (exemple : « *avez-vous été inquiet ?* »), tandis que la dimension « *énergie -vitalité* » comporte 10 items « *positifs* » (exemple : « *avez-vous été content de votre vie ?* »). Ceci a l'intérêt de ne pas se focaliser exclusivement sur la morbidité à l'adolescence, mais au contraire de valoriser les domaines apportant une satisfaction à l'adolescent.

Un autre intérêt du VSP-A est d'avoir été construit directement à partir de point de vue des adolescents, et ainsi de mesurer leur qualité de vie liée à des domaines les préoccupant unanimement. Ainsi le champ « *relation avec les parents* », sujet majeur selon les adolescents, est étudié de façon inconstante dans les autres instruments de mesure de qualité de vie liée à la santé. (Gras, 2009, pp.22-23).

#### **4-3-7- Modalité de validation du questionnaire VSP-A :**

L'instrument à crée en suivant 3 étapes : conceptualisation, sélection des items, validation, il a été développé à partir des données de la littérature, des conseils d'un panel d'experts, et d'entretiens semi structurés auprès d'adolescents. Cette analyse à conduit à la création de 118 questions. La même procédure d'entretiens auprès d'adolescents hospitalisés à permis de générer 71 autres items.

Ces deux listes d'items ont ensuite été rassemblées et testées pour vérifier leur compréhension, puis réduites pour mener à une version de 55 items. 23 items ont été ajoutés sur recommandations d'experts. La sélection des items à éliminer a été faite sur un faible taux de réponses, un faible index de discrimination et, une forte corrélation inter-item. Puis une analyse à permis de sélectionner les 39 items les plus significatifs. 1938 adolescents ont été inclus dans l'étude de validation du VSP-A : 1758 jeunes (90.7%) issus de 14 établissements scolaires publiques de Marseille et 180 jeunes (9.3) inclus dans des services hospitaliers. Les scores de VSP-A ont été comparés selon le genre,

le sexe et les conditions de santé, les filles avaient un score global plus faible que les garçons. Ainsi que de moins bons scores pour les domaines « *énergie-vitalité* » et « *bien-être psychologique* ». En revanche leur score « *relation avec les amis* » étaient plus haut que chez les garçons. Les adolescents les plus âgés (15-17 ans) avaient un moins bon score global. Ainsi que de moins bons scores « *relation avec les parents* », « *bien-être psychologique* », « *énergie-vitalité* », que les plus jeunes, par contre ils obtenaient un meilleur score « *relation avec les amis* ».

L'index global de VSP-A a été constaté plus faible dans les groupe d'adolescent présentant une pathologie aigue ou chronique que dans la cohorte d'adolescents en bonne santé.

Ainsi les meilleurs scores globaux de qualité de vie étaient retrouvés chez les jeunes en bonne santé, leurs scores plus élevés concernant les dimensions « *bien-être physique* » et « *vitalité* ».

Parmi les adolescents atteints de pathologie chronique, les scores globaux de qualité de vie les plus bas concernaient les jeunes hospitalisés au cours du dernier mois chez les adolescents malades chroniques, les scores concernant les dimensions « *relation avec les parents* » et « *travail scolaire* » étaient plus élevés que chez les adolescents en bonne santé, mais le score de dimension « *relation avec les amis* » était plus faible. De plus lors de la classification des pathologies chroniques selon leur gravité, il a été constaté que plus la maladie était sévère moins le score global de la qualité de vie était bon, et plus les scores des dimensions « *vitalité* » « *bien-être physique* », « *bien-être psychologique* », « *relation avec les amis* » étaient faibles.

Enfin les adolescents hospitalisés en psychiatrie avaient les scores les plus faibles parmi toutes les cohortes étudiées, aussi bien pour le score global que pour les scores de 9 dimensions étudiées.

Le questionnaire a été rempli deux fois. A un mois d'intervalle par les adolescents. Ceci a permis de constater que la première participation permettait de repérer les adolescents dont la santé allait se dégrader le mois suivant :

Le questionnaire a été reconnu un bon indicateur de santé de l'adolescent avec une bonne valeur discriminative et une bonne valeur prédictive : un score bas est prédictif d'une dégradation de l'état de santé. L'acceptabilité est bonne ainsi que la compréhension, lors de la validation, le taux de données manquantes était inférieur à 3% sauf pour le domaine « relation avec les soignants. (Domitille, 2009, pp.23-24).

## ***5- Le déroulement de la recherche :***

### ***5-1- La pré-enquête :***

C'est l'étape la plus importante dans la présentation d'un mémoire dont l'objet est de recueillir plus de connaissances et d'informations sur le sujet à étudier. Chauchat a définie la pré-enquête comme étant : « *la phase d'opérationnalisation de la recherche théorique elle consiste à définir des liens entre la construction théorique et les faits observables, son aboutissement et la mise en place de l'appareil d'observation, cette phase comporte une observation préliminaire à l'aide d'entretiens généralement peu directifs* ». (Chauchat, 1999, p.63).

La pré-enquête constitue une procédure assez pertinente dans la recherche scientifique car elle permet la réalisation d'un travail scientifique fiable. Puisque elle nous permet d'expliquer notre terrain qui veut dire la population d'étude sur laquelle va porter notre étude et la documentation sur laquelle on va se basé.

Etant psychologue clinicien dans un service d'hémodialyse depuis 2011 à l'EPH de Kherrata, j'ai une expérience de travailler avec plusieurs adolescents, de ce fait malgré mon expérience nous avons effectué notre pré-enquête au

niveau de deux services d'hémodialyse Kherrata et CHU de Setif pour pouvoir mieux cerner les choses et permettre à mon binôme de se familiariser avec le thème.

Ainsi nous avons choisi le service d'hémodialyse de CHU de Setif en se présentant en tant qu'étudiants en master II à l'université Abderrahmane Mira de Bejaia afin d'entamer notre stage pratique pour accomplir notre mémoire de fin de cycle. Après avoir l'accord du médecin chef et de l'administration, le médecin chef nous a orienté vers la psychologue de service qui nous a présenté des cas, on s'est informé sur leurs états psychiques après on a pu se côtoyer avec en tant que stagiaires. Ensuite, on leur a donné une idée sur notre thème de recherche après avoir le consentement du sujet. On a effectué avec eux un entretien libre, dont lequel on a essayé de poser quelques questions pour recevoir des informations sur notre guide d'entretien.

Après avoir assuré que notre population d'étude existe sur le terrain on a pu valider notre thème, puis on a commencé notre recherche.

### ***6- Attitude de chercheur :***

Les aspects techniques de l'entretien clinique (non-directif et semi-directif) sont indissociables de l'attitude clinique du clinicien.

#### ***- Non directivité :***

La notion d'attitude clinique est proche de la conception de la non-directivité qui peut se définir de la manière suivante :

La non-directivité , c'est d'abord une attitude envers le patient. C'est une attitude par laquelle le thérapeute se refuse à tendre à imprimer au patient une direction quelconque, sur un plan quelconque, se refuse à penser ce que le patient doit penser, sentir ou agir d'une manière déterminée.

Il s'agit donc d'une attitude où la concentration sur le sujet est l'élément essentiel. (Chahraoui & Bénony, 1999, pp.17-18).

**- Respect :**

L'attitude clinique relève d'une véritable attitude déontologique et éthique, elle implique le respect du sujet. Il s'agit naturellement du premier principe du code de déontologie des psychologues signé par les associations représentant les psychologues et enseignants chercheurs en psychologie.

Le respect de la personne dans sa dimension psychique est un droit inaliénable sa reconnaissance fonde l'action des psychologues. Cela concerne le respect des droits fondamentaux, des personnes, de leur dignité, de leur liberté et leur protection le secret professionnel et le consentement libre et éclairé des personnes concernées, au niveau de l'entretien clinique, l'on doit appliquer cette position éthique qui peut se traduire de manière générale par le respect de la personnalité du sujet, le respect de certains aménagements défensifs qui n'ont pas toujours en soi une valeur négative mais peuvent avoir aussi une valeur protectrice pour le sujet : de certains cas, le déni et l'angoisse peut aider le sujet à surmonter momentanément des épreuves pénibles ou traumatiques. (Chahraoui & Bénony, 1999, p.18).

**- Neutralité bienveillante :**

La notion de respect implique un autre élément de l'attitude clinique : la neutralité bienveillante. Le clinicien ne doit pas formuler de jugements. De critiques ou de désapprobations à l'égard du sujet. Toutefois, la neutralité n'est pas de la froideur ou de la distance, mais s'associer à la bienveillance. Il s'agit de mettre en confiance le sujet pour laisser s'exprimer librement. (Chahraoui & Bénony, 1999, p.18).

**- Empathie :**

Une dernière dimension de l'attitude clinique est la compréhension empathique il s'agit de comprendre de manière exacte le monde intérieur du sujet dans une sorte d'appréhension intuitive. Selon Rogers, il s'agit de sentir le monde privé du patient comme s'il était le votre, mais sans oublier la qualité de « *comme si* » sentir les colères, les peurs et les confusions du patient comme si elles étaient les vôtres, et cependant sans que votre propre colère, peur ou confusion ne retentissent sur elles ; telles est la condition que Rogers essaye de décrire.

L'empathie clinique apparait comme un principe clé de la psychothérapie et de son efficacité.(Chahraoui & Bénony, 1999, p.18).

**7- Difficultés de la recherche :**

- Manque des études antérieures.
- Difficultés de la plupart des patients à comprendre la langue française qui nous a obligé de traduire les questions de l'entretien clinique et l'échelle.

**Synthèse :**

Le chapitre méthodologique est la base principale sur laquelle se construit une étude empirique. Il n'ya pas de travail scientifique possible sans méthode. La méthodologie permet un bon usage des techniques d'investigations choisies, et une rigueur dans l'analyse des données recueillies et d'assurer une bonne organisation et planification de cette recherche sur « *la qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse* » afin de vérifier l'hypothèse qu'on a élaboré au début de notre recherche.



**Chapitre V**  
**Présentation analyse et discussion**  
**des résultats**

### ***Préambule :***

Après avoir exposé nos outils de recherche et le groupe concerné, on a essayé dans ce qui suit de présenter nos sujets de recherche, les résultats obtenus durant l'entretien clinique ainsi que les résultats de l'échelle « VSP-A » et tout cela dans le but de confirmer ou infirmer l'hypothèse émise au début de notre recherche.

### ***1-Présentation et analyse des résultats :***

#### ***Cas N°1 :ASSEMA***

##### ***1-Présentation générale :***

Assema est une adolescente de 17 ans que nous avons vue au service d'hémodialyse de Setif, elle a une très bonne présentation, et toujours bien entretenue, une allure soignée et recherchée. On a vu l'adolescente avec une paire de lunettes, de plus elle porte de tant de fleurs dans ses cheveux.

Assema est l'aînée d'une fratrie de trois enfants, les parents de Assema sont en très bonne santé, son père est ingénieur, sa mère femme au foyer. Elle à reçu de leur part une éducation assez stricte mais ils lui ont « *offert une enfance heureuse* », précise-t-elle, ses parents sont présentés comme étant très réservés.

Assema suit ses études en 2<sup>ème</sup> année lycée, mais sa « *scolarité qui lui à paru assez difficile* ».

##### ***2-Présentation et analyse des données de l'entretien semi-directif :***

###### ***Axe1- Informations sur la maladie :***

Assema a été orientée vers l'hémodialyse de Setif par son médecin traitant pour cause de l'IRCT à l'âge de 11ans après avoir suivi plusieurs années chez le néphrologue à cause de la (polykystose rénale). Un kyste rénale est une cavité remplie de liquide, limitée par une couche de cellules épithéliales, dont

l'origine est une dilatation de n'importe quelle partie de néphron ou du tube collecteur. La présence de kyste dans les reins est un événement banal. Dans des séries autopsiques, plus de 50% des sujets de 50 ans présentent au moins un kyste rénal microscopique. Multikystose acquise de dialyse et de l'insuffisance rénale chronique, l'insuffisance rénale chronique (IRC) s'accompagne fréquemment de l'apparition de multiple kystes rénaux. (Dr Stéphane & Pr Yvon, 2006). Le traitement adéquat c'est l'hémodialyse ou la transplantation rénale.

Elle à longuement souffert en raison d'une insuffisance rénale qu'elle avait. Elle parle d'une grande « *فيها كثيرا من المعاناة والمشاكل النفسية* » (souffrance psychique) qui lui durait au long de la vie de Assema, elle doit souvent être amené à utiliser différents traitement, pour chacun de ces traitements, une phase de préparation est nécessaire ; création d'une fistule artéro veineuse pour l'hémodialyse, bilan en vue de l'inscription sur la liste d'attente de transplantation rénale. « *كم صعب أن تكتشف أنك مصاب بمرض مزمن (القصور الكلوي)* » (Combien l'annonce d'une telle maladie est lourde). « *يتطلب جهد مادي* » (l'annonce de l'insuffisance rénale terminale est donc celle d'une vie dépendant de ce traitement), surtout pour non en dialyse, avec de grosse incertitudes ; Quand les traitements deviennent-ils nécessaires ? de combien de temps va être l'attente de la greffe ? combien de temps va durer la greffe ? la greffe avec le rein de telle personne de mon entourage va-t-elle être possible.

### ***Axe 2 : Informations sur la qualité de vie :***

Assema se « *أحسست أنني مهددة وظهور أعراض جد معقدة لهذا المرض* » (sentait maintenant menacé à cause de cette maladie). Elle exprime également une peur à propos des éventuelles complications. Elle s'est mise à avoir du mal à s'endormir, et elle se sentait épuisé, sans énergie le matin avant d'aller à l'école. Elle décrit également un état de stress qui montait à chaque fin de journée peu a

peu elle n'arrivait plus à se détendre, à profiter de ses activités qui avant lui procuraient du plaisir, de même qu'elle n'était plus capable de se concentrer sur la lecture d'un livre ou même de suivre un cours. Le fait d'évoquer la maladie cela provoque en elle une grande tristesse et une forte colère envers elle-même.

Assema a présenté une (humeur dépressive) : Selon Dominique Cupa « *une dépression plus ou moins importante existe chez tout dialysé* » et même selon Becker cité par D. Cupa, le dialysé est « *un dépressif chronique* ». En effet chaque nouvelle dialyse rappelle la perte de l'organe, et donc que le corps est irrémédiablement « *abimé* ». Du fait de cet état dépressif, on observe fréquemment chez les personnes dialysées une chute de libido, des problèmes d'impuissance ou de perte de désir sexuel par le traumatisme de la confrontation à la maladie, à la mort et au traitement. (Lefebvre & Quevilly, 2005).

Elle pleure souvent, a du mal à trouver le sommeil le soir, se sent également continuellement épuisée. Quand je me lève le matin je suis désespérée par la journée à affronter, je n'ai qu'une envie me coucher. Elle ne prend plus aucun plaisir à effectuer les tâches qui auparavant lui procuraient du plaisir comme se maquiller (même si elle continue de le faire. Elle n'arrive même plus à se concentrer ou suivre une conversation. Assema exprime un sentiment de honte (elle cache à sa famille son mal être).

De plus Assema présente une certaine (anxiété) et fait preuve de « *comportements d'évitement* » face aux situations se rapportant à sa maladie. Selon la revue littérature certains patients dialysés présentent des manifestations phobiques par rapport à un type précis de machine ou à une infirmière. C'est en réalité un moyen de déplacer l'angoisse sur un objet extérieur afin de mieux évacuer et contrôler cette angoisse, ces manifestations d'évitement représentent une aide à la verbalisation. (Lefebvre & Quevilly, 2005).

A présent Assema refuse de passer à proximité de l'hôpital ou même du quartier où il se situe, elle ressent une forte anxiété quand elle entre dans un hôpital, et ne se sent mieux que sitôt qu'elle l'a quitté.

Elle ne parle plus de ses problèmes à sa famille. «أملّي ألا أذهب الى مركز (تصفية الدم لإجراء هذه الحصص» Elle dira aussi qu'elle n'aime pas venir aux séances d'hémodialyse). Elle ressent ces séances comme une punition qu'elle s'inflige à elle-même.

Assema se sent débordé par l'émotion, constamment à fleur de peau, ce qui renforce son mal être. Elle exprime une honte vis-à-vis de sa maladie, nous avons tous le même schéma corporel, mais pas tous la même image du corps, la maladie peut entraîner une dépréciation corporelle, la patiente vient à considérer son corps comme incomplet, craint que celui-ci ne soit «*déformé*». Chaque ponction entraîne une petite blessure qui laisse des traces. Cela peut provoquer une blessure narcissique importante.

Depuis qu'elle a débuté la dialyse, elle évite catégoriquement d'aller au centre ville afin de ne croiser personne qui serait susceptible de lui poser des questions, elle ne se sentirait pas capable de lui répondre sans fondre en larmes.

Assema nous dira malgré tout. «رغم هذه الصعوبات لا بد أن أذهب الى (je suis obligé d'aller à l'école), je fais des détours pour ne pas passer à proximité de l'hôpital, puisque il occupe toutes mes pensées, appréhende également de croiser un malade ou même des praticiens car je me sentirais trop honteuse de la situation. Selon le (DSM-5, 2015) l'évitement persistant des stimuli associés à un événement traumatique comme l'indiquent des symptômes suivants :

-Evitement ou tentative d'évitement des souvenirs, pensées ou sentiments relatifs à l'événement traumatisant ou y sont étroitement associés, et qui provoquent un sentiment de détresse.

-Evitement ou tentative d'évitement des rappels externes (personnes, endroits, conversations...) qui ramènent à l'esprit des souvenirs, pensées, sentiments...etc.

Par ailleurs, l'entourage de Assema est très sympa avec elle. *المحيط العائلي* «انهم دائما معي» ( tout se passe bien, tout est positif, c'est surtout mes parents, mes frères ).

La dialyse pour Assema représente une contrainte de temps, d'espace, un emprisonnement, ca change leur vie, leur identité, c'est vrai que c'est contraignant ca ma un peu démoralisée, quand on vous promet une dialyse. Une dialyse pour quelqu'un qui bouge tout le temps, ca n'a rien d'intéressant, toujours dire, faut faire ca, faut faire ca. C'est ca le plus dur, la contrainte ca va être de faire l'aller retour sans avis, c'est trois fois par semaine, ca va être la fin de quelque chose, ca va accélérer les choses, je nerève pas, je suis réaliste, c'est moche, c'est trèsdur. L'avenir je le vois pas c'est démoralisant, je vois ca bien. Des l'instant ou j'aurais la dialyse, pour moi c'est mourir, c'est une très grande contrainte, moi ce qui ma beaucoup perturbé c'est que je fais beaucoup de choses en dehors de dialyse, je suis élève au lycée, je suis toujours dehors et donc du jour au lendemain c'est surtout la dialyse car l'opération c'est pas ca qui me fait peur, mais c'est les dialyses, sachant que c'est plusieurs fois par semaines. Alors, je n'étais pas bon à prendre avec des pincettes, la contrainte d'être bloquée je ne supportais pas, c'est le changement de vie. Et la dialyse c'est être dans un fauteuil pendant quatre heures par jour à l'hôpital et pendant ce temps-la, je suis une malade, je préfère d'être une marié, une mère, une avocate...etc. Mais pas ca, ca m'installe dans le statut de malade. Ce n'est pas

que je nie, mais j'essaie que ce ne soit pas présent dans ma mémoire, le reste de temps je préfère vivre autre chose, de grosses contraintes, trois matins par semaine attachée à la machine ( la dialyse). C'est le point noir de l'histoire, me mettre en prison avec la dialyse, ma liberté est quelque chose très important pour moi.

### ***Axe 3 :Projections dans l'avenir :***

Assema nous dira « لا يمكنني أن أتصور المستقبل وأنا تحت رحمة حصص تصفية الدم » ( qu'elle à du mal à envisager l'avenir avec la dialyse ), si on veut ce n'est pas facile, la greffe. . La transplantation rénale (TR) constitue de nos jours le traitement idéal de l'insuffisance rénale chronique. En effet contrairement aux autres modalités thérapeutiques. Elle permet non seulement de prolonger la vie, mais aussi une meilleure qualité de vie et une réduction à long terme du cout de prise en charge des patients. Elle permet la normalisation des désordres métaboliques liés à l'IRC. L'avenir pour moi pas du tout. Moi je vie au jour le jour, ca fait plusieurs années, que je ne suis pas partie de la maison, les voyages n'y en aura plus beaucoup, m'en aller plus me dire ben tien demain il faudra aller en dialyse, cela retire tout le charme de partir, c'est-à-dire, si je suis une journée avec mes proches, et puisque le lendemain il faut partir me dire que je vais passer 8 jours là-bas mais que je serais la moitié du temps pas avec eux, je ne préfère pas partir à ce moment là.

Enfin le seul espoir pour Assema au cours de sa vie la greffe qui permet la meilleure survie et qualité de vie.

### ***Synthèse :***

A travers les données que nous avons pu avoir durant l'entretien, on constate que Assema se sentait mal envers sa maladie, elle s'exprime par les

## **Chapitre V      Présentation analyse et discussion des résultats**

sentiments de honte, peur, tristesse, colère...etc. envers elle-même et le monde extérieur (l'école, relationnel).

Assema a présenté une humeur dépressive et un sentiment d'anxiété (comportement d'évitement).selon Becker cite par D.Cupa,le dialysé est un dépressif chronique. En effet chaque nouvelle dialyse rappelle la perte de l'organe, et donc que le corps est irrémédiablement « abimé ».

Ainsi, nous constatons que la majorité des dimensions qui mesurent la qualité de vie sont affectées par la dialyse, la perception de la qualité de vie est corrélée par les complications de la dialyse et le nombre de séance qui serépètent 3fois par semaine (plus les symptômes apparaissent, moins bonne et la qualité de vie), de plus les limitations physiques diminuent le niveau de la qualité de vie.

### **3-Présentation des résultats du questionnaire :**

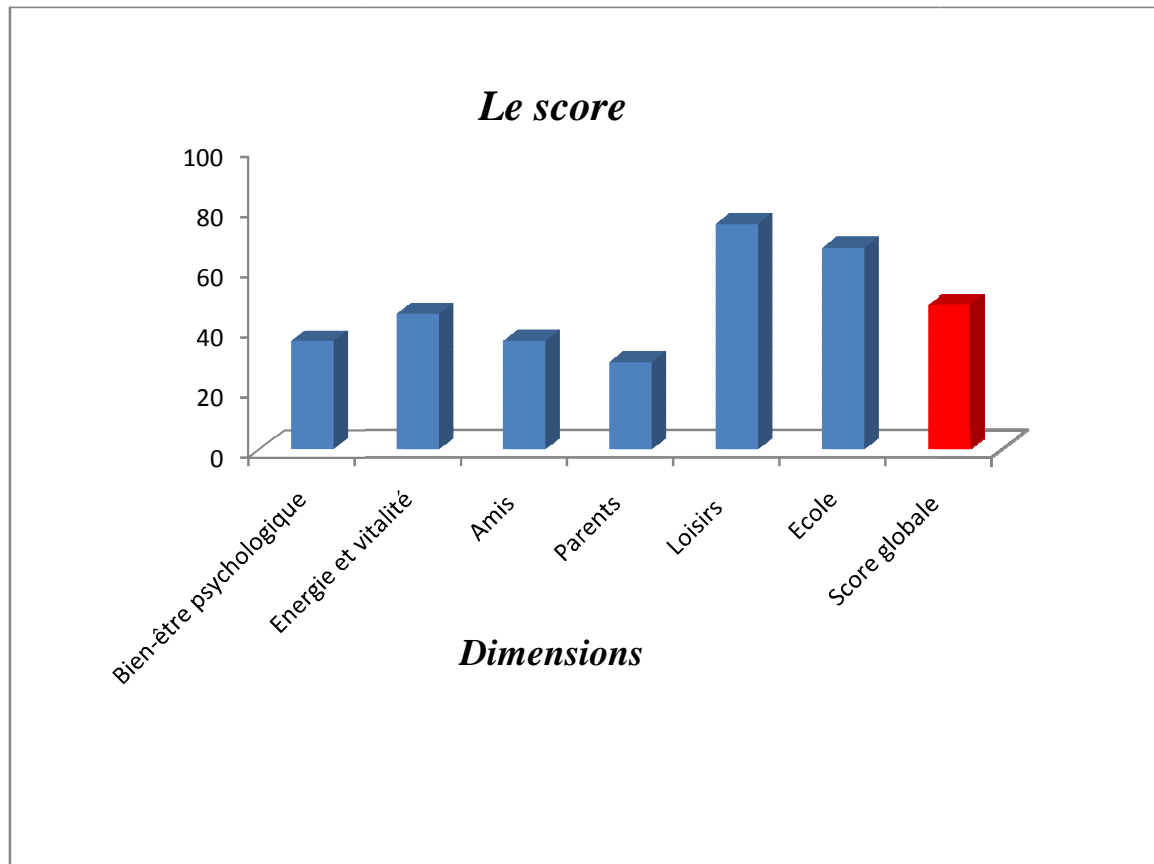
Les résultats du questionnaire VSP-A obtenus par dimension sont présentés dans le tableau suivant :

**Tableau N°5:Résultats du questionnaire obtenus par (ASSEMA)**

<b>Dimensions</b>	<b>Scores</b>
Bien-être psychologique	36/100
Energie et vitalité	45/100
Amis	36/100
Parents	29/100
Loisirs	75/100
Ecole	67/100
<b>Score global</b>	<b>48/100</b>



**Figure N°4 : Résultats obtenus par (ASSEMA)**



Les dimensions pour lesquelles les scores les plus faibles étaient : les parents (29/100), le bien-être psychologique et les amis (36/100), l'énergie et vitalité (45/100), par contre les scores les plus élevés sont enregistrés par les dimensions suivantes : loisirs (75/100) et école (67/100).

Nos résultats montrent que l'adolescente a une mauvaise qualité de vie avec un score de (48%), l'analyse a montré une qualité de vie mauvaise dans toutes les dimensions, l'adolescente avec l'IRCT accordait moins d'importance dans sa vie quotidienne aux amis, bien-être psychologique par contre d'avantage au loisirs pour faire oublier la maladie, les liens entre certains variables et la qualité de vie perçues à l'adolescente sont à souligner dans notre étude, l'anxiété, la tristesse. L'avenir professionnel est ici remarquable l'adolescente rapportait une plus mauvaise qualité de vie. Dans la littérature, les filles

## ***Chapitre V      Présentation analyse et discussion des résultats***

---

présentent d'avantage de difficultés psychologiques et une qualité de vie inférieure par rapport aux garçons (Zambroski & Al, 2005-Gott & Al, 2006), la période de l'adolescence altère la santé psychique et physique perçue comme les plus faibles chez l'adolescente.

De plus, l'analyse de score de 6 dimensions de l'échelle VSP-A a montré que la majorité des domaines de qualité étaient touchés. Assema a coché 3 items (toujours énormément), (stress, angoisse, révolte). Dans ce contexte, la survenue de L'IRCT à l'adolescence par l'atteinte corporelle qu'elle suppose engendre la dépendance à la machine, renforce le doute anxieux de l'adolescente et son identité, il existe notamment une rupture et une discontinuité entre celui qu'elle avait avant la maladie et ce qu'elle a fait d'elle, d'autre part le score de l'énergie et vitalité est élevé, 5 réponses cochées par l'adolescente (souvent beaucoup) ex : « *avez-vous confiance en vous ?* » l'adolescente cherche à s'autonomiser, ainsi dans la dimension amis l'adolescente a coché 4 items (souvent beaucoup), ex : « *avez-vous pu vous exprimer ?* » ça signifie que c'est le temps des amis, elle permet de diminuer les remises en questions liées aux changements physiques.

Dans ce cadre, une étude a été menée durant le mois de janvier 2013 au centre hospitalo- universitaire Hedichaker à Sfax en Tunisie avec 71 patients sous hémodialyse chronique au service de néphrologie, ils ont utilisé le questionnaire spécifique « *Kidney disease quality of life* » (KDQL-SF), pour mesurer la qualité de vie chez ces malades, cet instrument associé la short form health survey (SF-36), est une méthode spécifique adaptée à la pathologie rénale.

Cette étude a souligné l'intérêt d'évaluer systématiquement la qualité de vie chez les hémodialyses chroniques, chez qui elle est très fréquemment altérée. Elle montre aussi l'importance d'une action sur les facteurs modifiables

corrélés à l'altération de la qualité de vie, avec en particulier la promotion de l'intégration professionnelle des malades et de dialyse péritonéale à domicile.

### ***Synthèse de cas :***

L'existence d'une IRCT chez la patiente est également corrélée à une dégradation de la qualité de vie, l'empêche de mener une vie normale et saine qu'elle a bien exprimé au cours de l'entretien effectué. Et cela aussi confirmé par les résultats du questionnaire VSP-A. Les indicateurs de qualité de vie (QV) apprécient le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne, reflètent le jugement qu'elles portent sur leur état de santé, leur satisfaction vis-à-vis de leur santé et de leur vie.

### ***Cas N°2 : SAMIA***

#### ***1-Présentation générale :***

Samia est une adolescente de 16 ans, actuellement élève en 4ème AM, elle est de taille moyenne, elle habite à la campagne, elle est l'aînée d'une fratrie de 2 enfants. Elle vit avec ses parents, sa mère femme au foyer, son père cuisinier à l'école primaire, elle se présente très détendue à l'entretien agréable et facile de contact. Elle a été traitée depuis sa naissance suite à la malformation congénitale « *Spina Bifida* ».

#### ***2- Présentation et analyse des données de l'entretien semi-directif :***

##### ***Axe 1 : Informations sur la maladie :***

La maladie s'aggravant, ses parents s'inquiétaient et l'ont emmené chez le pédiatre qui évoquait « *SPINA-BIFIDA* », le Spina Bifida est « *une malformation congénitale, précisément une embryopathie du système nerveux central (SNC), classé dans le groupe des malformations du tube neural (MTN)* ». Etymologiquement Spina signifie « *épine* » et Bifida signifie « *fendue* ».

*en deux* », mais, en réalité ce terme désigne des malformations plus au moins complexes, caractérisées par un défaut de fermeture de l'arc vertébral postérieur sur une ou plusieurs vertèbres avec, à un degré divers, la participation des enveloppes méninges de la moelle épinière des racines nerveuses et des téguments en regard du rachis.(Sawadogo, 2012,p.28).

Les parents de Samia décident d'aller voir le service spécialisé au niveau de CHU de Beni-messous(service pédiatrie), après quelques jours Samia reçoit les résultats de ses examens, Samia doit rester hospitalisé pendant quelques mois.

Samia nous dira qu'elle à été hospitalisé plusieurs fois à Beni-messous, elle a subi une opération qui a réussi a 100%, à la suite de son opération quelques mois, Samia souffre de l'infection urinaire qui à lui causée l'IRCT. Le diagnostic de l'IRCT tombe et l'adolescente se souvient avoir pleuré, choquée par les explications du médecin « *thora atadyalizit* ». (Tu vas avoir de la dialyse).

Samia nous raconte que durant son hospitalisation, elle recevait la visite de ses parents presque tous les 15 jours, Samia se rappelle avoir souffert les jours ou ses parents ne pouvaient venir la voir. Elle dit ne pas s'être fait d'amis à l'hôpital et avoir perdu ses amis de classe progressivement. Ce qui augmentait encore sa sensation d'isolement du monde extérieur. Samia « *l'équipe soignante Zawaniyi bazzefbachshouseghimaniwamwayet* »(à bénéficié de l'aide de l'équipe soignante ce qui la beaucoup aidé selon elle à sentir encore un peu comme les autres enfants).

Par la suite Samia poursuit les séances de dialyse à l'EPH de Kherrata à raison de 3 séances par semaine, Aujourd'hui Samia pense souvent à la maladie et dit se sentir différentedes adolescentes de son âge, plus fragile, elle évoque le fait « *os3ighara l'adolescence* ». (De ne pas avoir son adolescence), elle

ajoute « *olighara bien, thiswi3in troughblasaba* ». (Je ne peux pas dire que je vais bien aujourd'hui, parfois je pleure sans savoir pourquoi).

### ***Axe 2: Information sur la qualité de vie***

Selon Samia la maladie a eu des répercussions sur le vécu psychologique et social, la patiente a été également marquée par le retentissement de sa maladie sur son entourage. Elle a pu évoquer son grand père qui à beaucoup pleuré lors de sa première visite. Elle estime aujourd'hui que ses parents ont su s'adapter à cette situation dramatique. Samia s'est senti isolé « *t3ichegh imaniw* ». (Dans une bulle, coupée du monde), même si le soutien de ses camarades de classe et la poursuite de la scolarité à l'école lui ont été très bénéfiques.

Samia souligne l'intensité de la « *souffrance psychique* » durant la période de dialyse notamment les ponctions de la fistule, et celle lié aux complications de dialyse, l'HTA surtout, « *yak machidhlakhles, okhdhimgharaayendiri ?* ». (Est-ce une punition, ai-je fait quelque chose de mal ?). Samia explique avoir été confrontée plusieurs fois à la mort lors de certaines complications de la maladie et du traitement.

En parallèle, Samia refusait les contacts avec d'autres enfants à l'extérieur « *obghiharaikeलयazren l3ibedh akayi* ». (moins j'avais de nouvelle et mieux c'était, je ne voulais pas qu'on me voit comme ça). En effet, Samia à vécu de façon particulièrement douloureuse, cette épreuve sur le plan narcissique. Elle explique qu'elle a perdu toutes ses capacités, comparant sa vie à la vie des autres, le regard des autres est très difficile à accepter « *dayendigoutigh physiquement, dayen le corps ynewichour les cicatrisés* ». ( je me dégoutais physiquement, je n'aimais rien chez moi, marques de piqûres, le souffre de la fistule....etc. ), (le bras avec des grosses boules, psychologiquement, il faut quand même être forte, je suis une fille, le physique

est hyper important ),( ma fistule je ne l'ai toujours pas, je l'ai testée, je ne la regarde pas, je ne l'aime pas ).

Samia nous déclare « *3almegh balik le corps ynewikelibadelaprès la dialyse* » .(je ne suis pas la même personne qu'avant comme si mon organisme avait changé après la dialyse). D'après son expérience elle pensait que son corps appartenait aux médecins. Samia fait allusion à deux problèmes différents : le suivi médical du « *Spina Bifida* » depuis sa naissance et la dialyse, il semble qu'elle perçoive à l'heure actuelle des modifications de l'image du corps somatique et modification de l'image psychique, accompagnée de nouvelles pensées d'appropriation du corps. Samia constate des changements de comportement; elle se sent agressive.

On peut observer des bouleversements au niveau de l'image du corps, l'image du corps se définit « *comme la perception inconsciente que nous avons de notre corps, par opposition au schéma corporel qui représente l'image consciente* », nous avons tous la même image du corps. La maladie peut entraîner une dépréciation corporelle, le sujet en vient à considérer son corps comme incomplet, craint que celui-ci ne soit « *déformé* »

En effet, chaque ponction entraîne une petite blessure qui laisse des traces, cela peut provoquer une blessure narcissique importante, d'autant que, face à l'image abîmée de son corps, la dialysé peut en arriver à craindre le regard de l'autre. (Lefebvre & Quevilly, 2005).

La patiente souligne la disponibilité permanente et leur attitude, Samia semble écrasée par le poids de la dette vis-à-vis de ses parents « *osahogharalkhir iy3alen lwaldiniw* ». (je n'oublierai jamais ce qu'il font pour moi).

Samia nous raconte les contraintes de la dialyse, elle partait à 7h pour revenir à 13h 30, elle était trop fatiguée, un jour sur deux, quatre heures par jour à l'hôpital avec sa lumière, son odeur, son bruit, de grosses contraintes, trois matins par semaine attachée à sa machine, la dialyse c'est le point noir de l'histoire, pendant 4 heures, on est obligé de rester, c'est ça qui me gêne.

### ***Axe 3: Projection dans l'avenir***

Les incertitudes concernant l'avenir dominant «*shouseghimaniw dha3egh, ozmirgharaakdinighdacho ara3alegh oseniditedoun, ona3limara dachoiditekrebbe l3alamin* ». ( je me sens un peu perdue, je ne sais pas ce que je veux faire de ma vie plus tard, on ne sait jamais ce que la vie peut apporter). Le seul espoir pour Samia c'est la greffe rénale, c'est une renaissance pour moi, c'est pour aller mieux.

### ***Synthèse :***

Samia manifeste un malaise et un gêne par rapport à sa maladie, et la voit comme contrainte qui permet l'influence sur ses relations interpersonnelles, Samia vient à considérer son corps comme incomplet « *Spina Bifida* » et le suivi de dialyse « *souffrance psychique* », Samia refusait les contacts avec les autres (isolement), donc on doit comprendre qu'après une longue souffrance induite par « *l'insuffisance rénale chronique terminale* », Samia a maintenant une « *qualité de vie mauvaise* ».

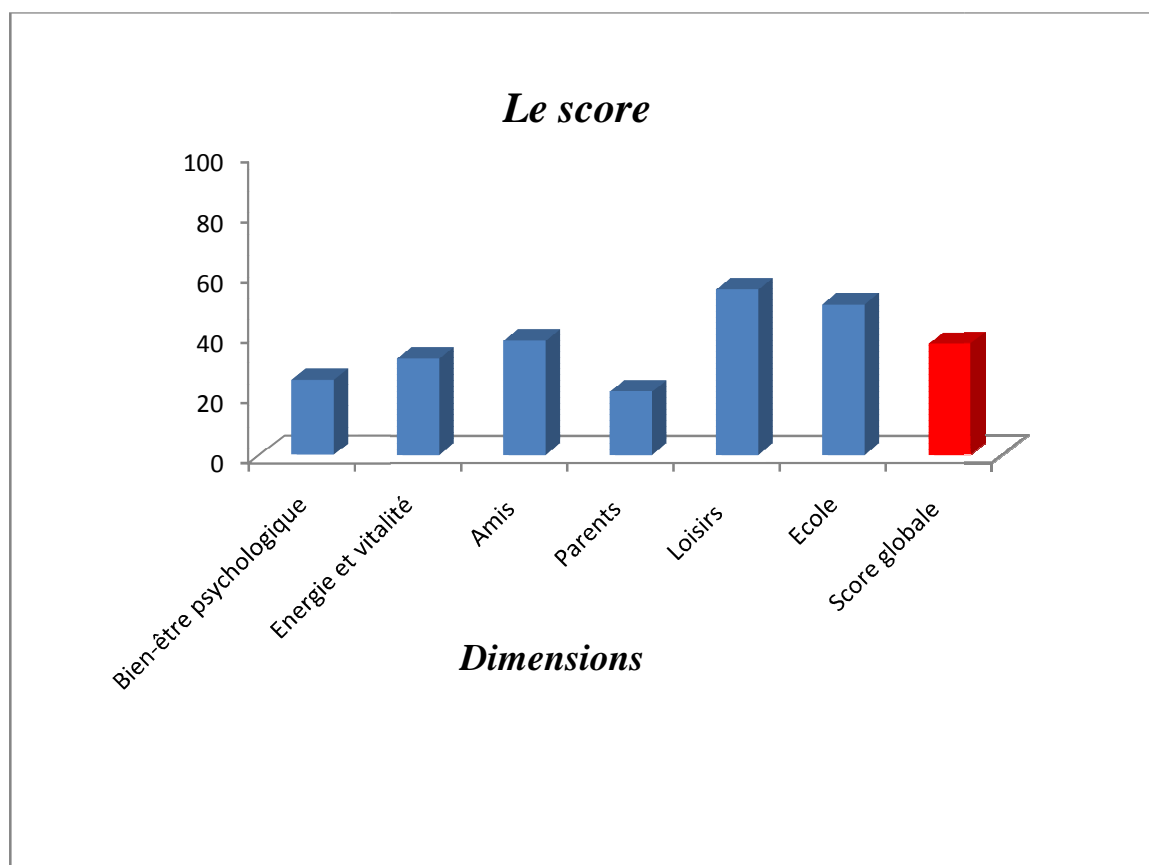
### ***3- Présentation des résultats du questionnaire par dimension :***

Les résultats au questionnaire VSP-A obtenus par dimension sont présentés dans le tableau suivant :

**Tableau N°6: Résultats du questionnaire obtenus par (SAMIA)**

<b>Dimensions</b>	<b>Scores</b>
Bien-être psychologique	25/100
Energie et vitalité	32/100
Amis	38/100
Parents	21/100
Loisirs	55/100
Ecole	50/100
<b>Score global</b>	<b>37/100</b>

**Figure N°5 : Résultats du questionnaire obtenus par (SAMIA)**



D'après les résultats obtenus dans ce tableau et du questionnaire on constate que : le score le plus élevé était de (55/100) et le score le plus faible de (21/100).



Les indicateurs de qualité apprécient le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne, les réponses reflètent le jugement qu'elle porte sur son état de santé, sa satisfaction vis-à-vis de sa santé et de sa vie. Incluant la répercussion de la maladie, le bien-être psychologique était médiocre en générale avec un score (25/100). En effet, le vécu des baisses des performances, des modifications corporelles et de l'installation des comorbidités conduit à un sentiment de déclin. L'adolescente voit ses capacités du corps se réduire d'autant plus qu'apparaissent les effets secondaires de la dialyse, aggravant ainsi son sentiment d'impuissance, des séances de dialyse 3 fois par semaine et la fatigue amène la patiente à des difficultés scolaire et à des faibles résultats, la longueur de la distance du domicile au centre de dialyse pourrait être responsable d'une charge pour les hémodialisés chroniques des régions rurales. L'absence de loisirs et d'amis était corrélée à une altération de qualité de vie, l'acte de dialyse représente une formidable technologie qui permet de substituer une machine à un organe humain déficient, mais ce geste technique n'est pas sans conséquences il implique un investissement lourd en personnes en temps, dans une société qui valorise le temps, la dialyse entraîne une grande dépendance, cette dépendance est une des plaintes les plus fréquentes.

Les dimensions que ressent l'adolescente bien uniquement le loisir avec un score de 55/100, elle a 2 items (parfois moyennement) ex : « êtes vous allée jouer dehors avec vos amis(vélo, foot, roller ...) ? » Il s'agit donc surtout des domaines relatifs aux relations, le temps du petit ami ou de la petite amie qui signifie chez l'adolescente l'intégration de l'autre sexe.

Concernant la dimension bien être psychologique est le plus altéré avec un score de 25/100, l'adolescente a coché un nombre significatif des items qui cote (toujours énormément) ex : « avez vous été angoissée ? », « étiez vous fatiguée ? ». L'adolescente se sent fragilisée par l'hémodialyse et craigne que cette vulnérabilité ne touche de façon durable différents aspects de sa vie. par

ailleurs, la problématique de la limite particulièrement importante à l'adolescence, prend une résonance particulière avec la survenue de l'IRCT la maladie confronte l'adolescente à la question de la limite du vivant, du corps, du temps mais surtout « *à la limite des limites* » qui est la mort .

D'une manière générale l'adolescente se sent mauvaise avec les items qui commence avec « *avez-vous* », par contre les items qui commencent par « *êtes-vous* » sont moins bons.

Grandir avec une maladie chronique à un impact sur la construction de l'identité de l'adolescent, Tong (2004) observe que la plupart des adolescents et jeunes adultes interviewés avait éprouvé des difficultés à se considérer comme « *normal* » à cause de leur maladie cardiaque.

L'impact de la maladie congénitale à l'adolescence se traduit par :

- Un retard éventuel dans la maturation et l'achèvement de l'indépendance à cause du sentiment d'être différent.
- Un isolement social.
- Une ambivalence à se fixer des buts à long terme à cause de la longévité incertaine.
- Une ambivalence des patients à propos de la transition de la gestion de la maladie par les parents vers l'adolescent, à cause de la nature menaçante de la maladie pour la vie.
- Une extension de l'implication des parents dans la gestion des soins de santé, spécialement durant les périodes de stress ou d'exacerbation de la maladie.
- Une augmentation de l'anxiété parentale, non liée à la sévérité de la maladie.

- Une hésitation de l'adolescent à prendre ses responsabilités pour le processus de transition à cause d'un retard de maturité, de perception et de compréhension de la maladie et/ou de l'ambivalence parentale.( Doumont &Libion, 2006)

### ***Synthèse de cas :***

Vu l'analyse de l'entretien semi-directif et le questionnaire il existe chez Samia un balancement fréquent entre douleur morale et douleur physique, elle retire ses intérêts libidinaux de ses objets d'amour, l'affect douloureux exprimant l'épuisement du moi à chérir l'objet disparu, une mauvaise qualité de vie est une sonnette d'alarme d'une désorganisation progressive qui engendre des complications sévères.

### ***Cas N° 3 :YANIS***

#### ***1- Présentation générale :***

Yanis est un adolescent de 17 ans, actuellement lycéen, il vit avec ses parents, il est le dernier de sa fratrie 2 filles et 2 garçons, son père retraité, sa mère femme au foyer.

#### ***2- Présentation et analyse des données de l'entretien semi-directif :***

##### ***Axe 1 : Informations sur la maladie***

Yanis à été traité à l'âge de 11 ans pour une IRCT au service d'hémodialyse (CHU) Setif. تدهورت حالتي الصحية وتوجهت الى طبيب خاص بالنمو. احسست بالضعف وبعد ذلك اكتشف الأطباء أنني مصاب بمرض مزمن (القصور الكلوي) «لأنني ( J'étais pale et j'avais un retard de croissance, à l'âge de 11 ans, j'ai consulté un spécialiste pour la croissance, car je faisais une taille de moins que tous mes camarades de classe. Les médecins ont découvert que mon insuffisance rénale chronique était maintenant au stade terminale ).

Commence alors des aller- retour à l'hôpital, les dialyses plusieurs fois par semaine et la fatigue inévitable « بالنسبة الى الوالدين فقد اصيبا بالصدمة » ( mes parents ont été très touchés par ma maladie ) se souvient Yanis, les familles ont été souvent une tendances bien compréhensible, à vouloir surprotéger leur enfant dialysé.

Un des problèmes pour les adolescents 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 Yanis à force de volonté, les choses se sont bien déroulées : بالنسبة الى الدراسة انها تسير في الصحيح « الطريق ( Ma scolarité sa passe bien car j'avais la chance d'avoir les séances après les cours ). Au-delà de la nécessité de suivre un cursus le plus normal possible afin d'obtenir un diplôme, le CEM 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'adolescent qui devient adulte découvre la pudeur et les premiers amours, difficile d'accepter le regard des autres quand son corps souffre.

« اتجنب الذهاب الى الحفلات وكذلك القيام بالتمارين الرياضية » (J'ai qu'un groupe restreint de copines, 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 ). 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. Toujours faire attention, surveiller constamment son assiette entrave la vie sociale et peut entrainer de la lassitude et parfois de la révolte, , particulièrement à un âge où l'envie de sortir et de vivre sans réfléchir prime sur la rigueur. بعد اكتشاف المرض تغيرت حالتي الصحية بالإضافة أنني اصبحت « اتبع (Après la découverte de ma maladie ; je suis

très vite passé d'un état de personne en bon santé à celui de malade avec un régime draconien limité en sel, protéines, potassium ).

### ***Axe 2 : Informations sur la qualité de vie***

Mais pour lui et pour beaucoup de dialysés, le changement d'alimentation n'a pas été la principale difficulté بالنسبة الى العوائق منذ اصابتي بهذا المرض «القلق والخوف من الموت ويظهر هذا في المراقبة المستمرة للجهاز» ( les obstacles majeurs que j'ai du surmonter sont la fatigue et lassitude, j'étais très angoissé à l'idée de ne pas me réveiller. En fait, j'ai toujours en peur de la mort ; comme beaucoup de gens je cois, je ne sais pas trop si le fait d'être dialysée a aggravé cette angoisse. Toutefois, en 3 ans et demi, je n'ai jamais dormi pendant les séances, je surveillais sans arrêt ma machine et celle des autres aussi d'ailleurs ). « رغم هذه الصعوبات والمشاكل النفسيه إلا انني اتقبل هذا المرض والعيش هكذا والحمد لله (Yanis nous dira malgré les effets indésirables et les séquelles psychologiques de la dialyse je doit accepter de toute façon pour moi de vivre avec la machine mieux que de mourir .si le bon dieu qui veut ca pour nous « *hamdollah* »).

### ***Axe 3 : Projection dans l'avenir :***

Pour moi la dialyse c'est la mort, l'avenir je le vois pas, j'ai beaucoup perturbé et frustré envers ma maladie, c'est très dur, il a des pensées négatives il dit « لا يمكنني أن أتصور المستقبل ولا استطيع التحمل » (je supportais pas ), c'est une grande contrainte.

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

### **Synthèse :**

Yanis essaye toujours d'être courageux, malgré qu'il se voit différent des autres, le recours à l'hémodialyse se fait non pas guérir, mais pour reculer les limites entre la vie et la mort. Le sujet reste bloqué entre-deux, suspendu à des objets étranges et étrangers par ce traitement palliatif, le sujet survit somatiquement et psychiquement, cependant, si survie n'est pas mourir, ce n'est pas non plus vivre.

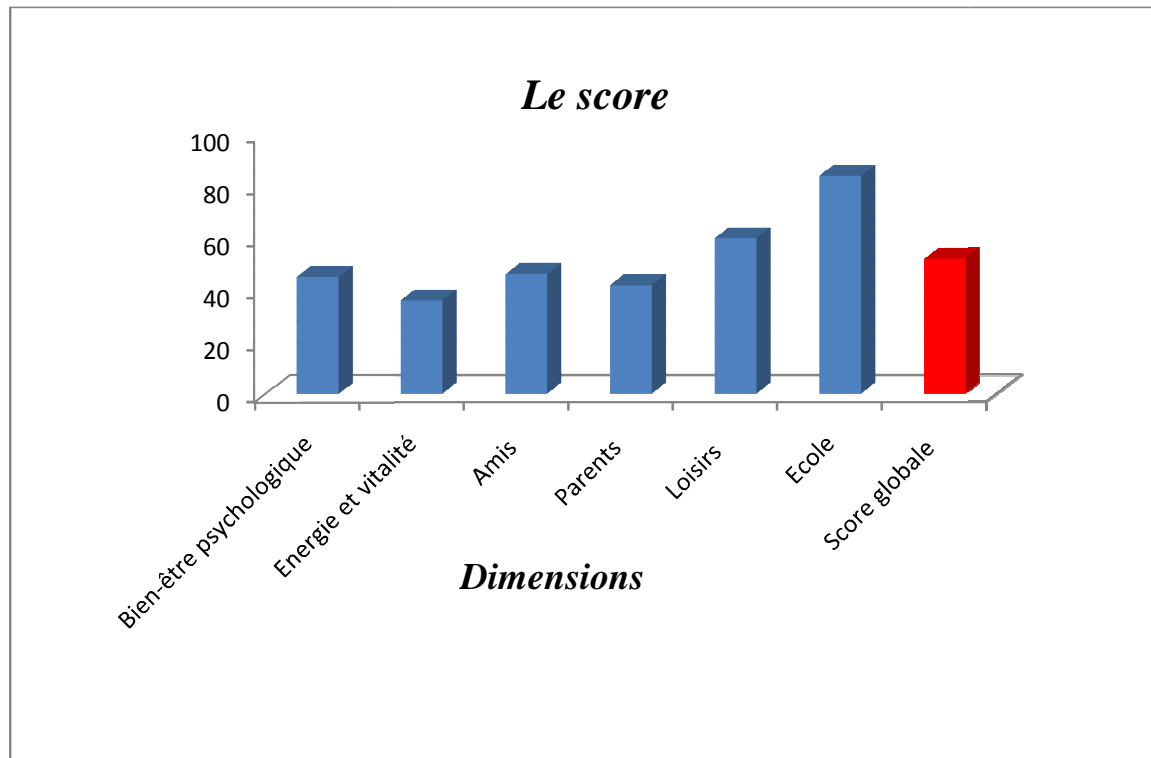
### **3- Présentation des résultats du questionnaire par dimension :**

Les résultats au questionnaire VSP-A obtenus par dimension sont présentés dans le tableau suivant :

**Tableau N°7: Résultats du questionnaire obtenus par (YANIS)**

<b>Dimensions</b>	<b>Scores</b>
Bien-être psychologique	45/100
Energie et vitalité	36/100
Amis	46/100
Parents	42/100
Loisirs	60/100
Ecole	84/100
<b>Score global</b>	<b>52/100</b>

Figure N°6 : Résultats du questionnaire obtenus par (YANIS)



Les résultats exprimés par le questionnaire démontrent que Yanis a une qualité de vie bonne (52/100). Le résultat le plus élevé était le « *travail scolaire* » avec (84/100) et le plus faible « *énergie et vitalité* » (36/100). L'IRCT impose au sujet de nombreux symptômes et limitations physiques, dont les plus fréquents sont la fatigue et les vertiges, ceci génère une diminution d'énergie et vitalité et un besoin de repos.

Concernant le bien-être psychologique Yanis a coché 2 items qui montre toujours énormément d'angoisse, soucieux et un item souvent beaucoup s'il été inquiet pour son avenir professionnel, ces items signifient perte de l'indépendance, de fait de la dépendance à la machine, aux soignants, et donc perte de la capacité à s'assumer il y a donc un travail de deuil à faire car on passe de statut de personnes « *bien portant* » à celui de « *malade* » sans un réel travail de deuil, ce nouveau statut est très difficile à accepter, or pour faire le deuil de quelque chose, il faut notamment pouvoir oublier, ne serait ce qu'un instant,

qu'enous avons perdu ce quelque chose. la dialyse constitue alors un rappel répétitif de la perte, donc l'oubli est rendu (presque) impossible.

La mise en mot et le vécu de la maladie somatique chronique et de traitement, ici l'insuffisance rénale chronique traitée par l'hémodialyse peuvent conduire le sujet à différentes formes de travail psychiques, cette maladie somatique chronique et les soins nécessaires, sous peine de mort, poussent à une redéfinition des limites du sujet.

D'autre part, le score de loisirs est élevé par rapport aux autres dimensions, d'une manière générale les adolescents ont une tendance à la distraction, mais pour un adolescent malade, les loisirs sont une stratégie pour faire oublier la maladie afin d'améliorer sa qualité de vie.

### ***Synthèse de cas :***

L'IRCT a un retentissement sur la vie de Yanis : limitation d'activités, restriction de participation sociale. Elle représente un poids important pour le sujet, malgré toutes ces contraintes, le score global du questionnaire montre que la qualité de vie est bonne, c'est-à-dire supérieure à 50/100.

### ***Cas N° 4 : Amel***

#### ***1-Présentation générale :***

Amel est une jeune fille de 17 ans, actuellement lycéenne et elle est dialysée à l'EPH de kherrata depuis 2017, elle vit avec ses parents, Amel est la 6<sup>ème</sup> d'une fratrie de sept enfants, elle a été traitée à l'âge de 4 ans pour un diabète. C'est une très belle fille avec des beaux yeux, bien habillée, elle parle facilement, la cause principale de son IRCT est les complications de diabète.



### **2- Présentation et analyse des données de l'entretien semi-directif :**

#### ***Axe 1 : Informations sur la maladie :***

Elle vient en séance de dialyse trois fois par semaine, depuis longtemps Amel est malade « *cela fait longtemps nakihalkegh* ». (J'ai des problèmes de santé depuis longtemps), la maladie rénale à d'abord été annoncée à ses parents, puis le médecin lors de l'entretien, il lui a annoncé. Amel se rappelle qu'elle savait ce qui était l'IRCT car quelqu'un de son village venait de mourir d'une insuffisance rénale. « *chokigh direct* ». (C'était un coup terrible, j'étais en état de choc, j'ai été effondrée lorsqu'on m'a dit ce que c'était, c'était comme unegifle), « *mi slighbalik s3igh l'IRCT, chokigh* ». (pour moi, savoir que j'avais une IRCT, ce fut une sensation de choc), Amel nous dira qu'elle a perdu quelque chose de très chère « *ma yalaolachsaha, adhyililahlak* ». (La maladie signifie que la santé est absente) elle est difficile pour elle de s'adapter a cette nouvelle situation.

#### ***Axe 2 : Informations sur la qualité de vie***

Amel nous explique que la souffrance psychologique était très forte empreinte d'un sentiment de colère, d'injustice, quand on lui demande si elle est entourée elle nous répond « *imawlaniw, surtout imma, les cousins, ayathmawahidhisatma* ». (mes parents surtout ma mère, les cousins, mes frères, mes sœurs ), elle est en dialyse depuis une année et qu'elle se demande toujours s'il ne s'agit pas d'une erreur médicale. Elle se dit que son rein fonctionnait peut-être mal mais qu'il fonctionnait encore un peu.

En parallèle, Amel n'a pas beaucoup de contacte avec d'autres adolescents à l'école. « *Toujourstsayighamekaradhafregh le traumatisme ayi* » (J'essaye toujours de mettre une énergie débordante pour effacer toutes traces visibles et invisibles du traumatisme de ma maladie).

### ***Axe 3 : Projection dans l'avenir***

De plus pour Amel l'avenir est dans un état stationnaire impossible de planifier un projet, « *maginid kan l'avenir nwinaiytedyalizin, lwaqthisikelirouhg la dialyse* ». (Vous imaginez l'avenir pour quelqu'un qui est dépendant a la machine de dialyse, notre temps de faire l'aller-retour sans arrêt).

### ***Synthèse :***

Amel est confrontée à un événement non-normatif (IRCT). Elle est soumise à un stress lié à la santé, car la maladie chronique elle lui pose défi important pour le système motivationnel, il menace une caractéristique fondamental du sujet son intégrité, ce type de situation affecte directement la poursuite de but.

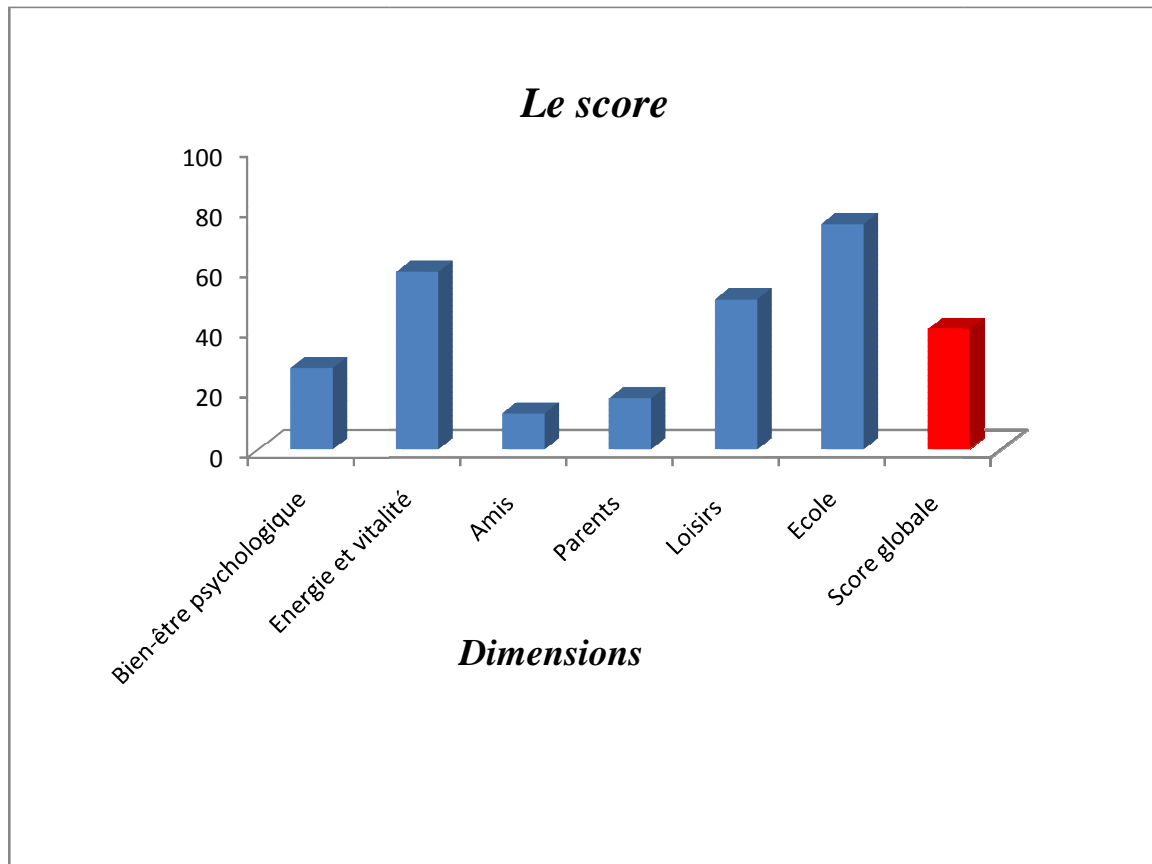
### ***3- Présentation des résultats du questionnaire par dimension :***

Les résultats au questionnaire VSP-A obtenus par dimension sont présentés dans le tableau suivant :

***Tableau N°8: Résultats du questionnaire obtenus par (AMEL)***

<b>Dimensions</b>	<b>Scores</b>
Bien-être psychologique	27/100
Energie et vitalité	61/100
Amis	50/100
Parents	25/100
Loisirs	50/100
Ecole	75/100
<b>Score global</b>	<b>48/100</b>

**Figure N°7 : résultats du questionnaire obtenus par (AMEL)**



Le score global témoigne d'une mauvaise qualité de vie pour Amel.

L'IRCT provoque de l'inquiétude, du stress, de la dépression et des troubles de la concentration pour Amel, or, le stress et la dépression sont des facteurs prédominants d'une diminution de la qualité de vie, ces symptômes sont lourds à supporter, créant un impact négatif sur la qualité de vie. De plus, l'anxiété et la dépression enclinent à avoir des stratégies de coping inadaptées (dénier), l'autoévaluation de manière plus sévère sa maladie, cela est un facteur de diminution de la qualité de vie.

Amel apporte une qualité de vie plus basse au niveau psychologique que physique, la dimension psychologique a un plus grand impact sur la qualité de vie liée à la santé que la dimension physique.

Par ailleurs, le travail scolaire est considérable car malgré les effets secondaires de l'IRCT qu'il s'agisse d'un traitement à vie et qu'il crée une dépendance.

Une étude faite par le WHOQL-HIV groupe (2003) dans différents pays a permis d'observer une QV plus dégradée des PVVIH dans les dimensions psychosociales, spirituelles, environnementales, physiques et niveau d'indépendance. Des résultats similaires ont été trouvés par d'autres chercheurs, notant que la QV des PVVIH est plus faible lorsqu'elle est comparée à un grand témoin non malade, ou même à d'autres types de malades chroniques, notamment le diabète, sclérose en plaque et la dépression. (Catunda, 2016, p.78)

Finalement, Amel est dans une situation d'inconfort et de mal-être liée à la maladie, très éprouvante tant sur le plan physique, psychologique que sociale, l'IRCT est responsable de ralentissement du rythme de la vie et des activités du sujet.

### ***Cas N°5 : Sonia***

#### ***1-Présentation générale :***

Sonia est une adolescente de 13 ans, elle est la dernière de sa fratrie, son père retraité et d'une mère sans profession. Actuellement élève année CEM, c'est une petite fille, très repliée sur elle. Même, elle donne l'impression d'une vieille fille par sa façon de s'habiller et ses lèvres pincées.

#### ***2- Présentation et analyse des données de l'entretien semi-directif :***

##### ***Axe 1 : Informations sur la maladie :***

Sonia est dialysée au niveau de (CHU Setif). A raison de 3 séances par semaine. L'IRCT de Sonia a été diagnostiquée suite à l'infection urinaire. L'infection « c'est l'envahissement d'un organisme par un agent étranger tel

que bactérie, virus, parasite ou champignon, capable de s'y multiplier et en semble des conséquences pathologiques qui peuvent en résulter ». (Dictionnaire médical, 6eme édition, 2009). Sonia à été traité même en Tunisie car les médecins n'ont pas pu de stopper l'évolution de cette infection, cette découverte a eu bien alors qu'elle n'avait que 6 ans.

Sonia raconte de façon très triste sa maladie, sa souffrance « *dayentwaqneghgher la machine de dialyse* ». (je suis dépendante d'une machine), Sonia rencontre la mort sans les soins machiniques, c'est la mort, Ainsi Sonia nous dira « *aqliyamwinyamouthenider* ». (j'ai un statut de survivante, voire de mort vivante), cette situation extrême peut amener des moments de dépersonnalisation, le dialyse « *iwatriyi l'morale, toujours kif kif, ilaq at3alet aka, ilaqat3alet aka, dayen igwa3ren mlih* ». (cela ma un peu démoralisé, toujours dire faut faire ça, faut faire ça, c'est ça le plus dur), « *la dialyse iyaqalqenmlih, tadyalizighachhelyiberdhen g la semaine* ». (Moi, ce qui m'a beaucoup perturbé, la dialyse plusieurs fois par semaine, alors ça, je l'ai fait digérer), le temps de Sonia est dépendant à la machine.

La dialyse est souvent considérée par les sujets comme un temps « *mort* » perdu, d'où l'importance de parfois réexpliquer l'intérêt de la dialyse, ce à quoi elle sert. La survenue de la maladie, comme événement traumatique peut entraîner un profond remaniement de la perception du temps. En effet, le temps qui passe est ce qui nous approche tous de l'échéance qu'est la mort, or, les insuffisants rénaux sont plus que toute autre personne confrontés à cette perspective d'autant plus inéluctable que la dialyse n'est qu'un soin palliatif, c'est-à-dire un soin uniquement destiné à reculer les limites entre vie et mort.

Ce remaniement de la perception du temps transparait clairement dans le discours tenu par les sujets : « *profitez tant que mazalik jeune* ». (Profitez tant que vous êtes jeune) me disent-il souvent. Beaucoup de gens, notamment des

gens âgés disent cela, mais chez le dialysé, cela prend un sens très différent car eux-mêmes expriment souvent le sentiment de n'avoir pas suffisamment profité de leur vie avant la survenue de la maladie.(Lefebvre & Quevilly, 2005).

Sonia a évoqué le soutien de ses parents surtout sa mère. De plus l'adolescente refuse les contacts avec les amis de classe, ainsi avec ses amis à l'extérieur. « *dégoutighikel physiquement g la fistule ayi* ». (je me dégoûtait physiquement de voir ma fistule).

### ***Axe 3 : Projection dans l'avenir***

Sonia nous dira « *os3ighara l'avenir, olachit* ». (L'avenir pas du tout, moi je vie au jour le jour). « *otatwalaghara* ». (je le vois), le rêve de Sonia d'être greffé après « *anzer après l'avenir* ». (on verra l'avenir).

### ***Synthèse :***

L'entretien avec Sonia s'est déroulé d'une façon chaotique accompagné de nombreux silences et d'hésitations, elle semble chercher ses mots, car si on ne pose pas des questions et si on n'entretiens pas la conversation; Sonia nous regarde sans nous répondre, on comprend qu'on doit entretenir la relation verbale, car, ce qui semble avoir été choqué lors des séances d'hémodialyse.

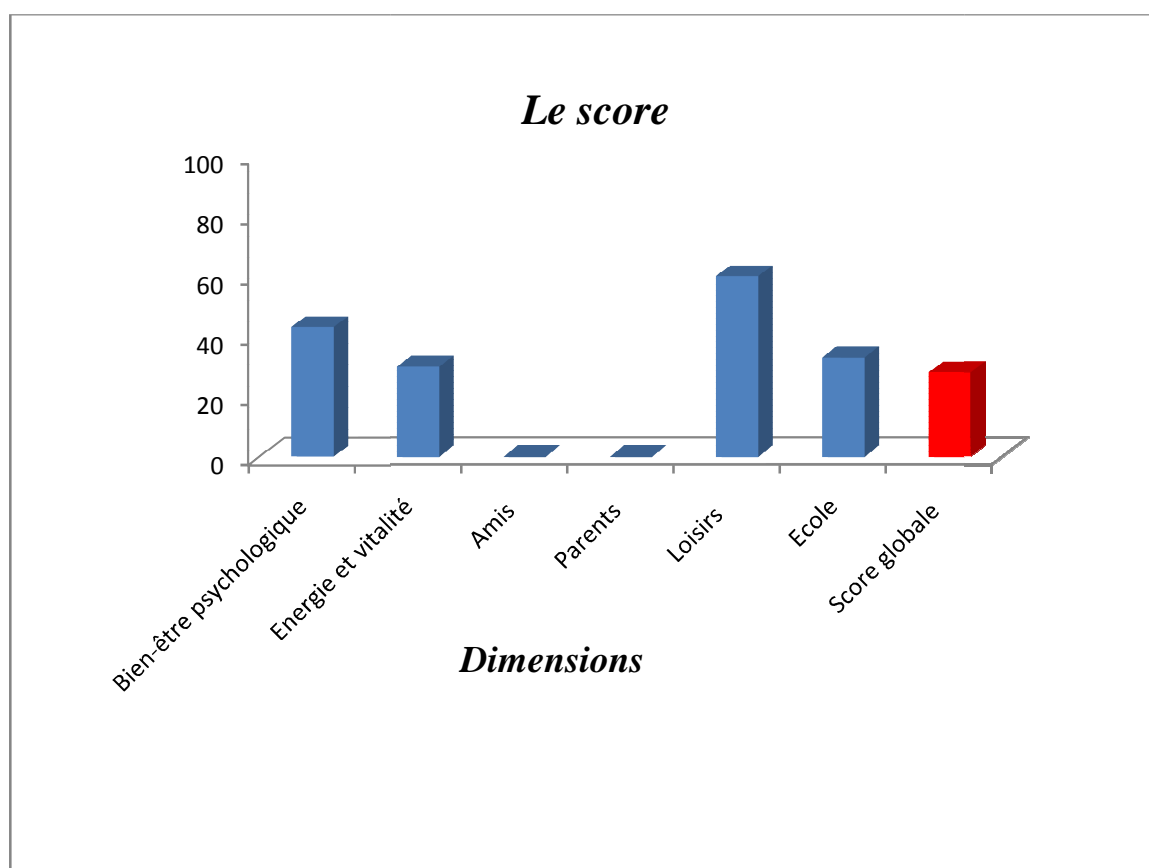
### ***3- Présentation des résultats de questionnaire par dimension :***

Les résultats du questionnaire VSP-A obtenues par dimension sont présentés dans le tableau suivant :

**Tableau N°9: Résultats du questionnaire obtenus par (SONIA)**

<b>Dimensions</b>	<b>Scores</b>
Bien-être psychologique	43/100
Energie et vitalité	30/100
Amis	0/100
Parents	0/100
Loisirs	60/100
Ecole	33/100
<b>Score global</b>	<b>28/100</b>

**Figure N°8 : Résultats du questionnaire obtenus par (SONIA)**



D'après les résultats obtenus dans ce tableau et au questionnaire on constate que : le score le plus élevé était la dimension loisirs (60/100) et le plus faible la dimension énergie et vitalité (30/100), une absence de score dans les

dimensions (Amis, Parents), car plus de la moitié des items d'une dimension était manquante. Le score global de Sonia est (28/100) indique la qualité de vie mauvaise.

Sonia génère une diminution de qualité de vie dans toutes les dimensions, elle se retrouve face à des incapacités, ces limitations créent également divers sentiments, faible estime de soi, isolement physique, psychique et perte d'indépendance.

De nombreuses recherches s'intéressent à la qualité de vie des sujets souffrent des maladies chroniques, selon (Xie& al, 2008, Zambroski& al, 2005) les personnes plus jeunes atteintes d'insuffisance cardiaque ont une qualité de vie moins bonne que les personnes plus âgées, (Rector& al, 2006) mettent en avant qu'après 65 ans, les sujets ont une bonne qualité de vie, que l'on pourrait expliquer peut-être par la retraite, la diminution des activités physiques et la réaction psychologique face à la maladie ( Sansonnens, 2012, p.37).

### ***Synthèse de cas :***

Suite a ces éléments, nous pouvons constater que l'IRCT, de par ses nombreux symptômes et son caractère incurable, perturbe le quotidien de Sonia au niveau de son mode de vie, de ses attitudes, sa vie familiale (l'influence sur la biographique), le sujet « *hémodialysé* » comme un« *bébé en détresse* ».

### ***Cas N°6: ROSA***

#### ***1-Présentation générale :***

Rosa est une adolescente de 12 ans, le 6eme enfant d'une fratrie de 4 filles et 4 garçons, elle vie dans un village avec deux parents son père occupe un poste à temps partiel sa mère femme au foyer, elle est en 5 ème année scolaire.

#### ***2- Présentation et analyse des données de l'entretien semi-directif :***



### ***Axe 1 : Informations sur la maladie :***

Son IRCT a été diagnostiqué à l'âge de 11 ans, actuellement, elle suit ses séances de dialyse à l'EPH de Kherrata, on a demandé pour Rosa d'expliquer l'IRCT « *les reinaynewokhadmentara* ». (Les reins ne fonctionnent plus les déchets s'accumulent). Elle nous a expliquée qu'elle avait reçu les explications par des images plus représentatives pour un enfant. Rosa ne parle pas beaucoup sur sa maladie « *twaqneghgher la machine ayi* ». (je suis dépendante à la machine). Vu qu'elle commence sa dialyse à la période d'adolescence, peut être qu'elle a aussi d'autres préoccupations plus importantes pour elle que la gestion de sa maladie, peut être que cela est dû au fait que la maladie est récente. Rosa ne pense pas vraiment à l'évolution de la maladie.

### ***Axe 2 : Informations sur la qualité de vie :***

La contrainte est le maître mot qui caractérise l'hémodialyse, que ce soit au niveau de l'alimentation, des horaires de dialyse « *ilaq adh3asegh imaniwmlih, otatgharalmakmabazzef* ». (je doit faire attention de ne pas trop manger, je peut tout manger mais avec des limites), en ce qui concerne la relation fraternelle « *ayathmawahidimawlaniw 3awaniyi mlihadhitefrebbisser* ». (Les frères, mes parents me soutiennent, ils sont sympa), ils doivent également vivre avec les répercussions quotidiennes de la maladie, pour l'adolescente les professeurs sont au courant de la maladie et du risque qu'elle court étant donné qu'elle est diabétique. Les maîtres de sport font attention à leurs élèves atteints de maladies chroniques pour éviter un malaise.

Rosa nous dira que les copains « *o3limnara s la maladie ayi* ». (Sont pas au courant de la maladie, mais ce sont les plus proches qui sont dans la confiance réelle de ce qu'ils vivent), le regard des autres a été très difficile à accepter « *afusiwichour d les boules* ». (Un bras avec des grosses boules), L'adolescente est l'aube de la vie adulte, c'est une période intermédiaire, le

jeune va commencer à choisir une profession, à s'orienter par rapport à ce qu'il voudra faire ou devenir.

### ***Axe 3 : projection dans l'avenir :***

Pour aborder la notion d'avenir avec l'adolescente, on a posé des questions sur ses projets, sur comment elle s'imagine plus tard « *ozmirghara adh3alegh azoh pour l'instant* ». (Je ne peut pas piloter quelque chose, parce que je suis dans un contexte particulier).

### ***Synthèse :***

Suite à la description des données on a constaté que l'hémodialyse influence grandement la qualité de vie de Rosa, cela ne permet pas de vivre en équilibre avec la maladie. Et privé de vivre l'adolescence comme les autres, l'un des messages les plus forts qu'elle a voulu transmettre à travers les réponses.

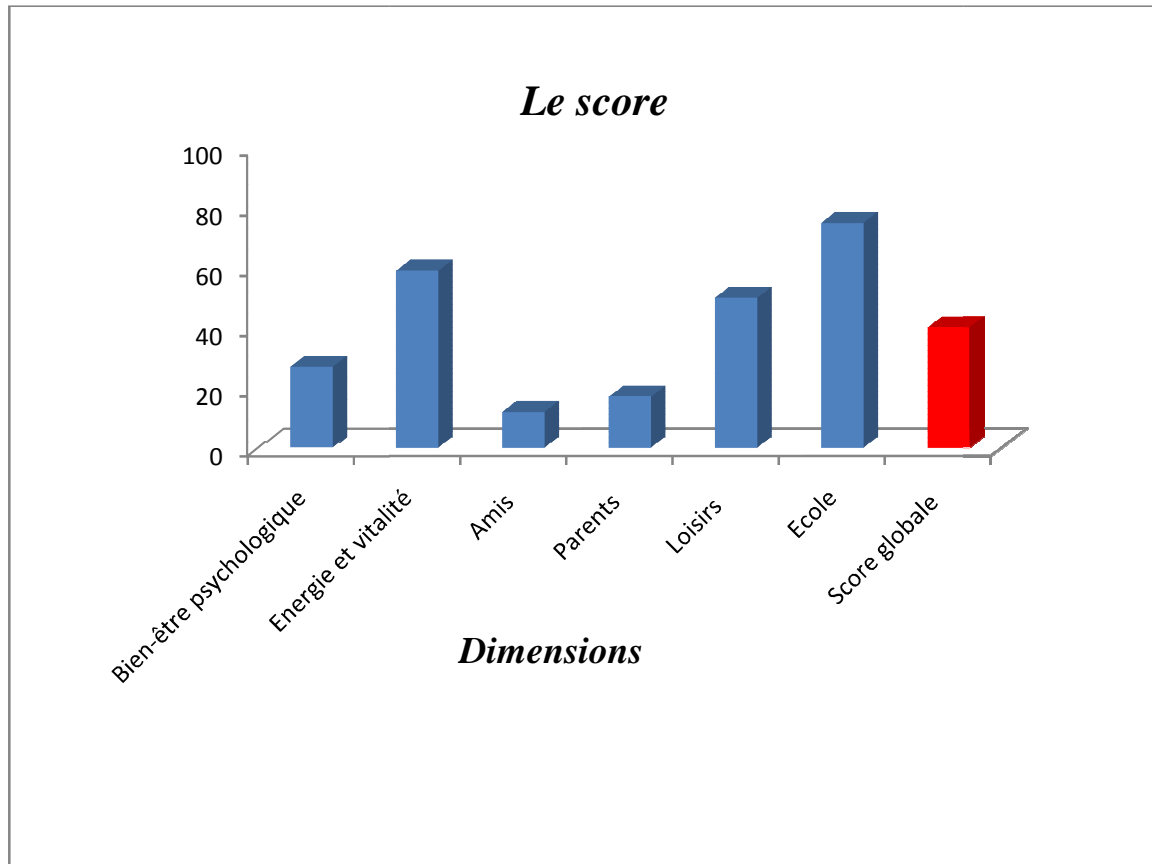
### ***3- Présentation des résultats du questionnaire par dimensions :***

Les résultats au questionnaire VSP-A obtenus par dimension sont présentés dans le tableau suivant :

***Tableau N°10: Résultats du questionnaire obtenus par (ROSA)***

<b>Dimensions</b>	<b>Scores</b>
Bien-être psychologique	27/100
Energie et vitalité	59/100
Amis	12/100
Parents	17/100
Loisirs	50/100
Ecole	75/100
<b>Score global</b>	<b>40/100</b>

***Figure N°9 : Résultats au questionnaire obtenus par (ROSA)***



Le résultat le plus élevé était 67/100 et le plus faible 17/100.

Les résultats obtenus montrent que Rosa présente une qualité de vie faible avec un score globale de 40/100, toujours angoissé, soucieuse, fatigué. La découverte de la maladie confronte donc le sujet à sa propre mort, les premiers moments de cette découverte induisent des bouleversements psychologiques, Rosa coché plusieurs items qui indiquent ce bouleversement, cela la conduit à se détacher du monde et à ne plus l'investir, d'où un repli sur soi, accentué par l'isolement sociale.

De plus, les items qui ont été cochés dans la dimension énergie et vitalité témoigne d'une dégradation physique, les symptômes physiques ont un grand impact sur le quotidien.

**Synthèse de cas :**

Enfin, l'hémodialyse pour Rosa est insupportable, représente la perte de bonne santé, aussi perte de l'indépendance, du fait de la dépendance à la machine, aux soignants, et donc perte de la capacité à s'assumer seule. L'IRCT et les soins empêchent ou continuent d'empêcher l'individualisation du sujet, ce qui le déshumanise.

***II-Discussion de l'hypothèse :***

Sur la base des résultats de ce travail, l'objectif de cette discussion des résultats obtenus est de vérifier la situation en particulier des adolescents en hémodialyse, comme les contraintes et les effets indésirables susceptibles d'influer sur la qualité de vie.

L'hypothèse de cette recherche était la suivante :

**« *La nature de la qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse est mauvaise* ».**

Pour mettre à l'épreuve cette hypothèse. (06) adolescents ont participé a la recherche.

### ***Cas Assema :***

D'après l'analyse des données de l'entretien semi-directif et le questionnaire qu'on a effectué avec le sujet, on a confirmé que la dialyse a un impact négatif sur la gestion du quotidien et leur activité, une diminution de l'estime de soi, un isolement physique et psychologique, ainsi qu'une perte d'indépendance sont des conséquences possibles de ces symptômes. Tout ceci à une influence sur la qualité de vie, le sujet se croit trop vieux, le sujet est obligé de se tourner vers des activités qui demandent moins d'effort.

En mettant en lien ces résultats avec nos concepts et notre cadre de référence, nous pouvons remarquer que les limitations dans différentes dimensions de vie sont reliées à la qualité de vie, puisque les symptômes perturbent cette dernière lorsque le sujet est atteint l'IRCT, en effet, les symptômes affectent le sujet dans son bien-être psychologique et physique.

La dialyse pour Assema responsable du ralentissement du rythme de sa vie et de ses activités. D'une manière générale, les résultats ont montré que l'hémodialyse affecte la qualité de vie et plus particulièrement la qualité de vie psychologique et physique. Ces données conformes à celles de la littérature. Une

étude transversale réalisée en Avril 2006 au Maroc ont été recueillies les variables sociodémographiques, cliniques et biologiques. La QVLS a été évaluée par la version arabe pour le Maroc de l'EURO-QoL 5 dimensions (EQ-5D) qui mesure 5 domaines de la qualité de vie : la mobilité, l'autonomie, les activités courantes, la douleur et l'angoisse. L'EQ-5D comprend aussi une échelle visuelle analogique (EVA). L'analyse statistique a été effectuée au laboratoire de bio statistique de la faculté de médecine et de pharmacie de Rabat. Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne écart type. Elles ont été comparées par le test t student. Les variables qualitatives ont été comparées par le test Chi 2 ou celui de Fisher.

L'étude a intéressé 120 sujets (49 femmes et 71 hommes), les cinq dimensions de la QVLS sont diversement et significativement influencées par l'anémie, la mise sous érythropoïétine, l'acidose, le KT/V. Le nombre de séances par l'hémodialyse hebdomadaire, le nombre d'heures par semaine et l'IMC. Il ressort également de cette étude que la pathologie diabétique a un impact fort sur la QVLS des sujets hémodialysés chroniques, généralisé à toutes les dimensions étudiées. ( EL Hayat , 2004).

Selon le résultat, notre hypothèse est confirmée en ce qui concerne une mauvaise qualité de vie de Assema.

### ***Cas Samia :***

D'après les données recueillies dans l'entretien de recherche, et le questionnaire VSP-A, l'hémodialyse entraîne à des degrés divers, une douleur et une perte progressive de la mobilité du sujet et son habilité à s'occuper d'elle même. Cette incapacité interfère avec les différentes sphères de la vie de ce sujet. Le sujet dépend de l'aide de son entourage de façon quotidienne ou pendant plusieurs années, le sujet ne peut pas vivre de façon indépendante. Cette dépendance de l'entourage liée à un ensemble de facteurs dont le statut physique

du sujet. Nous avons trouvé une relation significative entre la dépendance de l'entourage et l'incapacité dans les items(dimension parents).

D'un autre coté, l'hémodialyse a des répercussions négatives sur le bien être psychologiques du sujet. A l'annonce du diagnostic, le sujet présente souvent des réactions anxio-dépressives et de culpabilité, l'angoisse est également très fréquente au cours de dialyse, la pathologie anxiodépressive intervient fortement dans l'expression clinique de l'IRCT.

D'une manière générale le score obtenu par le sujet de notre recherche va dans le même sens que ce de la littérature. Une étude transversale menée au service de médecine interne, du mois de Septembre 2016 au mois de Mars 2017 au CHU de Tlemcen pour évaluer la qualité de vie liée à la santé des 106 sujets diabétiques type 1 et 2 suivis au sein du service médecine interne.de la population étudiée ont été recueillies les variables sociodémographiques, ainsi que des paramètres liés au diabète (type, ancienneté, complications dégénératives, comorbidité, traitements antidiabétique).

Ils ont choisi un questionnaire pratique, c'est l'EQ5D (euro-Qol 5 dimension), qui mesure 5 dimensions d'état de santé : la mobilité, l'autonomie, l'activité courante, la douleur et l'anxiété (dépression). L'étude a mis en évidence que le diabète altère significativement la qualité de vie des sujets. (Fehaima, 2017, pp.4-5).

Enfin, d'après des résultats obtenus, on confirme notre hypothèse.

### ***Cas Yanis :***

Selon les informations qui nous avons assemblé dans l'entretien semi-directif de notre recherche, l'annonce d'une maladie chronique pour notre sujet de recherche est un véritable bouleversement de la vie, avec des retentissements sur la vie personnelle, professionnelle, familiale et sociale, d'autre part notre

sujet, malgré ce bouleversement, la vie n'a pas été modifiée par l'IRCT, il a gardé quelques capacités, l'adolescent se sent entouré, compris, pris en considération ainsi que soutenu dans ses démarches et ses contraintes de vie, il ne sent pas rejeté, le sujet aime les activités sportives dans la limite de son état de santé, pour lui l'activité sportive est un élément important pour l'évolution de l'adolescence, il lui permet de développer ses relations sociales. Le sport et les loisirs favorisent donc la socialisation de l'adolescence, plusieurs items qui s'intéressent aux loisirs ont été cochés.

D'après cette analyse, on infirme notre hypothèse pour ce 3<sup>eme</sup> cas, la qualité de vie du sujet est bonne.

### ***Cas Amel:***

En nous référant au résultat et ou outils de recherche, Amel est toujours déprimée suite à des limitations physiques et psychologiques, des répercussions négatives sur le bien-être psychologique. Les difficultés psychologiques pour notre sujet liées au fait que sa maladie soit mortelle et rend indispensable des soins contraignants, les activités de Amel sont loin d'être réalisées. Celle-ci est entraînée par l'asthénie et par la rigidité des horaires des séances qu'impose l'organisation d'un centre de dialyse. Amel n'a jamais été optimiste, de plus l'affaiblissement physique se ressent au niveau de la dimension loisirs. L'hémodialyse pour elle entraîne plus de rupture avec le monde extérieur.

Différentes études ont montré que les enfants et adolescents atteints de maladie chronique avaient 2 à 4 fois plus de risques que la population générale de développer des troubles psychosociaux et/ou des troubles psychiatriques. Dans un article de 1991, Engstrom a montré que la prévalence des troubles psychiatriques était de 60% dans la population des enfants atteints de MICI (maladie inflammatoire chronique intestinale), (anxiété et dépression étant les troubles les plus fréquents) contre 15% dans le groupe contrôle. Les études par



la suite ont confirmé ces résultats. Le syndrome dépressif et l'anxiété sont désormais des troubles psychiatriques fréquemment rapportés chez les enfants et adolescents atteints de MICI.(Gourdonneau, 2017, pp.48-49).

L'analyse de notre cas suggère de mettre en évidence l'impact de l'hémodialyse sur la qualité de vie de Amel, on confirme notre hypothèse de recherche.

### ***Cas Sonia :***

En nous référant à l'entretien clinique, nous avons pu mettre le point sur certains éléments, l'important impact chez notre sujet est le travail scolaire, l'énergie et vitalité qui de son tour affecte l'insertion sociale du sujet et touche son propre estime, de plus l'important retentissement psychologique se reflète par l'angoisse, le dégoût chez le sujet, en effet, l'IRCT a des répercussions négatives sur le bien-être psychologique du sujet.

Plusieurs études intéressées à l'impact des maladies chroniques sur la qualité de vie des sujets. Dans une étude a pour objet l'évaluation de la qualité de vie des sujets atteints de polyarthrite rhumatoïde a Marrakech, l'étude a recruté 80 malades répondant aux critères de l'American College of Rheumatologie 1987. Les valeurs de qualité de vie des sujets ainsi que la mesure de leur importance fonctionnelle s'intégraient dans les valeurs moyennes des échelles des mesures correspondantes et un tiers des malades présentait une anxiété et 73.3% d'entre eux présentaient une dépression. La maladie affectait de façon considérable le travail des patients et leurs activités quotidiennes, ils ont noté que 78.8% des sujets dépendaient totalement de leurs entourages. La polyarthrite rhumatoïde alerte d'une façon considérable la qualité de vie du patient qui en est atteint.

## **Chapitre V      Présentation analyse et discussion des résultats**

A partir de nos résultats de l'entretien clinique et le score du questionnaire VSP-A (28/100) qui est très faible, on confirme notre hypothèse que la qualité de vie du sujet est mauvaise.

### **Cas Rosa :**

Nous avons donc à présent pu recueillir un certain nombre d'éléments de compréhension concernant la nature de la qualité de vie chez l'adolescente, notre analyse et nos observations nous amèneront alors à confirmer notre hypothèse que la qualité de vie chez le sujet est très altérée.

**Tableau N°11 : Tableau récapitulatif des résultats du questionnaire VSP-A pour chaque sujet**

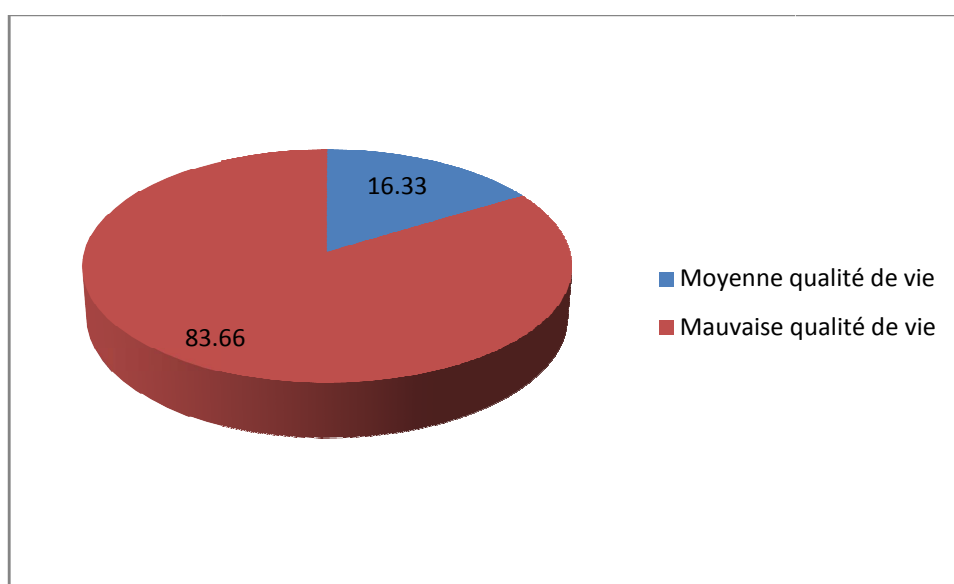
<b>Cas / Dimensions</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
Bien-être psychologique	36	25	45	27	43	27
Energie et vitalité	45	32	36	61	30	59
Amis	36	38	46	50	0	12
Parents	29	21	42	25	0	17
Loisirs	75	55	60	50	60	50
Ecole	67	50	84	75	33	75
Total	48	37	52	48	28	40

**Tableau N°12 : Nature de la qualité de vie de chaque sujet**

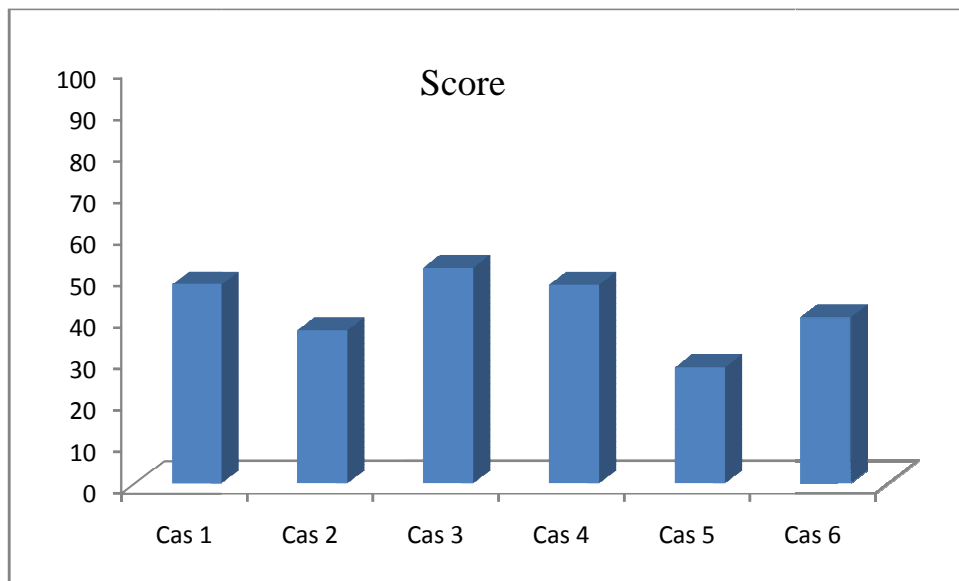
Les cas	Score	Nature de la qualité de vie
1	48	Mauvaise
2	37	Mauvaise
3	52	Bonne
4	48	Mauvaise
5	28	Mauvaise
6	40	Mauvaise
Total	253	

D'après les tableaux présentés ci-dessus, on a constaté que la majorité des sujets de notre groupe de recherche a une qualité de vie mauvaise, ce qui signifie que l'hémodialyse influence sur la qualité de vie des adolescents.

**Figure N°10 : Pourcentage de qualité de vie chez le groupe de recherche**



**Figure N°11 : Score global de chaque cas**



**Synthèse des cas :**

Notre démarche « évaluative » a permis d'identifier les dimensions les plus altérées au regard des valeurs de l'adolescent en hémodialyse. Nous constatons que les adolescents souffrent de l'insuffisance rénale chronique, même s'ils ont un traitement de suppléance, voient leur vie perturbée à cause de la maladie et cette dernière semble avoir différents impacts sur leur qualité de vie.

De ce fait, notre hypothèse générale intitulée « *la nature de la qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse est mauvaise* », est confirmée pour Assema (48%), Samia, (37%), Amel (37%), Sonia (48%), Rosa (40%), mais infirmée pour Yanis (52%).

## ***II-Discussion de l'hypothèse :***

Sur la base des résultats de ce travail, l'objectif de cette discussion des résultats obtenus est de vérifier la situation en particulier des adolescents en hémodialyse, comme les contraintes et les effets indésirables susceptibles d'influer sur la qualité de vie.

L'hypothèse de cette recherche était la suivante :

***« La nature de la qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse est mauvaise ».***

Pour mettre à l'épreuve cette hypothèse. (06) adolescents ont participé a la recherche.

### ***Cas Assema :***

D'après l'analyse des données de l'entretien semi-directif et le questionnaire qu'on a effectué avec le sujet, on a confirmé que la dialyse a un impact négatif sur la gestion du quotidien et leur activité, une diminution de l'estime de soi, un isolement physique et psychologique, ainsi qu'une perte d'indépendance sont des conséquences possibles de ces symptômes. Tout ceci à une influence sur la qualité de vie, le sujet se croit trop vieux, le sujet est obligé de se tourner vers des activités qui demandent moins d'effort.

En mettant en lien ces résultats avec nos concepts et notre cadre de référence, nous pouvons remarquer que les limitations dans différentes dimensions de vie sont reliées à la qualité de vie, puisque les symptômes perturbent cette dernière lorsque le sujet est atteint l'IRCT, en effet, les symptômes affectent le sujet dans son bien-être psychologique et physique.

La dialyse pour Assema responsable du ralentissement du rythme de sa vie et de ses activités. D'une manière générale, les résultats ont montré que l'hémodialyse affecte la qualité de vie et plus particulièrement la qualité de vie

psychologique et physique. Ces données conformes à celles de la littérature. Une étude transversale réalisée en Avril 2006 au Maroc ont été recueillies les variables sociodémographiques, cliniques et biologiques. La QVLS à été évaluée par la version arabe pour le Maroc de l'EURO-Qol 5 dimensions (EQ-5D) qui mesure 5 domaines de la qualité de vie : la mobilité, l'autonomie, les activités courantes, la douleur et l'angoisse. L'EQ-5D comprend aussi une échelle visuelle analogique (EVA). L'analyse statistique a été effectuée au laboratoire de bio statistique de la faculté de médecine et de pharmacie de Rabat. Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne écart type. Elles ont été comparées par le test t student. Les variables qualitatives ont été comparées par le test Chi 2 ou celui de Fisher.

L'étude a intéressé 120 sujets (49 femmes et 71 hommes), les cinq dimensions de la QVLS sont diversement et significativement influencées par l'anémie, la mise sous érythropoïétine, l'acidose, le KT/V. Le nombre de séances par l'hémodialyse hebdomadaire, le nombre d'heures par semaine et l'IMC. Il ressort également de cette étude que la pathologie diabétique a un impact fort sur la QVLS des sujets hémodialysés chroniques, généralisé à toutes les dimensions étudiées. ( EL Hayat , 2004).

Selon le résultat, notre hypothèse est confirmée en ce qui concerne une mauvaise qualité de vie de Assema.

### ***Cas Samia :***

D'après les données recueillies dans l'entretien de recherche, et le questionnaire VSP-A, l'hémodialyse entraine à des degrés divers, une douleur et une perte progressive de la mobilité du sujet et son habilité à s'occuper d'elle même. Cette incapacité interfère avec les différentes sphères de la vie de ce sujet. Le sujet dépend de l'aide de son entourage de façon quotidienne ou pendant plusieurs années, le sujet ne peut pas vivre de façon indépendante. Cette

dépendance de l'entourage liée à un ensemble de facteurs dont le statut physique du sujet. Nous avons trouvé une relation significative entre la dépendance de l'entourage et l'incapacité dans les items(dimension parents).

D'un autre coté, l'hémodialyse a des répercussions négatives sur le bien être psychologiques du sujet. A l'annonce du diagnostic, le sujet présente souvent des réactions anxio-dépressives et de culpabilité, l'anxiété est également très fréquente au cours de dialyse, la pathologie anxiodépressive intervient fortement dans l'expression clinique de l'IRCT.

D'une manière générale le score obtenu par le sujet de notre recherche va dans le même sens que ce de la littérature. Une étude transversale menée au service de médecine interne, du mois de Septembre 2016 au mois de Mars 2017 au CHU de Tlemcen pour évaluer la qualité de vie liée à la santé des 106 sujets diabétiques type 1 et 2 suivis au sein du service médecine interne.de la population étudiée ont été recueillies les variables sociodémographiques, ainsi que des paramètres liés au diabète (type, ancienneté, complications dégénératives, comorbidité, traitements antidiabétique).

Ils ont choisi un questionnaire pratique, c'est l'EQ5D (euro-Qol 5 dimension), qui mesure 5 dimensions d'état de santé : la mobilité, l'autonomie, l'activité courante, la douleur et l'anxiété (dépression). L'étude a mis en évidence que le diabète altère significativement la qualité de vie des sujets. (Fehaima, 2017, pp.4-5).

Enfin, d'après des résultats obtenus, on confirme notre hypothèse.

### ***Cas Yanis :***

Selon les informations qui nous avons rassemblé dans l'entretien semi-directif de notre recherche, l'annonce d'une maladie chronique pour notre sujet de recherche est un véritable bouleversement de la vie, avec des retentissements

sur la vie personnelle, professionnelle, familiale et sociale, d'autre part notre sujet, malgré ce bouleversement, la vie n'a pas été modifiée par l'IRCT, il a gardé quelques capacités, l'adolescent se sent entouré, compris, pris en considération ainsi que soutenu dans ses démarches et ses contraintes de vie, il ne sent pas rejeté, le sujet aime les activités sportives dans la limite de son état de santé, pour lui l'activité sportive est un élément important pour l'évolution de l'adolescence, il lui permet de développer ses relations sociales. Le sport et les loisirs favorisent donc la socialisation de l'adolescence, plusieurs items qui s'intéressent aux loisirs ont été cochés.

D'après cette analyse, on infirme notre hypothèse pour ce 3<sup>ème</sup> cas, la qualité de vie du sujet est bonne.

### ***Cas Amel:***

En nous référant au résultat et ou outils de recherche, Amel est toujours déprimée suite à des limitations physiques et psychologiques, des répercussions négatives sur le bien-être psychologique. Les difficultés psychologiques pour notre sujet liées au fait que sa maladie soit mortelle et rend indispensable des soins contraignants, les activités de Amel sont loin d'être réalisées. Celle-ci est entraînée par l'asthénie et par la rigidité des horaires des séances qu'impose l'organisation d'un centre de dialyse. Amel n'a jamais été optimiste, de plus l'affaiblissement physique se ressent au niveau de la dimension loisirs. L'hémodialyse pour elle entraîne plus de rupture avec le monde extérieur.

Différentes études ont montré que les enfants et adolescents atteints de maladie chronique avaient 2 à 4 fois plus de risques que la population générale de développer des troubles psychosociaux et/ou des troubles psychiatriques. Dans un article de 1991, Engstrom a montré que la prévalence des troubles psychiatriques était de 60% dans la population des enfants atteints de MICI (maladie inflammatoire chronique intestinale), (anxiété et dépression étant les



troubles les plus fréquents) contre 15% dans le groupe contrôle. Les études par la suite ont confirmé ces résultats. Le syndrome dépressif et l'anxiété sont désormais des troubles psychiatriques fréquemment rapportés chez les enfants et adolescents atteints de MICI.(Gourdonneau, 2017, pp.48-49).

L'analyse de notre cas suggère de mettre en évidence l'impact de l'hémodialyse sur la qualité de vie de Amel, on confirme notre hypothèse de recherche.

### ***Cas Sonia :***

En nous référant à l'entretien clinique, nous avons pu mettre le point sur certains éléments, l'important impact chez notre sujet est le travail scolaire, l'énergie et vitalité qui de son tour affecte l'insertion sociale du sujet et touche son propre estime, de plus l'important retentissement psychologique se reflète par l'angoisse, le dégoût chez le sujet, en effet, l'IRCT a des répercussions négatives sur le bien-être psychologique du sujet.

Plusieurs études intéressées à l'impact des maladies chroniques sur la qualité de vie des sujets. Dans une étude a pour objet l'évaluation de la qualité de vie des sujets atteints de polyarthrite rhumatoïde a Marrakech, l'étude a recruté 80 malades répondant aux critères de l'American College of Rheumatologie 1987. Les valeurs de qualité de vie des sujets ainsi que la mesure de leur importance fonctionnelle s'intégraient dans les valeurs moyennes des échelles des mesures correspondantes et un tiers des malades présentait une anxiété et 73.3% d'entre eux présentaient une dépression. La maladie affectait de façon considérable le travail des patients et leurs activités quotidiennes, ils ont noté que 78.8% des sujets dépendaient totalement de leurs entourages. La polyarthrite rhumatoïde alerte d'une façon considérable la qualité de vie du patient qui en est atteint.

A partir de nos résultats de l'entretien clinique et le score du questionnaire VSP-A (28/100) qui est très faible, on confirme notre hypothèse que la qualité de vie du sujet est mauvaise.

***Cas Rosa :***

Nous avons donc à présent pu recueillir un certain nombre d'éléments de compréhension concernant la nature de la qualité de vie chez l'adolescente, notre analyse et nos observations nous amèneront alors à confirmer notre hypothèse que la qualité de vie chez le sujet est très altérée.

***Tableau N°11 : Tableau récapitulatif des résultats du questionnaire VSP-A pour chaque sujet***

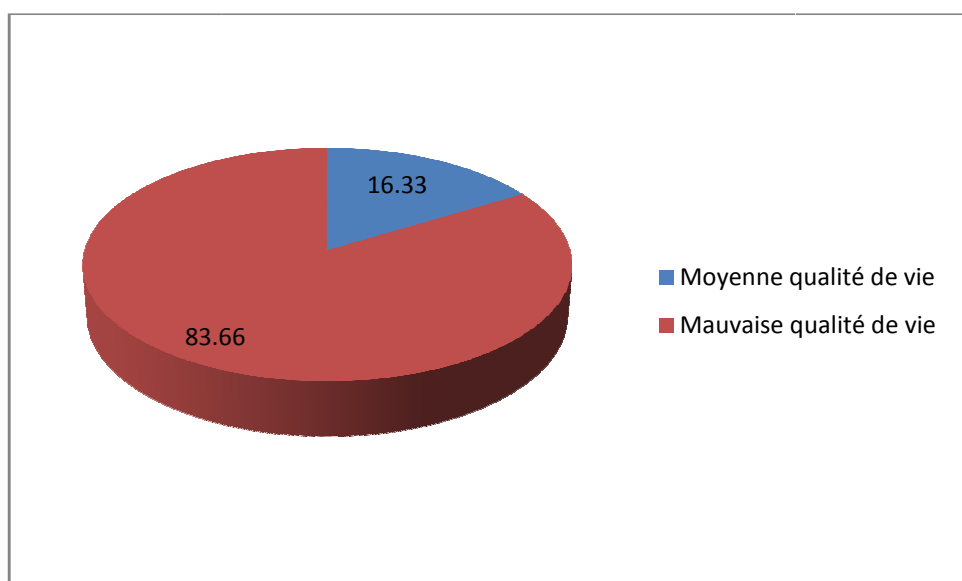
<b>Cas</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
<b>Dimensions</b>						
Bien-être psychologique	36	25	45	27	43	27
Energie et vitalité	45	32	36	61	30	59
Amis	36	38	46	50	0	12
Parents	29	21	42	25	0	17
Loisirs	75	55	60	50	60	50
Ecole	67	50	84	75	33	75
Total	48	37	52	48	28	40

**Tableau N°12 : Nature de la qualité de vie de chaque sujet**

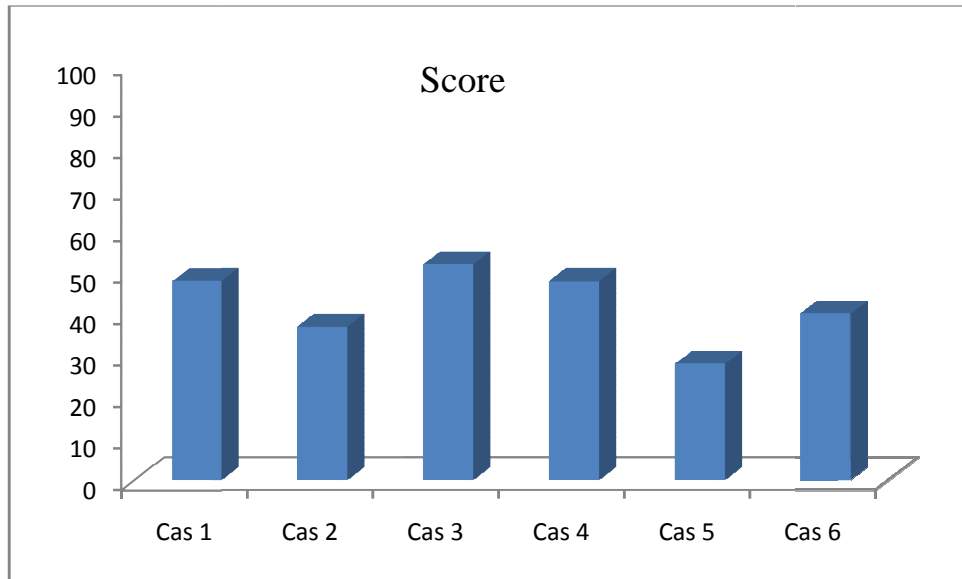
Les cas	Score	Nature de la qualité de vie
1	48	Mauvaise
2	37	Mauvaise
3	52	Bonne
4	48	Mauvaise
5	28	Mauvaise
6	40	Mauvaise
Total	253	

D'après les tableaux présentés ci-dessus, on a constaté que la majorité des sujets de notre groupe de recherche a une qualité de vie mauvaise, ce qui signifie que l'hémodialyse influence sur la qualité de vie des adolescents.

**Figure N°10 : Pourcentage de qualité de vie chez le groupe de recherche**



**Figure N°7 : Score global de chaque cas**



### ***Synthèse des cas :***

Notre démarche « *évaluative* » a permis d'identifier les dimensions les plus altérées au regard des valeurs de l'adolescent en hémodialyse. Nous constatons que les adolescents souffrent de l'insuffisance rénale chronique, même s'ils ont un traitement de suppléance, voient leur vie perturbée à cause de la maladie et cette dernière semble avoir différents impacts sur leur qualité de vie.

De ce fait, notre hypothèse générale intitulée « *la nature de la qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse est mauvaise* », est confirmée pour Assema (48%), Samia, (37%), Amel (37%), Sonia (48%), Rosa (40%), mais infirmée pour Yanis (52%).

# **Conclusion**

## *Conclusion*

---

L'IRCT est une pathologie chronique aux multiples facettes qui altère de façon considérable la qualité de vie des adolescents qui sont atteints.

La qualité de vie des sujets hémodialysés devient maintenant un enjeu majeur dans le domaine de la santé, sa prise en compte procède du légitime souhait de la communauté médicale de connaître la manière dont le sujet vit sa maladie.

En effet, la qualité de vie est d'une part un critère de jugement subjectif puis que chaque sujet a sa propre définition de qualité de vie, elle est considérée comme un trait latent, qu'on ne peut ni l'observer ni la quantifier directement. Sa mesure se fait donc principalement de façon indirecte par le biais d'auto-questionnaires administrés aux sujets.

La recherche réalisée dans le cadre du présent mémoire génère des connaissances à propos des adolescents en hémodialyse, il s'agit d'abord avant tout d'un événement de vie difficile qui affecte tous les membres d'une famille et pour lequel un soutien psychosocial approprié doit être accessible, ainsi, des symptômes de détresse psychologiques importants peuvent nuire au fonctionnement et au développement des adolescents.

Ces sujets handicapés chroniques, nous obligent à poser le problème du traitement sous un angle beaucoup plus vaste ; celui de la qualité de vie qui leur est offerte et ce qu'il est possible de réaliser à la fois malgré et avec le handicap qui pèse sur eux.

Cette étude avait pour but d'analyser la nature de la qualité de vie chez les adolescents en liens avec l'hémodialyse, nous avons tenté de l'appréhender sous différents paradigmes méthodologiques d'en obtenir l'analyse la plus détaillée possible. Nous constatons au terme de cette recherche que la qualité de

## *Conclusion*

---

vie chez les adolescents en hémodialyse ne peut en effet se saisir que de façon plurielle à l'interface de deux approches complémentaires et inséparables :

-l'approche qualitative à travers l'entretien clinique semi directif pour l'analyse du discours manifeste du sujet sur la qualité de vie et son épreuve affective en lien avec l'hémodialyse.

-l'approche quantitative à partir du questionnaire qui mesure différentes dimensions de la qualité de vie.

L'échelle de mesure à permis ainsi une observation sur un plan objectif des dispositions psychologiques et psychiques du sujet, l'entretien clinique rapporte pour leur part la dimension subjective dans laquelle il place le sujet.

Nous avons pu observer une mauvaise qualité de vie qui existe chez les adolescents en hémodialyse, car l'insuffisance rénale chronique terminale et les soins empêchent ou continuent d'empêcher l'individualisation du sujet, ce qui le déshumanise, jusqu'à le rendre non-vivant, ou mort-vivant, d'autant plus qu'il est dépendant d'une machine. Ces sujets rencontrent la mort car sans les soins prodigués par la machine, c'est la mort, ils sont dépendants d'une machine, ce qui les maintient en vie, ainsi sont-ils dans un statut de survivant voire de mort vivant.

L'adolescent est soumis à la fois à la peur de mourir et à la peur de vivre, il tente une quête étiologique pour essayer de comprendre, de maîtriser la maladie qui l'atteint, le branchement à la machine fait redécouvrir les fantasmes liés à l'intérieur du corps, il prend conscience qu'un danger mortel existe en lui, le maintien en vie par l'intermédiaire de la machine extérieure à son corps et d'une circulation extra corporelle, entraîne des modifications, de vécu corporel à l'origine d'angoisse profonde contre laquelle le sujet essaie de lutter : le traitement est à l'origine de frustrations multiples. Chaque sujet en fonction de

## ***Conclusion***

---

sa psychologie et de son entourage familial, s'organise dans le cadre de son affection, la demande fondamentale de ce type de malade, et par delà le droit à la survie, la récupération du plaisir de vivre.

Ainsi, l'étude a permis de vérifier l'hypothèse « *la nature de la qualité de vie est mauvaise chez les adolescents en hémodialyse* », les résultats confirment l'hypothèse. Les sujets éprouvent d'avantage de souffrance psychologique. Les résultats ont aussi montré que cette souffrance s'exprime principalement par des symptômes anxieux puis aussi par des symptômes dépressifs ainsi que l'irritabilité, mais pas pour des symptômes liés aux problèmes cognitifs, cette recherche a permis de constater que les adolescents de sexe féminin éprouvent significativement une mauvaise qualité de vie, puis que les adolescents de sexe masculin éprouvent une bonne qualité de vie .

Nous défendons toutefois qu'une exposition à un traitement de suppléance par hémodialyse au long de la vie du sujet entraîne une mauvaise qualité de vie.

Au terme de ce travail, reprenons la question de recherche qui était : « *quelle est la nature de la qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse ?* » nous arrivons à la conclusion que l'hémodialyse a un impact négatif sur la qualité de vie des adolescents principalement dans les domaines psychologique, sociale et physique, les symptômes psychologiques sont ceux qui ont le plus grand impact pour les adolescents malgré que la néphrologie insiste sur la dimension physique ayant la même, voir plus d'importance.

Ce travail peut encore être approfondi, notamment comme nous l'avons vu à l'aide d'autres études. Est-ce que la nature de la qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse se manifeste de la même façon chez les différentes cultures du monde ? Ya-t-il un lien entre l'âge du sujet et la qualité de vie en hémodialyse ? qui est le genre de sexe le plus altéré en hémodialyse ? la situation économique peut-elle améliorer la qualité de vie du sujet en



## *Conclusion*

---

hémodialyse ?l'appartenance religieuse peut elle avoir une influence sur la qualité de vie des hémodialysés? La situation familiale peut elle avoir une incidence sur la qualité de vie chez les sujets hémodialyses ?

D'autres études ultérieures peuvent répondre à ces questions

L'étudesuggère la nécessité de la greffe rénale,ce qui permet aux adolescents d'avoir une meilleure autonomie et de retrouver la liberté, et une meilleurequalité de vie.

Finalement, ces prospectives de recherche devraient nous aider à mieux saisir encore la qualité de vie des adolescents atteints de l'insuffisance rénale chronique stade terminal. Ces données nous seront précieuses d'autant mieux que nous avons à intervenir de manière plus ciblée à accompagner de plus en plus longtemps ces adolescents en raison de progrès médicaux croissants depuis ces dernières années.

## **Liste bibliographique**

- 1- Agnes,B. (1988). les aspects psychologiques et la qualité de la vie des hémodialyses en centre. (Cote BIUM Montpellier 1988 1137).Thèse de médecine.
- 2- Albert,C. (2014). L'observation clinique attentive, une méthode pour la pratique et la recherche clinique. Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe. n°63.
- 3- AL-Hayet. (2004). Association marocaine des insuffisants rénaux et transplantés.
- 4- Ardaillou.R. (2014). La prévention en santé chez les adolescents. Bull, CAD, Natle Méd,n°7.
- 5- Arnaud , C & Grégoire , B. (2016). Les méthodes en psychologie. Point Delta.
- 6- Beaudreuil,S & Al.(2008). Les infections grave chez les patients en dialyse péritonéal et en hémodialyse chronique conventionnelle : péritonites et infections de la voie d'abord vasculaire. France réanimation 17.
- 7- Becher et Delon. (1972). Implications psychologiques de la chronicité de l'hémodialyse. Concours médical 94-41.
- 8- Berube,L. (1991) . Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du comportement, Montréal, édition cheneliere.
- 9- Bouisson,F &Al. (2016). Fondation du rein. Paris.
- 10- Boulahyia,Y. (2009). Urémie terminale traitée chez l'adulte dans la wilaya d'Alger en 2004,2005,et 2006. Université d'Alger.
- 11- Canaud,B. (2006). Conduite de l'hémodialyse et prévention de ses complication ,Article archeve. EMC (Elsevier Masson SAS ,Paris)

- 12- Cannard,C. (2010). Le développement de l'adolescent, l'adolescent à la recherche de son identité. Bruxelles : De Boeck.
- 13- Catizone,L. (1999). Guide de la dialyse, France.
- 14- Catunda, C. (2016). aspect psychosociaux de la qualité de vie des personnes avec le VIH :une étude transculturelle entre la France et le Brésil. Thèse doctorat.
- 15- Chahraoui,K & Al. (1999). Méthodes, évaluation et recherche en psychologie clinique. Paris, Dunod.
- 16- Coslin,P.(2002). Psychologie de l'adolescents. Armand Colin.
- 17- Dniel, M & Alain,B. (2008). Adolescence et psychopathologie. Elsevier Masson, 7eme édition.
- 18- Doloto,F. (1984). L'image inconsciente du corps .Edition DUSEUIL, Paris.
- 19- DSM-5. (2015). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Elsevier Masson.
- 20- Dubernard & Quenard. (1979). Aspects psychologiques de l'insuffisance rénale chronique. Confrontations psychiatriques N°17.
- 21- Fehaima,s.(2017). Qualité de vie et diabète, CHU Tlemcen-Service médecine interne.
- 22- Gras.D. (2009) . Sante et qualité de vie des frères et sœurs d'enfants atteints de maladie chroniques. Université de Nantes.
- 23- Guillil.M. (2012). Profil protéique inflammatoire dans l'hypertension artérielle au cours de l'insuffisance rénal chronique avant le stade de dialyse. Faculté de médecin d'Oran.

- 24- Hamchaoui, F. (2016). Besoins de santé et comportements à risque des adolescents scolarisés dans la wilaya d'Alger. Faculté de médecine d'Alger.
- 25- Harouna,H. (2007). Qualité de la vie chez les patients dialysés dans le service de néphrologie et d'hémodialyse de l'hôpital nationale du Point G-CHU. Université de Bamaco.
- 26- Jacques Quevauvillers. (2007). Dictionnaire médical de poche. Paris. Elsevier Masson.
- 27- Jean-C.V. (2007). L'entretien comme outil d'évaluation ,laboratoire culture&communication. Université d'Avignon.
- 28- J-S.Giraudit. (2006). Savoir diagnostiqué. Hôpital cochin AP-HP, Paris.
- 29- Kaddache.C.A. (2006). Etat de santé de l'adolescent (Daïra de Blida).Thèse de doctorat en science médicale. Université d'Alger 1.
- 30- Laradi,A. (1982). Epidémiologie, étiologie clinique et traitement de l'insuffisance rénale chronique évoluée en Algérie. Faculté de médecine d'Alger.
- 31- Le soir d'Algérie. 30000 insuffisants rénaux seront hémodialysés en 2020. Mercredi 11Mai 2016, n°7791.
- 32- Leplége,A. (1999). Les mesures de la qualité de vie .Paris , puf .
- 33- Lipowski Z.J. (1971). L'individu face à la maladie physique. Revue de médecine psychosomatique, Tome 13, numéro 3.
- 34- Lydia,F & Al. (2006). La recherche en psychologie clinique. Recherche en soins infirmiers 2006/1(n°84).
- 35- Meynard.A. (2009). Vécu du syndrome néphrotique idiopathique et qualité de vie chez l'adolescent. Université de limoges.

- 36- MSPRH. (2013). Résultats de l'enquête the global youth tabcco survey.  
GYTS
- 37- Norbert, S. (2003). Dictionnaire de psychologie. Larousse.
- 38- Olmer, M. (2007). Vivre avec une maladie des reins, la dialyse .Edition  
LIEN. Marseille
- 39- Organisation Internationale du Travail. (2013). Mesure les progrès de la  
lutte contre des enfants. Estimation et tendance mondiales (2000-2012).
- 40- Organisation Mondiale de la Santé. (2002). Orientation stratégiques pour  
améliorer la santé et développement.
- 41- Organisation Mondiale de la santé. (2005). Développement des adolescents.
- 42- Quevauvillers, J. (2009). Dictionnaire médicale. 6 Ed, Masson.
- 43- Rayane, T. (2009). Optimisation du traitement de l'insuffisance rénale  
chronique terminale, urgences médicale, spéciale néphrologie dialyse  
transplantation rénale.
- 44- Sans & Besangon. (1986). Troubles psychiques au cours des néphropathies.  
Encyclopédie médico-chirurgical. Paris..
- 45- Sommelet D. (2008). Rapport de mission sur l'amélioration de la sante de  
l'enfant et de l'adolescent. L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une  
priorité du système de sante. Ministère de la solidarité, de la santé et de la  
famille.
- 46- Streitcher, J. (1974). Aspects psychologiques de l'hémodialyse chronique.  
Psychothérapie et prévention. Décembre..Thèse Toulouse.
- 47- Thiam, Y. (2012). Comprendre le vécu et les ressenties des patients  
chroniques à la suite d'un (programme) d'éducation thérapeutique en court

séjour ;le cas des patients cardiovasculaires de CHU Clermont .médecine humaine et pathologie, Université d'auvergne, Paris.

48- UNICEF. (2012). Progrès pour les enfants bilan sur les adolescents. N°10.

49- Office National des Statistique. (2015). Démographie Algérienne.

50- Soulimane. A. (2005). La sante des adolescents connaissances, approches promotion de la santé des jeunes. Université de Sidi Bel Abbes.

# **Annexes**



## ***Annexes***

---

### ***Annexe N°1 : Guide de l'entretien semi-directif***

#### ***Données générales***

- 1- Nom et prénom
- 2- Quel est votre âge ?
- 3- As-tu des frères et sœurs ?
- 4- Quel est ton rang dans la fratrie ?
- 5- En quelle année scolaire es tu ?

#### ***Axe 1 : Informations sur la maladie***

- 6- Depuis combien de temps sais tu que tu es atteint par la maladie ?
- 7- Raconte moi la maladie, expliquer moi ce qu'est le IRCT pour toi avec tes mots :
  - Maladie
  - Traitement
  - Complication à court ou à long terme
  - Comment l'expliquerais-tu à un copain de la classe ?
- 8- Comment tes parents t'aident ils dans la gestion de ton IRCT ?
- 9- Racontes moi comment se déroule une de tes journée typiques par exemple si tu penses depuis les moments où tu te réveilles jusqu'au soir où tu vas te coucher
  - Traitement
  - Alimentation

## ***Annexes***

---

- Ecole, professeur

- Amis

- Parents

- Difficultés

- Loisirs /sport

10- Avez-vous d'autres problèmes de sante gênants pour vous ?

11 Parle-moi de l'évolution de ton IRCT depuis que tu as appris que tu en étais atteint

12- Que représente ta maladie pour toi ?

### ***Axe 2 : Informations sur la qualité de vie***

13- Est ce que votre IRCT vous gêne dans votre vie quotidienne ?

14- Ya-t-il des situations qui vous stressent particulièrement ? En ce moment, avez-vous des raisons d'être stressé ?

15- Quels sont les différents sentiments que tu as éprouvé tout au long de la maladie ex : colère, tristesse, peine, joie.....

16- Comment gérer vous votre IRCT au cours de la journée ? Vos camarades, vos professeurs savent ils que vous êtes malade ?

17- Leur avez-vous indiqué ce qu'ils doivent faire en cas de problème ?

18- Te considères-tu comme quelqu'un de malade ? Comment te vois-tu ? Te sens tu en bonne santé ou malade ? Que signifie être malade pour toi ? Et que signifie être en bonne santé ?

19- Avez-vous le sentiment d'être soutenu par vos proches vos amis ? Si oui lesquels ?

## ***Annexes***

---

20- Comment vis tu ton adolescence avec ton IRCT ? Comme tes amis ou différemment te sens tu différent des autres ? As-tu des camarades qui sont aussi atteints de L'IRCT ?

21- Tes amis sont ils au courant de ta maladie, des traitements, du suivi ?

22- Avez vous constatez des changements de votre caractère après votre atteinte ?

23- Comment tes frères et sœurs vivent ils ta maladie ? Et le reste de ta famille de ton entourage ? Ta maladie a-t-elle eu un impact sur tes relations avec tes frères et sœurs ?

### ***Axe 3 : La projection dans l'avenir***

24- Avez-vous un projet que vous souhaitez réaliser ?

25- Avez-vous un projet qui vous parait compromis du fait de votre IRCT ?

26- Votre maladie est elle un frein à la réalisation de vos projets en cours ?

27- Pensez vous que l'on puisse vous aider ? Comment ?

## ***Annexes***

---

### ***Annexe N° 2 : VSP -A (Vécu et Santé Perçus de l'Adolescence)***

#### ***Questionnaire de la qualité de vie de l'adolescent***

**NOM:.....PRENOM :.....**

**AGE :.....SEXE : .....DATE DE NAISSANCE.....**

**DATE DE L'EXAMEN:.....**

### **Consignes**

#### **Lisez attentivement les consignes avant de répondre**

Les questions qui suivent portent sur la qualité de vie, telle que vous la ressentez, veuillez répondre à toutes les questions en entourant la case correspondante à la réponse choisie, comme il est indiqué.

Vos réponses seront mises en commun avec celles des autres sujets participants à cette recherche. Toute information qui permettrait de vous identifier sera considérée comme confidentielle. De plus ; les informations recueillies seront utilisées uniquement dans le cadre de cette étude et ne seront pas utilisées pour d'autres buts sans votre consentement.

## Annexes

	Jamais pas du tous	Rarement un peu	Parfois moyennement	Souvent beaucoup	Toujours énormément
<b>Bien-être psychologique</b>					
1- Avez-vous été angoissé (e) ?					
2- Avez-vous été soucieux (e), incapable de réagir ?					
3- Avez-vous été stressé (e) ?					
4- Avez-vous été angoissé (e), ou eu peur en pensant à l'avenir ?					
5- Avez-vous été triste ?					
6- Avez-vous été dégoûté(e) ?					
7- Avez-vous été choqué (e), révolté (e), parce que vous voyez par ce qui se passe autour de vous ?					
8 -Avez-vous été sentie (e) fatigué (e) ?					
9- Avez-vous été pensif (ve) ?					
10- Avez-vous été inquiet (été) pour votre avenir professionnel (travail, métier, chômage...) ?					
<b>Energie et vitalité</b>					
1- Avez-vous eu tendance à prendre la vie du bon côté ?					
2- Avez-vous été en pleine forme plein(e) de viabilité ?					
3- Avez-vous eu le moral ?					
4- Vous êtes-vous senti(e) en bonne forme physique ?					
5- Avez-vous eu confiance en vous ?					
6- Avez-vous été optimiste, confiant (e) pour l'avenir ?					
7- Avez-vous eu facilement le sourire ?					
8- Avez-vous été motivé(e) en pensant à l'avenir ?					
9- Avez-vous été content(e), satisfait(e) de votre vie ?					
10- Avez-vous eu l'impression que tout allait bien autour de vous ?					
<b>Amis</b>					
1- Avez-vous pu vous confier à vos copains, vos copines ?					
2- Avez-vous parlé de vos problèmes avec vos copains, vos copines ?					
3- Avez-vous pu discuter avec vos copains, vos copines ?					
4- Avez-vous donné des conseils à vos copains, vos copines ?					

## Annexes

---

5- Avez-vous pu exprimer, communiquer avec les autres ?					
6- Avez-vous été entouré(e), aidé(e) par vos copains, vos copines ?					
<b>Parents</b>					
1- Vos parents ont-ils été disponibles pour vous écouter ?					
2- Vos parents ont-ils donné des conseils ?					
3- Avez-vous pu discuter avec vos parents ?					
4- Avez-vous l'impression que vos parents comprenaient vos soucis, vos problèmes ?					
5- Vous êtes-vous senti(e) protégé(e) par vos parents ?					
6- Avez-vous eu l'impression que vos proches ont fait attentions à vous, se sont souciés de vous ?					
<b>Loisirs</b>					
1- Etes-vous sorti(e) avec vos copains, vos copines (en ville, au cinéma, en boîte, faire le fête...)					
2- Etes-vous allé(e) chez vos copains, copines ?					
3- Etes-vous sorti en ville (acheter des habits, des CD, manger au fast-food...)?					
4- Vous êtes-vous retrouvé(e) en bande avec vs copains, vos copines ?					
5- Etes-vous allé(e) jouer en dehors avec vos copains, vos copines (vélo, foot, rollers)					
<b>Ecole</b>					
1- Avez-vous eu de bons résultats au collège, au lycée ?					
2- Avez-vous été satisfait(e) de votre travail scolaire ?					
3 Avez-vous eu des difficultés à travailler au collège, au lycée ?					

## Annexes

### Annexe N°3 : Résultats du questionnaire VSP-A du cas ASSEMA

	Jamais pas du tous	Rarement un peu	Parfois moyennement	Souvent beaucoup	Toujours énormément
<b>Bien-être psychologique</b>					
1- Avez-vous été angoissé (e) ?				X	
2- Avez-vous été soucieux (e), incapable de réagir ?		X			
3- Avez-vous été stressé (e) ?					X
4- Avez-vous été angoissé (e), ou eu peur en pensant à l'avenir ?					X
5- Avez-vous été triste ?				X	
6- Avez-vous été dégoûté(e) ?			X		
7- Avez-vous été choqué (e), révolté (e), parce que vous voyez par ce qui se passe autour de vous ?					X
8- Avez-vous été senti (e) fatigué (e) ?		X			
9- Avez-vous été pensif (ve) ?			X		
10- Avez-vous été inquiet (été) pour votre avenir professionnel (travail, métier, chômage...) ?		X			
<b>Energie et vitalité</b>					
1- Avez-vous eu tendance à prendre la vie du bon côté ?	X				
2- Avez-vous été en pleine forme plein(e) de viabilité ?				X	
3- Avez-vous eu le moral ?			X		
4- Vous êtes-vous senti(e) en bonne forme physique ?				X	
5- Avez-vous eu confiance en vous ?				X	
6- Avez-vous été optimiste, confiant (e) pour l'avenir ?				X	
7- Avez-vous eu facilement le sourire ?				X	
8- Avez-vous été motivé(e) en pensant à l'avenir ?			X		
9- Avez-vous été content(e), satisfait(e) de votre vie ?			X		
10- Avez-vous eu l'impression que tout allait bien autour de vous ?		X			
<b>Amis</b>					
1- Avez-vous pu vous confier à vos copains, vos copines ?		X			
2- Avez-vous parlé de vos problèmes avec vos copains, vos copines ?			X		
3- Avez-vous pu discuter avec vos copains, vos copines ?				X	
4- Avez-vous donné des conseils à vos copains, vos copines ?				X	

## Annexes

5- Avez-vous pu exprimer, communiquer avec les autres ?				X	
6- Avez-vous été entouré(e), aidé(e) par vos copains, vos copines ?				X	
<b>Parents</b>					
1- Vos parents ont-ils été disponibles pour vous écouter ?				X	
2- Vos parents ont-ils donné des conseils ?				X	
3- Avez-vous pu discuter avec vos parents ?				X	
4- Avez-vous l'impression que vos parents comprenaient vos soucis, vos problèmes ?				X	
5- Vous êtes-vous senti(e) protégé(e) par vos parents ?				X	
6- Avez-vous eu l'impression que vos proches ont fait attentions à vous, se sont souciés de vous ?			X		
<b>Loisirs</b>					
1- Etes-vous sorti(e) avec vos copains, vos copines (en ville, au cinéma, en boîte, faire le fête...)	X				
2- Etes-vous allé(e) chez vos copains, copines ?		X			
3- Etes-vous sorti en ville (acheter des habits, des CD, manger au fast-food...)?				X	
4- Vous êtes-vous retrouvé(e) en bande avec vs copains, vos copines ?		X			
5- Etes-vous allé(e) jouer en dehors avec vos copains, vos copines (vélo, foot, rollers)	X				
<b>Ecole</b>					
1- Avez-vous eu de bons résultats au collège, au lycée ?				X	
2- Avez-vous été satisfait(e) de votre travail scolaire ?				X	
3 Avez-vous eu des difficultés à travailler au collège, au lycée ?	X				



## Annexes

### Annexe N°4 : Résultats du questionnaire VSP-A du cas SAMIA

	Jamais pas du tous	Rarement un peu	Parfois moyennement	Souvent beaucoup	Toujours énormément
<b>Bien-être psychologique</b>					
1- Avez-vous été angoissé (e) ?					X
2- Avez-vous été soucieux (e), incapable de réagir ?					X
3- Avez-vous été stressé (e) ?		X			
4- Avez-vous été angoissé (e), ou eu peur en pensant à l'avenir ?			X		
5- Avez-vous été triste ?				X	
6- Avez-vous été dégoûté(e) ?					X
7- Avez-vous été choqué (e), révolté (e), parce que vous voyez par ce qui se passe autour de vous ?		X			
8- Avez-vous été senti (e) fatigué (e) ?					X
9- Avez-vous été pensif (ve) ?					X
10- Avez-vous été inquiet (été) pour votre avenir professionnel (travail, métier, chômage...) ?					X
<b>Energie et vitalité</b>					
1- Avez-vous eu tendance à prendre la vie du bon côté ?					X
2- Avez-vous été en pleine forme plein(e) de viabilité ?			X		
3- Avez-vous eu le moral ?			X		
4- Vous êtes-vous senti(e) en bonne forme physique ?				X	
5- Avez-vous eu confiance en vous ?		X		X	
6- Avez-vous été optimiste, confiant (e) pour l'avenir ?					X
7- Avez-vous eu facilement le sourire ?			X		
8- Avez-vous été motivé(e) en pensant à l'avenir ?		X			
9- Avez-vous été content(e), satisfait(e) de votre vie ?					X
10- Avez-vous eu l'impression que tout allait bien autour de vous ?					X
<b>Amis</b>					
1- Avez-vous pu vous confier à vos copains, vos copines ?	X				
2- Avez-vous parlé de vos problèmes avec vos copains, vos copines ?		X			
3- Avez-vous pu discuter avec vos copains, vos copines ?					X
4- Avez-vous donné des conseils à vos copains, vos copines ?			X		

## Annexes

5- Avez-vous pu exprimer, communiquer avec les autres ?					X
6- Avez-vous été entouré(e), aidé(e) par vos copains, vos copines ?					X
<b>Parents</b>					
1- Vos parents ont-ils été disponibles pour vous écouter ?					X
2- Vos parents ont-ils donné des conseils ?					X
3- Avez-vous pu discuter avec vos parents ?			X		
4- Avez-vous l'impression que vos parents comprenaient vos soucis, vos problèmes ?				X	
5- Vous êtes-vous senti(e) protégé(e) par vos parents ?					X
6- Avez-vous eu l'impression que vos proches ont fait attentions à vous, se sont souciés de vous ?			X		
<b>Loisirs</b>					
1- Etes-vous sorti(e) avec vos copains, vos copines (en ville, au cinéma, en boîte, faire le fête...)			X		
2- Etes-vous allé(e) chez vos copains, copines ?		X			
3- Etes-vous sorti en ville (acheter des habits, des CD, manger au fast-food...)?	X				
4- Vous êtes-vous retrouvé(e) en bande avec vs copains, vos copines ?					
5- Etes-vous allé(e) jouer en dehors avec vos copains, vos copines (vélo, foot, rollers)			X		
<b>Ecole</b>					
1- Avez-vous eu de bons résultats au collège, au lycée ?		X			
2- Avez-vous été satisfait(e) de votre travail scolaire ?				X	
3- Avez-vous eu des difficultés à travailler au collège, au lycée ?			X		

## Annexes

### Annexe N°5: Résultats du questionnaire VSP-A du cas YANIS

	Jamais pas du tous	Rarement un peu	Parfois moyennement	Souvent beaucoup	Toujours énormément
<b>Bien-être psychologique</b>					
1- Avez-vous été angoissé (e) ?					X
2- Avez-vous été soucieux (e), incapable de réagir ?					X
3- Avez-vous été stressé (e) ?		X			
4- Avez-vous été angoissé (e), ou eu peur en pensant à l'avenir ?			X		
5- Avez-vous été triste ?			X		
6- Avez-vous été dégoûté(e) ?			X		
7- Avez-vous été choqué (e), révolté (e), parce que vous voyez par ce qui se passe autour de vous ?	X				
8- Avez-vous été senti (e) fatigué (e) ?		X			
9- Avez-vous été pensif (ve) ?		X			
10- Avez-vous été inquiet (été) pour votre avenir professionnel (travail, métier, chômage...) ?				X	
<b>Energie et vitalité</b>					
1- Avez-vous eu tendance à prendre la vie du bon côté ?				X	
2- Avez-vous été en pleine forme plein(e) de viabilité ?				X	
3- Avez-vous eu le moral ?		X			
4- Vous êtes-vous senti(e) en bonne forme physique ?	X				
5- Avez-vous eu confiance en vous ?				X	
6- Avez-vous été optimiste, confiant (e) pour l'avenir ?				X	
7- Avez-vous eu facilement le sourire ?			X		
8- Avez-vous été motivé(e) en pensant à l'avenir ?				X	
9- Avez-vous été content(e), satisfait(e) de votre vie ?				X	
10- Avez-vous eu l'impression que tout allait bien autour de vous ?				X	
<b>Amis</b>					
1- Avez-vous pu vous confier à vos copains, vos copines ?				X	
2- Avez-vous parlé de vos problèmes avec vos copains, vos copines ?		X			
3- Avez-vous pu discuter avec vos copains, vos copines ?		X			
4- Avez-vous donné des conseils à vos copains, vos copines ?			X		

## Annexes

5- Avez-vous pu exprimer, communiquer avec les autres ?				X	
6- Avez-vous été entouré(e), aidé(e) par vos copains, vos copines ?				X	
<b>Parents</b>					
1- Vos parents ont-ils été disponibles pour vous écouter ?				X	
2- Vos parents ont-ils donné des conseils ?				X	
3- Avez-vous pu discuter avec vos parents ?				X	
4- Avez-vous l'impression que vos parents comprenaient vos soucis, vos problèmes ?			X		
5- Vous êtes-vous senti(e) protégé(e) par vos parents ?				X	
6- Avez-vous eu l'impression que vos proches ont fait attentions à vous, se sont souciés de vous ?	X				
<b>Loisirs</b>					
1- Etes-vous sorti(e) avec vos copains, vos copines (en ville, au cinéma, en boîte, faire le fête...)		X			
2- Etes-vous allé(e) chez vos copains, copines ?			X		
3- Etes-vous sorti en ville (acheter des habits, des CD, manger au fast -food...)?		X			
4- Vous êtes-vous retrouvé(e) en bande avec vs copains, vos copines ?			X		
5- Etes-vous allé(e) jouer en dehors avec vos copains, vos copines (vélo, foot, rollers)	X				
<b>Ecole</b>					
1- Avez-vous eu de bons résultats au collège, au lycée ?			X		
2- Avez-vous été satisfait(e) de votre travail scolaire ?	X				
3- Avez-vous eu des difficultés à travailler au collège, au lycée ?	X				

## Annexes

### Annexe N°6 : Résultats du questionnaire VSP-A du cas AMEL

	Jamais pas du tous	Rarement un peu	Parfois moyennement	Souvent beaucoup	Toujours énormément
<b>Bien-être psychologique</b>					
1- Avez-vous été angoissé (e) ?					X
2- Avez-vous été soucieux (e), incapable de réagir ?					X
3- Avez-vous été stressé (e) ?				X	
4- Avez-vous été angoissé (e), ou eu peur en pensant à l'avenir ?				X	
5- Avez-vous été triste ?			X		
6- Avez-vous été dégoûté(e) ?		X			
7- Avez-vous été choqué (e), révolté (e), parce que vous voyez par ce qui se passe autour de vous ?		X			
8- Avez-vous été senti(e) fatigué (e) ?					X
9- Avez-vous été pensif (ve) ?					X
10- Avez-vous été inquiet (été) pour votre avenir professionnel (travail, métier, chômage...) ?			X		
<b>Energie et vitalité</b>					
1- Avez-vous eu tendance à prendre la vie du bon côté ?		X			
2- Avez-vous été en pleine forme plein(e) de viabilité ?			X		
3- Avez-vous eu le moral ?					X
4- Vous êtes-vous senti(e) en bonne forme physique ?			X		
5- Avez-vous eu confiance en vous ?				X	
6- Avez-vous été optimiste, confiant (e) pour l'avenir ?	X				
7- Avez-vous eu facilement le sourire ?		X			
8- Avez-vous été motivé(e) en pensant à l'avenir ?			X		
9- Avez-vous été content(e), satisfait(e) de votre vie ?	X				
10- Avez-vous eu l'impression que tout allait bien autour de vous ?	X				
<b>Amis</b>					
1- Avez-vous pu vous confier à vos copains, vos copines ?		X			
2- Avez-vous parlé de vos problèmes avec vos copains, vos copines ?			X		
3- Avez-vous pu discuter avec vos copains, vos copines ?			X		
4- Avez-vous donné des conseils à vos copains, vos copines ?		X			

## Annexes

5- Avez-vous pu exprimer, communiquer avec les autres ?					X
6- Avez-vous été entouré(e), aidé(e) par vos copains, vos copines ?	X				
<b>Parents</b>					
1- Vos parents ont-ils été disponibles pour vous écouter ?					X
2- Vos parents ont-ils donné des conseils ?			X		
3- Avez-vous pu discuter avec vos parents ?					X
4- Avez-vous l'impression que vos parents comprenaient vos soucis, vos problèmes ?					X
5- Vous êtes-vous senti(e) protégé(e) par vos parents ?					X
6 -Avez-vous eu l'impression que vos proches ont fait attentions à vous, se sont souciés de vous ?	X				
<b>Loisirs</b>					
1- Etes-vous sorti(e) avec vos copains, vos copines (en ville, au cinéma, en boîte, faire le fête...)			X		
2- Etes-vous allé(e) chez vos copains, copines ?		X			
3- Etes-vous sorti en ville (acheter des habits, des CD, manger au fast -food...)?					X
4- Vous êtes-vous retrouvé(e) en bande avec vs copains, vos copines ?				X	
5- Etes-vous allé(e) jouer en dehors avec vos copains, vos copines (vélo, foot, rollers)	X				
<b>Ecole</b>					
1- Avez-vous eu de bons résultats au collège, au lycée ?			X		
2- Avez-vous été satisfait(e) de votre travail scolaire ?	X				
3- Avez-vous eu des difficultés à travailler au collège, au lycée ?		X			

## Annexes

### Annexe N°7 : Résultats du questionnaire VSP-A du cas SONIA

	Jamais pas du tous	Rarement un peu	Parfois moyennement	Souvent beaucoup	Toujours énormément
<b>Bien-être psychologique</b>					
1- Avez-vous été angoissé (e) ?					X
2- Avez-vous été soucieux (e), incapable de réagir ?			X		
3- Avez-vous été stressé (e) ?			X		
4- Avez-vous été angoissé (e), ou eu peur en pensant à l'avenir ?			X		
5- Avez-vous été triste ?		X			
6- Avez-vous été dégoûté(e) ?				X	
7- Avez-vous été choqué (e), révolté (e), parce que vous voyez par ce qui se passe autour de vous ?		X			
8- Avez-vous été senti (e) fatigué (e) ?			X		
9- Avez-vous été pensif (ve) ?			X		
10- Avez-vous été inquiet (été) pour votre avenir professionnel (travail, métier, chômage...) ?			X		
<b>Energie et vitalité</b>					
1- Avez-vous eu tendance à prendre la vie du bon côté ?			X		
2- Avez-vous été en pleine forme plein(e) de viabilité ?		X			
3- Avez-vous eu le moral ?			X		
4- Vous êtes-vous senti(e) en bonne forme physique ?		X			
5- Avez-vous eu confiance en vous ?					X
6- Avez-vous été optimiste, confiant (e) pour l'avenir ?					X
7- Avez-vous eu facilement le sourire ?					X
8- Avez-vous été motivé(e) en pensant à l'avenir ?			X		
9- Avez-vous été content(e), satisfait(e) de votre vie ?					X
10- Avez-vous eu l'impression que tout allait bien autour de vous ?			X		
<b>Amis</b>					
1- Avez-vous pu vous confier à vos copains, vos copines ?	X				
2- Avez-vous parlé de vos problèmes avec vos copains, vos copines ?					
3- Avez-vous pu discuter avec vos copains, vos copines ?					
4- Avez-vous donné des conseils à vos copains, vos copines ?					

## Annexes

5- Avez-vous pu exprimer, communiquer avec les autres ?					
6- Avez-vous été entouré(e), aidé(e) par vos copains, vos copines ?					
<b>Parents</b>					
1- Vos parents ont-ils été disponibles pour vous écouter ?					X
2- Vos parents ont-ils donné des conseils ?					
3- Avez-vous pu discuter avec vos parents ?					
4- Avez-vous l'impression que vos parents comprenaient vos soucis, vos problèmes ?					
5- Vous êtes-vous senti(e) protégé(e) par vos parents ?					
6- Avez-vous eu l'impression que vos proches ont fait attentions à vous, se sont souciés de vous ?					
<b>Loisirs</b>					
1- Etes-vous sorti(e) avec vos copains, vos copines (en ville, au cinéma, en boîte, faire le fête...)			X		
2- Etes-vous allé(e) chez vos copains, copines ?	X				
3- Etes-vous sorti en ville (acheter des habits, des CD, manger au fast-food...)?			X		
4- Vous êtes-vous retrouvé(e) en bande avec vs copains, vos copines ?			X		
5- Etes-vous allé(e) jouer en dehors avec vos copains, vos copines (vélo, foot, rollers)			X		
<b>Ecole</b>					
1- Avez-vous eu de bons résultats au collège, au lycée ?					X
2- Avez-vous été satisfait(e) de votre travail scolaire ?					X
3- Avez-vous eu des difficultés à travailler au collège, au lycée ?	X				



## Annexes

### Annexe N°8 : Résultats du questionnaire VSP-A du cas ROSA

	Jamais pas du tous	Rarement un peu	Parfois moyennement	Souvent beaucoup	Toujours énormément
<b>Bien-être psychologique</b>					
1- Avez-vous été angoissé (e) ?					X
2- Avez-vous été soucieux (e), incapable de réagir ?					X
3- Avez-vous été stressé (e) ?					X
4- Avez-vous été angoissé (e), ou eu peur en pensant à l'avenir ?					X
5- Avez-vous été triste ?			X		
6- Avez-vous été dégoûté(e) ?		X			
7- Avez-vous été choqué (e), révolté (e), parce que vous voyez par ce qui se passe autour de vous ?			X		
8- Avez-vous été senti (e) fatigué (e) ?			X		
9- Avez-vous été pensif (ve) ?					X
10- Avez-vous été inquiet (été) pour votre avenir professionnel (travail, métier, chômage...) ?			X		
<b>Energie et vitalité</b>					
1- Avez-vous eu tendance à prendre la vie du bon côté ?					X
2- Avez-vous été en pleine forme plein(e) de viabilité ?			X		
3- Avez-vous eu le moral ?		X			
4- Vous êtes-vous senti(e) en bonne forme physique ?	X				
5- Avez-vous eu confiance en vous ?		X			
6- Avez-vous été optimiste, confiant (e) pour l'avenir ?	X				
7- Avez-vous eu facilement le sourire ?			X		
8- Avez-vous été motivé(e) en pensant à l'avenir ?		X			
9- Avez-vous été content(e), satisfait(e) de votre vie ?	X				
10- Avez-vous eu l'impression que tout allait bien autour de vous ?					X
<b>Amis</b>					
1- Avez-vous pu vous confier à vos copains, vos copines ?				X	
2- Avez-vous parlé de vos problèmes avec vos copains, vos copines ?				X	
3- Avez-vous pu discuter avec vos copains, vos copines ?					X
4- Avez-vous donné des conseils à vos copains, vos copines ?					X

## Annexes

5- Avez-vous pu exprimer, communiquer avec les autres ?					X
6- Avez-vous été entouré(e), aidé(e) par vos copains, vos copines ?				X	
<b>Parents</b>					
1- Vos parents ont-ils été disponibles pour vous écouter ?					X
2- Vos parents ont-ils donné des conseils ?				X	
3- Avez-vous pu discuter avec vos parents ?					X
4- Avez-vous l'impression que vos parents comprenaient vos soucis, vos problèmes ?					X
5- Vous êtes-vous senti(e) protégé(e) par vos parents ?			X		
6- Avez-vous eu l'impression que vos proches ont fait attentions à vous, se sont souciés de vous ?				X	
<b>Loisirs</b>					
1- Etes-vous sorti(e) avec vos copains, vos copines (en ville, au cinéma, en boîte, faire le fête...)			X	.	
2- Etes-vous allé(e) chez vos copains, copines ?	X				
3- Etes-vous sorti en ville (acheter des habits, des CD, manger au fast-food...)?		X			
4- Vous êtes-vous retrouvé(e) en bande avec vs copains, vos copines ?			X		
5- Etes-vous allé(e) jouer en dehors avec vos copains, vos copines (vélo, foot, rollers)				X	
<b>Ecole</b>					
1- Avez-vous eu de bons résultats au collège, au lycée ?		X			
2- Avez-vous été satisfait(e) de votre travail scolaire ?	X	.			
3- Avez-vous eu des difficultés à travailler au collège, au lycée ?			X		

# La qualité de vie chez les adolescents en hémodialyse

*Etude de 6 cas à l'EPH de Kherrata et CHU de Sétif*

## *Résumé*

L'insuffisance rénale chronique terminale nécessite le recours à un traitement de suppléance, celui-ci se fait par dialyse, l'hémodialyse impose au sujet des limitations de divers ordres, pouvant altérer sa qualité de vie. Aujourd'hui La qualité de vie fait partie des critères qui intègrent volontairement les travaux d'évaluation en santé.

Cette recherche a donc pour but d'évaluer la qualité de vie des adolescents en hémodialyse, nous avons mené une étude exploratoire de type descriptif qui s'est déroulée du 15 Mars au 15 Mai 2018, nous avons utilisé l'entretien semi-directif avec le guide d'entretien et le questionnaire VSP-A, cette échelle mesure 6 dimensions : chaque dimension est notée de 0 à 100 : plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie, s'il est inférieur à la moyenne (50/100) l'adolescent est classé avec une mauvaise qualité de vie. Six adolescents ont été retenus pour la recherche.

Les résultats obtenus à partir de ce travail démontrent que la majorité de nos sujets de recherche avaient une mauvaise qualité de vie. Une bonne qualité de vie était observée chez un seul adolescent alors que les autres avaient une mauvaise qualité de vie.

**Mots clés** : insuffisance rénale chronique terminale, l'hémodialyse, Qualité de vie, adolescent.

## *Abstract*

The chronic end stage renal failure requires the use of substitution therapy which is done by dialysis, hemodialysis imposes on the subjects of the limitations of various orders which can alter its quality of life . today the quality of life is one of the criteria that integrates health evaluation work

This research aims to assess the quality of life of teenagers in hemodialysis, we conducted a descriptive exploratory study that took place from March 15 to May 15 2018, We have used the semi-descriptive interview with the interview guide and the VSP-A questionnaire , this scale measures 6 dimensions : each dimension is noted from 0 to 100 : the higher the score is raised the quality of life is better, if it is below average (50/100) the teenager is classified with a bad quality of life. Six teenagers were selected for research.

The results obtained from this work show that the majority of our research subjects had a bad quality of life. A good quality of life was observed in one teenager while, others had a bad quality of life.

**Key words** : chronic end stage renal failure, hemodialysis, the quality of life, teenager.