

# "Dépassement de soi - Haute montagne"

Monique VERBEYST, IDE - Centre d'autodialyse - SEDAN.

## AUTODIALYSE DE SEDAN



### IDEE DIRECTRICE

**Donner l'occasion aux dialysés de se PROUVER :**

- qu'ILS PEUVENT aller au-delà des limites physiques qu'ils croient avoir
- qu'ILS PEUVENT faire de la haute montagne.

### COMMENT EST-ELLE NEE ?

En regardant Marie-Hélène, dialysée depuis 15 ans à cette époque, faire la vaisselle assise devant son évier, je me suis demandée ce jour-là si sa fatigue était telle qu'elle ne pouvait faire autrement, ou si quelquefois, elle n'avait pas oublié qu'elle pouvait faire mieux et repousser ses limites.

D'autre part, j'ai la chance de connaître un peu la montagne et de pouvoir communiquer mes impressions au Centre d'Autodialyse dont je suis infirmière, quand je rentre de vacances.

C'est dans ce contexte que naît en Janvier 92 la folle idée de partir tous ensemble, ou presque, à Chamonix. Dans l'Antenne le projet enthousiasme tout le monde, même ceux qui dès le début, savent que pour différentes raisons ils ne partiront pas.

A partir de ce moment, on commence à peaufiner le projet, à demander des devis, à réfléchir au financement car il s'agissait **de permettre à tous, même aux plus démunis, de pouvoir participer.**

### QU'ATTENDONS-NOUS DE CETTE EXPEDITION ?

D'abord elle fait rêver tout le monde, autant les infirmières que les patients. Pensez-donc : nous allons chausser les crampons et découvrir ensemble la Haute Montagne dans le Massif du Mont blanc.

Septembre est retenu car la période des vacances sera terminée et nous aurons le temps de préparer le déplacement. Les préparatifs en commun soudent les amitiés. Pour la plupart, la future découverte de la montagne stimule l'énergie. Il semble que chacun ait le désir de prouver quelque chose, de se découvrir et de découvrir les autres.

D'autre part, il peut être intéressant de savoir quel serait le comportement en altitude d'un dialysé avec une hémoglobi-némie souvent à 9 g %. Et puis avec un support médiatique correct, les patients de Sedan pourront peut-être stimuler d'autres malades et apaiser les appréhensions de futurs dialysés. En effet, le groupe qui doit partir est **hétérogène** et peut représenter un échantillonnage assez large de patients.

- Marie-Hélène : 41 ans, 17 ans de dialyse dont un rejet de greffe avec les complications inhérentes. N'a jamais fait d'exercice physique.
- Jean-Marie : 28 ans, 3 ans de dialyse dont un rejet de greffe, exploitant agricole en très bonne forme physique.
- Tomaso : 34 ans, 12 ans de dialyse dont un rejet de greffe, en bonne forme physique.

- Jérémie : 18 ans, 1 an 1/2 de dialyse, greffé depuis moins de 3 mois, bonne forme également.
- Nono : 61 ans, 3 ans de dialyse dont les capacités physiques ne permettront pas beaucoup d'efforts, mais qui accompagnera et mettra de l'ambiance.
- Pasqualina : 47 ans, 11 ans de dialyse dont un rejet de greffe. Pas d'exercice physique. Surcharge pondérale.
- Bernard : 47 ans, 2 ans de dialyse. Ses problèmes pulmonaires l'empêcheront d'évoluer en altitude.
- Philippe : 26 ans, 10 mois de dialyse. Fumeur. Bonne forme physique.

Beaucoup de dialysés peuvent se retrouver dans ces différents cas de figure. Ils seront accompagnés par :

- Le Docteur DION, néphrologue de l'Hôpital de Charleville-Mézières
- Rémi, infirmier en dialyse à l'hôpital de Charleville-Mézières.
- Anne-Marie et Monique, infirmières de l'autodialyse de Sedan.

## **DEROULEMENT DU PROJET**

### **FINANCES**

Les devis font apparaître la nécessité de prévoir environ 4 000 francs par participant patients ou soignants. Ceci pour le voyage, la pension complète, les remontées mécaniques, la location du matériel et les prestations des guides. Le médecin et les infirmier(e)s qui accompagnent iront à Chamonix sur leur temps personnel.

Nous avons donc demandé des subventions auprès des divers organismes, pour limiter les apports personnels nous avons créé et vendu des pin's. L'ADATIR (Association Départementale Ardennaise pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale), ouvre un compte en banque pour l'occasion.

### **ASSURANCES**

Chacun étant responsable de lui-même, devra prendre une assurance personnelle. Pendant le trajet en voiture, les assurances des véhicules prennent effet. Une carte neige individuelle assurera les activités de chacun pratiquées en montagne.

### **SUR LE TERRAIN**

**AVANT** : Préparation physique des dialysés.

Les dialysés subissent des épreuves d'effort avec contrôles cardiaque et pulmonaire en milieu hospitalier. Depuis le 24 Mai, accompagnés ou non d'infirmières ils organisent des randonnées pédestres d'une demi-journée sur les crêtes ardennaises, ce deux fois par semaine. L'esprit d'équipe grandissant et la découverte progressive des possibilités qu'ils ont, font que les dialysés peuvent affronter des parcours de plus en plus difficiles, et ce, de plus en plus rapidement. Cet entraînement a lieu durant les week-ends et les jours de non dialyse, c'est une merveille de les voir progresser et leur motivation est exemplaire. C'est à cette occasion que chacun se découvre et découvre les autres, les amitiés se nouent.

### *Une anecdote*

*Pasqualina m'avait dit "je voudrais bien aller avec vous, mais je ne marche pas beaucoup et que sur route goudronnée". Nous avons donc organisé une randonnée avec deux parcours : un long et avec dénivelé pour les plus dynamiques et un court à plat spécial Lina. Et bien le court ne lui a pas suffi et il s'est avéré que Lina était tout à fait souple et habile de ses pieds. C'est à partir de ce moment qu'elle a espéré venir avec nous en montagne.*

### **PENDANT**

#### **TRANSPORT**

Le dimanche 30 Août nous voilà donc partis. Tous sauf Lina et Bernard, empêchés par des problèmes personnels. Les transports aller-retour Sedan-Chamonix et sur place sont assurés par 4 véhicules personnels.

#### **HEBERGEMENT**

En pension complète au Centre MJT les Econtres aux Praz de Chamonix qui reçoit les collectivités.

#### **DIALYSE**

Les dialyses seront assurées les lundi, mercredi, vendredi et lundi suivants par le centre d'Hémodialyse de la Vallée Blanche de Chamonix qui gentiment a accepté de traiter nos patients en même temps. Ainsi les activités pourront se faire en groupe.

#### **LOCATION DE MATERIEL**

Les chaussures à coque plastique, crampons, piolets, guêtres sont essayés et loués dès lundi. Le contact est pris avec les guides de Haute Montagne de la Compagnie des guides de Chamonix. Le programme est établi. Nous disposons de trois journées en montagne (pas une de plus) :

- \* Une pour apprendre à se servir des crampons
- \* Une pour tester la résistance de chacun à l'effort prolongé
- \* Une enfin pour réaliser le projet si tout va bien : traverser le Massif du Mont Blanc France - Italie à 3 800 m d'altitude.

#### **MARDI**

Il a neigé quand nous arrivons à la station du Montenvers à 1900 m, harnachés de nos sacs à dos. Deux guides nous accompagnent. Nous sommes huit. Nous descendons un dénivelé de 200 m par un sentier pour arriver sur le glacier. Un peu plus loin sur la Mer de glace, tout le monde chausse les crampons et les essais commencent : d'abord à plat, puis on monte, on descend au milieu ou entre les crevasses.

Tout va bien sauf pour Marie-Hélène qui souffre de troubles dus à l'altitude : impression de vertige, diarrhée. Elle ne se sent pas au sûr, est tellement stressée et fatiguée que l'on devra faire mettre en marche, spécialement pour elle, les oeufs qui la ramèneront à la gare. Son avenir de montagnarde était sérieusement compromis. Cependant dans le train qui redescend la voilà ragailardie, preuve que l'altitude y était pour quelque chose.

### JEUDI

Le Docteur DION et Rémi sont arrivés, il nous accompagnent au refuge Albert 1er, au bord du glacier du Tour à 2 700 m d'altitude. Il y a 700 m de dénivelé à gravir à travers les pâturages puis sur la moraine, qui n'en finit pas et enfin un raidillon propre à rebuter ceux qui ne seraient pas suffisamment motivés. Mais nous le sommes tous et il n'y a pas de problème. Malheureusement la pluie et le vent nous empêchent de progresser sur le glacier et le brouillard nous prive des vues magnifiques que nous devions avoir. Mais l'effort prolongé et la satisfaction d'être arrivé malgré tout au but fixé, a fait que nous sommes tous contents. Nous pouvons par la même occasion apprécier la chaleur et l'ambiance qui règnent dans un refuge de montagne. Le vin chaud est le bienvenu et ce jour là, bien que très fatiguée, Marie-Hélène avait le sourire. Adieu les malaises du mardi, BONJOUR L'ESPOIR, Samedi peut être...

### VENDREDI

La dialyse est prévue le soir afin que les poids soient les plus secs possibles samedi. Le matin rendez-vous à 9 heures au pied du Rocher des Gaillands à Chamonix avec trois guides qui doivent nous initier à l'escalade. Chacun apprend à s'encorder, à faire des noeuds, à manipuler les mousquetons. Bref, nous avons juste le temps de faire quelques montées et une descente en rappel chacun, avant que la pluie ne mette fin à nos évolutions. C'est décevant, mais tout le monde a eu le temps d'aborder l'escalade.

Le temps s'annonce de plus en plus mauvais et le lendemain nous ne partirons que si la météo est meilleure. De toute façon nous ne pourrions pas traverser la Vallée Blanche car quand il pleut en bas, il neige en haut et l'épaisseur de neige nous empêchera de progresser. Nous irons donc directement par le tunnel sous le Mont Blanc et les téléphériques à la pointe Helbronner en Italie (3 400 m). De là nous partirons sur le glacier jusqu'au col d'Entrèves et retour.

### SAMEDI

Personne n'y croyait, mais le temps s'est amélioré. La vallée est dans les nuages, mais les sommets sont dégagés. Nous voilà donc partis avec tout notre harnachement, une trousse de secours et une bouteille d'oxygène. C'est un spectacle grandiose qui nous attend en haut.. grand soleil.. neige immaculée... mais ce vent ! .. glacial, rebutant. D'ailleurs, deux d'entre nous (nous étions 10) ne sont pas sortis, transis qu'ils étaient. Les cordées se forment. La neige volait à l'horizontal par rafales et par endroit nous nous enfonçons dans la neige

jusqu'à mi-cuisse. Quelle douceur quand nous nous trouvons à l'abri du vent. Des doigts se sont engourdis, des nez sont devenus blancs. Ils sont vaillants nos dialysés, pour un premier contact avec la haute montagne. Une cordée rebrousse chemin assez rapidement et les 2 autres se retrouvent au col d'Entrèves d'abord, puis au refuge Torino.

Ce n'est pas bien loin, mais nous ne pouvons guère faire mieux, d'autant plus que les secours ne sont pas possibles puisque le vent empêche les hélicoptères de décoller.

L'aventure est terminée, la montagne impose sa loi.

### **APRES**

Restait à rapporter l'aventure à tous ceux qui nous attendaient à Sedan. Une soirée fut organisée à laquelle tout le monde participa. Le film que nous avons réalisé, la sangria, les gâteaux, les rires, les histoires, les déguisements, tout y était. Nos dialysés, même ceux qui n'étaient pas partis, se dévoilèrent sous un jour inconnu et la satisfaction fut générale. Depuis les activités en commun, comme la cueillette des champignons, continuent, et pendant les séances de dialyse à Sedan on entend "on ira faire du ski de fond cet hiver".

Concernant la diffusion, un article est paru dans les quotidiens locaux. La publication d'un article sera proposée à la FNAIR et l'AFIDTN.

### **CONCLUSION**

Ce projet qui paraissait irréalisable, un peu fou, a "mûri dans nos têtes", puis s'est concrétisé au delà de nos espérances. Certains dialysés ont pris conscience de leurs possibilités physiques. D'autres se sont aperçus qu'ils pouvaient faire mieux encore. Tous sont revenus avec "la pêche".

Peut-on parler d'une forme de thérapie par le REVE et L'EXERCICE PHYSIQUE ?

Pour ce qui est du traitement du "j'en ai marre", c'est certain, car il faut dire que depuis Janvier 92, nous n'avons pas eu de ces périodes de ras-le-bol de l'ensemble des dialysés du centre.

D'ailleurs l'album photos circule de temps en temps. Alors les commentaires fusent et le rêve d'un prochain projet plane dans les têtes.

Qui sait ?