

SYNDROME NÉPHROTIQUE DE L'ENFANT



Guide d'accompagnement
pour les parents

Par Ornella Sansonetti

Bienvenue !



Je suis Ornella, coach BIEN-être et fondatrice de *yood*
Je suis professeure de Yoga, coach en nutrition holistique
et praticienne en Ayurveda.

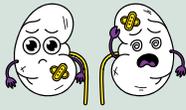
Je suis la maman d'Elio atteint de syndrome néphrotique
de l'enfant depuis 2013. J'ai écrit ce guide pour partager
avec vous, mon vécu, mes expériences et les
connaissances que j'ai acquises durant ces années de vie
au côté de la maladie.

Lorsque le SNI a été détecté chez mon fils, je me suis retrouvée totalement perdue, et désemparée.

Malgré tout, le syndrome néphrotique, c'est aussi la raison qui m'a poussé à faire ce que je fais aujourd'hui : accompagner, soutenir et encourager les personnes qui sollicitent mon aide pour trouver leur équilibre alimentaire, physique, mental et psychologique grâce à Yood.

À l'annonce du diagnostic j'ai reçu un livret d'une dizaine de pages contenant des recettes totalement inadaptées au syndrome. C'est pourquoi j'ai décidé de réunir toutes mes compétences et mes connaissances sur le SNI afin de pouvoir vous apporter un peu d'aide et de réconfort dans ce tourbillon émotionnel.





Le Syndrome néphrotique de l'enfant

Le syndrome néphrotique est une déficience du système immunitaire qui impacte les fonctions rénales. C'est une maladie assez rare qui touche **15 enfants sur 100 000** en France, plus fréquemment les **garçons**.

Souvent chronique, c'est une maladie dont la durée est imprévisible et qui bouleverse la vie des familles touchées.

Dans les cas les plus sévères, le syndrome néphrotique peut entraîner une insuffisance rénale et nécessiter une greffe de rein.

L'annonce de la maladie par le néphrologue est souvent brutale et entraîne des conséquences immédiates pour l'enfant et sa famille, il est donc essentiel de **bien s'informer sur le sujet**.

Que se passe-t-il dans l'organisme ?

Les reins jouent un rôle de filtre essentiel dans l'organisme. Lorsque ce processus est perturbé, comme c'est le cas dans le syndrome néphrotique, les reins ne parviennent pas à filtrer correctement.

Cela entraîne une fuite excessive de protéines dans les urines, ainsi qu'une rétention anormale de sel et d'eau dans le corps. Ce déséquilibre conduit à la formation d'œdèmes, caractéristiques de la maladie.

Comment se manifeste la maladie ?

Concrètement, la maladie se manifeste sur l'enfant par un gonflement des yeux, des chevilles, du ventre... parfois de manière assez spectaculaire.

Le diagnostic du syndrome néphrotique peut parfois échapper à un médecin généraliste, car il peut ne rencontrer qu'un seul cas dans sa carrière. Pour poser le diagnostic de façon claire, on utilise une bandelette urinaire, la fameuse « B.U » qui permet de détecter la présence de protéines dans les urines.



La rémission

Pour obtenir une rémission (dans 90 % des cas), l'enfant doit prendre de la **cortisone à forte dose, ce qui entraîne** des conséquences non négligeables.

La prise quotidienne de corticoïdes entraîne chez l'enfant des changements physiques (gonflement du visage), psychologiques (colères, fringales, sautes d'humeur) et impose également **un régime sans sel et sans sucres rapides.**

Ce changement de régime alimentaire brutal est parfois difficile à mettre en place pour les parents, et difficile à accepter pour l'enfant.



La rémission ne veut pas dire que l'enfant est guéri.

Elle permet seulement la mise en sommeil de la maladie qui peut revenir même après plusieurs années sans rechutes.



Le régime sans sel

Le régime dit « sans sel » est nécessaire lorsque le syndrome néphrotique est en poussée afin d'éviter les œdèmes ou en limiter l'importance. Vous me direz facile plus de sel, et le tour est joué... Erreur !

C'est là que le casse tête commence car le sel est partout !

Le régime zéro sel n'est pas possible on parle plus d'un régime très fortement réduit en sel : le régime **hyposodé**.

Excellent conservateur et exhausteur de goût il est très utilisé dans toutes sortes de produits. Dans tout ce qui est « salé » évidemment mais aussi dans des aliments insoupçonnés...

Se familiariser avec le sans sel

Cuisiner sans sel est bien plus difficile qu'il n'y paraît car hormis la « liste noire » d'ingrédients, il faut sans cesse faire preuve de créativité avec les assaisonnements, les herbes aromatiques et jouer avec les épices pour remplacer au mieux le goût que ces quelques grains de sel vous auraient apportés.

Faire preuve de créativité et tester !

J'ai toujours attaché beaucoup d'importance à diversifier et varier un maximum mes plats pour que mon petit garçon se sente le moins frustré possible.

La notion de plaisir est primordiale, c'est l'essence même de la cuisine, faites vous plaisir à (ré)inventez vos recettes pour faire plaisir à votre enfant.



Psst j'ai un secret ... *l'ingrédient essentiel c'est l'amour... et ça, aucun traitement ne pourra l'en priver !*

Alternatives au sel

- **Les herbes et épices** : herbes de Provence, paprika, zataar, cannelle, muscade... À vous de piocher dans vos herbes aromatiques et épices préférées pour préparer des recettes sans sel pleines de saveurs. *Attention : les mélanges d'épices peuvent contenir du sel.*
- **Le jus de citron** : idéal pour assaisonner une salade ou remplacer le sel dans un plat de poisson ou dans une marinade, le jus de citron apporte acidité et fraîcheur à toutes les recettes.
- **Les bouillons sans sel** : volaille, légumes... *Le bouquet garni (thym, laurier, persil) fera un excellent bouillon maison.*
- **le sel pauvre en sodium** : herbamare diet (sur avis médical)
- **Le vinaigre** : il existe un grand choix de vinaigres qui apporteront du goût à vos vinaigrettes et sauces maison (*attention au vinaigre balsamique trop sucré*)
- **L'ail, l'échalote et l'oignon** : les ingrédients les plus faciles à intégrer pour remplacer le sel. Privilégiez-les frais pour encore plus de saveurs et d'apport nutritionnel.
- **Les techniques de cuisson** : Les poissons (en papillote, au micro-onde, à la poêle, sur le grill, à la vapeur), les viandes grillées (rôties, braisées, aromatisées aux herbes et épices), les légumes (à la vapeur, à la poêle), les féculents (à cuire avec un bouillon maison en y mettant un bouquet garni).
- **Les graines** : Ajouter à vos plats du croquant avec des graines de lin, pignons, amandes torréfiées...

Aliments à éviter

- Aliments transformés (conserves, plats préparés, plats surgelés)
- Charcuterie et viandes transformées (saucisses, jambon, bacon)
- Saumon fumé, crustacés, anchois
- Fromages salés (Roquefort, Fêta, Cantal, Bleu, Gruyère...)
- Céréales du petit-déjeuner (riches en sucres et sel)
- Collations salées (chips, biscuits apéritifs)
- Sauces du commerce riches en sodium (vinaigrette, soja, sauce tomate...)
- Concentré de tomate
- Fast-food
- Le pain, les biscottes et les biscuits industriels (le pain sans sel est autorisé)
- Fruits secs, mélange apéritif avec ajout de sel
- L'eau gazeuse (plus particulièrement l'eau de Vichy).
- Les jus de fruits et légumes du commerce (les jus de fruits pressés sont autorisés)
- Les condiments : moutarde, ketchup et plus particulièrement les olives. *// existe dans le commerce de la moutarde et du ketchup sans sel.*
- Boissons gazeuses sucrées
- Bonbons et confiseries Pâtisseries, biscuits et desserts industriels (crème dessert, flans, riz au lait, mousse au chocolat...)
- Bouillons (légumes, boeuf, volaille...)
- Produits de boulangerie et pain
- Levure chimique
- Yaourts aromatisés avec sucre ajouté
- Fruits secs (dattes, abricots, raisins secs)

Avant d'apporter des changements importants au régime de votre enfant, parlez-en à votre néphrologue ou à une diététicienne pour des conseils personnalisés.

Aliments à privilégier

- Fruits frais peu sucrés (sauf pamplemousse contre-indiqué dans certains traitements)
- Tous les légumes frais, surgelés ou sous vide non cuisinés.
- Conserves et potages « maison » non salées.
- Pommes de terre fraîches ou sous vide, à la vapeur, sautées, rôties, en purée (purée en flocons mousseline) ou frites « maison » non salées.
- Céréales complètes non transformées : quinoa, boulgour, riz brun, riz noir.
- Viandes maigres, fraîches ou surgelées non cuisinées
- Jambon et autres charcuteries si elles sont garanties sans sel.
- Poissons de mer ou de rivière frais ou surgelés non cuisinés.
- Thon et sardines en conserve sans sel.
- Œufs (durs, mollets, à la coque).
- Légumineuses : Haricots, pois chiches, lentilles.
- Pain, biscottes et tartines croquantes sans sel.
- Beurre doux, margarine végétale sans sel, crème fraîche (crus de préférence et en quantité modérée)
- Huiles (olive, colza, sésame..)
- Pâtisseries, biscuits, tartes aux fruits « maison » non salées (en quantité modérée)
- Levure de boulanger.
- Produits laitiers non sucrés : yaourt nature, lait non sucré.
- Noix et graines non salées : amandes, noix, graines (courge, tournesol, chia, chanvre)
- Herbes fraîches et épices (sauf mélanges tout faits)
- Sels de régime sur avis médical (herbamare diet)
- Eaux plates du robinet, de source ou minérales, natures.
- Eaux non gazeuses peu salées (Salvetat, Perrier). *L'eau reste la meilleure boisson pour rester hydraté sans sucre ni sodium mais on peut l'aromatiser avec du jus de citron par exemple et des fruits à faire infuser.*
- Infusions

L'importance de l'accompagnement

En grandissant les enfants ont d'autres besoins, ils réalisent davantage ce qui leur arrive et il n'est pas toujours évident pour nous parents, de trouver les mots justes. Chaque petit geste compte pour votre enfant, votre temps et votre amour valent plus que toute autre chose.

Aidez l'enfant à comprendre son diagnostic

Votre enfant peut être bouleversé ou désorienté à l'annonce de son syndrome néphrotique. Il est crucial de l'aider à comprendre sa maladie en prenant du recul pour le soutenir émotionnellement. Comprendre ses symptômes et les effets secondaires du traitement peut éviter les malentendus et vous permettre de prendre soin de lui au mieux. Si l'enfant rejette certains de vos efforts, ne le prenez pas personnellement.

Concentrez-vous sur ce que vous pouvez faire, restez à ses côtés quand nécessaire et n'hésitez pas à solliciter l'aide d'un.e professionnel.le si besoin.

N'ayez pas peur de poser des questions si vous ou votre enfant en avez, et prenez des notes si besoin. Cela vous permettra d'obtenir toutes les informations nécessaires pour discuter ouvertement avec votre enfant et lui expliquer son diagnostic de manière adaptée.

Écouter !

Votre présence et votre écoute sont essentielles au bien-être de votre enfant.

Les malades soutenus par leurs proches se rétablissent plus rapidement.

Adopter une attitude positive est crucial pour la guérison.

Encouragez votre enfant à poursuivre ses activités préférées, même avec quelques ajustements. Organisez des soirées spéciales à la maison pour lui permettre de s'amuser et de s'évader de sa maladie, ne serait-ce que temporairement.



Parler

Garder son rôle de parent implique de jongler entre autorité et compréhension.

Parler à un psychologue, disponible dans le cadre du suivi médical, peut aider l'enfant à exprimer ses sentiments mais il est essentiel de prendre en considérations vos propres émotions également.

Trouver du soutien en dehors de la famille est précieux pour tous ses membres.

En cas d'incertitude, n'hésitez pas à consulter votre néphrologue, la maladie étant complexe, il est normal d'avoir des questions.

L'AMSN

Pour rassurer votre enfant, il est essentiel que vous le soyez aussi !

Le fait de partager votre expérience, au delà d'aider les autres, vous permettra de trouver du soutien auprès de personnes qui vivent la même chose que vous. Cela vous sera d'une grande utilité dans le processus d'acceptation de la maladie de votre enfant.

Adhérer à l'association permet de financer la recherche, des projets mais aussi de remplir ses missions auprès des malades.

C'est leur apporter une confiance, un témoignage, une envie de poursuivre les efforts.

Vous pouvez prendre contact avec l'**AMSN**, l'**A**ssociation des **M**alades du **S**yndrome **N**éphrotique, via le site : <https://amsn.ambitionrecherche.fr/> ainsi que sur les réseaux sociaux instagram et facebook.

Vous pouvez aussi retrouver l'interview d'Aurélie, maman et membre de l'association dans l'épisode n°31 de mon podcast « *Distilleuse(s) de BIEN-être* » disponible gratuitement sur toutes les plateformes d'écoute.

Adhérez à l'AMSN pour soutenir nos malades, nos partenaires, vous-même !



S'organiser

Votre enfant aura des médicaments à prendre, parfois à des heures précises, se rendre à l'hôpital régulièrement ou se reposer pendant de longues périodes. Veillez donc à mettre en place une routine qui répondra à tous ses besoins en tenant compte de son traitement médical.

Vous aurez peut-être aussi à établir un calendrier des rendez-vous médicaux et des rappels de médicaments (avec des alarmes) pour vous et/ou pour l'entourage.

Assurez vous d'être disponible à des moments clés (quitte à vous organiser au travail pour gagner en flexibilité).

Déléguer

Souvenez vous que vous ne pouvez pas tout faire ! Veiller à tous les besoins d'un enfant malade peut parfois être accablant pour une seule personne. Même si vous sentez qu'il vous revient d'endosser la plupart des responsabilités, sachez que vous aurez certainement besoin de l'aide d'autres membres de votre entourage pour ne pas vous laisser submerger.

Faites la liste de tout ce que vous avez à faire, est certes une première étape, mais demandez-vous aussi de quelle façon les autres peuvent vous aider.

Bouger

Lorsque l'état de santé le permet et que le syndrome est stable, maintenir une activité physique est essentiel pour libérer les émotions et stimuler les endorphines. Qu'il s'agisse d'une pratique douce ou dynamique, l'objectif est d'évacuer le stress pour favoriser un équilibre mental et physique. Le yoga est idéal car il offre de nombreux bienfaits et peut être adapté à tous, enfants comme adultes.

Une épreuve qui renforce

J'ai appris beaucoup sur moi, sur mon propre enfant et sur les autres, en étant confrontée à la vie en milieu hospitalier.

Une épreuve qui change le regard que l'on a sur la vie et qui fait prendre conscience que la vie est un cadeau, un cadeau précieux qui peut se briser à tout moment mais aussi se consolider et devenir encore plus beau.

J'ai une grande admiration pour tous ces enfants, pour qui la vie est loin d'être rose, mais qui nous la font voir différemment, au travers de leurs yeux, aux couleurs de l'arc en ciel. Ils sont mentalement bien plus forts que nous, c'est eux qui nous apprennent chaque jour le sens du mot courage.

Merci aussi au personnel hospitalier qui malgré parfois des conditions compliquées ou peu agréables, est toujours à l'écoute, souriant et d'un soutien sans faille pour nous, familles.

Je sais que c'est difficile mais ne baissez pas les bras, la vie c'est comme la cuisine ! Saupoudrez la d'amour, ajoutez y une pointe de patience et un soupçon d'optimisme vous obtiendrez la recette parfaite.

Avec Amour

Ornella 