



La greffe

vécue par les proches



LUISA A 33 ANS ; SON COMPAGNON A ÉTÉ GREFFÉ DU REIN EN 2007.



Dès le début, j'ai eu besoin de tout connaître de la maladie de Simon. Je me suis renseignée, j'ai cherché des informations sur internet. Il est resté six ans en dialyse avant la transplantation. La dernière année, c'était la plus terrible. Je voyais son état se dégrader, j'étais terrifiée à l'idée de son décès, je ne pouvais pas en parler et cela se traduisait par de l'agressivité. Un jour, j'ai trouvé le courage d'aborder le sujet avec lui. Après, je me suis sentie mieux et notre relation en a été renforcée. Il y a eu beaucoup de solidarité familiale autour de Simon, mais en revanche j'ai trouvé qu'il y avait du mépris envers les proches de la part de certains médecins. Si l'on se sent dénigré, il ne faut pas hésiter à s'imposer vis-à-vis des équipes médicales, à poser des questions. Comprendre ce qui se passe, ça aide, car on ne subit plus les événements de manière passive.

Après la transplantation, il y a eu des complications et, vis-à-vis de la famille, j'ai minimisé la gravité de la situation. C'est difficile de devoir cacher ce qu'on ressent. Je me souviens que ma mère m'appelait en pleurs, alors que j'étais folle d'inquiétude ! Mais je prenais sur moi. Je me confiais juste à une amie, car c'est important de pouvoir dire qu'on craque.

D'ailleurs, je conseille vraiment aux proches vivant aux côtés d'une personne en attente de greffe de voir un psychologue, de contacter une association... Moi, je regrette de ne l'avoir fait qu'après l'opération, au moment où il y a eu des problèmes.

Aujourd'hui, ces mauvais moments font partie du passé. Simon a récupéré peu à peu, mais la peur du rejet est toujours présente. Je le pousse à voir le médecin dès qu'il a un petit symptôme, mais je ne veux pas non plus le mater : je ne suis pas son infirmière, je suis sa femme. On a décidé de vivre à fond, et on projette de faire tous les voyages lointains dont on rêvait et qui nous étaient interdits avant la greffe ! »



Vous êtes conjoint, parent, enfant, frère ou sœur, ami d'une personne en attente de greffe ou déjà greffée. Vous la soutenez et souhaitez l'accompagner dans toutes les étapes du parcours de greffe.

Mais vous vous sentez parfois perdu, désemparé ; vous cherchez des réponses à vos questions ; vous voudriez être rassuré. Jusqu'à ce jour, aucune brochure ne vous était spécifiquement destinée. Ceux qui ont, avant vous, traversé ces épreuves disent qu'ils auraient été soulagés de disposer d'un document de ce type, que cela les aurait aidés.

Plusieurs associations de personnes concernées par la greffe ont souhaité combler ce manque. De nombreux proches de personnes greffées ont participé à l'élaboration de cette brochure : elle est le reflet de leurs expériences et de leur vécu. Chaque histoire de greffe est unique, mais les interrogations et les émotions ressenties sont semblables.

Nous espérons que cette brochure aidera les proches de personnes concernées par la greffe à vivre plus sereinement ce chemin parfois long et compliqué, mais au dénouement le plus souvent très heureux.

Combien de personnes concernées ?

En France, environ 45 000 personnes vivent avec un organe greffé.

En 2010, 4 708 greffes ont été réalisées.

Avant la greffe

Au départ, il y a cette annonce : « Il va falloir envisager une greffe. » C'est presque toujours un choc pour les proches, même s'ils comprennent que la transplantation est, le plus souvent, la seule alternative pour la personne aimée. Au cours de certaines maladies chroniques, le sujet de la greffe a déjà été abordé depuis longtemps par les équipes médicales. Dans d'autres situations, c'est l'aggravation d'un état de santé déjà fragile qui conduit les médecins à évoquer cette solution. Dans des cas plus rares de maladies subites (problème cardiaque soudain et grave, hépatite fulminante, etc.), une greffe doit être réalisée en urgence.

Donner un rein à un proche de son vivant, c'est possible

Pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus, la greffe à partir d'un donneur vivant présente des avantages très importants : ce sont les greffes qui fonctionnent le mieux et le plus longtemps, sans altérer la santé du donneur. De plus, la durée d'attente est en général beaucoup plus courte, permettant même, dans certains cas, d'éviter le recours à la dialyse. À l'heure actuelle, en France, environ 10 % des greffes de rein proviennent d'un donneur vivant. Ce chiffre, en augmentation, devrait encore évoluer grâce aux récentes modifications de la législation (loi de bioéthique du 7 juillet 2011).

Jusque-là réservé à la famille, le don peut désormais provenir d'un proche en mesure de prouver l'existence d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec la personne malade, qu'il existe ou non un lien de parenté. Certaines conditions médicales sont nécessaires et il est indispensable d'être en très bonne santé pour pouvoir donner un rein. Il n'existe pas, a priori, de limite d'âge pour être donneur. N'hésitez pas à en discuter avec votre proche et à demander un rendez-vous auprès de son médecin.

Pour en savoir plus : www.renaloo.com

LA QUESTION ?

que se posent tous les proches

Combien d'attente avant la greffe ?

Lorsque le greffon provient d'un donneur décédé, le temps d'attente varie beaucoup selon les situations, le ou les organes concernés, l'état de santé de la personne, le degré d'urgence de la transplantation, les critères médicaux de compatibilité, la région et l'hôpital où est réalisée la greffe, etc. Il y a une augmentation régulière du nombre de personnes sur liste d'attente et une pénurie d'organes disponibles. La durée d'attente varie donc de quelques heures (cela ne se produit que très rarement, pour les situations d'extrême urgence) à plusieurs années.

“L'attente a resserré les liens mais elle a aussi été dure, épuisante physiquement et mentalement pour toute la famille. Cela a provoqué beaucoup d'angoisse, allant pour certains membres de la famille jusqu'à de la dépression. »

AUDREY, 15 ANS ;
SON PAPA EST GREFFÉ DU CŒUR.



5

Comment mieux supporter l'attente ?

Pour l'entourage, la période avant la greffe est souvent la plus difficile. Les proches ressentent un fort sentiment d'impuissance face à la dégradation de l'état de santé de la personne en attente de greffe. Ils traversent, en alternance, des moments de crainte et d'espoir. Ce stress très important peut avoir des répercussions physiques et psychologiques sur eux.

Parvenir à exprimer ses inquiétudes, à un ami ou un professionnel, permet de diminuer le niveau d'angoisse. De même, recevoir les bonnes informations est essentiel. Les proches ont parfois la sensation d'être peu entourés par les médecins dans ces moments si difficiles. Ils se posent de nombreuses questions mais n'osent pas toujours les formuler. Il ne faut pas hésiter à prendre les devants, à trouver les bons interlocuteurs pour répondre à ces interrogations : les médecins, mais aussi les infirmières, les associations, etc. Si la personne en attente de greffe est d'accord, vous pouvez demander à participer au moins à une consultation, par exemple lors du bilan pré-greffe .

6

Être désigné « personne de confiance »

La notion de personne de confiance a été introduite en 2002 dans la loi sur les droits des malades. Un patient peut désigner, avant ou au cours de son hospitalisation, une personne de confiance, qu'il choisit librement dans son entourage. Il peut changer d'avis à tout moment et nommer une autre personne de confiance s'il le souhaite. Lorsque le patient est en mesure d'exprimer sa volonté, il peut demander que la personne de confiance soit informée de son état de santé et assiste, par exemple, aux entretiens médicaux. La personne de confiance ne s'exprime pas à la place du patient, mais peut lui apporter une aide pour prendre ses décisions. Si le patient n'est plus en capacité de faire part de sa volonté, le médecin consultera en priorité la personne de confiance.

« J'avais été désignée « personne de confiance » par mon mari et cela m'a aidée, même si cela me donnait des responsabilités qui pouvaient être compliquées. J'avais officiellement une place. Mon mari est resté dix jours dans le coma. Pendant cette phase critique, j'ai pu avoir un rendez-vous chaque jour avec un médecin de l'équipe. C'était très rassurant. »

MAGALI, 46 ANS ; SON CONJOINT EST GREFFÉ DES POUMONS

urgence
donner

parler
rein vie

foie
relais

merci

renaissance

sauver greffe

www.france-coeur-poumon.asso.fr

Comment organiser la vie quotidienne ?

Avant la greffe, le quotidien est parfois mis entre parenthèses. Les familles peuvent avoir l'impression de vivre au ralenti, à côté du monde réel.

“ *Je continuais à avoir les mêmes activités, à faire comme si rien n'était changé par rapport à l'entourage, je vivais de façon automatisée. C'était comme une sorte de dédoublement, de mise à distance. »*

SORAYA, 38 ANS ; SON FRÈRE EST GREFFÉ DU FOIE.

C'est la perpétuelle attente du coup de fil, le téléphone portable toujours allumé, l'adaptation de l'emploi du temps : moins de sorties, des invitations déclinées, de rares vacances à proximité pour pouvoir se rendre rapidement à l'hôpital, au cas où. À la maison, il faut pallier les besoins du quotidien, la lourdeur des traitements et parfois la perte d'autonomie de la personne malade, en prenant garde qu'elle ne le vive pas comme un renvoi vers son incapacité à agir. Il est important de se dire que ce n'est qu'un épisode et qu'après l'opération, chacun retrouvera sa place et son rôle.

“ *Brusquement, tout repose sur vos épaules, c'est à vous de tout gérer. La fatigue de la personne en attente de greffe est de plus en plus importante, et pourtant il faut continuer à mener une vie normale, ne serait-ce que pour les enfants, surtout en période d'examen scolaire. On n'est pas préparé, pas aidé au quotidien... »*

MARIE, 47 ANS ; SON ÉPOUX EST GREFFÉ DU REIN.



Pour éviter d'être noyé sous les contraintes matérielles, administratives ou financières et prévenir les problèmes, il est utile de faire le point sur la situation sociale de la personne en attente de greffe, en faisant un bilan social avec une assistante sociale de l'hôpital ou du centre de greffe, dès le bilan pré-greffe. On peut aussi rencontrer une assistante sociale de proximité (CCAS, Conseil général, Sécurité sociale, etc.) ou présente dans certaines associations.

Si un proche salarié souhaite se dégager du temps pour rester aux côtés de la personne malade, il existe différentes possibilités de congés, notamment le congé de soutien familial. D'une durée maximum de trois mois et renouvelable dans la limite d'un an, il ne peut pas être refusé par l'employeur mais n'est pas rémunéré.

Pour les familles avec de jeunes enfants, il est prudent de prévoir un mode de garde pour les absences fréquentes du domicile. Là encore, une assistante sociale peut aider à trouver une solution et des financements, comme pour la mise en place d'une aide à domicile pour soulager le conjoint dans les tâches ménagères.

8



urgence
donner

parler

rein

vie

foie
relais

merci

sauver

renaissance

greffe

www.france-coeur-poumon.asso.fr

Comment gérer la relation avec son proche malade ?

Pendant cette période de maladie, il y a souvent une complicité renforcée, des couples ou des familles plus soudés, des moments privilégiés et de longues discussions, notamment lors des hospitalisations. Chaque membre du cercle des intimes s'efforce par ailleurs de préserver les conditions d'une vie normale, malgré la maladie.

“ J'ai vraiment eu le sentiment de me rapprocher de ma mère. Dans la vie de tous les jours, on n'a pas forcément le temps de discuter, ou on ne le prend pas. Mais là, j'allais la voir tous les jours à l'hôpital après mon travail et on se retrouvait souvent seuls tous les deux, ce qui nous a permis de beaucoup parler. » **ARTHUR, 31 ANS ; SA MÈRE EST GREFFÉE DU FOIE ET DU REIN.**

Mais les situations ne sont pas toutes identiques. Dans certains cas, le silence s'installe. Submergés par l'émotion, les proches n'osent pas aborder le sujet, évoquer la greffe ou parler de l'avenir avec la personne malade. L'évolution de la maladie peut aussi faire naître des tensions. Les émotions et les attitudes de la personne malade fluctuent selon les moments, et ses réactions sont difficiles à anticiper. Elle peut manifester une certaine forme d'impatience légitime, un désintérêt vis-à-vis d'événements de la vie courante et du quotidien de la famille, un agacement à l'égard de ses proches, jugeant parfois leur comportement trop protecteur ou infantilisant. Elle peut également traverser des périodes d'état dépressif.

Les proches qui ont vécu ces étapes soulignent l'importance du maintien d'une bonne communication avec la personne malade, mais aussi des membres de l'entourage entre eux : famille, fratrie, amis.

“ La maladie, l'attente de la greffe, puis les suites de l'opération nous ont permis de prendre conscience de la sincérité de nos proches, famille et amis ; certains ne se sont plus manifestés, d'autres au contraire se sont rapprochés de nous. » **HÉLÈNE, 51 ANS ; SON ÉPOUX EST GREFFÉ DU FOIE.**

D'autre part, même si l'état de santé de la personne en attente de greffe est très dégradé, il faut la laisser le plus possible être actrice de sa vie, ne pas se substituer à elle et ne pas l'enfermer dans sa maladie.

Trouver la bonne distance ?

LE POINT DE VUE D'UNE PSYCHOLOGUE

Ilham Sabar est psychologue dans le service de transplantation hépatique de l'hôpital Paul Brousse à Villejuif. Elle accompagne les patients, mais aussi leurs proches.

Trouver la bonne distance ?

La bonne distance avec la personne malade, c'est la distance habituelle tant que cela est réalisable. La vie normale doit continuer autant que possible, notamment durant la période d'attente de greffe. Par exemple, si une épouse a un problème avec un enfant qui fait des bêtises, elle peut en parler avec son mari, même si celui-ci est hospitalisé. C'est bénéfique pour les patients qu'on leur parle de la vie et pas uniquement de la maladie. En effet, ils ne se définissent pas par leur pathologie ou leur traitement ; chacun d'entre eux est toujours une femme, un mari, une mère, un frère, un grand-parent...

La place de l'entourage ?

L'entourage est l'une des ressources qui permet à la personne en attente de greffe de tenir. Plus le soutien social est perçu comme satisfaisant par le patient, plus l'entourage fait fonction de facteur de protection pour le malade. Il est donc très important que les proches prennent soin d'eux, car c'est ainsi que le patient pourra s'appuyer sur eux. Or, ils s'oublient souvent, car leur priorité, c'est la personne malade. Il est essentiel de les déculpabiliser, de leur conseiller de prendre du recul, de se reposer, pour pouvoir rester disponible tout au long du parcours de greffe qui peut durer dans le temps.

10



urgence
donner

parler

rein

vie

foie
relais

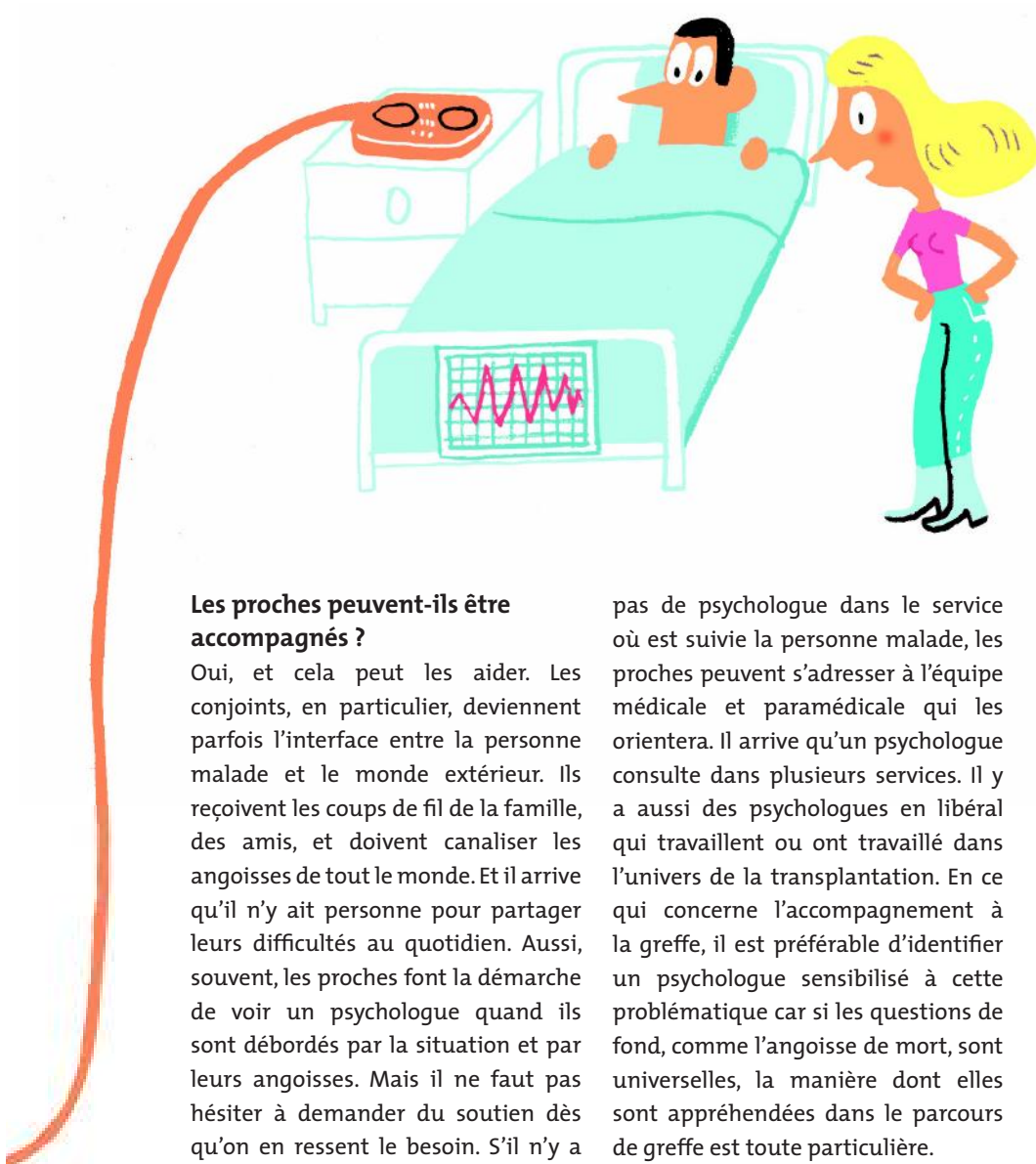
merci

sauver

renaissance

greffe

www.france-coeur-poumon.asso.fr



Les proches peuvent-ils être accompagnés ?

Oui, et cela peut les aider. Les conjoints, en particulier, deviennent parfois l'interface entre la personne malade et le monde extérieur. Ils reçoivent les coups de fil de la famille, des amis, et doivent canaliser les angoisses de tout le monde. Et il arrive qu'il n'y ait personne pour partager leurs difficultés au quotidien. Aussi, souvent, les proches font la démarche de voir un psychologue quand ils sont débordés par la situation et par leurs angoisses. Mais il ne faut pas hésiter à demander du soutien dès qu'on en ressent le besoin. S'il n'y a

pas de psychologue dans le service où est suivie la personne malade, les proches peuvent s'adresser à l'équipe médicale et paramédicale qui les orientera. Il arrive qu'un psychologue consulte dans plusieurs services. Il y a aussi des psychologues en libéral qui travaillent ou ont travaillé dans l'univers de la transplantation. En ce qui concerne l'accompagnement à la greffe, il est préférable d'identifier un psychologue sensibilisé à cette problématique car si les questions de fond, comme l'angoisse de mort, sont universelles, la manière dont elles sont appréhendées dans le parcours de greffe est toute particulière.

CONSEILS *de proches*

- Lire des témoignages, entrer en contact, via des associations ou par l'intermédiaire d'internet, avec d'autres personnes ayant accompagné une personne greffée.
- S'informer et ne pas occulter les problèmes qui pourraient survenir après la greffe.
- Se ménager des moments pour soi, demander à d'autres proches de prendre le relais auprès de la personne malade si besoin.
- Ne pas refuser l'aide proposée par les amis ou la famille, notamment matérielle : courses, tâches ménagères, garde des enfants.
- Trouver un interlocuteur qui n'est pas impliqué affectivement avec le malade (ami, collègue) pour exprimer ce que l'on a sur le cœur et dont on ne peut pas parler à l'intérieur du cercle familial.
- Oser dire quand on n'est soi-même pas en forme, qu'on a une baisse de moral, qu'on en a marre.

12

“ Cela m'a manqué de ne pas pouvoir parler à quelqu'un d'extérieur à la famille. J'étais tellement épuisée nerveusement qu'une fois, j'ai craqué devant la pédiatre de mes enfants. J'ai beaucoup pleuré, elle m'a rassuré et cela m'a fait du bien. »

MÉLANIE, 39 ANS ;

SON FRÈRE EST GREFFÉ DES POUMONS.



urgence
donner

parler
rein vie

foie
relais

merci
sauver greffe

renaissance

www.france-coeur-poumon.asso.fr

Au moment de l'opération et juste après

À l'annonce de la transplantation, les proches de personnes greffées ressentent bonheur et soulagement. Ils ont la sensation qu'un miracle est en train de se produire, que c'est le point de départ d'une vie nouvelle.

“ *Au moment de la greffe, il y a encore de l'angoisse bien sûr, mais surtout de l'espoir pour un avenir plus doux. Nous avons aussi beaucoup pensé à la famille du donneur et nous les remercions encore chaque jour de ce cadeau de la vie. »*

FABIENNE, 60 ANS ; SON MARI EST GREFFÉ DU REIN.

En parallèle, ils sont aussi assaillis de doutes : stress intense provoqué par ce coup de fil pourtant tant attendu, crainte que l'opération se passe mal, incertitude sur l'avenir.

“ *Ma mère m'a appelé dans la nuit. Même si j'attendais cet appel, ça a été un choc. Un mélange qu'on pourrait comparer à l'annonce simultanée d'un décès et de la confirmation qu'on a été choisi pour le métier de nos rêves. Beaucoup d'excitation, de peur, d'espoir et de bonheur mélangés. Après m'être calmé, j'ai fait la route jusqu'à l'hôpital et j'ai pu voir mon père avant qu'il parte pour la salle d'opération. Lui parler m'a détendu. »*

LAURENT, 30 ANS ; SON PÈRE EST GREFFÉ DU CŒUR.

Pendant l'intervention chirurgicale, qui dure souvent plusieurs heures, l'attente, interminable, paraît difficilement supportable. Les proches déplorent souvent de ne pas avoir des nouvelles régulières, des explications détaillées sur le déroulement de l'opération. Mais c'est normal, les équipes chirurgicales travaillent, et il vaut mieux se préparer à l'idée qu'une fois entré dans le bloc opératoire, on ne va pas avoir de nouvelles du proche opéré avant plusieurs heures.

“ Le jour de l'hospitalisation de ma mère, je déménageais pour m'installer avec ma compagne. Je n'avais qu'une peur : que maman ne puisse pas voir notre maison, et se réjouir de ma nouvelle vie. De 6h30 le matin jusqu'aux premières nouvelles par mon père vers 21h, ce fut sans doute la journée la plus longue de ma vie. »

SÉBASTIEN, 27 ANS ; SA MÈRE EST GREFFÉE DU FOIE.

CONSEILS de proches

14

- Pendant le séjour à l'hôpital, s'accorder de petits moments de répit, sortir de cet environnement, aller dîner dehors, parler d'autre chose avec des amis.
- Trouver un moyen d'évacuer ses angoisses : écrire, dessiner, faire du sport, etc.
- Pour éviter de passer des heures le soir à répondre aux nombreux coups de fil de l'entourage, faire un mail collectif ou animer un blog pour raconter ce qui s'est passé pendant la journée et donner des nouvelles.



urgence
donner

parler

rein

vie

foie
relais

merci

sauver

renaissance

greffe

www.france-coeur-poumon.asso.fr

Juste après la greffe commence une période plus ou moins facile avec, parfois, des complications post-opératoires et une hospitalisation assez longue. Mais les choses peuvent aussi se passer sans problème, et le résultat peut être spectaculaire.

“ Dès le lendemain de l’opération, j’ai jeté un oeil sur le tableau des analyses et j’ai constaté le retour à des taux normaux. Ce petit rein qu’on avait implanté dans l’abdomen de mon mari faisait déjà un boulot formidable ! Son teint grisâtre était passé au rose, et l’éclat de ses yeux en disait plus long que tous les discours. »

CHRISTIANE, 63 ANS



15

Puis, lorsque la personne greffée sort de l’hôpital, elle doit apprendre à vivre avec son nouveau traitement et suivre les recommandations des médecins pour les premières semaines suivant la transplantation, qui sont en général les plus sensibles, avec notamment un risque plus important de rejet ou d’infection. Les contrôles à l’hôpital restent fréquents (plusieurs fois par semaine au départ) avant de s’espacer peu à peu. Les proches doivent s’efforcer de ne pas tomber dans une vigilance exacerbée et ne pas surprotéger la personne greffée, qui est à même de se prendre en charge. Mais l’entourage peut malgré tout jouer un rôle primordial dans le suivi post-greffe et s’assurer (discrètement) de la bonne prise du traitement. Tout l’enjeu pour les intimes est de rester attentif, sans en faire trop.

Après la greffe

Petit à petit, au fur et à mesure que l'état physique et la qualité de vie de la personne greffée s'améliorent, les inquiétudes de ses proches, qui étaient présentes au quotidien, s'estompent. La crainte du rejet aigu ou d'un effet indésirable grave commence à être moins forte. Le traitement antirejet est souvent allégé et ses effets indésirables s'atténuent. L'entourage cesse de voir le greffé comme une personne en sursis.

Dans certains cas, les proches sont même surpris de la rapidité de récupération de la personne greffée. Ils reprennent confiance et sont soulagés d'être libérés du poids de la maladie.

“ Après la greffe, le sentiment de bonheur domine. C'est une nouvelle étape franchie avec succès après tant d'autres, et la confirmation qu'il faut toujours garder l'espoir. On m'avait dit que mon fils vivrait au mieux jusqu'à 17 ans, et il en a 36 ! Il faut croire que les médecins de l'époque ne croyaient pas aux progrès médicaux. Mon fils s'est remis rapidement de sa greffe, c'est presque un miracle. Aujourd'hui, je suis heureuse de le voir épanoui, il a trouvé du travail, il a une vie de couple normale. »

FRANCESCA, 69 ANS ; SON FILS EST GREFFÉ CŒUR-POUMONS

16

Le point de vue d'une équipe de suivi post-greffe cardiaque

Docteur Liliane Atal, cardiologue à l'hôpital Henri Mondor à Créteil
et Francine Gabin, infirmière

Le suivi du patient après la deuxième année de greffe cardiaque s'inscrit dans la poursuite du dialogue avec lui, mais aussi avec sa famille ou les personnes qu'il a lui-même choisies. Il faut rassurer les proches afin que la personne greffée puisse reprendre son autonomie, réintégrer sa vie professionnelle ou envisager une reconversion, et se repositionner au sein de la famille. Pour cela, des rendez-vous de consultation avec le cardiologue et l'infirmière sont prévus tous les quatre

mois, avec un ensemble d'examen programmés pour surveiller l'évolution, l'observance de la prise des médicaments, le respect d'une hygiène de vie. Quelquefois, un support psychologique peut être conseillé. La famille doit respecter l'envie du patient de se gérer seul, encourager son autonomie mais pour autant rester vigilante et intervenir si besoin en alertant l'équipe, toujours disponible pour répondre aux inquiétudes et trouver des solutions.

urgence
donner

parler

rein

vie

foie
relais

merci

sauver

renaissance

greffe

www.france-coeur-poumon.asso.fr

Après la transplantation, le plus souvent, la personne et ses proches aspirent à retrouver la normalité de leur vie, à reprendre tranquillement les activités familiales et les projets communs (sport, vacances, loisirs). Mais il peut arriver que la personne greffée passe par une phase d'hyperactivité, où elle a envie de tout faire pour « rattraper le temps perdu ». Cette vitalité nouvelle peut être déconcertante pour les proches, qui ont parfois du mal à suivre.

“ *L'après-greffe a pu être difficile pour ma mère. Mon père a changé physiquement et moralement. Il est assez subitement redevenu « jeune », plus optimiste, avec de nouveaux projets, des envies d'être plus sociable. Je pense que ma mère a dû faire des efforts pour s'adapter rapidement, après avoir dû s'adapter à la régression liée à la maladie. »*

JÉRÉMIE, 34 ANS ; SON PÈRE EST GREFFÉ DU CŒUR.

LA QUESTION

que se posent tous les proches ?

Combien de temps va durer la greffe ?

La transplantation est un domaine dans lequel d'énormes progrès ont été réalisés et qui est en constante évolution. Mais en général, une greffe ne dure pas toute une vie. La longévité d'un greffon dépend de nombreux facteurs : l'organe, l'état de santé de la personne, l'âge auquel on est transplanté, etc. Certains patients vivent aujourd'hui en France avec des organes transplantés depuis plusieurs décennies. La prise quotidienne des médicaments reste bien entendu nécessaire tout au long de la greffe, sans limitation de temps. L'interruption du traitement antirejet entraîne en effet presque systématiquement et très rapidement le rejet du greffon. Mais, même lorsque le traitement est parfaitement respecté, le phénomène de rejet chronique, une forme de « vieillissement naturel » plus accéléré que pour le reste de l'organisme, peut progressivement endommager le greffon. Lorsque celui-ci cesse de fonctionner correctement, une nouvelle transplantation peut être envisagée.

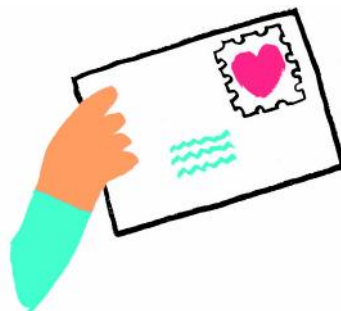


17

Même si les personnes greffées restent conscientes de leur fragilité et que la prudence persiste de la part des proches, beaucoup parlent de « renaissance ». La peur et l'angoisse ont disparu. Ne reste qu'une immense reconnaissance envers le donneur, sa famille et la médecine.

Est-il possible de remercier la famille du donneur ?

Dans la procédure de don d'organes post-mortem, l'anonymat est une règle absolue. Certains proches de personnes greffées éprouvent néanmoins le besoin d'exprimer leur gratitude envers la famille du donneur. Ils peuvent rédiger un courrier à son attention et le transmettre à l'Agence de la Biomédecine. La lettre sera relue pour vérifier qu'elle ne contient aucune donnée susceptible de permettre d'identifier les personnes, puis transmise à la famille du donneur si celle-ci en a accepté le principe.



18

“ *Ma sœur a subi deux opérations et une semaine de coma. Maintenant, c'est le bonheur car elle a retrouvé toutes ses facultés, elle est heureuse. Elle vit comme tout le monde et quand on la voit, il faut vraiment savoir qu'elle a été greffée !* »

ELISABETH, 62 ANS ; SA SŒUR EST GREFFÉE DU CŒUR.

urgence
donner

parler
rein vie

foie
relais

merci
sauver greffe

renaissance

www.france-coeur-poumon.asso.fr

SYLVIE A 50 ANS ; SON MARI A REÇU UNE GREFFE DU CŒUR EN 2008.



La maladie cardiaque de Pierre a été diagnostiquée en 1998. Il avait seulement 37 ans. Les années avec la maladie ont été pour moi la période la plus difficile dans le parcours jusqu'à la greffe. En plus, nos deux enfants étaient jeunes. J'avais beaucoup d'angoisse par rapport à l'état de santé de mon mari, qui s'est dégradé petit à petit. J'ai eu un cancer du sein en 2001, heureusement détecté assez tôt et guéri. Les médecins m'ont dit que ce cancer pouvait être la conséquence du stress que j'avais subi.

La maladie de Pierre a duré dix ans. Il a très mal vécu le fait de devoir arrêter son activité professionnelle. Les dernières années avant la transplantation, si on se déplaçait, ce qui était de plus en plus rare, il fallait emmener un défibrillateur partout avec nous. J'ai eu plusieurs fois de grosses frayeurs.

L'annonce de la transplantation est un soulagement, mais il faut savoir que les choses ne se passent pas toujours comme prévu. Mon mari a dû être opéré une deuxième fois, son hospitalisation a duré. Pendant tout ce temps, je dormais mal, mais il fallait tenir le coup, s'occuper des enfants, des tâches administratives, faire la route pour aller le voir. Mes proches s'inquiétaient pour mon mari, mais ne me demandaient pas si moi, j'allais bien. Et quand on n'est pas en forme, on n'ose pas le dire.

En revanche, j'ai souvent entendu des réflexions comme « Tu as du courage. » ou « Il a de la chance de t'avoir. » Mais c'est ridicule. On ne se pose pas de questions, on essaie juste d'assurer au jour le jour. Que voulaient-ils que je fasse d'autre ? C'est mon mari !

Aujourd'hui, tout va bien. On entend souvent dire qu'on revit après la greffe. C'est vrai pour la personne greffée, et aussi pour son entourage ! Mais il ne faut pas oublier de rajouter que ça peut prendre un certain temps. »

**POUR TÉLÉCHARGER OU VOUS PROCURER DES EXEMPLAIRES DE LA BROCHURE,
CONTACTEZ L'UNE DES ASSOCIATIONS QUI A PARTICIPÉ À SON ÉLABORATION**

**Fédération Française
des Associations des Greffés du Cœur
et des Poumons (FFAGCP)**

Maison des associations
181, avenue Daumesnil
75012 Paris
www.france-coeur-poumon.asso.fr
Tél : 01 40 09 91 88

Fédération SOS Hépatites

190, boulevard de Charonne
75020 Paris
www.soshepatites.org
Tél : 0800 004 372

**Fédération Nationale des Déficiants
et Transplantés Hépatiques (Transhépate)**

6, rue de l'Aubrac 75012 PARIS
www.transhepate.org
Tél. / Fax : 01 40 19 07 60

Renaloo

Association de patients et de proches concernés par
l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe de rein
www.renaloo.com

Vaincre la Mucoviscidose

181, rue de Tolbiac
75013 Paris
www.vaincrelamuco.org
Tél : 01 40 78 91 91

Brochure réalisée avec le soutien des laboratoires Novartis Pharma
www.prochedemalade.com

La création de cette brochure a été initiée et coordonnée par la FFAGCP, en partenariat
avec les associations Renaloo, Transhépate, SOS Hépatites et Vaincre la Mucoviscidose

Comité de rédaction : Fernand Brun (FFAGCP), Yvanie Caillé (Renaloo), Geneviève Collas (FFAGCP), Catherine Debrée (FFAGCP),
Patrick Favrel (SOS Hépatites), Henri Ferrat (FFAGCP), Aziza Ferouze (Vaincre la Mucoviscidose), Claire Macabiau (FFAGCP),
Lise Rousseau (Renaloo), André Le Tutour (Transhépate), Michelle Sizorn (SOS Hépatites).

Remerciements au Docteur Liliane Atal, à Mme Francine Gabin et Mme Ilham Sabar.

Document réalisé sous l'égide de l'agence EmPatient / Rédaction : Marianne Bernède
Conception et réalisation graphique : Christian Scheibling Illustrations : Vincent Bergier
Imprimeur : AGEFIM