

FICHES EX PAIR IENCE GREFFE



LE SUIVI MÉDICAL DES ENFANTS ET ADOLESCENTS GREFFÉS



Le suivi médical des enfants et adolescents greffés

16

Le centre de greffe reste l'endroit de référence pour réaliser les contrôles et les bilans, toutes les 6-8 semaines au début, puis tous les 6 mois quand tout va bien. Entre les analyses de sang et les différents examens à faire sur place, les bilans peuvent durer une demi-journée, parfois une journée entière.

Ces séjours répétés à l'hôpital, **PAS TOUJOURS SIMPLES À INTÉGRER DANS UN PARCOURS SCOLAIRE**, sont heureusement souvent facilités par des personnels bienveillants.



« L'hôpital était devenu ma 2ème maison, on avait déménagé juste à côté. J'étais chez moi, je connaissais tout le monde à force ! »

Pablo, 18 ans, greffé du foie à l'âge de 18 mois

01. Prendre un traitement à vie : comment rester motivé.e ?

Malgré des liens souvent forts et familiers avec les soignants, malgré la présence rassurante des parents, à un moment ce suivi et ces traitements peuvent paraître trop lourds à l'ado ou au jeune adulte greffé.e. Il n'est pas rare qu'alors, un ras-le-bol ou une vraie colère face aux contraintes, s'exprime. L'incertitude (combien de temps durera la greffe ?), la saturation face aux effets indésirables des traitements, le désir d'insouciance (besoin de se sentir plus léger), l'affirmation de soi (envie de faire ses propres choix) peuvent être les moteurs d'une perte de motivation. Il faut y être attentif car les conséquences peuvent être dramatiques.

« A 16 ans, j'ai connu une semaine de grand désarroi où j'ai eu envie d'arrêter mon traitement ; heureusement, je ne l'ai pas fait ! »

Amandine, 18 ans, greffée du foie à l'âge de 18 mois

« J'ai perdu un de mes potes de greffe, on avait été greffés quasiment au même moment ; il a arrêté son traitement et il est mort ; cela m'a fortement affecté et incité à créer un groupe de soutien entre jeunes greffés sur WhatsApp ; je pense souvent à lui »

Ronan, 24 ans, greffé du foie à l'âge de 14 ans

On peut par exemple associer la prise du traitement à une mission de télé (à heure fixe !) que vous aimez bien regarder !

« Le traitement c'est la vie ! »

Ronan, 20 ans, greffé du foie à l'âge de 18 mois

La prise du traitement anti-rejet doit devenir automatique. Comme l'organisme humain a besoin de sommeil et de nourriture pour rester en vie, votre corps et votre organe greffé ont besoin du traitement anti-rejet pour rester en vie. Il faut réussir à s'organiser pour avoir toujours son traitement avec soi et réfléchir sur les solutions à mettre en œuvre en cas d'oubli pour que cela ne puisse plus se répéter. Il ne faut jamais sous-estimer les risques encourus en cas d'oubli ou d'arrêt du traitement ! Il est donc important de trouver le moyen de prendre scrupuleusement son traitement sans trop stresser non plus. On peut par exemple associer la prise du traitement à une mission de télé (à heure fixe !) que vous aimez bien regarder !

Il existe des programmes d'éducation thérapeutique à ce sujet dans les centres de greffe et il ne faut pas hésiter à échanger avec son médecin, une infirmière ou une psychologue, qui transmettra l'information à qui de droit.

02. Les autres soins utiles

La greffe ne règle pas toujours tous les problèmes de santé. Il y a donc parfois d'autres professionnels de santé à rencontrer : ils doivent adapter leurs soins aux spécificités des personnes greffées.

On grandit très bien avec la greffe, il n'y a pas de retard de croissance ou d'impact sur la puberté. Mais quelques désagréments existent, notamment la pilosité stimulée par les traitements ou encore la prise de poids. Ces difficultés peuvent être atténuées, par exemple grâce à l'épilation au laser ou l'adaptation de l'alimentation.

03. Se préparer à changer de centre de référence

Avec le passage à l'âge adulte, les jeunes greffé.e.s doivent changer de centre de greffe. En effet, en France, après l'âge de 18 ans il n'est plus possible de réaliser ses examens ou actes médicaux dans les services hospitaliers de pédiatrie. C'est un sacré changement, le plus souvent non souhaité par les jeunes concerné.e.s !

Il va falloir découvrir un autre centre de greffe, de nouveaux médecins et professionnels de santé et réussir à organiser soi-même ses rendez-vous. Bref, un apprentissage forcé qui est parfois facilité par des infirmières dites de coordination. La majorité des centres ont désormais un programme de transition qui prépare au transfert, et notamment en recevant seuls en consultation les jeunes ados à partir de 14 ans.



À partir de la majorité, le suivi social nécessite aussi une mise à jour, notamment auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Il est fondamental de s'entourer, de réaliser les différentes démarches médicales ou sociales avec un proche (pas forcément vos parents !) et de prendre conseil auprès des associations et/ou d'une assistante sociale.

Et vous verrez qu'ensuite, l'organisation et l'habitude vous aideront à trouver vos repères.

LISTE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Association Maladies Foie Enfants (AMFE)

<https://www.amfe.fr/s-informer/autres-associations-france-etranger/>

Fédération Greffe Cœur et/ou Poumons

<http://www.france-coeur-poumon.asso.fr>

Fondation Greffe de Vie

<http://www.greffedevie.fr>

Transhépate

<http://www.transhepate.org/wordpress/>

Vaincre la Mucoviscidose

<https://www.vaincrelamuco.org>

Heart and Cœur

<https://www.heartandcoeur.net/~forum/list.php?1>

Trans-Forme

<https://www.trans-forme.org>



À l'initiative de l'**association France Greffes Cœur et/ou Poumons**, les fiches d'information exPAIRience Greffe ont été pensées et rédigées par un collectif de personnes greffées à l'attention d'autres personnes greffées. Ce collectif regroupe plusieurs associations de personnes greffées de différents organes. Vivre avec un organe greffé a un impact sur la vie quotidienne : ces fiches ont donc pour objectif de vous aider à vous organiser et à trouver des solutions pratiques face à certaines difficultés parfois associées à la greffe. Il s'agit de 20 fiches thématiques, réparties en trois familles : **VIE QUOTIDIENNE**, **SUIVI MÉDICAL** et **PROJETS DE VIE**.

VIE QUOTIDIENNE

- 01 : Comprendre son traitement pour bien le gérer
- 02 : Trucs et astuces pour se faciliter la vie avec ses médicaments
- 03 : Bien manger
- 04 : Bouger tous les jours
- 05 : Les bons réflexes anti-microbes
- 06 : (re)Trouver sa place dans la famille
- 07 : Gérer le retentissement émotionnel de la greffe
- 08 : Connaître ses droits, demander des aides
- 09 : S'épanouir dans sa vie intime et sexuelle
- 10 : Bien dans sa peau d'ado ou de jeune adulte greffé.e

SUIVI MÉDICAL

- 11 : L'expérience des autres personnes greffées (sondage sur le vécu)
- 12 : Le suivi médical rapproché des premières semaines après la greffe
- 13 : Les bons réflexes pour un suivi médical optimal après la greffe
- 14 : Les autres soins courants
- 15 : Bien organiser son suivi médical
- 16 : Le suivi médical des enfants et adolescents greffés

PROJETS DE VIE

- 17 : Envisager de devenir parent
- 18 : Travailler, reprendre une activité professionnelle
- 19 : Emprunter de l'argent pour ses projets
- 20 : Voyager ou séjourner à l'étranger

Comité de rédaction :

France Greffes Cœur et/ou Poumons : Thierry Gesson, Claire Macabiau, Marine Marro et Sébastien Bretonneau
Vaincre la Mucoviscidose : Florent Girard, Hélène Vitry, Frédéric Floquet, Jean-Philippe Duplax et Odile Alcaraz
Heart and Cœur : Christian Daumal et Agnès Myara
HTaP France : Mélanie Gallant-Dewavrin et Maggy Surace
TransHépate : Eric Buleux-Osmann, Anne-Marie Wilmotte et Caroline Godot.
Trans-Forme : Ludivine Fournier

Rédaction :

David-Romain Bertholon et Marianne Bernède (EmPatient)

Relecture :

Sylvie Dolliou (CHU Caen), Dr. Katrien Blanchart (CHU Caen), Dr. Anne-Flore Plane (CHU Caen) et Dr. Florentine Garaix (CHU Marseille - La Timone)

Graphisme :

Maina Charaudeau | www.mainacha.fr

Avec le soutien institutionnel du laboratoire Novartis



FICHES EX PAIR IENCE GREFFE

Vous venez de lire

16

Le suivi médical des enfants
et adolescents greffés



17

Envisager de
devenir parent

