

FICHES EX PAIR IENCE GREFFE



L'EXPÉRIENCE DES AUTRES
PERSONNES GREFFÉES (SONDAGE SUR LE VÉCU)



L'expérience des autres personnes greffées (sondage sur le vécu)

11

Pour que les différentes fiches d'information « ExPAIRience Greffe » soient les plus utiles et pertinentes possible, le comité de rédaction a souhaité réaliser **UNE ENQUÊTE AUPRÈS DES PERSONNES GREFFÉES** afin de recueillir les besoins et les thèmes qui nécessitaient d'être abordés.

Un questionnaire a été diffusé en avril 2021 par les différentes associations liées au projet et a permis de recueillir, de manière anonyme, 365 réponses exploitables.

Un rapport de 86 pages a été réalisé.

PROFILS DES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE

365 participants (52% de femmes et 48% d'hommes) ont répondu au questionnaire.

La tranche d'âge la plus représentée (35%) est les 60-74 ans.

En ce qui concerne l'ancienneté de la (première) greffe, les groupes sont assez homogènes par tranche de 5 années d'ancienneté. 49% des répondants ont plus de 10 années de greffe ; seuls 6% des répondants ont moins d'une année.

Le foie est l'organe greffé du plus grand nombre de répondants (39%), suivi par les poumons (30%), le cœur (29%) et le rein (13%) : 90% des répondants n'ont reçu qu'1 seul organe. 9% en ont reçu 2.



Nous avons voulu vous partager les réponses et les témoignages les plus représentatifs des réalités des personnes greffées. Ces témoignages sont un vibrant réquisitoire pour le don d'organe mais pointent aussi des difficultés qu'il convient de mieux prendre en considération.

En dehors du suivi médical et de la mise en route des traitements anti-rejet, les principales difficultés concernent **l'impact physique, psychologique, la réadaptation à la vie quotidienne, professionnelle, scolaire, l'acceptation du greffon et la peur du rejet, et enfin le parcours de soins et les projets de vie.**

Forts de ce parcours de l'après-greffe parfois chaotique, entre la chance de recevoir un cadeau ou le sentiment de culpabilité, de nombreux répondants à l'enquête transmettent avant tout des messages d'espoir et quelques conseils issus de leurs expériences vécues et si intimes. Nous avons sélectionné quelques témoignages spontanés reflétant les principaux aspects issus des résultats du questionnaire.

Nous sommes persuadés que ces témoignages seront utiles pour d'autres personnes greffées tant le partage d'expérience est enrichissant entre personnes greffées !

01. Les difficultés rencontrées au cours de la première année après la greffe

En dehors du suivi médical et de la mise en route des traitements anti-rejet, qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous lors de la première année post greffe ?



IMPACT PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE

- « Beaucoup de fatigue, le sentiment d'être inutile et le moral. »
- « La fatigue et la reprise de ma forme physique. »
- « Accepter les cicatrices sur mon corps de jeune femme et réussir à en parler autour de moi. J'ai gardé ça très secret pendant des années. »
- « Pas encore une année de greffe mais pour le moment ça se passe plutôt bien si ce n'est les douleurs qui sont compliquées à gérer. »
- « Le côté psychologique. Je suis passée par plusieurs étapes transitoires (moments euphoriques, tristes, crise) même si j'étais très heureuse d'être greffée. »
- « La fragilité que nous avons en tant qu'immunodéprimés. »
- « Les biopsies et les effets indésirables des médicaments (acné, nausées, ...). »
- « La prise de poids au niveau du visage. Œdèmes faciaux très visibles chez moi dû aux corticoïdes. »
- « Retrouver du muscle et de l'autonomie. »
- « Les souvenirs de la réanimation et les cauchemars qui en découlaient. »
- « Le côté psychologique d'être passé à un cheveu de la mort. »
- « La prise de poids et la pilosité. »
- « De reprendre du poids et tout le côté psychologique ; accepter l'organe et ne pas trop penser que c'est grâce à une personne décédée que j'ai pu vivre. »

LA RÉADAPTATION À LA VIE QUOTIDIENNE, PROFESSIONNELLE, SCOLAIRE

- « Se réadapter à la vie quotidienne après quelques mois de réanimation. »
- « Se relancer dans la vie quotidienne et professionnelle a été difficile après la greffe : on n'a pas beaucoup de suivi. »
- « Tout ; Reprise du sport, apparence physique, sommeil, infections... »
- « Les modifications physiques, la prise de poids, la modification du regard, le comportement sous cortisone et le regard des autres. »
- « Le repas sans sel et sans sucre. »
- « De mon côté rien n'a été difficile car avant la greffe j'étais au plus mal. Bien au contraire cette 1ère année est ma renaissance, je vivais pleinement ! »
- « Marcher à l'extérieur, faire les courses, cuisiner, et autres tâches ménagères, me retrouver en compagnie de gens qui mouchaient, toussaient, ... et j'avais peur ! Le regard des gens par rapport au masque, etc. »
- « Crainte de l'infection et du rejet. Suivi scolaire très difficile dû aux infections à répétition. »
- « Laver tout à la javel, surtout la salade. Adios le pamplemousse ; le pain uniquement si le boulanger me l'a stérilisé. »
- « Isolement social et absence de statut propre au greffé sur le plan légal en tant qu'étudiante. »
- « La fatigue, le doute, la perte de confiance en soi et surtout la reprise du travail. »
- « L'incompréhension et le manque de connaissances des gens sur le post greffe. »

L'ACCEPTATION DU GREFFON ET LA PEUR DU REJET

- « Un sentiment de reconnaissance immense pour le donneur et ses proches qui en mourant m'ont permis de revivre. L'acceptation de son organe, son foie, qui devient le mien. »
- « **Accepter la greffe tout simplement et se sentir une Alien... La prise de ses médicaments.** »
- « L'adaptation psychologique : l'avant-l'après, la peur de l'échec de la greffe, le fait que l'on n'en finisse pas avec la maladie. Il s'agit d'en appréhender une autre. »
- « Les biopsies cardiaques et le stress de la réussite du greffon. »
- « **L'appropriation de mes nouveaux poumons. Apprendre à vivre «normalement».** »
- « La peur de faire mal et de risquer un rejet. »
- « De ne pas pouvoir dire merci au donneur. »

LE PARCOURS DE SOINS

- « Vivre le quotidien avec les séquelles graves des complications que j'ai eues et le manque d'informations et d'interlocuteurs pour éclairer certaines difficultés pratiques et/ou médicales. »
- « **Le suivi contraignant.** »
- « Le côté financier, la fatigue et les déplacements vers un centre hospitalier. »
- « Les biopsies et les fibroscopies. »
- « **Les infections liées aux virus comme le CMV.** »
- « Les trajets dû à mon éloignement géographique par rapport à mon centre de greffe (2h de route). »
- « La perte de repères. La solitude face à tous les soignants qui me suivaient chaque jour (kinésithérapeute, Infirmière, ambulancier, etc.) et le fait de ne plus être suivi par les mêmes personnes ; à l'époque les CRCM refusaient de suivre les transplantés. »
- « **D'avoir l'impression d'être lâché dans la nature et de me débrouiller.** »
- « Tout a été parfait grâce à mon centre de greffe. »
- « Les effets secondaires du cortancyl (tendinites) et un manque de communication sur le réveil du coma de la part de l'équipe soignante et lors des jours qui ont suivi le réveil du coma. »

LES PROJETS DE VIE

- « **L'acceptation et l'inconnu.** »
- « **L'inquiétude des proches.** »
- « Assumer les conséquences psychologiques, reprendre une place dans la vie active et sortir de l'identité de «malade» dans ma sphère sociale. »
- « **Reprendre confiance en soi.** »
- « Chute du niveau de vie et début d'endettement du au relogement en urgence. »
- « Ne plus pouvoir exercer ma profession qui m'amenait à rencontrer beaucoup de monde et à voyager, une chose qui s'est arrêtée du jour au lendemain, il a donc fallu du temps pour l'accepter. »
- « **Se réadapter à la vie, le régime alimentaire et penser à l'avenir.** »
- « Le sentiment d'être seul et l'incompréhension des proches. »
- « Les conséquences des traitements anti-rejet (problèmes digestifs). La reprise du travail et la ré-intégration au travail (après deux ans d'arrêt). Les chamboulements au niveau du corps (hormones etc.). Décalage émotionnelle avec mon mari (en termes de vie sexuelle). Cicatrisation très longue (+ de 6 mois) et éventration. Devoir attendre encore pour avoir un bébé (en raison du traitement anti-rejet incompatible). »
- « **Combien de temps j'allais vivre ; je pouvais mourir à tout moment.** »
- « De ne connaître aucun greffé ayant pu répondre à mes questions. »
- « État de choc qui est illisible pour les autres, y compris pour le corps médical en 1995. »

L'incompréhension
et le manque
de connaissances
des gens sur
le post greffe.

02. Les difficultés actuelles

En dehors du suivi médical et de la gestion de vos traitements, qu'est-ce qui reste le plus difficile pour vous aujourd'hui dans votre vie de personne greffée ?

IMPACT PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE

« La fatigue et la culpabilité qui en résulte, surtout par rapport au travail. Le très peu d'intérêt accordé par les médecins à la qualité de vie des patients. »

« La fatigabilité et la baisse de libido. »

« Les coups de mou (moral et physique) »

« La gestion de mes émotions qui ont tendance à me submerger. »

« J'ai bien récupéré. Il y a un tas de choses qui ne sont plus comme avant mais il y a un gros travail psychologique à faire. Finalement on a eu la chance de recevoir un don magnifique. Le reste est secondaire. »

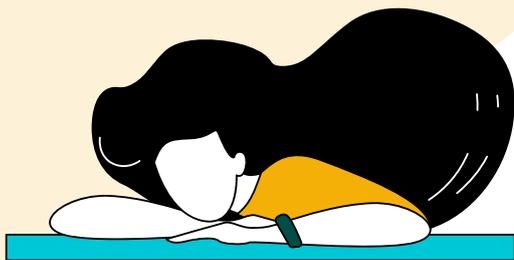
« La douleur et le poids. »

« Les douleurs qualifiées de neuropathiques qui limitent mes activités. »

« Le surpoids. »

« Une forme en dent de scie, coups de fatigues. »

« Les problèmes cutanés : la sécheresse de la peau, l'eczéma atopique, etc. »



LA RÉADAPTATION À LA VIE QUOTIDIENNE, PROFESSIONNELLE, SCOLAIRE

« Le régime sans sel. J'ai totalement abandonné le régime sans sucre car trop difficile. »

« Le diabète »

« Arrêt des voyages qui étaient une passion, la fatigue chronique, les effets secondaires des médicaments et les précautions à prendre ayant un trop fort impact sur ma vie sociale. »

« Le regard des gens par rapport au masque et aux prises de médicaments régulières, la fatigue et les fragilités par rapport aux virus saisonniers ou autres. »

« La fatigue et la culpabilité qui en résulte, surtout par rapport au travail. Le très peu d'intérêt accordé par les médecins à la qualité de vie des patients. »

« Ne pas avoir de la motivation pour faire du sport. »

« Le regard des personnes. »

« L'isolement et la fatigue. »

« L'interdiction de bricoler, l'impossibilité de faire la majorité des activités sportives et les repos obligatoires. »

« Ne pas pouvoir voyager dans certains pays. »

« La non-reconnaissance de mon incapacité à exercer mon métier. »

« Retrouver du travail en tant que personne handicapée. »

« Rien du tout, je vis comme une personne normale et il le faut. La vie poursuit son cours : travail, vie sociale, etc. »

« Tout va bien sauf qu'il faudrait un suivi pour la personne avec laquelle on vit ; parfois on ne sait pas ce qu'elle pense et ça devient long et dur les moments où on se demande si on était parti, elle serait libre ; on voit trop de haine et de colère envers nous. »

L'ACCEPTATION DU GREFFON ET LA PEUR DU REJET

« Gérer la peur du rejet. »

« Être immunodéprimée et ce que tout cela implique. Notamment l'augmentation du risque de faire tout type de maladie... Car à cause des anti-rejets j'ai développé un Lymphome de Burkitt post-transplantation. Ce qui est le plus difficile c'est de penser que la greffe apporte une pérennité, mais ce n'est pas forcément vrai. Je vis avec la peur de retomber malade constamment. »

« La peur ou l'anxiété par rapport aux complications : rejet, risque de cancer. Les effets secondaires des traitements qui restent lourds et multiples. »

« L'angoisse du rejet et la grossesse impossible. »

« La peur de la récurrence. »

« Être en permanence en sursis, avec l'épée de Damoclès de l'infection grave, du rejet chronique, d'un cancer... »

« De faire comprendre que la greffe est un traitement et non une guérison. »

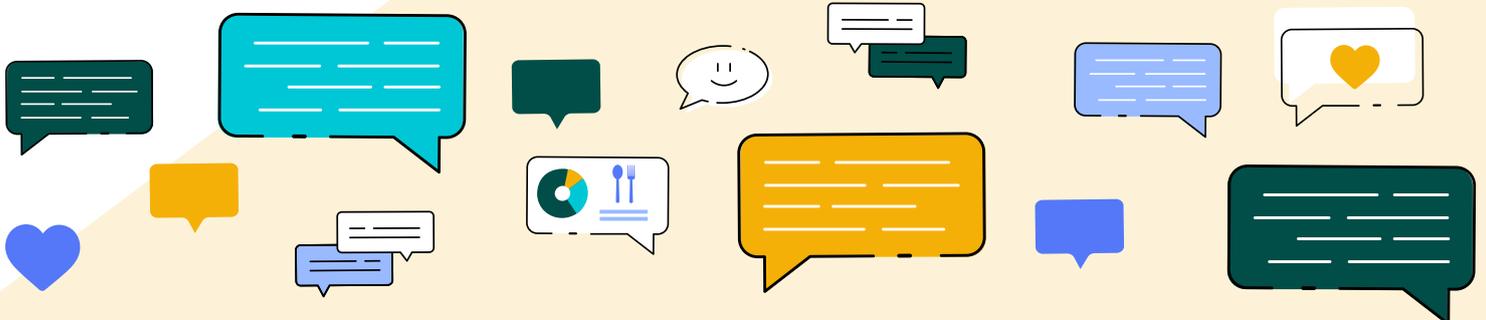
LE PARCOURS DE SOINS, LES TRAITEMENTS

- « Les effets secondaires des médicaments notamment la cortisone. »
- « La fatigue et la survenue d'autres pathologies suites à la greffe : cancer, irc, surdit , Crohn,  pilepsie, ... »
- « Les effets secondaires des traitements et/ou de la greffe : insuffisance surr nalianne, diab te et hypertension. »
- « Les infections   r p tition, la fatigue chronique et les autres probl mes de sant  qui ont d coul  de la maladie sous-jacente. »
- « L'absence d'information des autres : par exemple, dans la campagne m diatique contre la mucoviscidose, on parle de traitement mais concr tement peu des greffes. Beaucoup s' imagine que c'est un parcours long mais qu'ensuite, on est gu ri et op rationnel «comme avant» ce qui est faux. »
- « D'avoir des informations  clair es (non jargonn es) sur l' volution de ma situation et la gestion du handicap s quelles de mes complications. »
- « Les prises de sang r guli res. Rester mon souffle. Tout cela prend du temps et c'est parfois contraignant. »
- « Les m dicaments   prendre 10 fois. »
- « Je suis toujours suivie par un psychologue ; j'ai toujours quelques angoisses dues   cette  preuve (r animation, douleurs, etc.). »
- « La crainte de passer   c t  de quelque chose de grave. Le suivi m dical global d    la prise des anti-rejets est tr s lourd au quotidien quand on reprend une activit  professionnelle   plein temps. Une prise en charge globale hospitali re serait plus simple que dans le secteur priv . »

LES PROJETS DE VIE

- « Le plus difficile aujourd'hui est la fatigue qui est de plus en plus pr sente et le fait que les ann es passent. M me si je suis en pleine forme aujourd'hui, j'ai peur d'avancer dans les ann es et que mon greffon ne fonctionne plus ; cela m'emp che d' tre totalement libre dans la t te ; comme une peur. »
- « Ne pas travailler dans ce qui me pla t vraiment. »
- « Ma fragilit  (  laquelle je dois toujours penser, m me si tout va tr s bien). Le degr  d'inqui tude n'est plus du tout celui v cu durant la 1 re ann e. »
- « Toute la paperasserie et se battre constamment pour faire reconnaitre les droits sociaux : la MDPH r duit voire supprime les droits car elle consid re que la greffe est une gu rison et non une maladie suppl mentaire (l'immunod pression) avec toutes les comorbidit s suppl mentaires. »
- « Consid r e comme toujours malade, pas droit aux pr ts bancaires... »
- « Avoir acc s   la MDPH et les papiers administratifs (carte d'invalidit  et carte de stationnement). »
- « La peur de l'avenir. »
- « Faire en sorte que les gens nous voient comme des personnes normales. »
- « La projection dans le futur. »
- « Pouvoir faire des achats en empruntant de l'argent. »

Je suis toujours suivie par un psychologue ; j'ai toujours quelques angoisses dues   cette  preuve.



TÉMOIGNAGES SPONTANÉS

Si vous le souhaitez, vous pouvez en quelques lignes témoigner d'un aspect de votre vie quotidienne après la greffe qui vous tient à cœur

« Malgré une grande compassion pour les personnes en attente ou qui ne recevront pas d'organe et malgré mon parcours, je suis gênée par le fait que recevoir un organe est assimilé à une chance, voire un cadeau. Je m'oppose d'ailleurs au terme «bénéficiaire d'une greffe» alors qu'on la subit. Associer cet événement à une chance culpabilise le malade et l'oblige à adopter un état de reconnaissance permanent alors qu'il sort parfois d'années d'enfer, que son quotidien reste très lourd et qu'il n'a, bien sûr, pas demandé à tomber malade. Même si j'étais moi-même ivre de bonheur lors du départ pour l'intervention, même si j'apprécie de retrouver de l'autonomie, même si je suis reconnaissante, être greffé n'est pas une chance, c'est être malade. »

« 2 mois après ma greffe, j'ai repris mes études avec succès, j'ai ensuite trouvé un travail (à temps plein) et fondé une famille, j'ai 2 magnifiques enfants. En 22 ans de greffe, il y a eu des hauts et des bas, baisse de moral, confrontation à la mort avec des décès proches qui nous font nous projeter, mais il faut avancer et c'est ce que je fais. Peut-être que cela va choquer, mais je ne pense pas à ma greffe tous les jours. La prise de médicaments est devenue une routine comme peut l'être la prise de pilule contraceptive. »

« Après une 1ère transplantation qui a duré 3 ans avant un rejet et un retour en dialyse, je savoure le fait de mener une vie sans dialyse depuis 21 ans, et d'avoir pu enfanter. Il faut surtout insister sur la nécessité de l'observance du traitement anti-rejet, car j'ai connu des greffés qui arrêtaient leur traitement et leur rein a fait un rejet par défaut d'immunosuppression. Le rôle des médecins est capital, ils n'expliquent pas toujours suffisamment comment agit un médicament. »

« J'aurais aimé être informée des possibilités d'obtenir de l'aide à domicile au sortir de l'hôpital où je suis restée 7 mois ! Et les 2 années qui ont suivi, j'étais régulièrement hospitalisée : mon mari ne pouvait pas tout faire et absent la journée, notre fils (7 ans à l'époque) n'était pas autonome »

« La médecine du travail m'a déclarée inapte définitif à tout emploi. Je suis en attente de retraite à 53 ans. J'aurai bien aimé avoir des infos sur les démarches à entreprendre et dans quel ordre les faire. »

« La solitude, l'exclusion de mon CRCM, le fait de devoir se justifier sans cesse auprès des administrations, le fait de se sentir exclu par les banques, les assurances, l'adoption... Si cette enquête mène à son terme j'espère qu'elle fera bouger toutes ces choses qui pèsent sur nous en silence. Ce vaccin du covid qui ne fonctionne pas sur nous ne fait que rajouter une étape de plus à notre sentiment d'exclusion... »

« Le reprise du travail 5 mois après la greffe. En mi-temps. Très important pour reprendre une vie sociale. Je suis en télétravail par rapport à ma fatigue. Et le reste de mon mi-temps je le passe à en profiter avec mes activités. Être toujours bien entourée même dans les moments difficiles de déprime. Le contact avec l'hôpital est très important. »



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, Marianne Bernède et Isabelle Méda (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 :

Maïna Charaudeau | www.mainacha.fr

Avec le soutien institutionnel du laboratoire Novartis



FICHES EX PAIR IENCE GREFFE

Vous venez de lire

11

L'expérience des autres personnes greffées (sondage sur le vécu)



12

Le suivi médical rapproché des premières semaines après la greffe

