

Mon expérience de la greffe

SANDRA H., greffée du foie, février 1997

Mon parcours de transplantation a commencé en avril 1992. Après plusieurs années où je ne me sentais pas bien, un nouveau médecin m'a fait passer tous les tests sanguins qui, selon elle, pouvaient mener à un diagnostic. Les résultats ont révélé un taux élevé d'enzymes hépatiques et j'ai été orientée vers la clinique des maladies du foie de l'hôpital général de Toronto.



Il a fallu plusieurs tests et quelques recherches, mais en mai, on a diagnostiqué une cholangite sclérosante primaire (CSP), une maladie rare du foie. On m'a dit qu'à 40 ou 50 ans, j'aurais besoin d'une transplantation du foie. À l'époque, j'avais 28 ans et je me suis dit que c'était loin, et qu'aucun d'entre nous ne savait vraiment quand il allait mourir. En plus du diagnostic de maladie du foie, on m'a dit que j'avais une MII et que c'était soit la maladie de Crohn, soit la colite. J'avais donc 28 ans et une maladie du foie qui, selon la plupart des gens, aurait été causée par l'alcool ou la drogue. Ajoutez à cela mes problèmes intestinaux, et s'il y avait des conversations sur la diarrhée dans l'avenir, je serais au cœur de la fête !

Il n'a pas été très difficile de trouver de l'information sur les MII, car il y avait la Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin et de nombreux médecins spécialisés dans ce domaine. J'ai pu me procurer un livre écrit par le Dr Fred Saibil, qui est finalement devenu mon spécialiste. Cependant, lorsqu'il a été question de ma maladie du foie, je me suis d'abord adressée à la Fondation canadienne du foie. À l'époque, il n'y avait aucune information facilement accessible sur cette maladie, à part un lien vers une page de recherche et un article récent des États-Unis qui en parlait.

Un jour, alors que j'attendais pour une analyse sanguine à l'hôpital de Toronto, j'étais assise à côté d'un autre patient atteint d'une maladie du foie. Il m'a passé une carte pour un coordinateur des réunions "Vivre avec une maladie du foie" qui étaient organisées par la Fondation canadienne du foie. Il m'a dit que ces réunions l'avaient aidé et qu'il pensait qu'elles m'aideraient aussi.

Ma première réunion a eu lieu en août 1995 et je me souviens encore aujourd'hui d'être assise à côté d'un certain homme qui, ironiquement, souffrait de la même maladie du foie que moi et avait subi une transplantation l'année précédente. Le rencontrer, vivant et en bonne santé, m'a donné de l'espoir pour l'avenir.

En 1996, j'avais une adresse électronique et j'avais installé un accès Internet à la maison. À l'époque, tout cela était très nouveau et je l'utilisais principalement pour vérifier les courriels des gens et pour utiliser une forme de chat qui était alors disponible. J'avais un voisin qui était très doué avec les ordinateurs et qui a pu me fournir des impressions d'informations sur ma maladie et les



transplantations. J'ai toujours ces pages. Je me souviens avoir pensé à quel point tout cela m'était étranger. J'avais entendu parler des greffes, mais je n'aurais jamais imaginé en avoir besoin un jour.

Lorsque le moment est venu d'être orientée vers l'équipe de transplantation, j'ai reçu ce gros classeur vert qui devait m'apprendre tout ce que je devais savoir pour recevoir une greffe. Ce qui est ironique, c'est que lorsqu'on a une maladie du foie, il est très difficile de se concentrer et de retenir des informations. Vous êtes si fatigué et vous n'avez pas d'énergie la plupart du temps, alors j'avoue que je n'ai pas lu beaucoup de ce livre. J'ai toutefois pris des notes avant chaque rendez-vous à la clinique et j'ai amené mon mari, mon père, mon frère ou un ami au rendez-vous pour m'assurer que je ne manquais rien. Cela m'a également permis d'avoir un autre point de vue sur les informations partagées.

Après avoir été inscrite sur la liste des transplantations en août 1996, mon état s'est détérioré très rapidement. Je n'ai pas eu beaucoup de temps pour me préparer ou réfléchir à ce qui allait se passer. J'étais en mode survie, je prenais simplement les médicaments fournis et je restais suffisamment en bonne santé pour être prêt à recevoir un appel m'annonçant qu'ils avaient un foie pour moi. Il y a certaines choses que j'aurais aimé savoir avant la transplantation, mais avec le recul, ce qui est arrivé faisait partie du processus et je ne sais pas si j'aurais pu m'y préparer. Je me souviens avoir regardé cette vidéo VHS sur un magnétoscope dans la chambre du patient, énumérant les différents résultats et défis après une transplantation. Bien que ce soit certainement révélateur, j'ai eu du mal à me remettre de cette comédie.

Après avoir récupéré de ma greffe, j'ai voulu faire deux choses: Je voulais contribuer à "redonner" en sensibilisant au don d'organes et de tissus afin que davantage de personnes comme moi puissent avoir une seconde chance de vivre. Je voulais aussi aider à guider les gens pour qu'ils sachent à quoi s'attendre après une transplantation et qu'ils aient quelqu'un à qui parler de leurs sentiments. Je pensais qu'il était important de fournir aux gens quelqu'un à qui ils pouvaient poser des questions, quelqu'un qui avait déjà vécu le processus.



Je me suis inscrite au programme de mentorat pour le foie à l'hôpital général de Toronto et j'ai reçu une formation sur ce que je pouvais et ne devais pas faire pour aider les gens, comme ne pas donner de conseils médicaux, surveiller les signaux d'alarme et savoir quand il était temps de demander au mentoré de contacter son équipe médicale. Grâce à ce programme, j'ai rencontré plusieurs mentors et mentorés, et bien que plusieurs d'entre eux soient décédés, beaucoup sont encore de bons amis aujourd'hui.

Un jour, j'étais à la clinique de transplantation et j'ai pris une brochure sur les Jeux mondiaux des greffés. L'équipe canadienne se rendait en Australie à l'automne 1997, l'année même où j'ai



reçu ma greffe. J'avais aussi vu une affiche à l'hôpital sur Heather Fisher, une greffée du foie qui était aussi une infirmière des urgences travaillant au London Health Science Centre. Elle était très athlétique, avait escaladé des montagnes et était membre de l'équipe. Cette brochure et cette affiche m'ont encouragée à m'inscrire à l'Association canadienne des greffés (ACG) en 1998. En avril, j'ai rencontré la majorité des cofondateurs de l'association lors d'une réunion sociale célébrant le 25^e anniversaire de la transplantation rénale de l'un des fondateurs. Je me souviens aussi d'avoir rencontré Heather, qui avait alors son foie depuis 15 ans. J'ai su alors que j'avais rencontré des gens extraordinaires qui allaient devenir mes amis.

Aujourd'hui, j'ai la chance d'avoir participé à de nombreux Jeux mondiaux, canadiens et américains des greffés, à des festivals de bateaux-dragons et à d'autres événements au fil des ans. Je suis encore en contact avec de nombreux membres de ce groupe aujourd'hui, même si, malheureusement, au fil des ans, nous avons perdu des personnes merveilleuses qui sont décédées. Heather fêtera cette année son 38^e anniversaire de foie.

L'ACG a été une grande ressource pour moi, car elle m'a permis d'entrer en contact avec d'autres personnes qui avaient subi une transplantation, étaient sous dialyse ou attendaient simplement un organe. En continuant à sensibiliser les gens, j'ai pu rencontrer des membres remarquables de familles de donneurs et des professionnels de la transplantation qui m'ont aidé à mieux comprendre le domaine du don et de la transplantation d'organes. Plus je m'impliquais, plus j'apprenais et plus j'établissais de liens afin de devenir une ressource pour de nombreuses personnes en attente d'une greffe.

Tant de choses ont changé depuis ma transplantation en 1997. Le don vivant a officiellement débuté à l'hôpital général de Toronto en 2000. Cette percée a vraiment permis d'augmenter le nombre de receveurs. De nouveaux médicaments ont été mis au point, et l'innovation et la recherche ont permis d'améliorer les processus et les protocoles de transplantation.

Pour les personnes qui entreprennent aujourd'hui un parcours de transplantation, il y a tellement d'informations disponibles qu'il est utile d'avoir un endroit centralisé où les chercher. Cependant, vous voulez aussi savoir à quoi vous attendre en cours de route.

Bien sûr, chaque personne a sa propre façon d'apprendre, c'est pourquoi je pense qu'il est très important d'avoir des options pour accéder à l'information d'une manière qui convient au bénéficiaire. Nous devons examiner quand et comment nous fournissons ces informations. Par exemple, je suis une personne qui apprend visuellement, mais mon mari et principal soignant aime lire les documents et traiter l'information de cette façon. Ainsi, les multiples façons de transmettre l'information permettront à la personne de l'assimiler plus facilement.

Dans l'ensemble, mon mari et moi avons formé une bonne équipe au cours de mon parcours de greffe, et je lui en serai toujours reconnaissante.

Sandra H.

Greffée du foie

Février 1997

