



## La reconquête de la qualité de vie après la transplantation

Olivier COUSTERE

**L**e présent document essaie de présenter les différentes difficultés et les axes de réhabilitation qui attendent la personne qui vient d'être transplantée, qui est pour ainsi dire livrée à elle-même, n'ayant plus vraiment le statut de « patient » mais pas encore celui de « personne normale ». Le document est le fruit d'observations ou expériences souvent douloureusement vécues par l'auteur, transplanté rénal deux fois (1982, 1994) et actuellement en liste d'attente de greffe pour la troisième fois. Il est à noter que l'auteur s'est engagé dans la lutte pour l'accès à une qualité de vie maximale, après la greffe mais aussi pour ceux qui se trouvent en phase d'attente de greffe.

### L'APRÈS GREFFE ... ?

En effet, autant les aspects « médico-juridiques » semblent aujourd'hui assez bien connus et maîtrisés, comme les réglementations entourant la greffe, les notions de prélèvement et d'opération chirurgicale, les différentes thérapies anti-rejet et leurs contraintes, autant ce qui se passe socialement, professionnellement et psychologiquement pour le receveur après la greffe, relève du parcours du combattant... où l'enjeu est la reconquête de la qualité de vie mais souvent contre une société qui n'y pousse pas, voire parfois s'avère hostile !

Car enfin, quand et comment peut-on vraiment juger de la réussite d'une transplantation ? Est-ce vraiment sérieusement, alors que l'opération chirurgicale vient de s'achever et que le corps médical peut légitimement d'ailleurs se congratuler ? Est-ce vraiment lorsque le nouveau transplanté, exsangue et « shooté » de drogues se trouve sur son lit d'hôpital entrevoyant une rédemption solitaire, longue et douloureuse ?

Je pense quant à moi que la réussite de la transplantation se juge longtemps après le don généreux et l'acte opératoire réussi ... Elle se jugera lorsque le patient aura su retrouver une vie normale même s'il ne sait pas vraiment pour combien de temps ...

### Bref, lorsqu'il aura su retrouver :

- un travail (il n'est pas rare de l'avoir perdu durant les phases de maladies ...),
- une vie sociale et familiale normale (de nouveaux repères, un cocon familial souvent détruit par l'expérience de la maladie),

- une intégrité physique garante de l'autonomie et de la liberté (« bien dans son corps, bien dans sa tête »),

Mais le sentiment d'exclusion persiste souvent au-delà de la maladie, y compris pour celles et ceux qui cherchent à « s'en sortir » : la réussite de la transplantation se juge pourtant là !

### JE SUIS TRANSPLANTÉ ... ET APRÈS ?

L'évolution a été considérable et rapide... Dans les années 80, la transplantation posait un problème de survie ; depuis 90, l'enjeu est la qualité de vie du receveur ... « Je suis en vie : merci docteur, merci donneur... Maintenant, je veux vivre ».

Vivre c'est aussi assumer sa vie, et - pourquoi pas - son cursus de malade/transplanté ; c'est en tout cas le souhait, sinon de clamer le bénéfice de la transplantation, au moins de ne pas avoir à le cacher...

Vivre normalement c'est aussi - pourquoi pas ? - raconter son histoire, clamer le miracle de la transplantation et devenir ... un « ambassadeur du don d'organes » à sa façon. Ce serait là un cercle assez vertueux, gagnant-gagnant : transplanté & ambassadeur du don !

Au lieu de cela, aujourd'hui le transplanté a intérêt à se taire/terrorer...

### UN CHEMIN DE RECONQUÊTE ...

On le sait, le chemin de la reconquête d'une vie normale, la quête de nouveaux repères est un chemin personnel, pénible et parfois, selon les cas, très long, souvent vécu très seul, sans véritable statut (« suis-je malade ou guéri ? ») : nombreux sont ceux qui « flottent » dans l'antichambre de l'hôpital... C'est l'incertitude post-transplantation : il s'agit d'une nouvelle épreuve après la souffrance de la maladie, alors même que la conscience d'une « épée de Damoclès » est permanente (risque de rejet, récurrence de maladie, ...) et que les traitements thérapeutiques d'accompagnement sont souvent lourds, et souvent invasifs. Dans ce contexte, le facteur « affectif-environnemental » (la famille, les amis) joue à plein ... Mais « comme on ne peut pas souffrir à la place de quelqu'un, on ne peut pas vouloir à la place de quelqu'un ».

Les personnes ayant bénéficié d'une transplantation se retrouvent ainsi souvent très seuls face aux différents défis de la réhabilitation et de la réinsertion, et les accompagnements psychologiques sont rares ; l'accompagnement de leur entourage encore davantage.

### HANDICAPÉ OU VALIDE ?

Au sortir de l'acte chirurgical, le statut des personnes transplantées est en effet très flou : du fait de leur transplantation, ces sujets sont-ils valides ou handicapés ? Sont-ils encore des patients ou sont-ils guéris ? Ils hésitent entre le chemin de l'assistance (carte invalidité, COTOREP, etc.) et celui du retour à l'emploi... Qui leur conseille quoi à ce moment précis de leur histoire ?

Il est étonnant d'observer d'ailleurs que l'accès ou non à la carte d'invalidité par le transplanté est souvent aléatoire, dépendant de la « politique » personnelle du praticien plus que de son état général ou de son aptitude à la réhabilitation. En cette matière, il n'y a pas d'équité.

Globalement le transplanté constatera au fil de son chemin de reconquête que la société (et ses règles normatives et exclusives) reste son obstacle le plus têtue à sa réhabilitation totale : en tant que transplanté salarié, il est particulièrement inéquitable et inique de ne pouvoir prétendre à l'octroi d'une assurance (même majorée) pour un crédit immobilier (en raison du « risque aggravé »), alors que l'impôt sur le revenu est appelé et payable sans aucune considération spécifique ...

### Handicapé ou valide ?

Là encore, deux poids, deux mesures... au détriment toujours du transplanté.

### DES AXES DE RÉHABILITATION ...

Certains domaines de la vie dite « normale » restent particulièrement difficiles d'accès aux transplantés :

- On l'a vu, l'« inassurabilité » des transplantés, leurs difficultés d'accès aux crédits, voire la confidentialité « élastique » des fichiers patients laissent rêveur ; la question de l'accès à une licence de fédération sportive fédérale est également posée (c'est une assurance)...

- Le retour à l'emploi et à un véritable statut professionnel pose la question de la normalité et du handicap : par prudence légitime, les transplantés doivent souvent taire leur parcours de santé lors des entretiens de recrutement.
- L'accès aux mécanismes de réhabilitation (prise en charge des tests d'effort, prescriptions de séances de kinésithérapie, assistance psychologique), pourtant sources d'économie de santé est un véritable chemin du combattant pour le transplanté qui doit se battre pour en bénéficier.
- Même le sport compétitif « normal » reste hypothétique, en raison des médicaments que les transplantés doivent absorber par nécessité thérapeutique, et figurant souvent parmi les substances « dopantes » strictement interdites par le CIO (Comité International Olympique) : cela pose la question du statut physique et sportif du transplanté (là encore menant à l'exclusion plutôt qu'à l'intégration), du droit au sport normal...

Je vais illustrer ci-après quelques cas vécus de ségrégation manifeste ...

### LE TRANSPLANTÉ FACE À L'ASSURANCE ET AUX BANQUES

En 1995, à Paris, un transplanté rénal de 33 ans, marié, père d'une petite fille, ayant une bonne situation professionnelle au sein d'un grand cabinet de conseil souhaite emprunter 67 000 Francs pour faire l'acquisition d'un véhicule ; il se met en contact avec la Société Générale (SG) qui promet le « Crédit Expresso : on vous dit oui ou non, en 15 mn ; on vous crédite en 48h ». Il a déjà tenté la démarche avec la BNP, qui détient son compte courant, et qui après 2 mois d'investigation lui adresse un courrier négatif sans explication... Mais l'annonce de la SG lui paraît prometteuse... Compte tenu des estimations financières, le responsable de l'agence de la SG lui donne un accord pour la somme de 107 000 Francs (plus que la somme demandée) sur une période de 4 ans, sous réserve de l'obtention au préalable d'un accord du groupe d'assurance spécifique lié au « Crédit Expresso »... La réponse est négative mais le responsable de l'agence de la SG s'acharne... Après de longues négociations avec le siège de la SG (environ 1 mois), il stoppe le dossier de « Crédit Expresso » et le re-qualifie en un autre type de crédit, plus flexible, autorisant cette fois-ci le demandeur à proposer sa propre assurance ! Le demandeur s'acharne, recompose le dossier médical (allers-retours à l'hôpital), dénicher une assurance pour risques aggravés acceptant de cautionner le crédit (360 F / mois, soit sur 4 ans plus de 17 000 Francs, une somme considérable correspondant à 16% du montant de l'emprunt...) et obtient le crédit plus de deux mois après le

dépôt du 1er dossier. Edifiant !

Un autre exemple, en 2000, démontre l'impossibilité totale pour un transplanté rénal de 38 ans, percevant un salaire de 650 000 Francs annuels, d'obtenir un crédit de 1 Million de Francs sur 15 ans pour l'acquisition d'un appartement, malgré un apport de 400 000 Francs. L'accord pour le crédit est pourtant donné par le CCF... sous réserve d'obtenir une assurance couvrant l'invalidité et le décès pour la durée et le montant du crédit. L'intéressé a essayé de dénicher une telle assurance... en pure perte malgré la consultation de 4 compagnies d'assurance. Un organisme va jusqu'à proposer d'acquitter une prime de 60 000 Francs annuels... à multiplier par 15 années donc !

Enfin, le groupe Magdebourg, assureur professionnel du demandeur lui accorde quand même exceptionnellement une délégation d'assurance professionnelle, le couvrant en décès ou invalidité, jusqu'à un montant de 1,8 Millions de Francs, soit pour un montant dépassant largement le montant nécessaire... Rien n'y fait : la banque lui oppose une réponse surréaliste, et demande à l'intéressé ce qui garantira le CCF contre son licenciement ou sa démission... Une réponse hallucinante pour un banquier qui octroie de tels prêts, 5 fois par jour dans des conditions de risques identiques. Encore un acte manifeste de ségrégation et d'arbitraire !

Le salarié a dû renoncer à son bien réservé financièrement 3 mois auparavant... et « batailler » pour récupérer la caution initialement versée au vendeur...

Enfin, par erreur, un groupe d'assurance contacté en vain, l'a relancé 6 mois plus tard pour lui réclamer le paiement de prime d'un contrat imaginaire... Las !

Ces exemples montrent à quel point la « société » maintient le transplanté dans le sentiment d'exclusion : Au mieux, le maintient-elle en dépendance à autrui (parents) qui pourra accélérer de telles procédures d'emprunt, en acceptant tout simplement de se porter caution solidaire...

Le phénomène aggravant est que de telles pratiques puissent concerner ceux parmi les transplantés qui ont cherché à travailler à nouveau, qui cherchent à s'éloigner de l'hôpital et qui payent leurs impôts comme tout le monde ...

Cela illustre parfaitement l'injustice ressentie : être considéré comme réhabilité par la « société » quand il s'agit de payer ses impôts ; être considéré comme « risqué » par l'assureur ou le banquier quand il s'agit de bénéficier d'un service...

Il est décidément tentant pour le transplanté de se réfugier dans le statut d'assisté, et de réclamer une carte d'invalidité délivrée par la

Cotorep, d'ailleurs au bout d'une procédure dont les règles de délivrance semblent très inéquitables, floues, aléatoires...

### LE TRANSPLANTÉ ET L'ACCÈS AUX MÉCANISMES DE RÉHABILITATION

Il est convenu par tous que les mécanismes de réhabilitation participent à l'économie de santé.

Je ne parlerai pas ici des mécanismes d'assistance psychologique au transplanté, souvent totalement absents ou invisibles ... et encore moins de ceux qui auraient pu intéresser la famille, les proches.

Mais que dire de ce transplanté qui s'est vu refuser la prescription de 10 nouvelles séances de kinésithérapie (il avait déjà bénéficié de 10 séances), destinées pourtant à le remettre debout plus vite : le médecin lui a rappelé qu'en une période d'économie de santé il était impossible de prescrire de telles séances. Je ne m'amuserai pas à comparer ici le coût de 10 séances de kinésithérapie au coût de l'individu qui peut retravailler ... et payer ses impôts !

Que dire de cet autre transplanté qui, juste après l'acte opératoire sur son lit de transplantation, a réclamé le passage du kinésithérapeute de l'hôpital, durant plus d'un mois avant de l'apercevoir pendant 5 minutes, prétextant une période de vacances ...

Que dire de ces transplantés qui souhaitent pratiquer le sport en compétition, et qui pour répondre à l'exigence des assureurs (encore eux !) doivent subir des tests d'effort satisfaisants tous les 6 mois ... Leur principal souci est que certains médecins refusent parfois de les leur prescrire, arguant encore de l'économie de santé, et qu'au final ils devront donc pour satisfaire aux exigences de la « société », et la rassurer autant que se rassurer, se les offrir eux-mêmes !

Outre l'économie de santé à laquelle elle participe, il est pourtant connu désormais que l'activité physique et sportive est une thérapie auxiliaire... A quand les protocoles post-transplantation (hors cardiaque, où cela semble admis) de réadaptation progressive à l'effort, prescrits par le médecin, remboursés par la sécurité sociale, et accessibles en ambulatoire ? A quand les séances de kinésithérapie proposées dès le lit d'hôpital ? A quand la prescription de l'activité physique et sportive ?

Les vertus de l'activité physique et sportive sont connues et multiples : le sport est un jeu, un moyen de redevenir un « héros », un outil de ré-appropriation de son propre corps, une motivation, un baromètre du bien-être : « bien dans son corps, bien dans sa tête », c'est scientifiquement prouvé ! Tout le monde est d'accord là-dessus...

## LE TRANSPLANTÉ ET LE DOPAGE

Et bien même concernant la pratique du sport, les transplantés sont confrontés à l'apprentissage de leur différence...

En effet, loin de pouvoir clamer combien les effets secondaires des médicaments qu'ils prennent, les agressent dans leur pratique quotidienne, ou les limitent dans leurs performances, ils doivent se défendre d'être avantagés vis-à-vis des autres sportifs qui doivent respecter strictement les fondements de la loi anti-dopage ; de fait les médicaments pris par les transplantés par nécessité thérapeutique, figurent souvent parmi les produits strictement interdits...

Pour pouvoir participer à une compétition, quelle qu'elle soit, les transplantés vont flirter entre « le dire » et « ne pas le dire »...

Le dire, c'est promouvoir le don, c'est se sécuriser et sécuriser le club organisateur, mais c'est risquer d'être exclu de l'épreuve voire radié de la fédération sportive ! Et puis d'ailleurs, le dire serait déjà risqué du point de vue de l'obtention d'une licence sportive (ce qui est une assurance, vous voyez ce que je veux dire ...) !

Ne pas le dire, c'est prendre un risque, se terroriser encore, mais être tranquille dans sa pratique sportive... jusqu'à l'hypothétique contrôle ...

Aucune solution n'est idéale : cela pose encore la question du statut physique et sportif du transplanté ; pourtant l'idée là n'est pas d'envisager une pratique spécifique aux transplantés : est-elle nécessaire ? devront-ils aller vers une pratique spécifique ? avec des éducateurs spécifiques ? avec des championnats spécifiques ? avec une fédération spécifique ? Alors que leur objectif est au contraire de montrer que la transplantation, ça marche, qu'ils sont de nouveau capables de performances normales... pendant un certain

temps ... Sont-ils exclus du sport « normal » ?

La réflexion est actuellement à la double licence féd. sportive « classique » - féd. sportive des transplantés : car enfin, il faut garantir aux fédérations sportives que le transplanté est bien un vrai transplanté (sic), qu'il suit une thérapie X et non pas une thérapie X + Y ... où Y seraient des produits consommés pour vraiment se doper, et enfin que ce ne soit pas un manque à gagner pour la fédération sportive (d'où une double cotisation ...).

On le voit, c'est simple ...

## LE TRANSPLANTÉ ET LE RETOUR À L'EMPLOI

Le retour à l'emploi après la transplantation ? Là-aussi, « le dire » ou « ne pas le dire », telle est la question !

Comment anticiper les réactions du recruteur devant l'inconnu angoissant que représente la transplantation et son cortège d'absentéisme supposé : le transplanté n'est-il pas un sujet « à risque », déconnecté par sa maladie initiale ? Là encore, le transplanté va flirter entre normalité et handicap : les différences entre les transplantés seront notables... Certains auront travaillé avant d'être malades, certains autres non. Certains auront arrêté de travailler pendant leur maladie, d'autres non. Mais tous ont le droit au travail, et la plupart auront à cœur de retrouver un statut professionnel en assumant la période de maladie préalable et aussi l'épée de Damoclès sur leur tête... Certains tairont leur état, d'autres le clameront. La relation avec la médecine du travail révélera souvent l'ignorance totale de ce qu'est la transplantation...

La plupart travailleront plus et mieux – par compensation ou redevabilité – pour garder leur emploi... Vaincre la maladie ou la combattre, n'est-ce pas une valeur ajoutée ?

D'autres subiront le harcèlement moral de l'employeur, dès la première absence (avant même sa chronicité éventuelle)... au mépris de toute considération citoyenne (pourtant « à la mode »). Mais le transplanté n'est pas très aidé non plus par l'hôpital même qui n'est souvent pas très préparé aux aménagements d'horaires pour les examens ou les consultations... A quand les examens et consultations du mardi soir ou du samedi ?

Pour le transplanté, travailler à nouveau, c'est renoncer à la carte d'invalidité, c'est se mettre en reconquête ! C'est opter pour la normalité... du moins le pense-t-il !

Là encore, le transplanté est seul. L'indifférence après la transplantation : il n'y a pas vraiment d'aide au retour à l'emploi ; il n'existe pas de protection professionnelle particulière ... Comme si la transplantation réglait tout...

## POURQUOI LA SOCIÉTÉ EST-ELLE CONCERNÉE ?

Eh bien, tout simplement parce que la maladie qui conduit à la transplantation est aléatoire et imprévisible, qu'elle peut toucher une relation, un ami, un frère, un fils...

Ira-t-on vers un changement ? vers un cercle plus vertueux, où le transplanté sera mieux intégré, et clamera le bénéfice de la transplantation, plutôt qu'il ne se cachera ?

Cela exige probablement que le patient soit plus responsable, plus proactif, plus acteur de son destin... Mais sans doute aussi que les institutions, la « société » soit moins conservatrice, moins sclérosée dans ses normes et ses règles, plus accueillante et hospitalière (tiens ! tiens !) à qui veut « vivre » en son sein, bref plus agile...

Olivier COUSTERE,  
Transplanté Rein (1982-1994)  
Président, Trans-Forme  
(Association Fédérative Française des  
Sportifs Transplantés et Dialysés)  
Secrétaire Général, WTGF  
(World Transplant Games Federation)