

FICHES EX PAIR IENCE GREFFE



07

GÉRER LE RETENTISSEMENT ÉMOTIONNEL DE LA GREFFE



Gérer le retentissement émotionnel de la greffe

07

*Dans le parcours de greffe, nous traversons des étapes uniques, intenses (pour ne pas dire extrêmes) et déstabilisantes : autant de choses à « digérer » psychologiquement. **DIRE « OUI » À LA GREFFE EST DÉJÀ UNE DÉMARCHÉ FORTE :** volonté de survivre, acceptation a priori d'un organe étranger, incertitude sur l'opération, questions sur l'avenir... Certaines personnes greffées n'ont pas réussi à dire « oui » tout de suite ; pour d'autres, la question ne se posait pas tellement le ticket pour la vie était évident ; d'autres encore n'ont même pas eu le temps de s'interroger car les choses se sont enchaînées très (trop) vite... Mais les blocages et ambivalences sont normaux à ce stade.*

Après la greffe, nous dévalons souvent les montagnes russes avec la joie immense d'être vivant, mais parfois le rejet qui peut être présent dès les premières semaines... Rejet qui questionne fondamentalement les personnes greffées : pourquoi le corps (les défenses) dit non alors que le cerveau et l'âme disent oui ? Enfin, les premières semaines post greffe s'accompagnent parfois de rêves psychédéliques assez intenses (liés à la mise en route du traitement de la greffe) qui laissent des traces pendant de nombreuses années !

01. Célébrer la vie

Les personnes greffées ont toutes leur moment de bonheur inoubliable : celui de retrouver la vie et l'autonomie après des semaines, des mois, voire des années de dégradation physique. Pour certaines, c'est la première douche, le fait de rentrer chez soi, de retourner au cinéma, de réaliser ce voyage rêvé au Mexique... Bref, la vie qui revient avec un appétit nouveau et un plaisir immense !

Ce retour de la vie n'a pas de prix : être un.e survivant.e permet de réaliser l'importance de vivre pleinement le moment présent et de façon plus intense les moments de joie. Et de nouveaux choix de vie peuvent émerger.

Beaucoup de personnes greffées célèbrent plus intensément leur anniversaire de greffe que leur propre anniversaire, signe de l'importance que revêt à leurs yeux cette renaissance ou deuxième vie.



02. Accepter le don d'organe

Vivre avec un organe étranger peut être difficile pour certaines personnes, d'autant que généralement cet organe a appartenu à une personne aujourd'hui décédée. Pour d'autres ce n'est pas forcément un problème, il s'agissait d'une « pièce à remplacer » et la médecine a réussi à le faire... ce qui est déjà un miracle ! Quel que soit le sens que vous lui donnez, cet organe a une identité différente ou un sens particulier. Certaines personnes lui donnent même un prénom ou un surnom (« Adrien » pour un rein, « Zéphyr » (ou « ma nouvelle sacoche d'air ») pour des poumons, « Shaddock » pour un cœur qui pompe correctement...).

Il est important de se dire que vous n'êtes pas responsable de la mort de qui que ce soit. Et que vous n'avez pas pris cet organe à quelqu'un.e qui en aurait eu plus besoin que vous... Il faut réussir à dépasser ces culpabilités ou questionnements. L'accès au don d'organe est très contrôlé en France. Certes, il n'y a pas assez d'organes pour toutes les personnes qui en ont besoin mais l'attribution de votre organe s'est faite de façon juste et éthique, en suivant des critères établis par l'Agence de Biomédecine.

Pour certaines personnes greffées, il est important de remercier le donneur et/ou sa famille que ce soit de façon symbolique (ex : allumer un cierge pour le donneur dans une église) et/ou en écrivant une lettre à la famille qui pourra lui être remise par l'intermédiaire de l'Agence de Biomédecine, en conservant bien sûr un strict anonymat.

Certaines personnes lui donnent même un prénom ou un surnom



03. Faire face à l'incertitude, au rejet, aux complications de santé

Vivre avec un organe greffé nécessite de prendre scrupuleusement son traitement de la greffe, sachant que ce dernier peut prendre plusieurs mois avant d'être équilibré, non sans difficultés... Au-delà de la contrainte rigoureuse de prise, le traitement de la greffe n'est pas anodin pour le reste du corps : les reins et le foie peuvent se dégrader, la peau devient plus sensible aux cancers (d'où la nécessité de l'exposer le moins possible au soleil). Et le rejet, c'est-à-dire la souffrance de l'organe greffé, peut se manifester à différents moments. C'est pourquoi la surveillance médicale des personnes greffées est fondamentale. Mais elle génère stress et inquiétude de savoir si le rejet est présent et à quel degré... Il faut aussi supporter tous les autres contrôles et la survenue de petits (ou gros) soucis, à prendre en charge assez rapidement.

04. Prendre soin de son équilibre et de son moral

À cause du spectre du rejet et des conséquences du traitement de la greffe, la réalité des personnes greffées n'est pas toute rose. Une fragilité psychologique peut se manifester à différents moments : les premières semaines après la greffe sont parfois délicates ; l'annonce d'un rejet, les réajustements de traitement, les effets indésirables digestifs, une longue hospitalisation sont difficiles à vivre. Confronté à ces situations, il est utile de savoir prendre du recul et relativiser, se ressourcer auprès de personnes positives... ou tout simplement faire confiance au temps.

Beaucoup de personnes greffées ont besoin de faire appel à des professionnels (psychologues, psychiatres) pour mettre des mots sur leurs émotions et exprimer leurs angoisses. D'autres essaient l'hypnose, la sophrologie, voire l'EMDR qui est efficace pour gérer le stress post-traumatique. L'art-thérapie ou la musicothérapie peuvent également s'avérer très intéressantes. Se réapproprier son corps par la gymnastique douce, la marche quotidienne, les balades dans la nature est tout aussi nécessaire, sachant que l'activité physique a des effets prouvés contre l'anxiété et la dépression.

Et si nécessaire, vous pouvez envisager un traitement sur les recommandations de votre médecin si vos angoisses sont trop fortes ou votre moral trop bas.



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 EXPAIRIENCE GREFFE

Vous venez de lire

07

Gérer le retentissement émotionnel
de la greffe



08

Connaître ses droits,
demander des aides

