

FICHES EX PAIR IENCE GREFFE



06

(RE)TROUVER SA PLACE
DANS LA FAMILLE



(re)Trouver sa place dans la famille

06

Le parcours d'une personne greffée peut être jalonné de périodes assez longues (de plusieurs mois à quelques années) où la personne a été très diminuée ou malade.

Ces périodes ont souvent eu des répercussions sur l'ensemble de la famille.

Le ou la conjoint.e, les enfants, les parents ou les frères et sœurs ont parfois eu très peur de l'issue de la maladie et/ou que la greffe ne fonctionne pas.

Après la greffe, quand la forme générale s'améliore, **CERTAINES PERSONNES GREFFÉES RESSENTENT UNE DIFFICULTÉ À (RE)DEVENIR UN MEMBRE DE LA FAMILLE**

« comme les autres » d'autant que parfois, les autres continuent de les voir comme des personnes diminuées ou fragiles. Avoir été greffé.e confère encore aujourd'hui un caractère exceptionnel qui peut générer, en dehors du cercle familial, de l'admiration mais aussi de l'incompréhension.

01. Apaiser les « traumatismes » et retrouver sa place auprès des siens

Le parcours d'une personne greffée reste extra-ordinaire.

De personne malade et dépendante à une vie beaucoup plus autonome, en passant par une période de « reconstruction » post-greffe plus ou moins longue, la personne greffée vit un parcours chaotique qui remet en question à plusieurs reprises sa propre identité et les modalités d'interactions avec les siens.

La période pré-greffe et les premiers mois post-greffe ne sont pas toujours de bons souvenirs, ni pour la personne greffée, ni pour les personnes qui l'ont accompagnée. Reconstruire ses relations avec les siens « après la greffe » nécessite de pouvoir aborder sereinement les difficultés, voire les traumatismes traversés par chacun.e.

Dans le cas de jeunes personnes greffées, il peut arriver que les parents se séparent à la suite de la greffe de leur enfant (l'un de deux parents s'étant plus investi que l'autre sans rééquilibrage) ou que les frères ou sœurs gardent une amertume, voire une agressivité envers celui ou celle qui a accaparé toute l'attention de la famille pendant de (trop) nombreux mois.

La culpabilité se rajoute alors aux émotions ressenties par la personne greffée, sans savoir comment il est possible de rattraper les choses ...

Chez les personnes greffées plus âgées, il faut aussi du temps et des échanges pour réussir à apaiser toutes les tensions générées auprès de son ou sa conjoint.e, de ses enfants et des proches qui ont été présents pendant les épreuves. Des liens se renforcent alors que d'autres peuvent se distendre...





C'est pourquoi certaines personnes greffées éprouvent des difficultés à retrouver « leur place ». Voici quelques conseils de personnes greffées ; en plus du temps et des échanges avec leurs proches (si possible calmes et sereins !), cela les a bien aidées :

- **Échanger sur ces aspects avec d'autres personnes greffées**, ou avec un psychologue pour que vous trouviez votre propre façon d'aborder le sujet de la juste place que vous souhaitez occuper aujourd'hui auprès de vos proches, et aussi pour réussir à vous éloigner de personnes qui restent trop négatives (voire toxiques) pour vous ;
- **Apaiser ses émotions**, cultiver la sérénité avec des exercices de sophrologie, de l'art-thérapie, du sport, des loisirs - pêche, bricolage, jardinage -, c'est-à-dire vous réserver des moments d'introspection qui vous aideront à vous ressourcer et à dépasser certaines tensions ;
- **Investir de nouvelles relations plus équilibrées**, que ce soit avec de nouveaux ami.e.s, un cercle familial modifié, des rencontres associatives constructives...

02. Avoir sa place dans la société

Dans la société, avec des collègues, de nouvelles rencontres, se présenter comme « personne greffée » reste une situation inédite qui bouscule les personnes qui méconnaissent la greffe. La greffe provoque des réactions fortes et parfois antagonistes entre l'admiration du superhéros survivant (vous), du superhéros bienfaiteur (le donneur), des magiciens de la chirurgie et de la science moderne ; mais aussi de la curiosité morbide et des questions dérangelantes face à la cicatrice impressionnante, l'organe « étranger », l'anonymat du donneur...

Ces réalités rendent parfois les relations avec de nouvelles personnes difficiles : quand et comment leur parler de la greffe ? Comment réagir face à des interrogations gênantes ? Comment rester zen face à des questions qu'on ne supporte plus d'entendre (chaque personne greffée a au moins une question qu'elle ne supporte plus !).

C'est le cas pour une nouvelle rencontre amoureuse mais aussi face à des collègues qui, parfois, ne comprennent pas les limitations liées à la greffe qui reste un handicap invisible (par exemple la fatigue, la nécessaire distanciation physique pour éviter les infections...). Ces collègues peuvent douter de la véracité de vos propos car « avec un organe neuf il ne devrait plus y avoir de problème non ? ». Comment leur expliquer que ce n'est pas toujours le cas sans passer pour une personne qui se plaint tout le temps ?

Certains d'entre nous choisissent d'ignorer ces agressions, d'autres de les fuir, d'autres encore d'expliquer, si nécessaire cent fois, les réalités de la greffe.

Après l'incompréhension, la bienveillance est souvent au rendez-vous ! Mais c'est usant et cela peut renforcer l'impression de solitude, de singularité et parfois aussi la colère et le sentiment d'injustice. Sans parler de la difficulté à maintenir une activité professionnelle qui puisse s'adapter à nos éventuelles limitations physiques et la société qui n'est pas assez inclusive face aux personnes moins « performantes » que les autres.

S'épanouir dans sa vie de personne greffée, trouver sa place, est un cheminement. Développer son positionnement, sa répartie face aux incompréhensions des autres passe souvent par l'échange avec un psychologue et/ou d'autres personnes greffées. Il faut aussi faire confiance au temps qui apportera des solutions, de nouvelles opportunités et vous aidera à mieux vous connaître et consolider vos réactions.

Il faut aussi faire confiance au temps qui apportera des solutions, de nouvelles opportunités et vous aidera à mieux vous connaître et consolider vos réactions.

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 Coeur : 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

06

(re)Trouver sa place
dans la famille



07

Gérer le retentissement émotionnel
de la greffe

