

FICHES EX PAIR IENCE GREFFE



10

BIEN DANS SA PEAU D'ADO
OU DE JEUNE ADULTE GREFFÉ.E



Bien dans sa peau d'ado ou de jeune adulte greffé.e

La greffe concerne aussi les enfants et les adolescents. Exemple : en 2016, 242 mineurs ont été greffés en France. Certains jeunes qui ont été greffés à quelques semaines ou mois de vie n'ont même pas souvenir de vie « sans la greffe ».

CHAQUE PARCOURS DE GREFFE EST UNIQUE. Comme pour les adultes, l'impact sur la vie quotidienne sera différent si vous avez été affecté par une maladie grave sur une longue période avant l'opération. Une spécificité chez les jeunes greffés est de parvenir à construire sa personnalité d'ado ou de jeune adulte en composant avec l'expérience de la maladie, de la greffe et de son traitement.

Cette fiche aborde trois sujets qui suscitent beaucoup d'interrogations chez les ados et jeunes adultes greffé.e.s. Nous espérons que vous y trouverez des réponses à vos questions et des éléments utiles pour faciliter votre quotidien.

01. Scolarité et relations amicales : déjouer les obstacles

La période qui entoure l'opération, puis la convalescence, mais aussi parfois la maladie avant la greffe, engendrent des absences plus ou moins longues à l'école, au collège ou au lycée. Cet absentéisme récurrent peut entraîner un retard scolaire et une distanciation avec les autres élèves. Conséquences fréquentes de cette scolarité « en pointillés » : la sensation d'être différent.e, un sentiment de solitude, une diminution de l'estime de soi...

L'expérience de la maladie et de la greffe, du soin et des contrôles médicaux en continu, complique les possibilités de trouver des ami.e.s qui « comprennent » et rend parfois un peu dérisoires les sujets de conversation entre jeunes.

« Pendant de nombreuses années, j'ai eu le sentiment d'être une extra-terrestre ! J'allais régulièrement à l'hôpital, j'ai dû aussi apprivoiser mon corps : la cicatrice mais aussi les poils plus nombreux que chez mes autres copines en raison de la cortisone. »

Amandine, 18 ans, greffée du foie à l'âge de 18 mois



« Je me sentais en décalage avec les autres de mon âge, notamment au collège : j'avais l'impression d'être plus mature et leurs discussions ne m'intéressaient pas. J'ai pu à nouveau avoir des échanges intéressants au lycée et surtout à l'université. »

Ludovic, 24 ans, greffé du cœur à l'âge de 14 ans



Face aux éventuelles difficultés à l'école, notamment lorsque la greffe ne permet pas de résoudre tous vos problèmes de santé, les solutions sont multiples. Un soutien scolaire peut être enclenché. Si vous rencontrez des problèmes de concentration ou d'autres soucis liés à la greffe ou à la maladie, un aménagement des horaires est envisageable ; il est également possible de bénéficier de temps d'examen plus longs.

Il est également possible de bénéficier de temps d'examen plus longs.

Le plus important est d'échanger de façon constructive sur vos besoins et envies avec les professeurs, la direction de l'établissement scolaire et les autres élèves, ainsi qu'avec votre médecin référent de greffe. Il existe au sein de chaque CHU un centre scolaire avec des professeurs et un directeur qui peuvent vous aider à adapter au mieux votre scolarité. Parler de la greffe et de ses conséquences, souvent invisibles pour les autres, est fondamental pour modifier les regards extérieurs et se sentir mieux intégré.

Le sport est aussi un bon moyen de nouer des liens amicaux : il n'est pas interdit aux greffé.e.s, au contraire, il est même recommandé, et les compétitions sont possibles ! Et aussi toutes les autres activités collectives comme participer à des clubs ou ateliers créatifs (arts, musique, bricolage...) qui permettent d'échanger et d'extérioriser son vécu.



SPORTIVEZ-VOUS !

Le sport (ou plus simplement l'activité physique) est reconnu comme un véritable médicament qui contribue à la réussite de la greffe, notamment chez l'adolescent, quel que soit l'organe greffé. C'est bien sûr le médecin du centre de greffe qui pourra vous orienter le mieux sur l'activité physique la plus adaptée à votre situation. Parmi les bénéfiques, l'activité physique aide à atténuer les effets secondaires des traitements anti-rejets et des corticoïdes, elle améliore la circulation du sang et la tension artérielle, diminue la masse grasseuse et les risques d'infarctus et d'AVC, elle augmente la capacité respiratoire, renforce les muscles, améliore le sommeil et diminue l'anxiété !!!

Contrairement aux idées reçues, presque tous les sports sont autorisés en loisir et aussi en professionnel. À voir bien sûr avec son médecin référent !

Elle est également très bénéfique sur le moral et l'estime de soi, notamment en se réappropriant son corps ; et aussi en rencontrant d'autres personnes. Beaucoup d'ados témoignent du bénéfice ressenti et de l'importance du sport ! Alors à vous d'essayer les activités qui vous tentent le plus, d'y aller à votre rythme. Les associations de personnes greffées proposent souvent des activités « actives » voire sportives : renseignez-vous !



02. Vie de famille : trouver un équilibre

Les conséquences de la greffe sont importantes sur la famille :

Certains parents deviennent surprotecteurs et un peu envahissants sur l'hygiène de vie (éviter l'alcool, les cigarettes...) et la prise scrupuleuse du traitement. Ils restent angoissés et peuvent avoir tendance à transmettre leur stress à l'enfant greffé qui n'ose alors plus leur confier ses difficultés.

Parfois, des frères et sœurs trouvent que l'enfant greffé prend trop de place, qu'il concentre toute l'attention des parents ; ils estiment que leurs « petits » problèmes ne sont pas pris en compte car les parents les considèrent toujours comme moins importants.

Un équilibre familial doit être trouvé en conciliant deux aspirations contradictoires de l'enfant ou ado greffé : son besoin d'être soutenu et accompagné, mais aussi son envie de se sentir « comme les autres ».

D'autre part, des tensions peuvent exister au sein de la famille avant la greffe. Tous les membres de la famille doivent redéfinir leur place au fur et à mesure que la santé du jeune greffé s'améliore et que son désir d'autonomie augmente avec l'âge. Là encore, en cas de difficultés, les solutions passent le plus souvent par le dialogue. Lorsque celui-ci est compliqué, un professionnel (psychologue, thérapeute familial...) peut aider à débloquer la situation. Écrire peut également aider à extérioriser son vécu et ses émotions.

Certains centres proposent des séances d'éducation thérapeutique qui aident à trouver des solutions face à ces difficultés. Les médecins référents des centres peuvent commencer à recevoir les jeunes ados seuls en consultation à partir de 14 ans, afin de trouver les meilleurs traitements pour chaque adolescent et mettre un peu à l'écart l'angoisse parentale. Les parents seront bien sûr informés des éléments discutés en consultation, soit à la suite immédiate du rendez-vous soit par téléphone ou par mail. Il s'agit d'une période de transition, y compris dans le suivi médical.



03. Intégrer sa différence et en faire une force

L'enfant greffé prend conscience très rapidement qu'il a vécu quelque chose qui sort de l'ordinaire. Nombreux sont les enfants qui ont besoin de comprendre leur histoire et pourquoi ils ont eu besoin d'un nouvel organe pour continuer à vivre.

Puis, à leur tour, ils parviennent à expliquer aux autres leur « différence » et à témoigner. Trouver les bons mots n'est pas évident, alors on peut s'entraîner à le faire en famille ou avec des amis, même de façon assez cash !



« C'est une chance d'avoir cet organe, mais je précise souvent qu'on ne l'a pas volé, qu'on n'a pas tué pour l'avoir ! »

Ludovic, 24 ans, greffé du cœur à l'âge de 14 ans

« Il faut réussir à expliquer qu'à partir du moment où on est greffé.e, ce n'est plus le cœur de quelqu'un d'autre, mais son propre cœur »

Victorine, 23 ans, greffée du cœur à l'âge de 13 ans

Même si la greffe reste invisible aux yeux des autres, elle impose une hygiène de vie aux enfants, ados et jeunes adultes. Éviter l'alcool ou le tabac, respecter un équilibre alimentaire, prendre scrupuleusement son traitement anti-rejet : ces règles ne sont pas toujours faciles à suivre.

Le ras-le-bol ou l'envie de tenter de nouvelles expériences peut amener des ados greffé.e.s à ne plus être aussi rigoureux dans la prise de leur traitement. Mais la réalité se rappelle à eux très vite, parfois de façon dramatique.

« Il est préférable de se rappeler le bon côté des choses : si on est vivant, c'est grâce à la greffe ! Même si ce n'est pas simple tous les jours ! »

Anna, 17 ans, greffée du foie à l'âge de 18 mois

Lorsqu'on est greffé.e, il n'y a pas de tabou, on doit pouvoir parler de tout, y compris de la mort, ne serait-ce que pour pouvoir expliquer que le donneur d'organe était en état de mort encéphalique. Les échanges entre jeunes greffé.e.s sont très riches, que ce soit sur les réseaux sociaux ou lors de week-ends sportifs organisés par certaines associations.

N'hésitez pas à contacter nos associations si vous sentez que votre différence est lourde à porter. S'entourer de personnes qui nous comprennent et nous donnent de la force permet souvent de passer un cap.

« Aujourd'hui je parle de ma cicatrice dès que je sens qu'une relation pourrait devenir intime. Au début j'évitais, pour ne pas générer de sentiment de pitié, même si c'est un « plus » niveau drague ! Maintenant je trouve que c'est plus simple de le dire tôt, pour éviter l'effet de surprise. »

Ronan, 24 ans, greffé du foie à l'âge de 14 ans



Accepter la greffe et sa cicatrice, le traitement anti-rejet et ses effets indésirables (pilosité, prise de poids, nervosité...), le suivi médical et les analyses qui fluctuent, accepter son corps... Tout cela demande beaucoup de maturité et pousse aussi certains ados et jeunes adultes à réaliser leurs rêves.

« J'ai vécu un an au Mexique et ça s'est très bien passé. Aujourd'hui, je me lance dans la création d'une entreprise ! »

Victorine, 23 ans, greffée du cœur à l'âge de 13 ans



« Le sport, c'est ma raison d'être ! »

Pablo, 18 ans, greffé du cœur à l'âge de 6 mois

Quoiqu'il en soit, chacun avance à son rythme et compose avec les réalités de sa greffe et de son parcours médical forcément particulier. Parler avec des professionnels et/ou d'autres personnes greffées peut vraiment aider à franchir des étapes délicates pour s'épanouir ensuite en tant que jeune adulte.

LISTE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Association Maladies Foie Enfants (AMFE)

<https://www.amfe.fr/s-informer/autres-associations-france-etranger/>

Fédération Greffe Cœur et/ou Poumons

<http://www.france-coeur-poumon.asso.fr>

Fondation Greffe de Vie

<http://www.greffedevie.fr>

Transhépate

<http://www.transhepate.org/wordpress/>

Vaincre la Mucoviscidose

<https://www.vaincrelamuco.org>

Heart and Cœur

<https://www.heartandcoeur.net/~forum/list.php?1>

Trans-Forme

<https://www.trans-forme.org>

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

10

Bien dans sa peau d'ado
ou de jeune adulte greffé.e



11

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

