

Parler de sa greffe en public

Médias sociaux et médias traditionnels



Vous attendez une greffe ou vous venez d'en avoir une. Vous voulez dire ou montrer ce que vous vivez dans les journaux, les émissions de télé ou de radio ou les médias sociaux. Cette fiche explique à quoi vous et vos proches devez faire attention avant d'en parler à un large public.

Pourquoi faire attention ?

Il est normal de sentir le besoin d'exprimer ce que vous vivez. Vous pouvez même vouloir raconter votre histoire à un large public ou dans votre réseau. Vous avez le droit de parler de votre santé à qui vous le souhaitez. Cela peut vous donner du réconfort et vous aider à traverser cette épreuve.

Par contre, il y a un risque à tout dire. Cela peut ne pas respecter la vie privée d'autres personnes liées à votre histoire. Par exemple, la vie privée d'autres patients, de soignants ou de la famille du donneur d'organe.

Demandez à vos proches de faire attention autant que vous le faites.

Y a-t-il des risques pour moi à parler de ma greffe en public ?

Vous pourriez recevoir de mauvais commentaires.

Vous pourriez aussi avoir plus d'attention du grand public ou de grands médias que vous n'en souhaitiez au départ.

Des personnes à qui vous ne voulez pas en parler pourraient tenter de vous joindre. Par exemple, des membres de la famille du donneur.



Soyez prudent dans l'usage des médias sociaux. N'oubliez pas qu'il est presque impossible d'effacer des textes, des images ou des vidéos déjà partagés. Même si vous les partagez avec seulement un petit nombre de personnes, ils pourraient devenir publics sans que vous soyez au courant.

Puis-je filmer ou prendre des photos ?

On conseille de le faire le moins possible pour ne pas déranger les autres patients. C'est aussi une question de respect pour les équipes de soins. Avant de prendre en photo ou de filmer une personne, **vous devez toujours lui demander si elle est d'accord.**

Quand peut-on parler de sa greffe en public ?

On conseille de ne pas le faire avant la greffe.

L'opération pourrait être annulée ou ne pas répondre à vos attentes. Une fois que vous en avez parlé, il devient difficile de garder certaines informations privées.

Après la greffe, on conseille d'attendre un mois avant d'en parler en public.

- Votre état de santé pourrait changer dans les jours suivants la greffe. Gérer des demandes d'entrevue et des commentaires risque d'être stressant et fatigant.
- Si vous en parlez trop tôt, la famille du donneur pourrait comprendre que vous avez reçu l'organe de leur proche. Attendre un mois permet donc de respecter le deuil de la famille du donneur.
- Après un mois, vous serez en meilleure forme. Vous aurez un recul sur votre expérience. Votre histoire a donc plus de chance d'avoir un effet positif sur les autres.

Y a-t-il des informations que je ne dois pas dire ?

- **Ne parlez pas des autres.** Parlez plutôt de vous et de vos émotions.
- **Ne donnez pas de dates.** Ne dites pas ou n'écrivez pas la date à laquelle vous avez eu la greffe. Ne dites pas non plus quand vous avez reçu l'appel parce qu'un organe était disponible. Restez vague au sujet des dates et évitez de donner des repères dans le temps. Dites que cela s'est produit « il y a plusieurs semaines », « il y a plusieurs mois » ou « durant l'année ». Cela aide à protéger l'identité du donneur d'organe. Sinon, des personnes pourraient faire le lien avec un décès.

Que faire si je prévois d'en parler à des médias ?

Vous pouvez d'abord en parler à votre équipe de soins. Elle pourra vous guider et vous donner des conseils.

Vous pouvez aussi décider de garder ce moment privé. C'est votre droit et il est protégé par la loi. Tous les membres de votre équipe de soins vont le respecter. Si c'est ce que vous souhaitez, dites-le à vos proches.

À qui poser mes questions ?

Si vous attendez une greffe de rein ou de poumon ou en avez eu une, appelez le **514 890-8255**.

Si vous attendez une greffe du foie ou en avez eu une, appelez le **514 890-8000**, poste **34200**. Une personne pourra vous répondre entre 8 h et 16 h.



RESSOURCES UTILES

Il existe d'autres fiches santé produites par le CHUM. Demandez lesquelles pourraient vous convenir.



Vous pouvez aussi les consulter directement sur notre site chumontreal.qc.ca/fiches-sante

