

FICHES EX PAIR IENCE GREFFE



ENVISAGER DE DEVENIR PARENT



Envisager de devenir parent

Avoir un ou plusieurs enfants peut faire partie des projets de vie après la greffe !
C'est le plus souvent possible, même si cela **NÉCESSITE D'ANTICIPER LES CHOSES
ET PARFOIS DE FAIRE DES CHOIX.**

Cette fiche fait le point sur les principales possibilités d'avoir un enfant, que ce soit « naturellement » si votre état de santé le permet, de façon « assistée » si une aide médicale est nécessaire, ou encore par adoption si la conception et/ou la grossesse ne sont pas possibles, notamment quand il y a risque de transmission génétique aux enfants, par exemple dans le cadre de certaines cardiopathies, avec la nécessité d'un bilan génétique fœtal.

Quoi qu'il en soit, à la différence des autres couples, tout projet de grossesse doit s'envisager à trois : vous, votre conjoint.e et votre médecin du centre de greffe !

Les points traités dans cette fiche sont :

1. Si vous êtes un homme
2. Si vous êtes une femme
3. Envisager l'adoption ?
4. Les aides pour vous décider, vous accompagner

Il existe un site d'information sur Internet qui compile les informations de référence actualisées sur l'éventuelle toxicité des médicaments sur le projet de parentalité, le site du centre de référence des agents tératogènes : www.lecrat.fr.



Les informations qui y figurent sont plus actualisées que celles présentes dans les notices des médicaments.

01. Si vous êtes un homme

- Vérifiez avec votre médecin du centre de greffe si vos différents médicaments sont ou non toxiques sur les spermatozoïdes. En effet certains médicaments peuvent entraîner des mutations génétiques qui, en cas de procréation, peuvent entraîner des fausses couches et/ou des malformations du fœtus. Si c'est le cas, votre médecin pourra les remplacer par d'autres médicaments compatibles avec le projet d'enfant. Il faudra juste attendre 5-6 mois avant d'envisager d'avoir un enfant (le cycle de fabrication des spermatozoïdes dure plus de 70 jours !).

Vous pouvez également vérifier par vous-même les risques éventuels de vos différents médicaments sur le site du CRAT (centre de référence des agents tératogènes) : <https://lecrat.fr/medicament.php>

- Vérifiez également votre fertilité : certaines maladies avant la greffe ont pu entraîner une baisse, voire une perte de fertilité, les spermatozoïdes n'étant plus aptes à féconder un ovule. C'est parfois le cas, par exemple, pour certains hommes souffrant de mucoviscidose. Le don de sperme pourra être une solution que vous pourrez envisager dans un centre spécialisé appelé CECOS (Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains).



Consulter la rubrique « exposition paternelle » pour accéder aux informations portant sur les hommes



01. Si vous êtes une femme

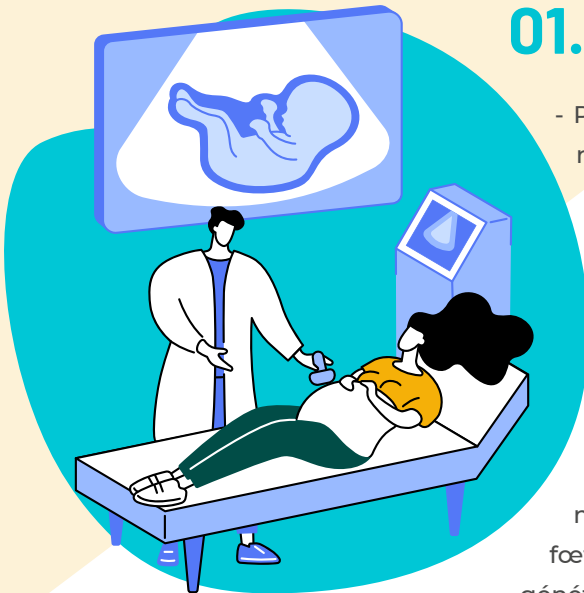
- Première question à se poser : la grossesse peut-elle représenter un risque pour votre santé ? Votre corps et le nouvel organe peuvent-ils « supporter » une grossesse ? Par exemple, ce n'est pas toujours possible si vous êtes greffée des poumons, en raison de la pression qu'une grossesse représente sur la cage thoracique... Mais cela peut parfois se réaliser dans des conditions de surveillance à déterminer au cas par cas. De plus en plus de centres de greffes accompagnent des femmes greffées dans ce projet.

- Vérifiez avec votre médecin du centre de greffe si vos différents médicaments sont ou non toxiques sur les ovules et/ou pour un fœtus. En effet, certains médicaments peuvent entraîner des mutations génétiques qui, en cas de procréation, peuvent provoquer des fausses couches et/ou des malformations du fœtus. Si c'est le cas, votre médecin

pourra les remplacer par d'autres médicaments compatibles avec le projet d'enfant Il faudra juste attendre en général quelques semaines (voire mois) avant d'envisager d'avoir un enfant.

- Vous pouvez également vérifier par vous-même les risques éventuels de vos différents médicaments sur le site du CRAT (centre de référence des agents tératogènes) : <https://lecrat.fr/medicament.php>

- Vérifiez également votre fertilité.



03. Envisager l'adoption ?

Lorsque votre état de santé ne permet pas d'envisager une grossesse, la solution peut être l'adoption.

On peut devenir parent adoptif que l'on soit seul.e ou en couple. La première étape consiste à obtenir un agrément, délivré après une enquête médicale, sociale et psychologique. Vous (et votre conjoint.e si vous êtes en couple) allez rencontrer plusieurs interlocuteurs : un.e assistant.e social.e, un.e psychologue... En plus, pour vous, une évaluation de votre état de santé sera demandée.

Le greffe n'est pas en soi une condition de refus de l'agrément, mais c'est un élément qui sera approfondi, comme tout autre problème de santé. Plusieurs personnes greffées ont pu obtenir l'agrément. L'enquête pour l'obtention (ou non) de l'agrément peut prendre un an.

Si vous obtenez l'agrément, la deuxième étape sera l'attente d'un enfant. En parallèle de l'attente pour un éventuel « apparentement » avec l'agence française de l'adoption (AFA), vous pouvez vous tourner vers l'adoption internationale. Là encore, c'est l'Agence Française de l'adoption qui pourra vous accompagner (et/ou des associations agréées pour l'adoption internationale).

La première étape consiste à obtenir un agrément, délivré après une enquête médicale, sociale et psychologique.

04. Les aides pour vous décider, vous accompagner

Devenir parent est un choix de vie personnel que personne ne peut contester. Après la greffe, ce souhait peut être encore plus fort qu'avant, car il symbolise la vie ! Dans un couple, la question de devenir parent se pose à deux. Pour cheminer dans votre « désir d'enfant » et sa faisabilité, il est important de faire le point avec votre médecin, puis d'échanger avec vos proches, voire un professionnel (psychologue ou psychiatre).

Dans les associations de personnes greffées, vous pourrez aussi rencontrer d'autres personnes qui ont pu avoir un enfant et d'autres qui ont dû faire le deuil de ce projet. Ces expériences peuvent vous être utiles.



« C'est un parcours personnel, sachant que j'ai grandi avec l'idée que je ne serai jamais maman. Je compense avec mes neveux et nièce, ou les enfants de mes amis... »

Lucie, 34 ans, greffée du cœur depuis 8 ans

« Je suis l'heureux papa de Mathis 8 ans. Depuis que je suis séparé de sa maman, ce n'est pas toujours simple d'organiser mes hospitalisations et/ou d'avoir l'énergie les semaines où Mathis est à la maison... »

Denis, 37 ans, greffé des poumons depuis 14 ans

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 et Marianne Bernède (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 :

Maina Charaudeau | www.mainacha.fr

Avec le soutien institutionnel du laboratoire Novartis



FICHES EX PAIR IENCE GREFFE

Vous venez de lire

17

Envisager de
devenir parent



18

Travailler, reprendre
une activité professionnelle

