

CHU Sainte-Justine

3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine  
Montréal (Québec) H3T 1C5  
Téléphone: 514 345-4931

[www.chusj.org](http://www.chusj.org)



# Gestion des communications dans le contexte d'une transplantation

*Informations et recommandations à l'intention des patients en  
attente d'une transplantation et de leurs proches*



## Réalisation

Léthicia Cardin, Johanne Gagné et Heidi Shapiro, travailleuses sociales

## Validation

Comité des documents destinés à la clientèle

## Impression

Imprimerie du CHU Sainte-Justine  
© CHU Sainte-Justine

F-70 GRM : 30009964 (Révisé : 02/2018)

Nous savons à quel point la communication des expériences de vie est importante pour plusieurs personnes qui sont en attente d'un don d'organe ou qui ont subi une transplantation<sup>1</sup>. Les médias sociaux et l'utilisation des appareils mobiles facilitent cette prise de parole publique.

Ces pratiques présentent néanmoins des enjeux éthiques relatifs à la confidentialité et à la protection de la vie privée. C'est pourquoi il est important d'adopter des pratiques de communication qui soient respectueuses à la fois des patients (donneurs et receveurs), de leurs proches et du personnel soignant.

Le processus de greffe est une expérience empreinte d'émotions variées. Il peut être sans complication, mais peut aussi s'avérer plus difficile que prévu. Pour les receveurs, il s'agit d'une expérience unique. Voilà pourquoi certains souhaitent parler publiquement de ce qu'ils vivent, notamment pour partager leur expérience et sensibiliser la population au don d'organes. D'autres choisiront de vivre cette expérience en toute intimité, à l'écart de la sphère publique.

Ce document vous informera des règles de confidentialité et des mesures de protection de la vie privée encouragées par le CHU Sainte-Justine. Les patients inscrits sur une liste d'attente de Transplant Québec sont fortement encouragés à les respecter.

## L'importance de la confidentialité

Les expériences de vie sont intéressantes et recherchées par les médias. **Si vous souhaitez parler publiquement de votre expérience**, il est recommandé d'en informer votre équipe de suivi de greffe qui, en collaboration avec la Direction des communications du CHUSJ, pourra vous conseiller dans vos communications et relations avec les médias.

Partager ses expériences dans les médias peut être une source de réconfort. Néanmoins, il est aussi important de mesurer les effets inverses : l'affluence des demandes de toutes sortes, les commentaires négatifs ou l'intrusion de personnes indésirables dans votre vie privée. Il peut aussi arriver que votre présence dans les médias suscite plus d'attention que vous l'aviez anticipée. Il est donc conseillé de demeurer prudent dans le dévoilement d'informations personnelles.

1. Afin d'alléger le texte, le terme « receveurs » sera utilisé. Il inclut le patient et sa famille. Le terme « médias » sera également utilisé et inclut la presse écrite, la radio, la télévision, l'Internet et les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, Instagram, etc.).

Pour les raisons suivantes, nous recommandons aux receveurs d'attendre de 7 à 14 jours après la transplantation avant de faire des sorties publiques dans les médias :

- ▶ Pour diverses raisons, la transplantation pourrait ne pas avoir lieu au moment prévu;
- ▶ Par respect de la confidentialité du donneur et du deuil vécu par ses proches, nous encourageons les familles (immédiates et élargies) à faire preuve de prudence lorsqu'ils discutent avec un journaliste ou encore lorsqu'ils utilisent les réseaux sociaux. Nous suggérons d'éviter de donner la date de la transplantation, de rester vague. Par exemple : « dans la semaine du... » ou « dans le mois de... »;
- ▶ Pour le bien-être du patient qui est en convalescence, les 7 à 14 premiers jours après la transplantation représentent une période critique. Il pourrait être difficile, voire épuisant, de devoir gérer les demandes d'entrevues et l'insistance de certains journalistes, d'autant plus s'il y a une détérioration de l'état de santé du patient ;
- ▶ Pour concentrer ses énergies sur la guérison, l'expérience nous a appris l'importance de prendre son temps. Lorsque le patient est en meilleure condition physique et que lui et sa famille ont un recul à l'égard de la situation, ils peuvent présenter leur expérience de façon plus constructive tout en respectant le deuil des proches du donneur.

Les informations à l'égard de votre santé vous appartiennent, vous pouvez les partager comme vous le souhaitez. Toutefois, nous vous invitons à préserver certaines informations sur la vie de votre enfant, informations qui pourraient avoir une incidence sur lui ou sur ses choix de vie lorsqu'il sera adulte. **N'oubliez pas qu'une publication partagée peut difficilement être supprimée.**

**Si vous avez des questions** sur la confidentialité et/ou la transplantation, veuillez vous adresser aux ressources suivantes :

- ▶ Votre équipe de transplantation
- ▶ Transplant Québec :  
info@transplantquebec.ca  
(géré par le Service des communications et relations publiques)  
514 286-1414, poste 216 • 1 855 373-1414, poste 216

### Références

- ▶ Transplant-Québec
- ▶ CHUM