

Muc'ados

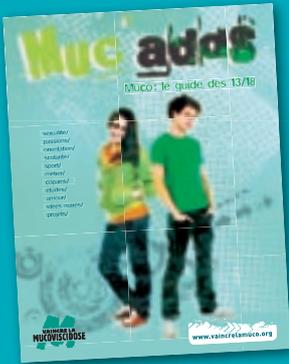
Muco: le guide des 13/18

sexualité/
passions/
orientation/
scolarité/
sport/
métier/
copains/
études/
amour/
idées noires/
projets/



**VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE**

www.vaincrelamuco.org



Chers amis,

Nous sommes heureux de vous présenter « Muc'ados ». Livret dans lequel nous, groupe de patients adultes, avons voulu rassembler des thèmes de la vie d'ado qui nous ont préoccupés et qui vous préoccupent certainement aujourd'hui. Par l'intermédiaire de témoignages d'adultes et d'adolescents, nous avons voulu vous faire partager notre expérience. Et vous dire que même avec la muco, il est possible de rêver, d'avoir de très grandes amitiés, d'aimer, de faire l'amour, de voyager, de faire des études, de travailler, de fonder une famille, de se faire greffer et de continuer à vivre...

On dit souvent que l'adolescence est une période difficile. Alors que dire quand à cela s'ajoute la maladie? Quand on se trouve trop petit, trop maigre, trop toussoteux? Comment faire pour oser parler de sa maladie aux profs, aux copains? Comment l'annoncer à celui ou celle qu'on aime? Comment mener des projets à bien avec la kiné et les aérosols? Autant de questions traitées car aucun sujet n'est tabou.

Nous souhaitons vous dire aussi qu'il faut garder espoir, que la médecine et la science font d'énormes progrès. L'espérance de vie augmente et la qualité de vie ne cesse de s'améliorer.

Mais assez de blabla et place à la lecture !

**Céline, Anne, Karen
Groupe des patients adultes
de Vaincre la Mucoviscidose.**

Nous remercions les relecteurs : les professionnels Pierre Canoui – pédopsychiatre –, Maya Kirszenbaum – psychologue –, Christian Besnard – psychologue –, les adolescents : Amélie, Tiffany, Manon, Louis, Thomas et Jean pour leurs éclairages, leurs critiques constructives et leurs encouragements.

Nous tenons à remercier Fanette Leonelli, psychologue, pour le temps et la patience qu'elle nous a accordés.

Merci à Muriel Papin et Anne Vulliez du département communication pour leur précieuse aide, leur œil extérieur, leur professionnalisme et sans lesquelles cette plaquette n'aurait jamais vu le jour.

Nous souhaitons également remercier les professionnels de l'association Vaincre la Mucoviscidose le Dr Sophie Ravilly, Katia Couton-Wyporek (chargée de scolarité) qui ont su nous faire part de leur expérience avec les adolescents et ainsi élargir et étoffer les thèmes du livret.

Nous n'oublions pas bien sûr le Président Jean Lafond qui a permis la réalisation de cette plaquette et qui a toujours montré toute sa bienveillance et sa confiance à l'égard du conseil des patients adultes.

Merci à tous nos rédacteurs : Laurence, Teddy, Cédric, Pascal, Jean-Philippe, Céline, Karen, Vincent, Nathalie, Amélie, Anne, Gaëlle, Pascal, Yves, Manon, Gérald, Sophie, Kevin, Théo, Muriel, Anne...

Merci à Thomas pour sa participation.

Nous avons une profonde pensée pour notre ami Nicolas.

OUI JE PEUX !

Parfois, tu dois te demander si tu peux suivre une scolarité comme tout le monde, exercer le métier de tes rêves, vivre ta passion... Amélie, Anne, Pascal et les autres l'ont fait !!!

→ Assouvir ma passion

Bien plus qu'une passion, un moteur. Je suis batteur, j'ai commencé les cours très jeune à l'âge de 6 ans. Et, si derrière ma batterie, aujourd'hui, je donne la rythmique aux autres musiciens, elle, elle rythme ma vie tous les jours. De répétitions en concerts, en séances d'enregistrement en studio, je dois cohabiter entre ma vie personnelle, professionnelle, ma muco et la musique. Il y a le temps que cela nécessite, et puis la forme physique à entretenir. Mais les jours de concert, le stress et l'excitation m'aident à me dépasser que je sois en forme, fatigué ou même parfois sous perfusion ! La muco n'a jamais été une barrière à cette passion. **En revanche, cette passion, elle, a été une barrière à la maladie.** Car pour tous les impératifs, les concerts, ou tous les événements que la musique me fait vivre, je dois être présent et au top ! muco ou pas muco !

TEDDY



→ Etudier à l'étranger plus tard

Vivre en Angleterre m'a toujours fait envie. Alors j'ai fait un double diplôme français/anglais et je suis partie à Londres pour finir mes études. J'y ai même travaillé une fois l'obtention de mon diplôme. **Je ne me suis bien sûr pas envolée sans avoir réfléchi au préalable.**

J'en ai parlé au médecin de mon CRCM. Une fois mon dossier, mes ordonnances, des certificats (en anglais bien évidemment) et des médicaments en poche, Londres n'attendait que moi !! Je me « gère » assez bien seule et heureusement car les soins ne sont pas les mêmes qu'en France. Le kiné par exemple n'existe pas en cabinet libéral comme chez nous. Tout est « plus compliqué ». Bien organisé... étudier et/ou vivre à l'étranger est possible. Mais ne pars pas sans te renseigner avant !!

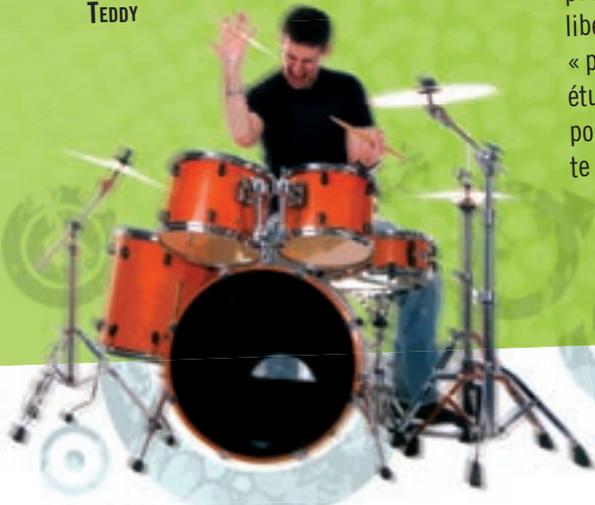
CÉLINE

En parler ou pas ?

☺ **COPA INS...** « Du plus loin que je m'en souviens, j'ai toujours annoncé ma maladie très simplement et même parfois avec des mots un peu crus... je n'ai jamais rencontré de personnes à qui cela posait problème... et à vrai dire, si cela avait été le cas, ça aurait été LEUR problème... pas le mien ! »
SOPHIE, 17 ANS

♥ **AMOUR** « Chaque fois que je suis sortie avec une fille j'ai commencé par annoncer ma maladie... je me disais « quitte à me ramasser, autant que ce soit au début avant que je m'accroche ». Bien entendu après les questions d'usage, ça se passait très bien. Les questions ont été beaucoup plus profondes lorsque j'ai rencontré celle qui est devenue ma femme... »
GÉRALD, 26 ANS

☺ **COPA INS...** « Lors d'un repas au cours d'un voyage, le débat tournait autour de l'importance de la vie... ou plutôt sa non importance. « Que du bonheur ! » quelqu'un a balancé « il faudrait une bonne vieille guerre pour éliminer du monde et faire de la place »... Tout le monde y est allé alors de son commentaire sauf moi. Bien entendu on a fini par me demander mon avis. J'ai alors répondu que j'avais la mucoviscidose et que chaque jour je faisais en sorte de rester en vie dans les meilleures conditions possibles ! Ça a fait mouche ! Et ça a eu le mérite de faire taire tout le monde ! J'ai fini de manger en paix. »
LAURENCE, 35 ANS



En parler ou pas ?

COLLÈGE... « Au collège, comme j'étais souvent absente, mes camarades venaient me poser des questions sur mes absences. Et une amie m'avait proposé de me ramener les leçons. Quelquefois j'étais un peu gênée mais j'expliquais que j'étais à l'hôpital pour des perfusions parce que j'avais la mucoviscidose et quand mes amis entendaient parler de la maladie à la télévision ou dans le journal ils venaient m'en parler et on en discutait simplement. »

LAURENCE, 35 ANS

COPAINS... « Pour des personnes que je vois pour la première fois ou que je rencontre occasionnellement, je reste assez vague. Je ne dis rien sur la maladie. Face aux remarques du genre « vous êtes enrhumé », « vous avez pris froid » etc., je réponds par un « oui » plus ou moins flou. Je ne vois pas l'intérêt de s'attarder à leur expliquer ce que j'ai. Et cela ne les regarde pas ! »

GÉRALD, 26 ANS

AMOUR « La première fille que j'ai kiffée n'a pas vraiment compris ce que je lui expliquais à propos de la mucu. Elle ne voyait rien sur moi physiquement et c'est pour ça qu'elle ne comprenait pas ! Mais bon depuis, j'ai rencontré d'autres filles et ça se passe mieux ! »

KEVIN, 23 ANS

OUI JE PEUX !

→ Avoir une vie amoureuse

Je m'appelle Amélie, j'ai 16 ans et je suis en couple depuis 1 an et demi. Avant de rencontrer mon copain, je n'aurais jamais cru que l'on puisse m'aimer avec la mucu. Pour moi, il était impossible que quelqu'un m'accepte telle que je suis c'est-à-dire avec toutes les contraintes qu'impose la maladie. Pourtant, notre relation a montré que **la maladie n'est pas un obstacle à la vie amoureuse, au contraire**, cela a créé une plus grande complicité entre nous. À plusieurs reprises, j'ai été surprise par la volonté de mon copain de partager, et de participer à ce quotidien. Il m'a permis de prendre confiance en moi, de me projeter dans l'avenir : m'imaginer dans 5, 10 ou 15 ans, avec une vie de famille comblée. Mon souhait aujourd'hui est de poursuivre ce rêve... mais trouver l'amour est celui que je vous souhaite à tous.

AMÉLIE



→ Être scolarisé comme tout le monde

Aller à l'école avec la mucoviscidose, ce n'est pas simple tous les jours. J'en ai loupé des matières... et après, je dois tout rattraper, sans l'aide des professeurs. **Je n'ai jamais voulu qu'on voie ma différence mais j'ai quand même parlé de ma maladie à quelques copains.** C'est pratique parce qu'ils me prennent les cours quand je suis absente. Les profs sont au courant également. On a mis en place un PAI (Projet d'Accueil Individualisé). Du coup, je sais que je peux sortir de la classe sans me justifier, si j'en ai besoin. Sinon, je fais du sport comme mes autres camarades...

MANON

📖 Pour en savoir plus
brochure
Mucoviscidose :
de l'école à
l'université
sur
vaincrelamuco.org



Miroir, mon beau miroir...



JE SUIS CHÉTIF ET LES FILLES PRÉFÈRENT LES MECS BARAQUÉS.

Hum, hum, c'est pas un peu cliché ça ?

Es-tu bien sûr

- d'être si chétif que ça ?
- de ne pas avoir d'autres atouts physiques pour toi (genre un regard de tombeur, un sourire craquant, une super coupe de cheveux...)?
- de ne pas avoir un cerveau ou l'humour qui manquent parfois aux mecs baraqués ?
- et enfin que TOUTES les filles aiment les mecs baraqués ?

Les nanas les plus sympas autour de toi sont-elles comme ça ?

En as-tu parlé avec elles ? Tu aurais peut-être des surprises en le faisant.

Et toi, quel type de fille t'attire ? Est-ce que tu n'as jamais craqué pour une fille qui n'était pas spécialement belle mais qui avait un « je ne sais quoi » qui t'attirait ? Finalement, les filles en général, on s'en fiche. Le plus important, c'est de rencontrer celle qui te correspond : une fille qui te fait kiffer ou encore la fameuse « âme sœur ». Cela prend du temps pour la trouver. On se trompe parfois mais c'est pour mieux choisir ensuite la bonne personne.

Un jeune muco de 23 ans, ex crevette du bahut et maintenant très très amoureux d'une grande sauterelle

J'AI L'AIR BEAUCOUP PLUS JEUNE QUE MON ÂGE PAR RAPPORT À MES COPINES.

Avoir l'air plus jeune quand on a 30 ou 40 ans, c'est le rêve.

À l'adolescence, on a plutôt envie de ressembler à une femme, de plaire aux garçons.

Ne t'inquiète pas, d'ici quelques années tu feras tout à fait ton âge. Dis-toi un truc pour te rassurer. Exceptés les 2 ou 3 canons de ton bahut que tout le monde regarde, TOUTES les filles ados ont des complexes. Dans tes copines qui font plus âgées, il y en a sûrement qui sont gênées d'avoir eu leurs règles trop tôt, d'avoir trop de poitrine, d'avoir de la cellulite ou des hanches trop larges, d'être trop grandes par rapport aux mecs de leur âge...

À chacune de tirer le meilleur parti de ce qu'elle a.

Et à l'adolescence, la TRICHE, c'est plus que permis. Joue sur les vêtements pour te mettre en valeur. Tu es gênée par ton ventre ? Pas de souci : c'est la mode des tuniques !!! Une robe courte, un leggin et tu auras des jambes de rêve. Côté poitrine, les soutiens gorge ampliformes font des merveilles. Et surtout, dis-toi bien que ce que tu as à dire d'intéressant amènera les mecs à mieux te regarder.

Une jeune femme muco de 24 ans, ex "miss complexes", et qui a aujourd'hui beaucoup de succès

UNE CHAMBRE IMPLANTABLE, C'EST MOCHE

Je voudrais savoir si ça fait mal d'avoir une chambre implantable. J'en ai déjà vu et c'est moche mais le médecin veut m'en mettre une.

Lorsque les cures d'antibios se rapprochent, que les veines ont été trop sollicitées et qu'elles s'abîment, on peut s'interroger sur la pose d'une chambre implantable...

Il s'agit d'un petit réservoir (chambre), placé sous la peau, qui permet un accès direct à la veine grâce à un tuyau.

Ça ne fait pas envie, et pourtant...

« Forcément, l'intervention, c'est pas super fun mais au bout de quelques jours, les petites douleurs et les tiraillements sont partis »

« Ça a changé ma vie : fini les bras douloureux »

« Quel confort pendant les cures ! »

« Ma petite cicatrice, ça fait blessure de guerre genre Albator, j'aime bien »

« Ma chambre à moi, elle se situe juste en dessous de la bretelle de maillot, comme ça, elle ne se voit pas »

« Si j'avais su, je n'aurais pas attendu si longtemps ! »

Des ados qui ont tenté l'expérience





M'orienter, c'est mon choix!

Dès le collège, on se questionne sur son orientation : poursuivre ou non ses études, choisir un domaine, se projeter sur un ou des métiers, on interroge ses envies, ses capacités, ses fragilités...

J'AI ENVIE DE QUOI APRÈS LE COLLÈGE ?

Formation courte, formation longue? CAP, BEP, lycée général, lycée technique? Être étudiant à l'université, en prépa, en école spécialisée?

À RÉFLECTIR

Tous les choix sont possibles, à partir du moment où ils sont adaptés à mes souhaits et à la manière dont je vis ma maladie et mes soins. Me renseigner sur le nombre d'heures de cours et de travail personnel des

différentes filières peut aider à choisir. En effet, l'emploi du temps est parfois serré et tout doit tenir : les cours, le travail personnel, les soins, le repos, les loisirs... en préservant mon capital santé bien sûr!

QUELLES SONT LES BONNES PERSONNES VERS QUI ME TOURNER POUR M'AIDER DANS MES RECHERCHES ?

À CONSULTER

Discuter avec des gens qui travaillent : ma famille et mon réseau (parents, frères et sœurs plus âgés, amis des parents) aller à des salons de métiers...

Mais aussi, dans l'établissement scolaire : questionner mon professeur principal, ma documentaliste, mon conseiller d'orientation. Au niveau du département : m'adresser au Centre d'Information et d'Orientation (CIO) ou au Centre d'Information et de Documentation Jeunesse (CIDJ).

 Plus d'infos sur www.cidj.com

ALTERNANCE OU FORMATION CONTINUE, QU'EST-CE QUI ME CORRESPOND LE MIEUX ?

On ne peut pas faire ce choix à ma place ! Soit j'ai envie de rentrer assez tôt dans le concret de l'entreprise, soit je me donne un peu plus de temps. Mais j'ai bien en tête que le rythme de l'alternance est assez effréné!

ÉTUDES SUPÉRIEURES, JE DOIS TROUVER MON ORGANISATION !

Bien sûr, il y a les études, mais aussi le concret de la vie quotidienne qui va avec.

À MÉMORISER

Le CROUS, organisme qui accompagne la vie quotidienne des étudiants, peut avoir des solutions pour le logement ; je peux aussi rester chez mes parents si l'établissement n'est pas trop loin. Le restaurant universitaire propose parfois des menus adaptés. Si mon centre de soins est trop loin de mon nouvel appartement, je fais un double suivi dans un

CRCM plus proche... Bref, j'envisage toutes les modalités pratiques qui vont permettre la réalisation de mon projet! Je vais éviter, la rentrée arrivée, de réaliser par exemple que mon trajet domicile/établissement m'empêche d'avoir le temps de faire ma séance de kiné!

J'AIMERAIS SUIVRE MES COURS PAR CORRESPONDANCE, C'EST POSSIBLE POUR LA FORMATION QUI M'INTÉRESSE ?

À SAVOIR

Le Centre National d'enseignement à Distance (CNED), propose un grand nombre de formations.

 Plus d'infos sur www.cned.fr/

UNE FORMATION QUI ME PLAÎT D'ACCORD, MAIS POUR QUELS DÉBOUCHÉS ?

À RÉFLECTIR

Certaines formations ont peu de débouchés, il vaut mieux le savoir à l'avance car la concurrence risque d'être rude!

UN MÉTIER COMPATIBLE AVEC MA MALADIE

Moi, c'est la mucoviscidose, d'autres c'est le diabète ou autre. J'appréhende mes limites mais ce n'est pas une raison pour laisser de côté mes rêves!

À PENSER

Et si j'en parlais avec mon CRCM? Centres d'intérêt, aptitudes, prise en compte des modalités pratiques, de la maladie... À chacun ses choix et son cursus. La solution est individuelle. Il n'y a pas de mauvaise orientation à partir du moment où elle a été réfléchie et bien documentée!

 Pour en savoir plus
Brochure Travail et mucoviscidose : quelle voie choisir ?
sur vaincrelamuco.org



Katia Couton-Wyporek,
chargée de scolarité : tél. 01 40 78 91 67
missionscolarité@vaincrelamuco.org

OUI JE PEUX !

→ Exercer une profession déconseillée !

Je viens de lire qu'exercer un métier dans le médical était déconseillé pour un muco ! Heureusement, je ne l'ai pas su au moment où j'ai décidé de suivre le chemin de mon père en devenant dentiste. Le risque de mon métier est d'être plus facilement contaminée, du fait de la proximité avec la bouche des patients. Ce risque reste finalement très faible puisque je porte un masque et une visière de protection. Ce métier, c'est plutôt des dizaines d'avantages comparé à cet inconvénient, c'est d'abord celui d'exercer une profession qui me passionne mais c'est aussi celui de gagner correctement ma vie. Ce qui me permet de travailler à mi-temps et d'avoir du temps pour faire mes soins et m'occuper de mes deux garçons.

ANNE



TEST SEXO MUCO

Es-tu prêt?

Connais-tu tout sur la sexualité ?

Pour le savoir, réponds à notre test et reporte-toi page 11.

1. La majorité des hommes muco ne peut pas avoir d'enfant de manière naturelle.

a- vrai b- faux

2. Un homme muco peut faire l'amour comme tous les mecs.

a- vrai b- faux

3. Aucune fille muco ne peut tomber enceinte naturellement.

a- vrai b- faux

4. Une fille muco n'a pas besoin de prendre la pilule.

a- vrai b- faux

5. Une fille muco peut avoir des mycoses vaginales à cause des antibiotiques.

a- vrai b- faux

6. Un mec muco peut avoir des mycoses sur le sexe.

a- vrai b- faux

7. Un «muco» ne tousse jamais quand il fait l'amour.

a- vrai b- faux

8. Un «muco» peut être contaminé par le sida s'il ne se protège pas.

a- vrai b- faux

9. Un homme muco a peu de sperme lors de l'éjaculation.

a- vrai b- faux

10. Avoir une relation avec un autre «muco» n'est pas risqué.

a- vrai b- faux

11. Il est conseillé de faire un test génétique avant d'essayer d'avoir un bébé.

a- vrai b- faux

12. On peut aider la femme muco qui n'arrive pas à être enceinte naturellement.

a- vrai b- faux

13. Quand un homme muco souhaite avoir un bébé, on lui propose une petite opération.

a- vrai b- faux

14. Aucun «muco» greffé ne peut avoir de bébé.

a- vrai b- faux

15. Manquer de souffle peut compliquer les rapports sexuels.

a- vrai b- faux

Toutes les réponses à ce test p : 11

En parler ou pas?

♥ AMOUR « J'ai rencontré mon mari quand j'avais 17 ans et c'est une copine qui lui a annoncé que j'avais la muco. Elle pensait qu'il le savait déjà. Je ne le lui avais pas caché mais je n'avais pas trouvé l'occasion de le lui annoncer.

Quelques mois auparavant, j'étais sortie avec un mec qui avait eu honte de mes « perfs dans le bras », c'est peut être la raison pour laquelle je n'ai pas tout de suite tout débarrassé. »

LAURENCE, 35 ANS

♥ AMOUR « Je n'ai jamais caché à mes petits copains que j'étais malade, mais j'étais toujours gênée de cracher devant eux. Je me rappelle d'une phrase de mon copain. Il voyait bien que je me retenais de cracher et il m'a dit: « Si tu dois cracher, tu craches ne te retiens pas pour moi faut que tu sortes tout ça. C'est lui qui m'a mise à l'aise pour que je n'aie plus honte de cracher devant lui. Ça m'a fait plaisir. »

SOPHIE, 17 ANS

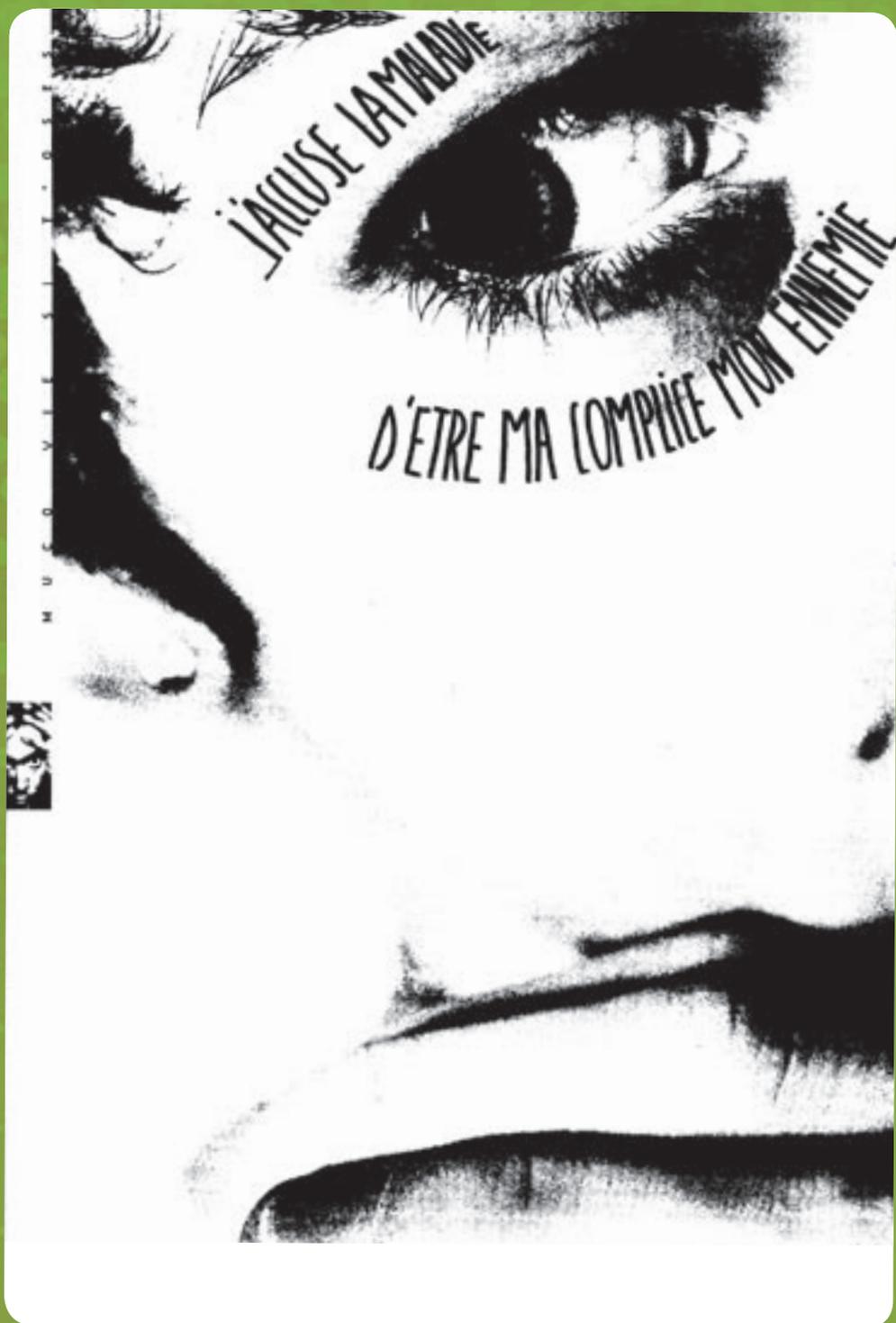


« Créer

c'est vivre deux fois! »

Albert Camus

Lutter contre la maladie peut aussi être l'occasion d'une démarche créative comme ce cri de révolte signé Arnaud Marillet. Poèmes, peintures, slams, graffs, photo, musique, blog... À toi de trouver le mode d'expression qui te correspond. Que ton inspiration soit la maladie, tes amours ou tes passions, n'oublie pas que "créer c'est vivre deux fois" (Albert Camus).



J'accuse

la maladie

Je ne calcule plus
tous les espoirs, tous les déboires
que m'a inoculé le temps passé.

Je suis espionne de mes réactions

J'anticipe une toux ingénue,

je n'arrive pas à me débarrasser de
ces casseroles dans ces alvéoles.

Le mot cracher me dégoutte,
expectorer m'est étranger,

Je fais des sons poétiques à chaque
inspiration, de la musique quantique,

un récital de borborytmes

je ruse comme un prix Nobel récompensé
pour débarrasser mon grenier

mon faux plafond

mon double fond;

J'abuse de la toux

Je joue mon va-tout

Je fuse, mon énergie m'asphyxie

J'accuse le maladie d'être

ma complice mon ennemie

Pour en voir plus, rendez-vous sur
www.arno-marvillet.com

OUI JE PEUX !

→ **Bosser à plein temps malgré les soins**

Mon métier de maître de conférence implique 15 heures de présence hebdomadaire obligatoire mais avec la préparation des cours, les travaux de recherche etc, j'arrive facilement à 40/45h de travail par semaine.

Pour autant, la maladie et les soins (1 à 3 heures par jour) n'ont jamais été une entrave à l'exercice de mon activité car j'ai la possibilité d'organiser mon agenda en fonction de ma forme, tout en respectant les usages, bien sûr.

Du coup, je n'ai jamais eu besoin de parler de ma maladie et quand je suis au travail, je ne pense pas à la mucoviscidose. Mais je sais que si vraiment, ma santé se dégradait, je pourrais demander un aménagement de mon temps de travail. Il suffirait juste de l'expliquer, et puis maintenant, j'ai fait mes preuves !

GAËLLE

→ **Être autonome et me prendre en charge**

Le plus dur, il me semble, ce n'est pas d'essayer d'être autonome lorsqu'on est jeune, mais d'être un jeune autonome. Car quel que soit l'âge auquel on part du domicile familial, c'est de trouver ses repères qui n'est pas évident. Pour moi, ce fût à 19 ans, lors de ma première année de BTS. Une chose importante qui m'a permis d'être indépendant, c'est d'avoir eu une dérogation pour toucher l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) avant mes 20 ans. N'habitant plus chez mes parents, cela m'a été possible ; j'ai pu passer mon permis de conduire, me loger en cité universitaire... Et se retrouver seul dans sa chambre d'étudiant n'est pas facile. Il y a tellement mieux à faire que de rechercher un kiné (et d'y aller !) ou de faire ses soins, en plus des études. Il y a tant d'activités et de loisirs à découvrir, c'est grisant. Alors on diminue ses soins, pour mieux faire d'autres choses et tenter de mettre la maladie de côté. **Or, c'est là le danger : vouloir faire sans la mucos.**

Aujourd'hui, j'ai 29 ans, et je pense que ma santé est ce qu'elle est parce que j'ai su allier ma nouvelle vie et la mucos. Pour pouvoir être un jour un vieil autonome, il faut savoir, jeune, se prendre en charge.

CÉDRIC



→ **Avoir des enfants**

Pour moi, l'idée d'être mère était évidente, malgré ma petite santé de mucotte. J'ai attendu 4 ans avant que Nicolas ne pointe le bout de son nez par conception naturelle. La grossesse fut facile, épanouissante, j'avais encore un état nutritionnel satisfaisant. Même si je devais faire 3 longues séances de kiné chaque jour, j'assurais. Quand bébé arriva, je profitais de tous les instants (allaitement, longue promenade chaque jour au parc) avant de reprendre le travail au bout de 4 mois.

La seconde fois, je fus enceinte dès l'arrêt de la pilule. Et très vite, la grossesse se passa mal, je maigris au fur et à mesure que les mois passèrent, ma capacité respiratoire déclina à vue d'œil...

Après la naissance, ma santé se détériora et quelques années plus tard, à 41 ans, j'ai eu une greffe bi-pulmonaire.

Aujourd'hui, Nicolas a 21 ans et Marina 19 ans. Mes enfants sont ma fierté.

Je suis une maman comblée. J'ai des amies atteintes de mucoviscidose qui sont dans mon cas. **J'ai aussi beaucoup de copains hommes également mucos, qui sont papas** aujourd'hui, grâce aux techniques de procréation médicalement assistée.

NATHALIE

En parler ou pas ?

☺ COPAINS... « Je me disais déjà qu'il ne fallait pas le cacher, alors j'allais vers mes camarades et je leur expliquais que j'étais malade et que j'allais être souvent absente. J'expliquais que je n'étais pas contagieuse et ils acceptaient et me posaient des questions. »

SOPHIE, 17 ANS

💬 COLLÈGE... « Moi, voilà ce que je répondais aux potes de l'école : « si je suis tout maigre, que je ne fais pas de sport et que je manque souvent de souffle c'est parce que je suis malade... C'est assez grave j'avoue mais faut pas que vous vous inquiétiez car je gère le truc. »

KEVIN, 23 ANS



Pour en savoir plus
brochure
« Dis, comment on fait les bébés quand on a la mucoviscidose ? »
sur vaincrelamuco.org

TEST SEXO MUÇO

As-tu scoré ?

Compte ton nombre de points en remplissant le tableau ci-dessous, chaque bonne réponse te rapporte un ou deux points, chaque mauvaise réponse ne te rapporte aucun point.

	Réponse	nombre de points
Question 1	a	2
Question 2	a	2
Question 3	b	2
Question 4	b	2
Question 5	a	2
Question 6	a	2
Question 7	b	1
Question 8	a	2
Question 9	b	1
Question 10	b	2
Question 11	a	1
Question 12	a	1
Question 13	a	1
Question 14	b	1
Question 15	a	1
Ton score		

Corrigé

Questions 1 et 2

Un homme muco est effectivement stérile dans plus de 99 % des cas mais il n'est pas du tout impuissant, il peut avoir des rapports sexuels tout à fait normaux : il a des érections et des éjaculations comme tout le monde.

Questions 3 et 4

Majoritairement, les femmes peuvent être enceintes naturellement. Pour éviter les grossesses non désirées, elles doivent absolument prendre un moyen de contraception.

Questions 5 et 6

Les mucos ont souvent des mycoses au niveau du vagin ou de la verge. Il s'agit d'affections cutanées dues à des champignons. Elles peuvent être douloureuses pendant les rapports (surtout chez les filles), il faut alors demander à son médecin de prescrire des médicaments antimycosiques et traiter les deux partenaires pour ne pas les refiler à l'autre. Il faut aussi demander à son pneumo des crèmes et ovules avant les cures d'antibios par comprimés ou par perf.

Question 7

Un homme ou une femme muco peut tousser pendant les rapports, il faut alors trouver une position moins gênante ou moins essoufflante.

Questions 8

Quels que soient la position ou l'acte sexuel (fellation, cunnilingus...), un homme ou une femme muco doit se protéger durant les rapports car il peut choper le sida.

15 points et plus : Sériol lover

Sans aller jusqu'à dire que tu sais tout, tu connais bien la sexualité et tu es prêt pour ça ! Et d'ailleurs tu t'en doutais bien un peu en commençant le test !

Entre 10 et 15 points : Lover

La sexualité n'est pas un sujet tabou et elle te semble tout à fait normale. Cependant, attention aux idées reçues. Ta connaissance sur le sexe ne fait de toi ni le dernier, ni la dernière, mais en t'informant davantage, tu seras vraiment incollable.

Moins de 10 points : Baby lover

Prêt ? Euh... Pas tout à fait ! La sexualité n'a rien d'évident et tu ne cherches d'ailleurs pas à en savoir plus sur le sujet. Mais pourquoi attendre pour te renseigner ? Mords la vie à pleines dents ! Et essaie de considérer la sexualité comme un plaisir, un acte de partage... ou au moins un sujet de curiosité.

Question 9

Le fait d'avoir peu de sperme pour l'éjaculation n'a aucune importance pour les rapports sexuels.

Question 10

Malheureusement, les mucos peuvent se refiler leurs germes.

Question 11

Si un couple, dont l'une des deux personnes a la mucoviscidose, veut un bébé, on propose effectivement à celui qui n'est pas malade de faire un test par une simple prise de sang, pour voir s'il est porteur du gène, c'est une enquête génétique. Si le conjoint non malade est porteur du gène, le couple a un risque sur deux d'avoir un bébé atteint de mucoviscidose, il pourra recourir au diagnostic prénatal et éventuellement à l'assistance médicale à la procréation.

Question 12

Les femmes peuvent majoritairement être enceintes naturellement d'où l'importance d'utiliser une contraception. Dans les autres cas, la médecine peut aider la femme muco à être enceinte via l'assistance médicale à la procréation. Renseigne-toi auprès de ton CRCM ou via la plaquette éditée par l'association « Dis comment on fait les bébés quand on a la mucoviscidose ? ».

Question 13

Les hommes mucos ont bien des spermatozoïdes mais les canaux déférents qui les conduisent jusqu'au liquide séminal sont souvent absents ou bouchés. On ne retrouve donc pas de spermatozoïde dans le sperme. Il ne s'agit pas

d'une impuissance. L'homme muco a recours à l'analyse du sperme pour confirmer l'absence de spermatozoïdes (spermogramme). Un recueil de spermatozoïdes peut être fait par ponction testiculaire via une chirurgie sous anesthésie.

Question 14

Après avoir été greffés, les mucos peuvent, dans certains cas, avoir un bébé. Pour des raisons liées au traitement antirejet, les femmes devront avoir été greffées depuis plus de 2 ans au moins et avoir un état stable. C'est donc possible mais il faut en parler avec les médecins.

Question 15

De nouvelles positions, de nouveaux jeux peuvent exciter la libido du couple. Il faut parfois adapter les rapports amoureux au souffle du moment, trouver les bons jeux sexuels et de nouvelles caresses.

Dans les groupes organisés lors des rencontres annuelles par le conseil des patients de Vaincre la mucoviscidose, la question de la sexualité est régulièrement abordée. C'est bien de pouvoir en parler avec d'autres...

Souvent la sexualité évoque la question de la performance, de l'image qu'on donne à l'autre et ce problème est le même qu'on soit muco ou non. Il faut surtout faire confiance à l'amour, ça arrange beaucoup de choses !





« Idées noires, parlons-en! »

Interview avec une psychologue

Pourquoi avoir accepté de répondre à notre interview ?

Je suis psychologue et suis particulièrement sensibilisée à la mucoviscidose; une personne de ma famille en est atteinte.

Tous les adolescents ont-ils parfois des idées noires ?

L'adolescence est une période qui fragilise: elle transforme, le corps et "chahute" l'identité de chacun. L'adolescent a des difficultés à trouver sa place, il n'est plus un enfant et pas encore tout à fait un adulte. Dans cette période difficile, il peut se renfermer, se dévaloriser et ne plus avoir de plaisir à aller vers l'autre. Dans la pratique, avoir des idées noires n'est pas systématiquement signe de dépression.



Et pour les adolescents atteints de mucoviscidose, le problème est-il amplifié ?

Il me semble que le problème est différent. Se pose par exemple, la question de l'avenir.

L'ado ne se dit pas: « Qu'est-ce que je voudrais faire plus tard? » mais se pose plus des

questions comme: « Quel métier je PEUX faire avec ma maladie? Serai-je malade toute ma vie? Est-ce que je pourrai trouver quelqu'un qui m'aime avec la muco? Est-ce que je fonderai une famille? Combien d'épreuves je vais encore devoir affronter? ». Mais avant de penser à l'avenir, l'adolescent atteint de mucoviscidose est touché par le regard de l'autre en se sentant différent. Son corps subit les transformations de l'adolescence et aussi est fragilisé par la maladie. Alors que les traitements peuvent devenir plus lourds, le rythme au collège ou au lycée est parfois différent des autres: comment gérer quand on a encore plus de kiné? Et lorsqu'on a des perfusions? Dans certains cas, il y a aussi des complications, la perspective d'une greffe...

Est-ce que certains craquent ?

L'adolescent peut éprouver l'envie forte de vouloir arrêter les soins. Dans notre société, nous parlons de passages à l'acte extrêmes dans les cas d'usage de drogues, d'automutilation ou de tentative de suicide. Mais la non observance des traitements est aussi le témoignage important d'un mal être. C'est comme si, à travers cet acte, l'adolescent était dans l'illusion d'arrêter la maladie, de maîtriser son corps et de vouloir faire taire la souffrance. Il se rendra compte peu à peu qu'arrêter les soins ne lui permettra pas de s'opposer à la mucoviscidose: chaque adolescent, malgré la fragilité qu'il subit, apprendra à vivre avec.

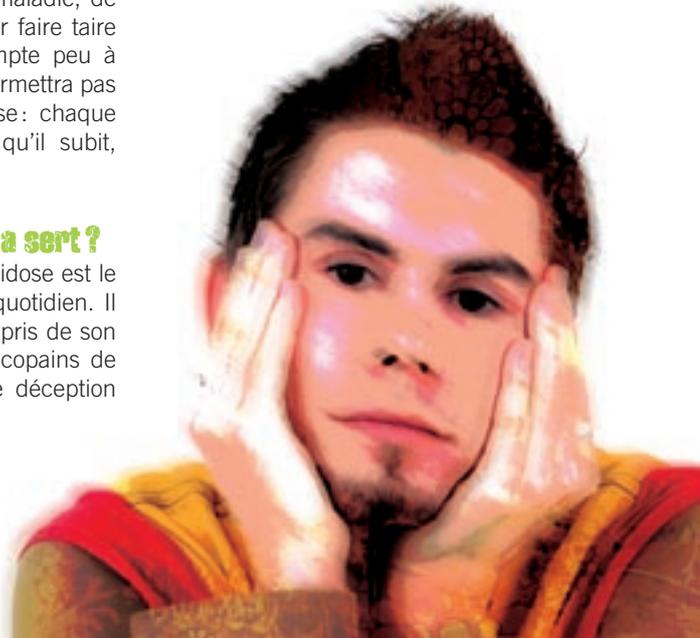
Pourquoi parler ? A quoi ça sert ?

L'adolescent atteint de mucoviscidose est le premier à vivre sa maladie au quotidien. Il peut aussi se sentir isolé, incompris de son entourage, voire même de ses copains de classe ou encore souffrir d'une déception amoureuse ou d'un échec.

Néanmoins, échanger autour de ses difficultés l'aide à mieux vivre avec. Même s'il a l'impression de ne rien avoir à dire, pouvoir partager par exemple des « Marre de cette vie! », « Marre des traitements! » permet de ne pas rester seul avec ses angoisses.

Et avec qui parler ?

Ces adolescents peuvent avoir une importante difficulté à exprimer leur souffrance à leur entourage. Vis-à-vis du corps médical, ils craindront d'en parler en se disant par exemple: « Je ne vais pas le dire au Dr X; il ne pense qu'au traitement ». J'entends souvent la difficulté pour les adolescents de se tourner vers un autre: « Je me sens différent(e) de mes copains ». C'est souvent compliqué de parler à un adulte: « Il va me faire la morale », « mes parents me surprotègent déjà assez », « je ne vais pas aller voir un psy; c'est pour les fous » etc. Pour autant, il est important qu'ils puissent exprimer leurs difficultés avec d'autres. L'adolescent peut échanger avec des personnes de confiance qu'il connaît déjà (un membre de sa famille, un prof et des copains) ou d'autres en s'adressant à un spécialiste comme un psychologue.





Que peut-on faire pour ne pas se renfermer sur soi-même ?

Si on ne trouve personne à qui parler ou qui nous comprenne, rencontrer un psychologue permet de mettre en mots sa souffrance, ce qui inquiète et met en difficulté. L'adolescent peut également échanger sur son futur s'il le souhaite. L'objectif est qu'il se sente mieux dans son corps avec la maladie, dans sa tête (l'un étant lié de près avec l'autre) et dans le lien qu'il entretient avec les autres.

L'idéal serait d'avoir des coordonnées de psychologue à disposition, pour le jour où, éventuellement, on en a besoin.

Il est également important qu'il maintienne au mieux le plaisir d'être avec les autres à travers une activité comme le sport ou la musique. Même malade, toute personne peut participer à des activités, qui doivent parfois être adaptées et prendre du plaisir à partager cela avec d'autres.

F. LEONELLI, psychologue clinicienne

 Pour plus d'informations et pour dialoguer entre patients, voir le site

www.vaincrelamuco.org

- blogs de patients
- date des rencontres entre patients
- conseils...

 Pour entrer en contact avec un psychologue, parles-en au **CRCM**.

Et plus globalement sur tes questions santé, sexualité, tabac, drogue...

- Fil santé jeunes : www.filsantejeunes.com
ou 01 44 93 30 74
ou 3224
- Planning familial : www.planning-familial.org
- www.sos-amitie.org
- Suicide écoute : 01 45 39 40 00

OUI JE PEUX !

→ Faire du sport comme tout le monde

J'ai toujours été sportif. À un moment, entre la fatigue, les soins... j'ai un peu lâché. Mais ça me manque trop.

Pour l'instant, je fais du vélo et de la randonnée pédestre. L'idée, c'est de reprendre la course à pied dès que je me sentirai suffisamment en forme, probablement après ma prochaine cure d'antibios et quelques entraînements de natation à la clé. Je ne me mets pas la pression, j'ai surtout envie de prendre du plaisir et de me sentir bien dans mon corps.

J'essaye d'être régulier, c'est plus facile et puis à 33 ans, j'ai encore pas mal d'énergie.

En fait, le vrai moteur : c'est le moral !!! Je me dis aussi que peut-être, grâce au sport, je serai mieux drainé et j'aurai moins de soins...

PASCAL



 Plus en savoir plus
Brochure sport et
mucoviscidose
sur vaincrelamuco.org



OUI JE PEUX !



→ Devenir propriétaire

J'ai voulu accéder à la propriété après avoir loué 2 appartements pendant près de 10 ans, proches du domicile de mes parents. Je ne suis pas très accroché « à la pierre » mais je me suis dit qu'il fallait franchir le pas. Il fallait OSER, croire que l'avenir n'allait pas se terminer demain. Plusieurs de mes amis avaient déjà acheté un bien immobilier avec facilité. Je me suis vite rendu compte que j'aurais besoin de mes parents pour l'assurance du crédit. Même avec leur aide, ça n'a pas été si simple. Au final et puisque j'avais un travail stable, j'ai eu le bonheur de choisir une maison dans mes prix. Loin d'être un château, c'est une petite maison avec travaux. Je la retape à mon rythme. **Cette maison est un moyen de « voir à long terme »**. Je me sens chez moi, en train de réaliser un projet, c'est très motivant !! C'est un petit havre de paix qui me protège. Lancez-vous un jour !

JEAN-PHILIPPE

→ Être grand voyageur malgré la mucu

Au delà des frontières, la mucoviscidose est un formidable moteur pour réaliser ses rêves. Entre les épisodes difficiles de cure, de grande fatigue ou encore d'opération, **nous voulons profiter au maximum de la vie**. Pour ma part, j'ai choisi de parcourir le monde. Depuis 20 ans, toujours avec un simple billet d'avion dans la poche, ma femme et moi sommes partis sur les 5 continents. De l'Australie aux États-Unis en passant par l'Inde, nous nous sommes efforcés de découvrir chaque année un nouveau pays. Aujourd'hui je suis greffé et nous allons repartir plus sereinement mais lors de nos derniers voyages, je n'avais plus que 15% de VEMS. Comme quoi tout est possible...

VINCENT

→ Passer des examens à mi-temps

J'étais en début de terminale L quand le problème s'est posé. Le temps de présence au lycée et les heures de travail à la maison devenaient difficiles à cause des soins qui me prenaient de plus en plus de temps. C'est par une amie que j'ai découvert "l'année à mi-temps". Dès la rentrée, au vu de l'emploi du temps, de mes absences, j'ai pris contact avec mon proviseur adjoint et nous avons décidé ensemble de mettre en place la terminale en 2 ans. Je passais la 1^{ère} année la moitié des matières du bac, et je terminais la seconde année. À la fin de la 1^{ère}, grande surprise aux résultats : j'étais admissible aux oraux avec juste la moitié des matières passées, mais sachant que la transplantation allait arriver, j'ai préféré sagement garder mes notes et continuer comme prévu la seconde année. Je n'y ai passé que 3 semaines, mais j'ai décroché mon bac. 3 mois après je commençais la fac à mi temps également pour la Licence 1, car la greffe était récente et j'étais encore bien fatiguée. **Ces aménagements sont possibles pour nous aider à réussir en tenant compte de notre santé.**

KAREN

Astuce sécurité

Parler de sa maladie pour se simplifier la vie

Pour vivre une scolarité épanouie, rien de tel que des petits aménagements au quotidien. Parler de la maladie à l'équipe enseignante permet que les besoins liés à la mucoviscidose soient pris en compte et que les aménagements soient mis en œuvre. Souplesse de son emploi du temps, double jeu de livres, cours à domicile en cas d'absence par le SAPAD (Service d'assistance pédagogique à domicile de l'Education Nationale), temps supplémentaire lors des examens... Le PAI permet de consigner tout cela par écrit.

Il s'agit bien de tendre vers une égalité des chances entre tous les élèves. Rien à voir avec des passe-droits !



Mon premier camp d'ados

Ça y est c'est décidé : je pars !! Un vrai parcours du combattant, enfin surtout pour les parents mais ça vaut vraiment le coup.

Première étape : lever toutes les barrières contre le départ ! Oui, le directeur accepte une personne muco dans le groupe ; oui, il a compris ce qu'était la muco ; oui il y a bien des kinés à proximité qui connaissent les soins adaptés ; et enfin oui les parents sont (relativement) rassurés.

Deuxième étape : prévoir suffisamment de médicaments pour toute la durée du séjour, au risque de passer pour un dingue des fringues, vu la taille des bagages...

Et enfin, savourer les moments à venir : rencontrer de nouvelles personnes sans la muco, me sentir comme tout le monde, vivre pour moi et seulement pour moi.

Forcément, il a quand même fallu trouver quelques aménagements pour gérer les soins. Pas super cool de se lever 1h avant les autres pour faire mes séances d'aérosol à l'infirmerie.

Le kiné que maman avait trouvé venait avant le petit déjeuner. Il revenait en fin d'après-midi quand les autres allaient à la douche.

Forcément, je ne pouvais pas participer à toutes les veillées non plus parce qu'à ce moment là, c'était l'heure de l'aérosol à l'infirmerie, et la kiné du soir. Du coup, je me couchais après les autres, mais au moins, je dormais bien.

Après ? L'impression d'avoir goûté, pendant 3 semaines, à la vraie vie. Ce fut aussi une pause pour mes parents, qui ont pu sortir sans culpabiliser et surtout choyer ma petite sœur, enfin.

Et cerise sur le gâteau, ma capacité respiratoire a même augmenté grâce à tout le sport que j'ai fait.

Nicolas

En parler ou pas ?

COLLÈGE...

« Au collège et au lycée je l'ai dit à 2 ou 3 personnes uniquement à cause des cures. Je trouvais un moment opportun pour leur dire « il y a un truc dont il faut que je vous parle, je suis atteint d'une maladie qui s'appelle la mucoviscidose et qui n'est pas contagieuse mais qui fait que ... »

Et j'expliquais des petits trucs, notamment que j'allais devoir m'absenter pour cause de cure. Je leur demandais de bien vouloir prendre mes cours, et je leur disais que j'espérais qu'ils garderaient ça secret. »

GÉRALD, 26 ANS

Adieu CRCM pédiatrique !

Je suis passé du CRCM pédiatrique au CRCM adulte dès que j'ai eu mon bac.

En effet, une fois majeur j'ai expliqué à mon pédiatre que je désirais changer de CRCM car pour moi une page était en train de se tourner.

J'étais suivi dans le CRCM pédiatrique depuis mes 9 ans, j'avais donc tissé des liens solides avec l'équipe soignante, j'avais des habitudes mais je n'avais pas peur de passer au CRCM adulte, je voyais cela comme une aventure.

La transition s'est parfaitement effectuée. Pour m'y préparer, j'avais commencé à suivre des séances sans mes parents. Lors de ma dernière consultation au CRCM pédiatrique j'ai rencontré tous les membres de l'équipe du CRCM adulte

en compagnie de mon équipe soignante. Nous avons beaucoup discuté des différences et des ressemblances entre les deux services. J'ai eu des réponses à toutes mes questions. J'étais donc on ne peut plus rassuré.

Puis est arrivé la première consultation au CRCM adulte, j'y suis allé avec ma mère afin de ne pas me sentir trop perdu. L'équipe a été très accueillante. Ce qui est génial c'est le changement de statut. En effet on devient un patient adulte, on est donc traité comme

tel, on est beaucoup plus maître de ce qui nous arrive. Et c'est très valorisant de choisir soi-même quand et comment les perfusions commenceront ou encore de remplacer tel traitement par tel autre. Cela se fait bien évidemment en dialogue avec toute l'équipe soignante. Certes, il faut un peu de temps pour s'habituer aux nouveaux locaux, aux nouvelles méthodes, mais cela se fait si naturellement qu'au final tout va très vite. Et on est bien content d'être considéré comme un adulte!

Kevin

La greffe

un nouveau souffle

La greffe est une perspective qui peut effrayer mais il faut savoir que cette technique est de mieux en mieux maîtrisée, avec des résultats en termes de durée et de qualité de vie en constante progression.

Aujourd'hui, 252 patients atteints de mucoviscidose vivent avec des poumons greffés. La greffe de poumons est pratiquée depuis plus de 20 ans. Au début, les chercheurs essayaient surtout de réussir l'opération chirurgicale de greffe.

Puis ils ont concentré leurs efforts sur la lutte contre le rejet des organes transplantés.

Aujourd'hui, la mucoviscidose est la pathologie qui enregistre les meilleurs résultats en termes de survie après la greffe. Grâce à ces avancées, la vie d'une personne greffée aujourd'hui est beaucoup plus agréable et « normale » qu'il y a 30 ans.

Après une transplantation pulmonaire on retrouve son souffle dès que les conséquences de l'intervention chirurgicale s'estompent et grâce au programme de réadaptation à l'effort proposé. On se sent plus énergique, on a davantage d'appétit, on prend du poids plus facilement.

Bref, on est plus actif et indépendant qu'avant la transplantation!

Pour ne pas se sentir perdu dans cette aventure, on peut bénéficier d'un accompagnement médico-social par l'intermédiaire de l'association Vaincre la Mucoviscidose et grâce aux CRCM. On peut même être mis en relation avec des personnes qui ont déjà été greffées.



Pour en savoir plus
Brochure
« Greffe et
Mucoviscidose »
 sur vaincrelamuco.org



Interview

Karen et Maxence sont greffés. Ils répondent à vos questions pour vous aider à imaginer ce qui se passe lors d'une greffe.

COMMENT TU T'ES PRÉPARÉ À LA GREFFE ?

Karen: Ça a mis plusieurs années. La première fois qu'on en a parlé, j'avais 15 ans, et puis à 16 ans, j'ai commencé le bilan pré greffe qui s'est étalé sur plus d'un an.

J'ai alors demandé à voir un pédopsychiatre, pour lui confier mes difficultés face à la maladie.

Ça m'a permis d'appréhender cette situation qui me faisait tellement peur, car plus le temps avançait et plus je voyais les appareils qui s'ajoutaient dans ma vie : respirateur, oxygène, percussionnaire, gastrostomie.

Mon but c'était les études, travailler à tout prix pour réussir mon bac. Je tenais vraiment pour ça et pour ma famille.

Maxence: Préparé n'est pas le mot approprié. Je dirais plutôt qu'il s'agit d'une évolution naturelle. Les médecins en parlent, mais on n'a pas envie d'entendre. On se raccroche à ses projets passés, ses envies du moment, en faisant abstraction de la réalité. L'idée de la greffe, éloignée au début s'est rapprochée au fil du temps, à mesure que mon souffle

s'amenuisait, et que je ne pouvais plus mener la vie que je souhaitais. Accepter la greffe c'est ainsi un peu baisser les bras... mais aussi un grand espoir.

COMMENT CA S'EST PASSÉ LE JOUR J ?

Karen: À midi, le téléphone a sonné. J'étais en fin de cure et épuisée. Je dormais branchée à un respirateur, avec perfusion, gastrostomie, oxygène. J'ai décroché en voyant un numéro en 01 sans même faire le rapprochement... et c'était mon chirurgien qui me proposait de venir car il y avait un greffon pour moi.

J'ai débranché tous ces fils dans la seconde, j'ai enfilé des vêtements et appelé le centre 15 et mon ambulancier. En 15 minutes, j'avais quitté la maison.

Maman était à un marché de Noël pour l'association Vaincre la Mucoviscidose, elle m'a rejoint au dernier moment devant l'ambulance. J'ai pu embrasser ma meilleure amie puis maman et moi sommes parties vers Suresnes. Prise de sang, radio... j'étais très vite au bloc : à peine 5 heures s'étaient écoulées depuis l'appel.

Maxence: Une nuit, tôt le matin, j'ai reçu un appel. À cette heure ci, cela ne pouvait être que l'hôpital. Je crois avoir dit que je n'en avais pas besoin, que je me trouvais en bonne forme. Je me suis ravisé et suis parti pour l'hôpital bien sûr. Je ne m'en rendais pas compte mais il ne me restait plus que quelques mois à vivre.

QU'EST-CE QUE LA GREFFE A CHANGÉ DANS TA VIE ?

Karen: Depuis je vis vraiment: je suis sortie de l'hôpital en respirant.

J'ai passé mon bac, j'ai commencé la fac et j'y suis toujours, j'espère avoir un beau métier dans quelques années.

J'ai pu partir en vraies vacances, profiter du temps libre que j'ai maintenant avec toutes ces heures de soins en moins.

Je vis quasi normalement. J'ai rencontré mon chéri et nous avons emménagé ensemble, nous nous sommes pacés et

nous avons un projet fabuleux, celui de donner la vie. C'est grâce à la greffe que j'ai pu m'épanouir ainsi et je compte bien en profiter encore davantage.

Maxence: C'est extra!! J'ai réalisé de nombreux rêves dont celui de vivre à l'étranger et d'y travailler. J'y ai rencontré des amis, vécu de belles choses et définitivement pris confiance en moi. J'ai rassemblé de nombreux morceaux du puzzle... des choses que je n'avais pas vécues et qui me manquaient.

Il y a pourtant eu des hauts et des bas. La greffe est une autre maladie. Il faut s'adapter aux nouvelles épreuves, auxquelles on n'était pas préparé dans notre vie de muco. Mais les préoccupations changent pour devenir celles des personnes valides: travail, cœur... Tout est devenu si simple. Je remercie les personnes qui m'ont permis d'atteindre ce but, ma maman en premier.

ON PENSE SOUVENT AU DONNEUR

Les personnes greffées pensent souvent au donneur sans lequel la greffe n'aurait pas été possible.

Dans beaucoup de témoignages, on retrouve cette grande reconnaissance envers cette personne décédée et sa famille. Être favorable au don d'organes et en informer ses proches de son vivant est un acte important et généreux. Il faut le développer davantage pour sauver plus de vies.



Pour en savoir plus sur le don d'organes
www.ledonlagreffeetmoi.com

OUI JE PEUX !

→ Être greffé et avoir des projets

Avant ma greffe en 2005, jamais je n'aurais pensé qu'un jour je pourrais être maman. En effet, même si pendant des années je me portais bien, je tournais autour de 40 % de VEMS (volume expiratoire maximum seconde), ce qui est limite pour une grossesse.

Après la greffe qui s'est très bien passée, le projet « bébé » a mûri doucement.

En 2007, nous avons eu une consultation génétique et mon mari a fait une analyse pour savoir s'il était porteur ou non d'une mutation de la muco. Comme tout allait bien et que j'étais en forme, on a eu le feu vert des médecins.

J'ai été enceinte naturellement après 5 mois d'essai, ce qui est largement dans la moyenne des couples dits « normaux »! Ma grossesse est très accompagnée à la maternité: suivi pneumo, gynéco, diabète... Le bébé grossit bien, il est très dynamique et je le sens beaucoup bouger! La fin de ma grossesse va se passer à l'hôpital car on habite loin.

Les grossesses de femmes mucos augmentent, même pour celles qui sont greffées, et ça se passe bien, le plus souvent, à condition d'accepter un suivi médical très renforcé!

LAURENCE

→ Être greffé et bosser à plein temps

Greffé cœur poumon en 1991, mon premier objectif d'après-greffe était de reprendre mes études que j'avais été contraint d'abandonner, complètement à bout de souffle. En juin 1992, j'obtenais un DUT (Diplôme Universitaire de Technologie correspondant à un Bac +2) en informatique. En 1993, j'entrais à EDF en CDD, contrat transformé en CDI en 1995. Depuis le début de mon activité j'ai eu la chance de pouvoir toujours travailler à plein temps. Exercer une activité professionnelle à temps complet ne m'a jamais posé de problème. **Le tout est une histoire d'organisation afin de pouvoir s'aménager des plages de détente.** Au contraire, pour moi le travail a toujours représenté la meilleure intégration sociale qui soit. Elle permet de se mesurer aux autres, d'être comme tout le monde. J'aime mon travail et j'espère vraiment continuer à exercer ma profession le plus sereinement et le plus longtemps possible.

PASCAL





➔ **Mathieu** : 16 ans, garçon réservé, pas le genre à faire des vagues. Beau gosse : grands yeux bleus, cheveux très noirs mais maigrelet pour son 1m75. C'est à cause de la muco!! En plus, il tousse souvent!!

➔ **Paco** : 17 ans pas canon mais dégage quelque chose du haut de ses 1m80. Personnalité forte, grande gueule et assurance à gogo.

Rien ne semblait les rapprocher mais ils ont travaillé ensemble pour un exposé de français. Ils ont appris à se connaître et se sont appréciés. L'amitié s'est finalement nouée autour d'une passion commune : la voile.

Mathieu en fait depuis tout petit. Seul son état de santé peut l'empêcher d'aller aux entraînements du club. L'année passée, il a enchaîné surinfections et cures d'antibiotiques. Cette année, il va mieux et il en profite.

De son côté, Paco fait de la voile tous les étés, qu'il passe dans la maison de sa grand-mère à Saint-Briac.

Pendant les grandes vacances, Paco a invité Mathieu dans la maison familiale.

Toute la journée, ils voguent sur l'eau avec des potes du coin : Charly et Adrien. Le soir, c'est sortie en boîte jusqu'à 4h du mat ou alors squat sur la plage avec la bande. Après quelques jours rythmés, Mathieu commence à montrer des signes de fatigue (toux grasse, encombrement, spasme...). Manque de soin et fatigue aidant, il crache de plus en plus et respire mal. Paco qui connaît bien son copain maintenant lui propose donc une soirée peinarde :

Pizza/Dvd. Mais, la bande de potes débarque à la maison...

Charly, Adrien et les autres sont arrivés un peu éméchés. La maison se transforme vite en boîte de nuit : musique à fond, alcool, clopes et même shit. Paco leur demande d'aller fumer dehors mais Mathieu ne supporte pas qu'on le materne. Ça lui rappelle ses parents, le fait d'être malade et de ne pas être comme tout le monde. Pour une fois, il a envie de se lâcher comme les autres. D'oublier la muco... Il demande une clope à Adrien, bien décidé à la fumer.

Paco : T'es con ou quoi, me dis pas que tu vas fumer ! Mais à quoi tu joues, là ?

Mathieu : T'es pas mon père, ok ! On me dit toujours de faire attention : prends pas froid, repose-toi, t'as fait ta Kiné ? T'as pris tes médocs ? T'as fait ton aérosol ? Putain, j'en ai marre !!!

Paco : Ben t'as raison, fous toi en l'air pendant que t'y es ! Vas-y fume et tout le paquet, même deux par deux, tiens !

Mathieu : Lâche-moi, j'ai le droit de fumer et de faire comme tout le monde...

Paco : J'me fous du « faire comme tout le monde ». Mon grand-père est mort à cause de la clope. J'avais 11 ans et je l'ai vu s'éteindre à p'tit feu. Je me suis promis de ne jamais toucher à cette saloperie. Réfléchis Mat...

**Mathieu va-t-il succomber ou va-t-il écouter Paco ?
Et toi, comment réagiras-tu ?**



SUITE DE L'HISTOIRE VERSION N°1

Mathieu se met à hurler : « Réfléchis, réfléchis!!! C'est facile pour toi de me faire la morale. Mais tu sais pas, toi, c'que c'est de vivre avec cette merde, de faire attention à tout depuis que je suis gosse. C'est pas ça la vie! »

Mathieu, de rage ouvre le paquet et lance à son pote : « Et ben, tu vois, je vais la prendre cette clope et t'as raison 2 par 2. Je vais me foutre en l'air. »

Il marque alors une pause puis de désespoir lâche le paquet et éclate en larmes.

Paco s'approche, hésite puis le prend dans ses bras : « Tu sais, Mat', si je fume pas, c'est pas juste à cause de mon grand-père... C'est aussi pour toi! »

Mathieu lève les yeux vers son copain, un sourire complice se dessine sur son visage : « C'est beau ce que tu dis! On croirait que tu joues dans les feux de l'amour! »

ANNE

SUITE DE L'HISTOIRE VERSION N°2

Mathieu prend une clope et l'allume. Enfin il la fait allumer par quelqu'un car il n'y arrive pas! Il tire sur la clope une première taf! Paco le regarde et leve les yeux au ciel!

« Écoute, me regarde pas comme ça!! J'ai pas 2 ans » lui dit Mathieu. « Je vais pas crever juste pour une! J'ai envie de voir ce que ça fait!! Si c'est différent, si je respire encore plus mal que quand je suis super emcombré... » À peine a-t-il le temps de finir sa phrase qu'il a une quinte de toux!!!

Mais une de ces quintes qu'on n'oublie pas! « P... de b... de m... » s'exclame-t-il! « On dirait que j'étouffe!!! »

Pas le temps de finir la clope qu'il la jette sur le sol!!! Il reprend petit à petit sa respiration. Paco en bon pote, lui apporte un verre d'eau.

Mathieu le boit précipitamment puis dit à son pote : « no comment, ok? »

CÉLINE

SUITE DE L'HISTOIRE VERSION N°3

– Et alors qu'est ce que ton grand-père a à voir avec moi? Lui, il est peut-être mort parce qu'il a fait que fumer mais au moins il a fait ce qu'il a voulu! Moi, on m'interdit tout à cause de la santé alors que j'ai jamais rien demandé à personne et que tout déconne tout seul.

– Je dis ça, parce qu'on est potes Mat, et que j'ai bien compris que la clope et ta muco ça fait pas bon ménage.

– C'est juste que j'ai envie de faire un truc et de pas penser à ma maladie, mais c'est

sans compter sur toi vu le foin que tu me fais là.

– Bon tu sais quoi, j'en ai marre, je suis pas ta mère, je suis pas ton médecin c'est vrai mais écoute juste un truc : si tu fumes cette cigarette et si tu as une quinte de toux comme la dernière fois où t'as craché du sang, et où t'as été hospitalisé et qu'on a flippé comme des fous, faudra pas compter sur moi pour t'apporter du chocolat. Sur ces mots, Paco partit en claquant la porte de la maison laissant Mathieu bouche bée avec la cigarette dans la main.

Le lendemain, Mathieu sonne à la porte. Paco lui ouvre.

– Salut Paco, je suis désolé pour hier, j'avais besoin d'indépendance dans ma tête et je pensais que cette cigarette était la solution, mais je t'ai vu tellement en pétard, qu'en fait j'ai compris que tu avais raison. La voile et nos bons moments c'est en mer que je veux les passer et pas autour d'un lit d'hôpital avec une barre de chocolat.

Mathieu sort d'une poche une barre de chocolat, et de l'autre, la fameuse cigarette qui avait causé la dispute de la veille.

Paco sourit et serre son ami très fort dans ses bras.

KAREN



Lavis du tobac

« La cigarette renforce les effets de la muco sur les bronches et accélère tous les phénomènes de dégradation pulmonaire! »

**Ce guide est édité
par l'association
Vaincre la Mucoviscidose,
qui combat la maladie
et aide les patients
à vivre mieux.**

**➔ Pour tout savoir
sur l'association,
ses programmes de
recherche et ses actions
en faveur des patients :**
www.vaincrelamuco.org

À découvrir aussi sur ce site :

- des blogs d'autres patients
- des brochures
- des informations sur
les rencontres entre patients
et des conseils pratiques

**➔ Contacts téléphoniques
à l'association :**

- **Scolarité / études :**
01 40 78 91 67
- **Question médicale :**
01 40 78 91 70
- **Standard :**
01 40 78 91 91

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE - MEMBRE DU COMITÉ DE LA CHARTE
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris
Fax 01 45 80 86 44
www.vaincrelamuco.org

Association habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie

