

TÉMOIGNAGE

JULIETTE,
19 ANS

Je m'appelle Juliette et je suis atteinte de mucoviscidose. J'ai été diagnostiquée trois semaines après ma naissance, à l'hôpital de Lille.

Cela fait 19 ans que la muco fait partie de ma vie, de notre vie. Mais elle ne nous a pas empêchés de vivre. En effet, ma grande sœur et mes parents se battent à ma place pour que je vive normalement, comme les autres. Parce que oui, avoir la muco fait de moi être une personne différente, un cauchemar pour la petite fille que j'étais.

C'est vrai que pour une enfant, il est difficile de se sentir différente de ses camarades, de ne pas pouvoir jouer aussi longtemps qu'eux, de devoir faire une séance de kiné au lieu de goûter ou bien de regarder un dessin animé, de louper le meilleur jour de la cantine pour un rendez-vous en centre de soins.

En parlant de ça, on évoque beaucoup le temps consacré aux soins, le nombre « incroyable » (comme diraient les autres) de médicaments que les patients atteints de muco doivent prendre. Mais si c'est le prix à payer pour être enfin comme les autres, je pense que je peux parler au nom de tous les malades : nous sommes prêts à le faire. Parce que nous sommes prêts à tout pour être enfin loin de ce handicap.

Mais j'ai eu la chance d'avoir été soutenue jusqu'à aujourd'hui, d'avoir participé aux progrès tels que Orkambi® ou bien Kaftrio®. Je ne pensais pas le dire un jour, puisque j'ai très peu d'espoir en la guérison, mais Kaftrio® a changé, change et changera encore ma vie. La maladie est devenue ma force. J'ai fait un stage au sein de l'association Vaincre la Mucoviscidose et pour la première fois, j'ai alors parlé d'elle sans aucune gêne et avec fierté. Oui, la muco fait partie de moi, de nous, et je n'ai plus aucune honte de le dire.

Grâce à Kaftrio®, je peux enfin penser à mon projet professionnel qui est de devenir directrice d'événementiel. Je peux enfin penser à fonder une famille. Je peux enfin penser à être comme les autres.

Je peux enfin penser à vaincre la muco !

