DÉCEMBRE 1990, NO 12

SANTE VOUS BIEN

REVUE SEMESTRIELLE

COMITÉ PROVINCIAL DES ADULTES FIBRO-KYSTIQUES

MOT DU RÉDACTEUR

par Christian Auclair

L'on ne peut gouverner les enfants d'aujourd'hui.
R. Garnier *(1545-1590)*

Wow! Santé Vous Bien s'est refait une beauté. Avec son nouveau format, SVB veut assumer pleinement son existence en tant que revue. Avec peu de moyen toujours, nous avons voulu en rehausser l'image, afin de donner à l'organe d'information du Comité provincial des adultes f.-k. (CPAFK) la crédibilité qu'il mérite. SVB est plus que quelques feuilles photocopiées, il s'agit bel et bien d'une revue. Nous voulons poursuivre les buts de notre Comité d'adultes (le CPAFK), en répondant, agréablement et dans les limites de nos possibilités, aux besoins des adultes fibro-kystiques.

Nos buts sont de promouvoir l'autonomie des adultes et de leur donner une meilleure qualité de vie par l'information et le contact entre tous les adultes f.-k.. Ce nouveau format est plus pratique, le rangement et la lecture de SVB en seront facilités. J'espère qu'il vous plaît; vos impressions sont attendues, écrivez, appelez ou venez nous voir au 629 Prince-Arthur ouest à Montréal.

Nous savons tous, chers lecteurs fibro-kystiques - dans l'âme sinon dans les poumons -, ce qu'est la vie avec la fibrose kystique. Mais afin de repousser les limites de notre connaissance, nous allons jeter un coup d'oeil sur l'univers des parents. Pourquoi les parents? Comme tout le monde le sait, les adolescents f.-k., au lieu d'avoir une poussée de croissance, ont une poussée de caractère. Pour bien comprendre et combattre les hantises et les tics des adolescents et adultes fibro-kystiques, il faut retourner à la source. En nous adressant aux parents, nous visons l'adulte qui est en germe chez tous les enfants f.-k. et je dis bien chez TOUS les enfants.

Bonne lecture!

SOMMAIRE

INTERVIEW
L'écoute à l'action..... 2

REFLEXION
Marcher droit vers la vie..... 6

SANTE
Le Drainage autogène..... 9
La découverte du gène, Un an plus tard..... 11

DOSSIER:
LES PARENTS ET LA F.K.
Après un soir de janvier..... 15
Mon fils, tu seras bientôt un homme..... 17
25 ans déjà ou d'hier à aujourd'hui..... 20

ENQUETE
M. et Mme tout le monde Connaissent-ils la f.k.?..... 25

RECHERCHE
Projet de recherche en pédopsychiatrie..... 29

COUPS DE PLUME..... 31

CHRONIQUE SANTE..... 34

COMMUNICATIONS
Nouvelles en bref..... 35

BANDES DESSINEES..... 38

"L'ÉCOUTE À L'ACTION"

par Laval de Launière
Conseiller d'orientation

Travailleuse sociale à la clinique de f.k. de l'Hôpital Ste-Justine pendant plus de 15 ans, Françoise Krawczuk complète actuellement un doctorat en service social à l'Université Laval. Avant de s'engager à la clinique de f.k. de l'Hôpital Ste-Justine, elle a poursuivi des études postgraduées à Washington et à Londres (Angleterre) et occupé différents postes comme praticienne, superviseur, gestionnaire et professeur, tous reliés au service social. Dans le cadre de sa thèse de doctorat, Madame Krawczuk met l'ordinateur au service des parents des cliniques de Ste-Justine et du CHUL: avec leur collaboration, elle cherche à savoir si le logiciel *Vie familiale et impact de la maladie* peut leur apporter une aide réelle.

Quel était le contexte lors de votre engagement à la clinique de f.k. de l'Hôpital Ste-Justine en 1973?

Lorsque je suis arrivée, la situation médicale des enfants était tout à fait particulière. De façon générale, les enfants décédaient avant l'âge de 15 ans. Certains se rendaient à l'âge adulte, mais le nombre en était réduit. La réalité était brutale. Ni les enfants, ni les parents, ni le personnel, ne pouvaient y échapper. C'était comme ça.

Qu'est-ce qui vous a motivée à travailler pour la clinique de fibrose kystique?

J'avais plusieurs années de service à mon actif à l'Hôpital Ste-Justine. Ainsi, il m'avait été donné de superviser des travailleuses sociales qui avaient oeuvré à la clinique de fibrose kystique. Je connaissais la problématique, je savais aussi qu'elle n'était pas facile. A preuve, huit travailleuses sociales avaient fait escale à la clinique jusqu'à ce moment-là. Mes obligations familiales étant moins exigeantes, j'ai décidé d'appliquer sur le poste encore une fois disponible. Je l'ai vu comme un défi professionnel. Je trouvais que ces parents et ces enfants avaient des besoins importants d'aide psycho-sociale et qu'il fallait s'impliquer à plus long terme auprès d'eux. Si j'acceptais de pratiquer à cette clinique c'était pour longtemps.

A quoi ont ressemblé les débuts? Peut-on parler de choc?

On peut effectivement parler de choc. Les quatre premiers mois ont été marqués de 12 décès. Vous pouvez l'imaginer, c'était coup sur coup. J'ai trouvé ça très difficile. Très difficile en raison de la présence exigée par de tels événements. Très difficile parce qu'il me fallait être à l'écoute de parents que je ne connaissais pas et qui, jusqu'à un certain point, avaient désinvesti face au service social. Il faut comprendre que plusieurs de ces parents avaient confié leurs difficultés à plusieurs travailleuses sociales qui, l'une après l'autre, avaient quitté la clinique. Pouvais-je reprocher à ces parents désemparés leur distance face au service social? J'ai trouvé l'expérience extrêmement pénible. Par la suite, il y a eu d'autres décès mais jamais d'une façon aussi importante.

Étant donné que l'espérance de vie des personnes f.-k. se situait à l'adolescence, diriez-vous que votre travail était orienté surtout du côté des parents?

Oui. Mon rôle était de rencontrer les parents au moment du diagnostic, de leur faire part des ressources existantes, et surtout de les aider face au choc de la maladie. Voir avec eux, comment aménager cette situation afin qu'elle soit la plus vivable possible et la mieux équilibrée en regard des exigences posées par une telle maladie. Il y avait donc intervention au moment du diagnostic, mais également au moment où de nouvelles difficultés surgissaient. A cela s'ajoutaient les problèmes peu fréquents, mais très graves, d'enfants négligés ou maltraités nécessitant une approche particulière et parfois une orientation en-dehors de leur milieu naturel.

A quoi ressemblait le parent de l'époque? Peut-on parler de différence entre le parent d'hier et celui d'aujourd'hui?

Le parent, celui d'aujourd'hui ou d'il y a quinze ans, n'a pas changé: il possède les mêmes ressources personnelles. Ce qui me frappait à l'époque me frappe encore aujourd'hui. C'est le courage du parent ou, si vous voulez, c'est sa volonté et sa capacité de se mobiliser pour faire face à des situations difficiles. Evidemment, il existait, et il existe toujours, des différences d'un individu à l'autre. Tout le monde n'a pas les mêmes forces, les mêmes ressources. Cependant, il reste que malgré tout, confronté à un problème qui est celui d'avoir un enfant malade, le parent tend à sortir de lui-même, de ses propres problèmes, pour se centrer sur les besoins de son enfant. Quant à la réalité de la maladie, elle a vraiment changé. Je ne peux nier que le parent de l'époque était confronté à certaines difficultés qui se posent moins aujourd'hui. Qu'il suffise de se rappeler les croupettes, les doses de médicaments et les diètes particulièrement sévères.

Perdre un enfant en bas âge par rapport à un âge avancé?

A l'époque, ce qu'on ne voit pratiquement plus maintenant, il y avait beaucoup de décès de jeunes enfants. A plusieurs reprises, je me suis demandé ce que pouvait représenter pour un parent le fait de perdre un enfant de 2-3 ans par rapport à un enfant de 12-13 ans par exemple. Je me souviens d'une mère qui était sur le point de perdre son fils de 13 ans, elle qui en avait déjà perdu un premier qui était alors âgé de 2 ans. Elle m'avait confié qu'elle trouvait beaucoup plus éprouvant de perdre un enfant de 13 ans qu'un tout jeune enfant, l'investissement affectif sur plusieurs années faisant le poids. Je me souviens également d'un père qui, ayant perdu plusieurs enfants, me disait: "Perdre un enfant, madame, c'est perdre un enfant. Qu'il ait 2 ans, 4 ans ou 6 ans, le deuil est le même". Je dirais donc que perdre un enfant de 2 ans, de 13 ans, de 25 ans ou de 40 ans, c'est perdre un enfant. Perdre sa mère, c'est perdre sa mère. Il n'y a pas d'âge pour perdre quelqu'un qu'on aime. Peut-on vraiment faire des comparaisons?

Toujours en relation avec ce qui se passe aujourd'hui, les parents d'hier présentaient-ils des problèmes bien différents? Vous consultait-on pour le même type de problèmes?

Les familles étant généralement plus nombreuses et la fibrose kystique moins connue. Il était plus fréquent à l'époque de rencontrer des parents dont le troisième ou quatrième enfant était f.-k., ou qui avaient vécu le deuil d'autres enfants. De ce fait, les parents de la clinique, me semble-t-il, étaient un peu plus âgés que les parents d'aujourd'hui. Le contexte actuel voulant que les couples n'aient pas beaucoup plus d'un ou deux enfants, l'enfant f.-k. est souvent, par voie de conséquence, le premier ou deuxième enfant de la jeune famille. En plus d'être jeunes, ces parents en sont souvent à leur premier grave problème dans la vie et sont également, de ce fait, moins outillés pour y faire face. La difficulté des problèmes présentés est davantage fonction du parent lui-même, c'est-à-dire de sa maturité, de son histoire de vie ou, si vous voulez, de son niveau de préparation à rencontrer des problèmes complexes. La société a aussi beaucoup changé: les mères sont très souvent au travail, on voit plus de divorces et de familles reconstituées. Tout cela crée des tensions nouvelles pour les parents.

Comment les parents d'alors et ceux d'aujourd'hui réagissent-ils confrontés aux risques très grands d'avoir un autre enfant malade?

Je suis toujours très préoccupée par cette question parce que malgré les progrès de la science, risquer de mettre au monde un enfant malade reste une lourde responsabilité. Il y a

→

15 ans, la gravité de la maladie était telle que de nombreux parents faisaient leur deuil des enfants à naître, avec toute la peine que cela implique. Pour leur obtenir les moyens d'exercer vraiment leur choix, j'ai été longtemps très active dans un comité de l'hôpital pour faire élargir les règles d'autorisation à la stérilisation, ce qui n'était pas une mince affaire à l'époque. Aujourd'hui, le dilemme est peut-être plus complexe; même si les enfants sont moins nombreux qu'avant, le souhait d'en avoir reste très fort et pour les mêmes raisons. Et la maladie ne se guérit toujours pas. Les parents sont plus optimistes quant au pronostic et à la qualité de vie, ils peuvent retarder leur décision. Mais c'est une décision personnelle qui reste souvent difficile à prendre.

Face à l'enfant malade, arrive-t-il que le parent se sente ambivalent?

A l'occasion, il m'est arrivé d'entendre des parents me dire: "Si cet enfant n'est pas pour vivre, ne vaut-il pas mieux qu'il ait une vie courte et belle" ou "Si c'est pour arriver, pourquoi pas maintenant". Ce type d'affirmation est souvent accompagné d'attitudes qui se résument à ne pas trop ennuyer l'enfant avec les traitements, les questions d'alimentation, etc. Entendons-nous bien. Il ne s'agit pas de négligence coupable mais bien d'attitudes particulières à l'endroit de l'enfant malade dont on croit l'espérance de vie limitée.

Cette question de vie ou de mort est souvent abordée par les parents. S'il n'y a pas ambivalence chez tous les parents, il y en a chez un certain nombre d'entre eux. Comment ne pas parler d'ambivalence en face de vies qui sont toujours menacées. On peut s'offusquer devant un tel sentiment, pourtant, l'ambivalence est un sentiment au même titre que la colère ou la culpabilité. Il faut savoir le reconnaître et l'accepter. C'est simplement ça que je veux dire. Garder ce sentiment en dedans de soi sans jamais oser se l'avouer; est-ce vraiment la meilleure attitude?

Au cours de ces années d'expérience, quel message avez-vous l'impression d'avoir livré aux parents d'enfants fibro-kystiques?

Le message a toujours été qu'il est important pour eux de mener une vie aussi pleine et intéressante que possible. A mon avis, lorsqu'on a une vie bien remplie, qu'on a des intérêts pour soi, qu'on ne vit pas seulement en fonction de son enfant, les possibilités d'avoir des expériences positives et enrichissantes sont plus élevées. Il faut éviter que la maladie nous détruise. C'est lorsqu'elle nous détruit qu'on se demande pourquoi elle dure. Les conditions que le parent se donne font que la maladie est placée dans une meilleure perspective et que l'enfant lui-même peut se développer au maximum.

Comment ce message s'est-il traduit dans votre pratique professionnelle?

De bien des façons. D'abord, sur le plan individuel, aider et supporter le parent dans sa recherche d'équilibre et de progrès personnel. Ensuite, par une action systématique, améliorer les conditions sociales de nos familles. Il faut savoir qu'il s'est fait beaucoup de travail à la clinique dans ce sens-là. Depuis longtemps les médicaments étaient gratuits. Cependant, il a fallu investir beaucoup d'énergie pour obtenir que les parents aient droit à des revenus supplémentaires, à des ressources de dépannage ou de garderie, par exemple.

Dans ma pratique professionnelle, il y a beaucoup de disponibilité pour parler de difficultés ou d'émotions, mais pas uniquement de ça. Mon action a toujours été orientée dans le sens d'offrir quelque chose de tangible aux parents pour que le contexte de la maladie soit rendu plus facile, pour qu'il y ait moins de place à la colère, à la culpabilité, à l'ambivalence, enfin, pour que le parent lui-même se sente plus heureux.

Assurer un espace psychologique au parent pour accroître la qualité de sa présence auprès de l'enfant?

Exactement. Exactement. Il n'y a pas que la vie de l'enfant qui compte. Sa propre vie est aussi importante. A défaut d'avoir la maîtrise de l'évolution de la maladie de l'enfant, au moins doit-il avoir le sentiment d'exercer un certain contrôle sur sa propre vie. C'est déjà bien difficile d'assumer le bonheur d'un autre. Comment espérer y parvenir sans reconnaître à travers tout ça ses propres besoins?

La dernière décennie a connu une amélioration significative de l'espérance de vie. Diriez-vous qu'elle a entraîné un changement important dans votre attitude ou dans celle de l'équipe soignante?

Les choses ont effectivement pris un autre tournant. Au fur et à mesure que l'espérance de vie s'est améliorée, il a fallu considérer l'avenir des enfants de la clinique. Sans pour autant la nier, la mort en tant que réalité est devenue moins omniprésente. Elle a cédé la place, dirais-je, à la vie. Pour ma part, ce réaménagement a coïncidé avec ma participation à un congrès à Toronto.

Pouvez-vous expliquer?

Après une journée d'ateliers et de projection de bandes vidéo, où la question de la mort était toujours présente, un jeune adulte fibro-kystique s'est exprimé avec colère à peu près dans ces mots: "Cessez donc de nous parler de la mort. On vit avec cette idée de la mort depuis notre enfance. Ce n'est pas une question qui nous préoccupe tant que ça. C'est vous qui avez des problèmes avec la question de la mort, pas nous. Parlez-nous donc de la vie. Vivre, personne nous en parle. C'est toujours des discours sur la mort. Personne n'essaie de nous aider à vivre. C'est là notre problème." J'ai été très frappée par ce témoignage. Je me suis alors dit qu'il fallait absolument changer mes préoccupations.

Comment pour vous et les membres de l'équipe, ce changement de préoccupations s'est-il traduit dans l'action ou dans les attitudes envers le parent, l'enfant?

Puisque la majorité de nos enfants f.-k. allaient devenir des adultes, il fallait les préparer à la vie adulte. Devenir adulte impliquait qu'ils devraient prendre en charge leur santé, quitter leurs parents, trouver un emploi, etc. S'ils étaient pour vivre 25 ans, 30 ans, 35 ans, il ne pouvait être question d'en faire d'éternels enfants, d'éternels dépendants. Encore une fois, sur le plan social, il fallait non seulement soutenir les parents, mais également favoriser des changements. Intégrer des jeunes à la vie adulte est une question qui concerne la société. Les parents ne devaient pas être les seuls à changer, la société se devait également de changer. C'est ainsi que de nouvelles ressources sont apparues et que de nouveaux professionnels se sont ajoutés à l'équipe, dont le conseiller d'orientation. Une fois de plus, il fallait que le parent se sente soutenu. Non pas seulement dans l'écoute mais aussi dans l'action, dans le concret.

Pour conclure, en quelques mots, qu'avez-vous retiré de vos quelques 15 années d'expérience dans le milieu de la fibrose kystique?

Une grande leçon de courage. Vous ne pouvez pas traverser une telle expérience sans en être profondément transformée. Mes contacts avec les enfants et les parents m'ont permis d'atteindre un degré de compréhension de l'existence tout à fait particulier. Je crois en être devenue moi-même une meilleure mère. □

CHRONIQUE A-ZIMUT

A compter de juin '91, *Santé Vous Bien (SVB)* comptera une toute nouvelle chronique, la **Chronique AZimut**.

Vous avez une ou des questions à adresser à un psychologue, à un travailleur social, à un psychiatre, à un prêtre, à une personne ayant subi une transplantation pulmonaire, à un représentant de l'Office des personnes handicapées du Québec, etc. Nous trouverons la personne adéquate pour répondre à vos questions. Cette chronique viendra se joindre à la Chronique Santé du Dr M. Ruel, qui continuera à répondre à vos questions d'ordre médicales. **La confidentialité sera assurée**

Adressez vos questions à: **Chronique AZimut**, Comité provincial des adultes f.-k., 629 Prince-Arthur ouest, Montréal, H2X 1T9.

MARCHER DROIT VERS LA VIE

par Nancy Lefrançois

J'ai décidé de m'ouvrir aux lecteurs de *Santé Vous Bien*. J'ai fait des erreurs que je regrette beaucoup, j'en ai honte même. D'en parler pourra m'aider à faire la paix avec moi-même. Mais en faisant mes "confessions", je veux surtout sensibiliser les autres fibro-kystiques aux erreurs qu'il faut éviter.

Je suis née à Chicoutimi (hé oui, je viens du Saguenay Lac St-Jean où paraît-il "y a du ben bon monde"). A ma naissance, mes parents avaient déjà perdu leur premier enfant à cause de la fibrose. Il avait vécu à peine quelques jours. Ils n'ont pas pu se résigner à vivre sans enfants, alors ils ont choisi de prendre le risque d'en avoir d'autres. Ainsi ma mère a donné naissance à trois autres enfants, trois filles. Le sort a voulu que moi, la deuxième de ces filles, je sois atteinte de fibrose kystique.

J'étais un gros bébé, mais ma mère s'est rapidement douté de ma maladie. Les médecins ont confirmé ses craintes par un diagnostic de f.k. à mon cinquième mois. J'étais très peu atteinte, mais atteinte quand même.

A l'époque, l'espérance de vie des enfants fibro-kystiques était de quelques années à peine. On peut comprendre qu'il était facile de tomber dans le piège de la surprotection. Comment ne pas s'attendrir devant une belle petite blonde... condamnée. Aussi je n'ai pas attendu l'adolescence pour imposer mes volontés. Ma mère me donnait mes médicaments à la cuillère: "une pour maman, une pour popa, une pour Lise, une pour Linda et une pour la grosse Nancy". Vers 5-6 ans, j'ai décidé que c'était assez, alors les pilules ont pris le bord. J'ai eu des maux de ventre, mais rien de plus. Ma volonté s'imposait. Ce n'est qu'à 13 ans que j'ai décidé de recommencer à prendre mes pilules. Le "clapping" vous pouvez l'imaginer, je n'ai jamais voulu en entendre parler.

J'ai vécu mon adolescence dans la plus totale indifférence de la maladie. Je me foutais de ce qui pouvait être bon pour moi. Je ne voulais faire que ce qui me tentait, rien de plus. J'étais complètement indisciplinée. Je trouvais tous les prétextes pour éviter les cours d'éducation physique. Il faut dire que je haïssais faire du sport, j'étais gênée de montrer ma maigreur.

Mon inactivité et un régime de vie peu recommandable ne suffisaient pas. Après m'être mise à fumer, j'ai décidé de goûter "quelques" petits joints avec mes amies. Mais à ce moment-là, je ne ressentais pas les méfaits de la cigarette, car mes poumons étaient jeunes et beaux. Ce n'est qu'avec les années que je me suis mise à éprouver de la difficulté à respirer.

Au même moment, j'ai découvert que l'exercice physique me faisait beaucoup de bien. Aussi, tenez-vous bien, je me suis mise à faire de la bicyclette sur place pour me dégager les poumons. Mais pas à tous les jours, pas parce que c'est meilleur pour la santé. Je le faisais pour pouvoir sortir le soir avec mes amies et surtout pour fumer. Je me disais que la vie était courte et qu'il fallait en profiter.

Après mon secondaire V, j'ai préféré travailler plutôt que de continuer à étudier. J'avais l'occasion d'aller travailler à temps partiel comme téléphoniste pour l'entreprise de mon père. Comme ça, je pouvais faire de l'argent et le dépenser à ma guise. Au début, j'ai fait des efforts pour ramasser mon argent, mais ça n'a pas duré. Pourquoi ramasser de l'argent la vie est trop courte? Je ne pensais pas que j'avais un futur devant moi. Je l'ai dépensé! Après tout, mes parents allaient toujours être là pour me loger, me nourrir, répondre à mes besoins. Je n'envisageais même pas qu'un jour je pourrais quitter la maison de mes parents. Je me voyais être leur bâton de "prévieillesse".

Je travaillais, je fumais et je sortais dans les bars. Je me levais à deux, trois heures l'après-midi. Mes parents étaient découragés, mais rien n'y changeait. Je leur répétais de me laisser vivre en paix le temps qu'il me restait.

Mes 25 ans ont été un moment crucial dans mon existence. Je suis partie de chez moi pour habiter au 629 Prince-Arthur ouest, à Montréal et m'engager dans les activités du Comité provincial des adultes f.-k.. A peu près au même moment, mon médecin, le docteur Jeanneret, m'a annoncé qu'il faudrait que je prenne de l'oxygène la nuit. Quelle gifle! Je ne pouvais pas admettre que c'était l'évolution de la maladie, je savais bien que c'étaient les erreurs que j'avais commises qui étaient responsables de mon état. Quel gâchis! Il fallait que je reconsidère ma façon de vivre: finie la boucane, finie l'inactivité.

Aujourd'hui je me suis reprise en main. Il n'est jamais trop tard pour bien faire. Avec les super-milk-shake, j'ai repris 17 livres. Du côté pulmonaire, les choses vont mieux: j'ai cessé de prendre de l'oxygène. J'ai commencé à faire du clapping, un peu de natation et

→

de la danse exercice. C'est évident qu'au début j'avais de la difficulté, mais avec le temps j'ai repris de l'énergie.

Avec le recul, je constate que la surprotection n'a pas été une bonne chose pour moi. Je refuse de blâmer mes parents; ils ont fait ce qu'ils croyaient être le meilleur pour moi.

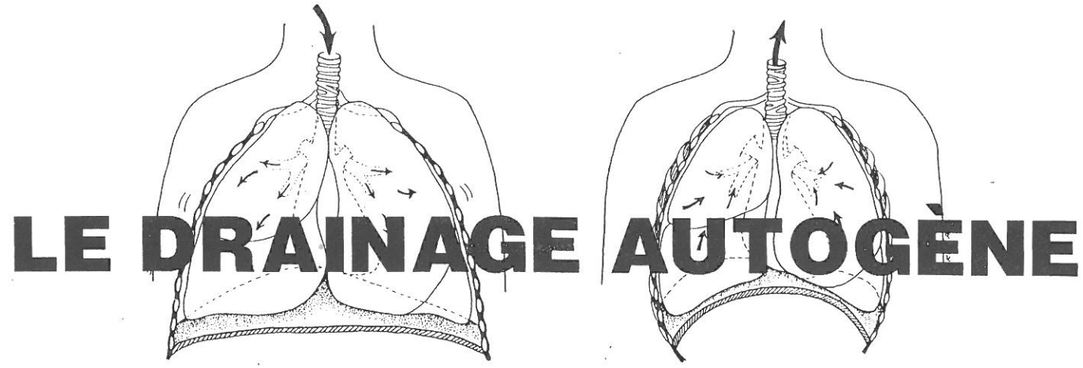
Je ne pourrai jamais trop dire l'importance d'être actif et de continuer ses études, se lever tôt et surtout ne pas fumer. Il faut surtout voir qu'on a une vie devant soi! Comme me dit toujours ma mère : "la vie vaut la peine d'être vécue quand bien même que c'est juste pour voir demain."

Si je me fie à ma vie, à comment j'ai agi et à comment elle s'est déroulée, j'ai une leçon à tirer sur la maladie et son évolution. C'est qu'il est négatif de se reposer sur une idée comme "l'évolution de la maladie" pour justifier la paresse ou le refus de nos responsabilités. Il ne faut pas se voir dans le futur comme étant systématiquement de plus en plus malade.

Nous sommes responsables de notre condition physique et notre santé en dépend très largement. Ce n'est pas parce que l'on a la fibrose kystique que notre état ne peut pas s'améliorer. Il faut aller à son propre rythme et selon ses capacités. Mais lorsque l'on ne brûle pas les étapes, notre capacité à faire des activités augmente.

Autrement dit, si on fait des efforts suivis pour conserver notre santé, la maladie évolue moins vite. Et c'est la même chose pour les personnes "normales", elles aussi doivent faire attention à leur santé pour la conserver!

Malgré tout ce qui peut se passer de malheureux dans la vie, il faut s'arrêter quelquefois à penser à la beauté de la vie. Il suffit de penser à la terre qui tourne autour du soleil pour voir comme c'est extraordinaire et plaisant la VIE.



LE DRAINAGE AUTOGÈNE

par Suzanne Leblanc
Physiothérapeute au CHUS

En Amérique du Nord, le drainage autogène est une nouvelle méthode de physiothérapie respiratoire, mais elle est employée depuis plusieurs années en Belgique et dans le reste de l'Europe.

Nous avons commencé à l'appliquer chez nous, au Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke, depuis environ un an et demi, et ce, avec des résultats encourageants.

Il s'agit d'une méthode utilisée pour faire la toilette bronchique. Elle peut remplacer le fameux "clapping" avec drainage postural si elle est BIEN exécutée. Pour ceci, il est très important au début d'être supervisé par le ou la physiothérapeute de la clinique de f. k.. De fait, même si le drainage autogène est bien exécuté, il peut ne pas convenir pour certaines personnes; c'est pourquoi il est préférable d'en discuter avec l'équipe de votre clinique.

J'aimerais tout de même, ici, vous expliquer les principes de base. Le drainage autogène comprend trois phases:

La phase I qui est la phase où l'on doit inspirer seulement de petits volumes d'air. Cette phase sert à faire décoller les sécrétions dans les petites bronches périphériques.

La phase II est la phase où l'on doit inspirer un volume courant, c'est-à-dire un volume d'air normal. Cette deuxième phase sert à faire avancer les sécrétions dans les plus grosses bronches. →

La phase III est la phase pour faire sortir les sécrétions, soit par "huffing", soit par la toux, en prenant une bonne inspiration. Il est très important d'éviter de tousser durant les deux premières phases, sinon tout est à recommencer.

Pour exécuter le drainage autogène, on se tient assis, le dos bien droit, la tête bien relevée, une main sur le ventre pour bien sentir les volumes d'air.

On débute par quelques respirations en phase I jusqu'à ce que l'on sente que les sécrétions sont assez décollées. Pour ce faire, on se vide complètement de son air, puis on inspire un petit volume qu'on conserve 1 à 3 secondes. Ensuite, on expire complètement à vitesse rapide comme si on faisait un SOUPIR. Attention, il ne s'agit pas d'une vitesse d'expiration maximale. La vitesse idéale est la vitesse à laquelle on peut entendre des crépitements. A la fin de l'expiration, on inspire à nouveau un petit volume d'air qui est conservé quelques secondes et ainsi de suite.

Après quelques respirations en phase I, on devrait entendre les sécrétions qui crépitent un peu plus fort. Il est alors temps de passer en phase II. Dans cette seconde phase, on inspire un volume normal qu'on conserve encore 1 à 3 secondes, puis on fait toujours l'expiration rapide et complète. Il faut persévérer dans la phase II jusqu'à ce que les sécrétions soient assez hautes, c'est-à-dire que la personne doit les sentir près de sa gorge.

Lorsque les sécrétions sont assez hautes, on enchaîne avec la troisième phase qui consiste tout simplement à prendre une bonne inspiration et à tousser une fois, pour expectorer. S'il n'y a pas d'expectoration ou s'il y a une quinte de toux, c'est probablement parce que la personne n'a pas prolongé suffisamment la phase II.

Après avoir fait tout ceci, il est nécessaire de se reposer environ une minute en respirant tout à fait normalement. On reprend ensuite les trois phases. Au début, l'apprentissage peut être assez difficile, surtout lorsqu'il s'agit de s'empêcher de tousser. Il est permis d'intercaler des respirations à n'importe quel temps de la phase I ou II.

Les séances de drainage autogène devraient durer environ 20 ou 30 minutes, selon les besoins et les capacités des individus. On recommande de faire le drainage deux fois par jour.

Comme vous pouvez le constater, le drainage autogène exige une bonne discipline. Je dirais qu'il est plus difficile à faire que le clapping, car c'est un traitement où la personne doit être active et non passive. Cependant je crois que les avantages surpassent les difficultés, car cette méthode met l'accent sur l'autonomie et la liberté de la personne, ce que recherchent généralement les adolescents et les adultes, tout fibro-kystiques qu'ils puissent être.

✦ ✦ ✦

LA DECOUVERTE DU GÈNE

1 AN PLUS TARD

par Dr Georges B. Rivard
Co-directeur de la clinique f.k. du CHUL

Depuis le début des années '80, la recherche en fibrose kystique (f.k.) a connu plusieurs étapes importantes, dont le point culminant a été la reconnaissance du gène de la fibrose kystique en 1989 par une équipe canadienne.

Le gène est situé sur le chromosome 7 qui avait été lui aussi identifié par l'équipe de chercheurs de Toronto, quatre ans plus tôt. Cette découverte a plusieurs significations importantes. Certes, elle ne signifie pas que nous avons atteint notre but, car l'anomalie fondamentale responsable des manifestations et complications multiples de la fibrose kystique demeure encore inconnue. Cependant elle permet:

1) d'espérer des progrès importants dans la connaissance des mécanismes défectueux de la cellule f.-k.,
2) d'améliorer les possibilités de dépistage,
3) d'élaborer des stratégies thérapeutiques beaucoup plus spécifiques,
4) de confirmer l'évolution rapide de la recherche vers la découverte de solutions aux problèmes de la maladie qu'est la f.k..

Connaissance des mécanismes défectueux

Déjà, depuis le début des années '80, les chercheurs étaient de plus en plus convaincus qu'il existait une anomalie dans le transport du sel (ion chlorure) dans les cellules qui tapissent la surface des bronches, du pancréas et des glandes de la sueur. La découverte du gène de la f.k. a permis de connaître les propriétés d'une protéine que l'on appelle maintenant CFTR (régulateur de la conductance transmembranaire f.k.). Selon l'hypothèse des chercheurs, cette protéine aurait un rôle de régulation dans le mécanisme de transport du chlore dans les cellules. C'est ce mécanisme qui serait responsable du degré anormal d'hydratation des sécrétions des patients fibro-kystiques.

La connaissance du gène de la f.k. permet aussi de reconnaître et d'identifier plus facilement les cellules f.-k.. Les chercheurs peuvent maintenant travailler sur un champ de recherche beaucoup plus précis. Ils peuvent plus facilement comparer le fonctionnement des cellules normales avec celui des cellules f.-k.. Dans la mesure où les chercheurs réussiront à élucider de façon plus exacte le défaut de la protéine CFTR et possiblement d'autres anomalies des cellules f.-k., ils pourront par la suite travailler à développer des stratégies thérapeutiques (médicaments ou autres interventions) qui pourraient soit corriger, soit contourner la ou les fonctions anormales des cellules f.-k..

Après le travail en laboratoire sur les cellules, il faut disposer d'un modèle animal pour compléter les recherches et pour étudier l'efficacité et les conséquences de médicaments nouveaux. Or, auparavant, il n'existait pas de modèle animal f.-k. convenable. La découverte du gène permet

→

maintenant de créer, par transfert génétique, des modèles animaux qui contiennent des cellules f.-k.. Ceci constitue un autre apport important pour l'avancement de la recherche.

Dépistage de la maladie f.k.

❑ Depuis quelques années, grâce aux marqueurs génétiques, il était possible, par étude familiale, d'identifier les porteurs du gène chez les membres (frères et soeurs, oncles et tantes, etc.) "d'une famille à risque", i.e. une famille où il y avait au moins une personne fibro-kystique. La découverte du gène, l'an dernier, a permis d'identifier une mutation génétique (Delta F 508) qui correspond à environ 70% de la fréquence du gène de la f.k.. Déjà cette découverte permettait de commencer à faire du dépistage plus général, sans avoir à faire d'étude familiale. Cependant, la précision n'était que d'environ 70%, ce qui était nettement insuffisant pour un dépistage efficace.

❑ La connaissance du gène de la f.k. a permis de faciliter la découverte d'autres mutations contenant ce gène; un an plus tard, nous connaissons maintenant plus de 40 mutations, ce qui correspond à environ 85 à 90% des mutations possibles dans la maladie. Ce dépistage, lorsqu'il aura atteint une précision d'au moins 95% deviendra un outil très précieux pour identifier le gène de la f.k., par exemple chez les membres d'une famille à risque et leurs conjoints, chez les conjoints de patients fibro-kystiques, chez les nouveaux conjoints de parents f.k.; il facilitera aussi le dépistage néonatal ou in utero (i.e. durant la grossesse).

Thérapies spécifiques

❑ L'événement le plus spectaculaire de l'année 1990 a certes été la réalisation de la première *thérapie génétique* en laboratoire. Celle-ci a été effectuée en collaboration, par les groupes de chercheurs de Toronto (Drs Lap-Chee Sui et Johanna Rommens) et de l'Université du Michigan (Drs James Wilson et Francis Collins). Un compte-rendu a été publié en septembre dernier dans la revue Cell et la revue Nature.

❑ Ces chercheurs ont réussi, en laboratoire, à transférer l'information génétique d'une cellule normale dans une cellule f.-k. pour ainsi restaurer la fonction normale de la cellule f.-k.. Cette nouvelle découverte vient confirmer que la protéine CFTR est vraiment la protéine responsable de l'anomalie de la cellule f.-k.. Elle confirme aussi que le *transfert génétique* est maintenant possible pour la fibrose kystique.

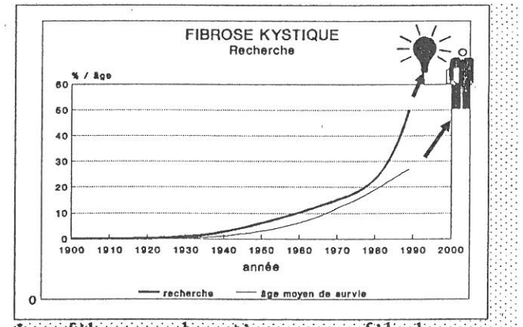
❑ Déjà des chercheurs travaillent à réaliser le transfert génétique dans différentes cellules du corps humain, et plus spécialement dans les cellules du système respiratoire. S'ils réussissent, cela signifie qu'il sera possible de redonner une fonction "normale" aux cellules du système respiratoire. Actuellement, les chercheurs prévoient que l'effet sera temporaire et qu'il faudra répéter le traitement régulièrement. Un tel traitement pourra être administré par inhalothérapie (i.e. par aérosols que plusieurs patients utilisent déjà). Evidemment, la thérapie génétique n'est réalisable qu'en laboratoire actuellement. Il existe encore plusieurs problèmes à régler:

- quelle cellule respiratoire doit-on utiliser (il en existe 5 formes différentes dans notre système respiratoire)?
- quel est le meilleur moyen pour effectuer le transfert génétique?
- quelle est la sécurité d'un tel traitement?
- quelle sera la durée de l'efficacité du traitement et est-il possible d'obtenir un effet permanent?

❑ Une fois ces problèmes résolus, il faudra l'expérimenter chez les animaux avant d'espérer l'appliquer chez les patients. Cependant, le niveau actuel des connaissances à ce sujet permet de croire à des progrès importants probablement assez rapidement.

Evolution de la recherche

❑ En terminant, pour bien comprendre l'importance des découvertes récentes et leur signification pour les patients fibro-kystiques, j'ai essayé de faire un tableau qui illustre schématiquement l'évolution du niveau de nos connaissances en matière de recherche et de traitements au fil des ans.



La fibrose kystique au fil des ans

❑ De façon très arbitraire, j'ai accordé une valeur en pourcentage au niveau de connaissance ou de moyens de traitement que nous possédions à différentes périodes depuis le début du XXe siècle.

❑ Même si l'appellation f.k.p. a été proposée pour la première fois en 1905, notre niveau de connaissances est demeuré quasi nul pendant de nombreuses années. En 1938, cette maladie a commencé à être mieux décrite et les connaissances ont progressé régulièrement, mais lentement. Le rythme d'acquisition des connaissances s'est accéléré au début des années '80. En 1985, le chromosome qui contient le gène de la f.k. est identifié (chromosome 7) et quatre ans plus tard, nous avons réussi à découvrir le gène. Le tableau illustre que dorénavant, nous pouvons espérer que des étapes importantes seront franchies de plus en plus rapidement vers la découverte des solutions (nouvelles connaissances et nouveaux traitements) au problème de la fibrose kystique.

❑ Parallèlement, j'ai tracé la courbe de l'évolution de l'espérance de vie (âge moyen de survie) qui suit, avec un certain décalage, la courbe de l'évolution de la recherche. Il faut continuer de croire que l'espérance de vie des personnes fibro-kystiques puisse s'améliorer à un rythme tout aussi accéléré que celui des progrès de la recherche. Pour cela, toutes les personnes f.-k. doivent tirer profit de tous les moyens de traitement actuellement disponibles et adhérer le plus fidèlement possible aux plans de traitement qui leur sont recommandés.

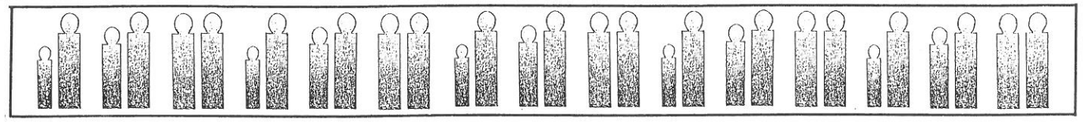
❑ *Donnez le temps aux chercheurs de vous fournir de nouveaux moyens de traitements et donnez-vous la chance d'en profiter au maximum.* ❑

CETTE REVUE EST PRODUITE GRÂCE:

-Au Comité provincial des adultes fibro-kystiques (CPAFK) *

-Au Centre d'orientation professionnelle et d'aide psychologique du Québec enr (COPAP)

* Le CPAFK est un organisme à but non lucratif financé par la Fondation canadienne de la fibrose kystique, par le biais de l'Association québécoise de la fibrose kystique.



LES PARENTS ET LA FIBROSE KYSTIQUE

Trois témoignages forment ce dossier; des parents parlent de leur vie en contact avec la fibrose kystique. SVB veut savoir. Avoir un enfant f.-k., est-ce autre chose qu'un travail à plein temps?

Pourquoi *Santé Vous Bien*, l'organe d'information du Comité provincial des adultes f.-k., s'intéresse-t-il aux parents? Et pourquoi faire un DOSSIER PARENTS?

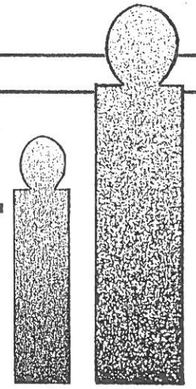
La réponse est simple et ce n'est surtout pas parce qu'ils font la loi! Non, les parents ont un message à livrer; aux autres parents, mais aussi aux fibro-kystiques. Pris dans notre réalité, nous ne voyons pas nos parents dans l'inextricable réalité des responsabilités qui est la leur. On oublie facilement leurs difficultés, leurs craintes, leurs espoirs... qui se cachaient dans tous les gestes qu'ils ont posés envers nous, leurs enfants. Aujourd'hui nous faisons le rappel de la faiblesse des parents confrontés à la maladie de leur enfant et de leur force, de leur volonté de voir grandir cet enfant.

En ouvrant ses portes aux parents, *SVB* s'ouvre à la vie, et la vie, c'est le dialogue. Elle est riche de sentiments. Cette richesse vous la ressentirez dans les prochaines pages. Les trois témoignages se suivent chronologiquement selon 3 étapes différentes de l'évolution des enfants.

D'abord, un jeune enfant vu par les yeux de ses parents. Ensuite, vous trouverez le regard d'un père sur son adolescent. En dernier lieu, une mère se tourne vers le passé et refait le parcours de la vie de son fils, l'enfant f.-k. est devenu un adulte.

Ces trois textes témoignent de la diversité de la vie. Élever un enfant est un geste d'amour très personnel. Ces parents vivent des réalités différentes du fait de l'âge différent de leur enfant. Il y a plus. Ces parents ont vécu l'expérience d'avoir un enfant fibro-kystique à des époques peut-être rapprochées dans le temps, mais éloignées dans l'évolution de traitement de la maladie. En lisant ce dossier, il faut rester conscient de tous ces facteurs.

APRÈS UN SOIR DE JANVIER...



par France et Ronnie Fausse

Il va de soi que cela nous fait un immense plaisir, à mon mari et à moi, de vous raconter en quelques lignes notre petite histoire familiale, même si entre ces lignes, il se glisse beaucoup de tristesse.

● Nous nous sommes mariés à l'âge de dix-neuf ans, et nous n'avons pu résister longtemps à la joie de bercer un enfant. Aussi, un an plus tard naissait Jonathan.

● Quelle joie, quel bonheur, d'être enfin parents. Durant cinq ans, nous l'avons gâté, cajolé et dorloté, jusqu'à ce que l'annonce d'une deuxième grossesse, nous ramène un peu sur terre. Recommencer avec les bouteilles, les couches... ouf!

● Et puis voilà,, Kévin vint au monde, un soir de janvier avec un sourire inoubliable! Dès sa naissance, les pleurs, les cris, les incompréhensions et les incertitudes nous envahirent jusqu'au jour où notre pédiatre (dont nous admirons énormément la patience) nous annonça que Kévin était atteint de la fibrose kystique. Quel choc, quel cauchemar, étions-nous en train de vivre? Quand allions-nous pouvoir nous réveiller et nous dire que cela n'était qu'un mauvais rêve? Jamais! Il a bien fallu l'admettre.

● J'avoue que j'ai eu peur d'affronter cette terrible épreuve qui nous était envoyée de je ne sais où! Où allait-on prendre la force ou le courage d'affronter cette maladie qui s'abattait sur ce petit être déjà si fragile, si innocent?

● J'ai pleuré sans cesse durant tout le mois qu'il fût hospitalisé à Ste-Justine. Je me souviens que l'on était en mai et qu'il pleuvait très souvent, j'en avais fait la remarque à mon mari en lui disant que le ciel pleurait aussi avec moi!

● Nos deux familles nous furent d'un grand secours, autant moral que monétaire, puisque lors de la naissance de Kévin, mon mari venait de s'acheter une "route de distributions de pain" et que moi je ne travaillais pas.

● Je me rappelle aussi que durant l'hospitalisation de Kévin, Jonathan alors âgé de cinq ans, commençait à fréquenter la maternelle. Malgré que Jonathan n'en fut pas conscient à cause de son jeune âge, il me fut d'une grande aide psychologique en m'obligeant à continuer à m'occuper de lui quotidiennement, même si mon esprit était plutôt tourné vers Kévin.

● Ironie du sort me direz-vous, mais notre fils Kévin Fausse porte les initiales de sa maladie: "F. K."! On peut donc dire qu'il est étiqueté à vie par cette terrible maladie.

● En vivant avec un enfant atteint de cette maladie, on ne peut pas s'empêcher de penser que la vie est injuste, voire même cruelle, de nous "prêter" si peu longtemps, un être si friand d'amour, de

→

joie, d'extase, et si plein de vie. Kévin, notre enfant, nous est prêté mais pour combien de temps encore?

● Il est comme un rayon de soleil qui ne veut jamais aller se coucher derrière les montagnes, il sait profiter des vingt-quatre heures que compte une journée.

● La première année après son hospitalisation la vie à la maison n'a pas été facile pour nous tous. Qui était donc ce petit être que tous et chacun (parents & amis) tentaient d'apprivoiser? Même nous, en tant que parents, nous étions comme un commandant de bateau qui, lors de sa première traversée, rencontre une tempête. Bon temps, mauvais temps, nous avons dû apprendre à vivre avec cette maladie.

● Nous devons nous conditionner tous les jours à accepter cette réalité, ce qui n'est pas chose facile.

● Notre train-train quotidien se veut d'une grande simplicité: entre le déjeuner, l'école, l'épicerie, le travail, la physiothérapie et les médicaments, toute la famille a su s'adapter et apprécier, du moins je l'espère, un mode de vie qui, sommes toutes, nous apparaît très satisfaisant.

● Certes, pour certaines gens, nous donnons l'image d'une famille "spéciale", mais nous leur disons qu'au fond, avec un peu d'organisation et d'humour tout va pour le mieux.

● Kévin, aujourd'hui âgé de sept ans, est insouciant et turbulent comme tous les enfants de son âge, mais avec en plus quelque chose de précieux qu'il cache au plus profond de lui-même qui, nous en sommes convaincus, pourra l'aider à lutter contre sa rivale, la fibrose kystique.

● La vie continue vous nous direz, mais ce qui compte beaucoup pour notre bonheur, c'est l'entraide, l'encouragement des gens qui nous entourent (familles & amis) afin de laisser filtrer notre petit "rayon de soleil" vingt-quatre heures au-dessus des montagnes.

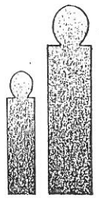
● Il faut compter aussi sur le grand frère, qui sait être discret et comprendre les bons et les mauvais côtés de la maladie de son jeune frère. J'apprécie aussi mon mari qui sait toujours être présent.

● Depuis un an, on s'implique de plus en plus dans des activités ayant pour but de mieux faire connaître la maladie.

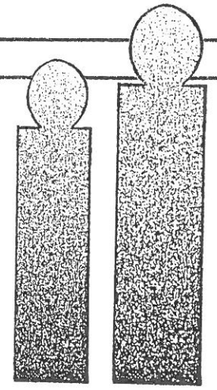
● Aujourd'hui la vie continue chez nous, la "route de distribution de pain" va bien, la maman a terminé sa troisième année en soins infirmiers, le grand frère entre au secondaire et le petit Kévin retourne à l'école, en deuxième année au primaire.

● Merci du fond du coeur de nous avoir lu et nous espérons à chaque jour de voir se lever notre rayon de soleil au-dessus des montagnes.

● P.S. Inconsciemment la zoothérapie s'applique dans notre famille, avec nos deux chats et nos deux perruches. Ces animaux sont une source de joie et de bien être pour Kévin. Je crois que la présence de ces animaux tend à renforcer son quotidien et l'aide ainsi à mieux cheminer dans le processus évolutif de sa maladie. ○



MON FILS, TU SERAS BIENTÔT UN HOMME !



par Michel Hébert

Pointe-au-Chêne, 2 septembre 1990, le rideau tombe sur la dernière représentation de *On purge bébé* de Georges Feydeau. Yann y tenait le rôle de Toto qui ne veut pas se purger. De retour à la maison des artistes, nous plions bagage et rentrons à Laval, Yann pour préparer sa rentrée scolaire en secondaire II, moi pour y chercher du travail. Pendant le trajet du retour, nous sommes un peu tristes et parlons peu, préférant écouter quelques airs de jazz tout en nous tenant la main. Moment privilégié où une sorte de courant passe d'un être à l'autre. On recharge nos piles pour faire face au futur. Puis il s'endort et je me mets à réfléchir.

● Onze années déjà ont passé depuis ce jour d'août où Micheline, depuis l'hôpital Ste-Justine, me téléphone au bureau pour me faire part du verdict et me faire comprendre le diagnostic: Yann est atteint de la fibrose kystique. Il doit être hospitalisé, trois jours, pour y subir une batterie de tests, afin de confirmer l'examen du médecin. Tout notre petit monde bascule dans un gouffre énorme. Le choc de la nouvelle, les pleurs, les angoisses, les déchirements psychologiques, le découragement, la culpabilité...

● Vouloir en enfant après huit années de vie de couple, l'attendre, le choyer d'avance, assister à sa naissance, l'idolâtrer presque, pour enfin se retrouver devant une évidence douloureuse; nous avons, sans le vouloir, hypothéqué son espérance de vie à cause d'un gène défectueux.

● Le soutien moral n'est pas tellement venu de la famille, mais plutôt de quelques amis précieux et de l'équipe de la clinique de →

fk. Ce qui a été le plus dur pendant cette période d'adaptation, ce fut d'une part, être confronté à un enfant intelligent, assoiffé de vie, en apparence un enfant tout à fait normal; et d'autre part, le risque de dépression, la douleur morale qui nous habitaient à chaque instant. Après de longs mois de hauts et de bas, petit à petit et grâce surtout à mon fils qui me gratifiait tellement par sa présence enrichissante, je suis sorti du tunnel et j'ai commencé à réapprendre la vie au rythme de mon fils.

● Il va sans dire que je n'étais plus le même homme. Toute ma vision du monde avait changé. Athée, je n'ai pas pu puiser aux sources d'une religion pour me prendre en main ou m'appuyer. Seule une longue réflexion sur la vie et une influence philosophique orientale, le Zen, m'ont permis d'en arriver à vivre intensément le moment présent. Hier c'est le néant et demain l'inconnu. Seul aujourd'hui compte vraiment dans sa plénitude. Le bonheur, ce n'est pas quelque chose que l'on cherche dans un quelconque futur plus ou moins proche. C'est un cumul de petits bonheurs qui s'additionnent au jour le jour, d'instant en instant. Il ne s'agit pas de nier, de faire comme si la maladie n'existe pas. Il faut l'apprivoiser au quotidien et essayer de vivre le plus normalement possible. Je dois avouer que dans le cas de Yann, cette attitude est assez facile à adopter puisque jamais il n'a du être hospitalisé pour une cause directement liée à la fibrose kystique.

● Nous sommes chanceux, et lui le premier. Ses coups durs et les nôtres, par ricochet, sont venus par le biais de polypes dans le nez qui ont nécessité plusieurs interventions chirurgicales au cours de ces dernières années. Là, j'ai touché du doigt l'absurde, notion en apparence abstraite. Et pourtant, Yann et nous, l'avons intensément vécu. Intervention, ablation, convalescence, repousse des polypes, intervention, ablation, convalescence, et ça recommence et ça recommence, cycle infernal. Au moment où j'écris, dix-huit précieux mois de répit se sont écoulés.

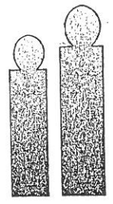
● Yann ne pourra plus rejouer le rôle qu'il interprétait cet été parce qu'il est entré de plein pied dans son adolescence. La voix, sa voix, ne l'autorise plus à jouer les gamins de neuf, dix ans. Pieds trop longs dans lesquels il trébuche; mains pleines de maladresse, incontrôlables par moments. Mais Yann est un être rempli d'amour, de désirs de découverte, de curiosité et de détermination. Un être enrichi de ses expérience de vie. Oh combien! J'ai semé en lui, tout enfant, quelques graines: curiosité, soif de vie, respect des autres, confiance en soi. Yann à treize ans et demie passé, applique ces éléments dans sa vie quotidienne.

● L'année 90 est sans nul doute la plus belle année d'existence de Yann. Découverte du gène défectueux, découverte du mécanisme d'inter-échange cellulaire...

● La porte est ouverte aux plus grands espoirs de contrôle de la maladie pour ne pas dire de guérison. Yann est un être des plus complets, capable sans le vouloir de faire réfléchir des jeunes de vingt ans et plus. Il vit SON année: pas d'hospitalisation due à la fibrose kystique, pas d'intervention chirurgicale pour des polypes. Il a un taux de réussite exceptionnel à l'école. Même au tennis, il prend des cours privés et il excelle dans ce sport qui va peut-être le catapulter sur la scène québécoise, il le désire, il en est déterminé.

● Et sa santé pète de vie comme on pourrait le dire. Je lui souhaite encore plus à la lumière des découvertes qui se font. Ces pas de géant vont sûrement bouleverser nos vies plus vite qu'on aurait pu l'espérer il y a dix ans. Que d'espoir!

● Je suis très fier de mon fils et de son devenir. Je n'ai jamais voulu qu'il devienne ce que je veux mais plutôt qu'il devienne ce qu'il est déjà en potentiel. Et il en a du potentiel, vous pouvez me croire. L'adolescence peut se vivre d'une manière positive, j'en suis persuadé. Yann en est un bel exemple. Bonne et longue route mon fils...○



25 ANS DÉJÀ OU D'HIER À AUJOURD'HUI

par Huguette Bédard

Santé Vous Bien me permet aujourd'hui de remonter dans le temps. Vous partager l'expérience que mon mari et moi avons vécu comme parents d'un enfant atteint de fibrose kystique, c'est un cri du coeur! Je crois que c'est la seule façon d'exprimer sentiments et émotions. Notre situation sociale: Réjean est agronome à l'emploi de la Coopérative agricole de Montcalm au service des productions végétales: pommes de terre et tabac à pipe et à cigare. Moi, j'étais secrétaire, mais je n'ai pas travaillé après notre mariage. Nous étions mariés depuis un an à la naissance de Donald, notre premier enfant, nous avions alors 25 ans. Retourner dans le temps, c'est revoir, tel un film, les événements qui y sont inscrits. C'est-à-dire pour les années '60: la Révolution tranquille, le Concile, etc.

● Beaucoup de personnes se souviennent du Dr Roger Lasalle, médecin à la stature imposante, d'un calme déconcertant. C'est lui qui démystifia pour moi la fibrose kystique.

● Je me souviens très bien, comme si c'était hier, tout le bouleversement intérieur que j'ai alors ressenti. Etait-ce possible d'avoir un enfant atteint d'une maladie aussi sérieuse? Toutes les informations y passèrent cette journée-là, même l'espérance de vie fixée à 13-14 ans à l'époque. J'avais 27 ans, un deuxième enfant venait de naître, il fallait qu'il subisse le test dans les jours suivants. Quelle tragédie! la mienne, la nôtre peut-être. Accueillir cette nouvelle et l'intégrer à ma vie était déjà tout un programme. Je n'étais pas au bout de mes peines, le Dr Lasalle me mena à la chambre de Donald à l'Hôpital Ste-Justine, lorsque j'y découvris la tente à buée "croupette" et le compresseur bruyant qui accompagnait cette installation, ce fut un autre choc.

● Je n'avais pas tout entendu, on m'informa que cet équipement était disponible à la Société de secours pour les enfants infirmes située dans le Bas de la Ville. Imaginez un peu mon désarroi, j'avais le goût de crier ma peine, mais je l'ai pleurée tout doucement. Pour moi, descendre dans le Bas de la Ville, c'était comme descendre dans le bas de mon ventre, au plus profond de mon être, pour essayer de comprendre ce qui nous arrivait. Il m'a fallu, à l'instant même, commencer à accepter tous les changements que cette nouvelle réalité apporterait dans notre vie; il a fallu aussi informer mon mari de cette nouvelle réalité: un enfant fibro-kystique. Ce soir-là, de retour à la maison, je raconte en détail l'entretien que j'avais eu avec le docteur Lasalle. Mon mari m'écouta avec un silence éloquent, ce genre de silence qui étouffe. Moi, j'ai vécu l'information et je crois que c'est une chance, car ainsi on peut évacuer ses émotions au fur et à mesure, tandis que mon mari a reçu l'information comme une nouvelle, bonne ou mauvaise.

● Quelle journée! J'avais le goût de crier mais, en même temps, c'était le boire du bébé. Je lui ai donné le sein, ça m'a fait vivre un moment d'apaisement bien naturel, et bien mérité, me suis-je dit intérieurement. Notre deuxième enfant a lui aussi subi le test, il nous a révélé sa bonne santé. Merci mon Dieu!

● Pour accepter la maladie de Donald, je me suis raccrochée en tout premier lieu à mon sens du réalisme. Cet enfant était présent dans notre vie, nous l'aimions beaucoup, donc il fallait lui offrir le petit "plus" nécessaire pour lui assurer une bonne qualité de vie.

● Durant ces 50 jours d'hospitalisation, nous avons apprivoisé le nouveau vocabulaire médical, fait connaissance avec la médication et les aérosols, et surtout développé les habiletés nécessaires pour pouvoir assurer les drainages 2 fois par jour. Avec l'entraide de mon voisinage pour la garde de notre deuxième fils, j'ai pu me rendre à l'hôpital aussi souvent que je l'ai désiré.

● Les amitiés durables ont toujours été pour moi une valeur sûre, car l'amitié c'est vraiment une nourriture de base. Dans les moments de souffrance, on retrouve toujours une réponse à nos cris dans cette valeur: l'amitié. Je suis aussi une personne qui fait confiance à la vie, nous n'avons pas tous les pouvoirs, mais avoir confiance c'est être capable d'accueillir, de partager, d'aimer.

● A cette époque, c'est par choix que je ne travaillais pas à l'extérieur; toutefois les mentalités commençaient à changer. Car de plus en plus de femmes choisissait d'occuper un travail à l'extérieur de la maison, tout en maintenant la volonté d'avoir des enfants. La disponibilité offerte par ma situation de femme au foyer qui m'était alors si précieuse, allait être moins acquise dans l'avenir. Cette réflexion me permet de constater les changements d'attitudes qui composent aujourd'hui le nouveau visage de notre société.

● Tout est en place pour l'arrivée de Donald à la maison. A notre sortie de l'hôpital, il a poussé un cri du coeur: "Bonjour Soleil!". Quel plaisir d'accueillir cette spontanéité d'enfant, ce charme et cette innocence de la jeune enfance. A la maison, il a fait connaissance avec son petit frère, moment de tendresse; après il retrouve sa chambre, moment de détresse... Pourquoi maman l'hôpital à la maison? Que de temps et de patience pour faire accepter cette réalité. Il nous fallait être présent et attentif à tous ces besoins. Ce n'était pas facile tous les jours, c'était parfois dérangeant le nettoyage de la croupette, aérosol et drainage 2 fois par jour, il fallait s'offrir nous aussi une bonne qualité de vie à travers tout ce quotidien.

● Mais tout est possible, imaginez! même ce type de routine s'installe, et alors on ne voit plus le temps passer. La routine des traitements, c'est avant tout le sens de l'organisation et je crois l'avoir, fort heureusement. Pendant la

→

petite enfance de Donald, c'est moi qui faisais les drainages. Donald trouvait que son père avait des grosses mains sur son corps si frêle. Au moment de l'adolescence, nous avons partagé les drainages.

● Aménager un système relationnel qui n'exclut pas les deux autres enfants a toujours été pour moi une préoccupation constante. Part égale à chacun était un principe de base, cependant Donald avait besoin de traitements et médicaments tous les jours. Il fallait bien faire comprendre aux deux autres enfants l'importance de toute cette attention sans toutefois qu'ils se sentent délaissés. C'est le temps qui nous donne les réponses. Est-ce que ce sont toujours les réponses qu'on a le goût d'avoir? Non certainement pas? Mais, en même temps nous devenons conscients que la vie de nos enfants ne nous appartient pas... et ça prend plusieurs années pour le réaliser et l'accepter.

● Un beau matin de septembre, Donald est parti à l'école. Nouvelle réalité à apprivoiser, certaines inquiétudes ont surgi. Comment notre enfant atteint d'une maladie chronique, même non-apparente, allait-il réagir dans ce nouveau milieu de vie et d'apprentissage? Nous, les parents, on le croyait fragile, mais enfin... Il s'est fait une place, la sienne; c'était le début de l'autonomie.

● Avec un peu de recul, je peux dire que j'ai vécu tout de même peu de crainte par rapport à son entrée scolaire. L'inquiétude est vite disparue; ici à la campagne, on connaît le milieu, les professeurs, la direction, il est donc facile d'avoir une bonne collaboration qui ne s'est jamais démentie avec les années.

● Chaque enfant intervient selon sa personnalité, il peut choisir de raconter ses contraintes ou de ne rien dire. Donald a toujours vécu comme les autres enfants, il a participé aux différentes activités, sportives et autres. Pour lui, la fibrose kystique c'était son affaire et non celle de tout le monde. Si Donald n'a jamais partagé son état de santé avec ses amis, c'était SON choix. Comme il ne parlait pas de son état de santé, il ne nous posait jamais de questions du genre: "pourquoi je ne suis pas comme les autres?" ou "vais-je mourir jeune?"

● Les années ont passé, les garçons vieillissent, il nous est venu à l'idée d'adopter une petite fille. En faisant ce choix, on renonçait en même temps, à mettre d'autres enfants au monde. C'était une grande décision à prendre, elle impliquait une planification par la contraception. Nous étions en 1970, notre éducation antérieure et le contexte religieux dans lequel nous vivions nous interrogeaient en profondeur. Quelles solutions s'offraient à nous? Vasectomie ou ligature, les débuts de la pilule avec les risques que ça comportait à l'époque, les méthodes dites naturelles -- et surtout recommandées par l'Eglise --, c'était tout un questionnement... Mon mari a regardé tous les aspects de la petite intervention qu'est la vasectomie, mais n'a pas retenu cette solution. Dans le temps, la ligature était considérée comme une opération nécessitant quelques jours d'hospitalisation et une période de repos, donc ça me dérangeait un peu. Les pilules, pour moi le moins possible... Intérieurement j'aurais souhaité ne pas avoir à prendre cette décision mais le

temps passait... le temps a passé et l'on s'est retrouvés avec cette bonne vieille méthode "Ogino". Je n'ai pas à vous décrire les retenues que l'on a dû s'imposer... C'est aussi pendant cette période que l'on a accueilli notre petite fille, de la joie au présent: l'arrivée de cette enfant.

● Quelques années plus tard, j'ai cru être à nouveau enceinte, ce n'est pas possible me suis-je dit!... mais c'était une fausse alerte... MA décision n'a pas été longue à prendre, plus de risques inutiles Huguette, la ligature. Les mentalités ont changé, ont évolué, la mienne aussi.

● Pendant tout ce temps, Donald a terminé son primaire sans aucune complication, malgré les hospitalisations à intervalles réguliers, c'est-à-dire deux fois par année en moyenne. Le début du secondaire, c'est aussi le début de l'adolescence. Quels rebondissements nous attendaient? Révolté de devoir vivre avec des limites, allait-il nous blâmer d'être obligé de vivre avec cette maladie? Tant de questions, autant d'inquiétudes. Mais la vie se charge de nous donner des ébauches de réponse. Ce fut une période relativement calme. Il a toujours senti qu'il pouvait mener sa vie à son gré.

● De par ma nature, je n'ai pas tellement surprotégé mes enfants. Ils ont fait assez tôt l'apprentissage de la liberté et ils ne se sont pas sentis étouffer à la maison. Donald n'a pas fait exception à la règle. Très tôt, Donald a découvert ses limites, même si à l'occasion, des excès ont fait aussi partie de ses apprentissages. A différents stades de son développement, il a voulu rejeter les médicaments ou les drainages, et c'était normal. Des contraintes ça étouffent mais en même temps ça forment la volonté et le caractère. Pour nous parents, c'est dans ces moments de refus qu'il faut tenir le coup par la persuasion, l'encouragement, le support.

● L'autonomie, outil essentiel au développement intégral de la personne, est fort précieuse pour tout le monde, et particulièrement pour ces jeunes qui se doivent d'assurer leur "survie". L'autonomie permet d'éliminer des différences et leur fait prendre conscience qu'ils sont des personnes à part entière.

● L'apprentissage de l'autonomie se fait de différentes façons. Pour Donald, travailler pendant ses vacances a été très important. A compter de 12 ans, il est allé faire les foins chez son parrain et ce, durant 4 années consécutives, il avait beaucoup d'habilité sur les tracteurs. Après la période des foins, il faisait, ici dans notre municipalité, la cueillette des concombres chez les producteurs agricoles sur une période de 5 semaines. C'était un travail difficile et épuisant à la longue, mais, élément essentiel, ce n'était pas nous, les parents, qui l'obligeaient à faire ce travail. Ces gains lui ont permis de s'offrir assez jeune, (14 ans) une moto qui lui a procuré beaucoup de sensations fortes, de bons plaisirs. Il a aussi fait du ski alpin, il était un excellent skieur.

● Au CEGEP, il a fait ses sciences pures avec tout ce que ça comporte d'efforts pour réussir et ce, sur une période de deux ans, comme tout le monde. Tout ceci pour bien se préparer à un BAC en informatique à l'Université de Montréal. Là

→

aussi, il a dû fournir des efforts pour réussir. L'université signifiait le départ de la maison et nous avons trouvé tout-à-fait normal qu'il quitte la "dépendance familiale". Nous avons été ses bras et ses jambes à l'occasion de ses nombreux déménagements 4 en 6 ans. On pouvait lui partager nos énergies et notre force physique et on l'a fait avec tant d'amour. Etre hospitalisé occasionnellement, travailler sur les ordinateurs toute la nuit parfois, pour ensuite reprendre les cours, ça demandait courage et ténacité.

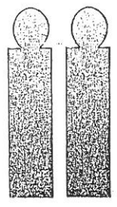
● Son entrée dans la vie adulte m'a semblé heureuse. Il était très autonome, a toujours eu d'excellents amis, il était fidèle dans ses amitiés "un peu comme sa mère sans doute". Il s'est intéressé beaucoup à la musique et aux arts en général. Sa décision de poursuivre des études universitaires en informatique nous a procuré une grande fierté. Oui, il est possible de vivre pleinement sa vie même avec les contraintes d'une maladie chronique. Ce n'est pas le nombre des années qui est important au fond, mais bien la qualité et l'intensité de son vécu. Donald a terminé ses études universitaires en informatique et il a travaillé deux ans et demi.

● Ensuite, nous l'avons accueilli à la maison à temps plein l'hiver passé et ce fut des moments de grâce. C'était comme si au fond de mon coeur, je sentais une finalité. Il a été heureux ici, il s'est senti en sécurité; il a vraiment VÉCU, un bon petit bout de vie.

● Parfois intérieurement, j'aurais souhaité prendre sa place pour lui offrir un petit répit, mais la vie ce n'est pas cela! Je n'ai jamais démontré de pitié et il ne l'aurait pas acceptée premièrement, et la pitié, ça ne construit rien de toute façon. Je lui ai offert ma disponibilité pour l'accompagner à l'hôpital, mon temps pour régler ses petites affaires personnelles et mon affection pour traverser ce bout de chemin. Comme couple, ça demandait de l'entraide, du support mutuel et aussi du support venant des cliniques ou des différentes sources d'information. Les nombreuses hospitalisations ont fait en sorte que l'on a dû vivre une désorganisation familiale occasionnelle. Cependant, c'était aussi très enrichissant car ça permettait aux autres membres de la famille d'acquérir une autonomie durant ces moments particuliers. Ces 25 ans, nous ont permis de vivre au présent en accueillant jour après jour la beauté d'une fleur, le chant d'un oiseau, l'air que l'on respire.

● Ce retour dans le temps m'a permis de constater jusqu'à quel point la société est en continuelle évolution. Et moi, en tant que personne, j'ai intégré ces changements et, je le crois bien humblement, ça m'a apporté sagesse et sérénité. Mes cheveux blancs en sont témoins.

● Je souhaite à chacun d'entre vous, parents et adultes fibro-kystiques, l'amour et l'espérance qui font fleurir la rose, même en terrain rocailleux. ○



MONSIEUR ET MADAME TOUT LE MONDE

CONNAISSENT-ILS LA FIBROSE KYSTIQUE ?

Au cours de l'automne 1989, le Sous-comité d'investigation des besoins psycho-socio-médicaux a réalisé une enquête dont l'objet était de vérifier ce que la population québécoise connaît de la fibrose kystique.

Deux cent soixante-sept (267) personnes de diverses régions du Québec ont été rejointes par les membres du Sous-comité. Selon la consigne, les répondants ne connaissaient pas l'examinateur.

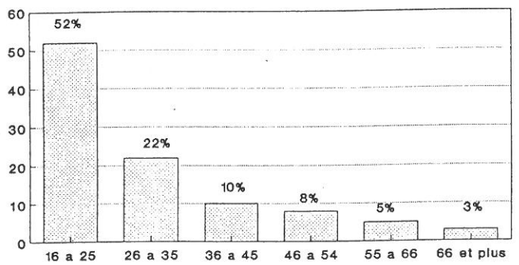
❑ D'abord nous vous donnons le profil général des répondants. Parmi cette population nous déterminerons dans quelle mesure les gens savent ce qu'est la fibrose kystique. Pour faire cette distinction, nous utilisons une question en tant que révélateur d'une connaissance minimale de la maladie. Il s'agit de la question concernant les deux grands systèmes affectés par la maladie, soit les systèmes respiratoire et digestif. De cette façon nous pourrons dire, grosso modo, dans quelle proportion les gens savent ce qu'est la fibrose kystique.

❑ Ensuite, pour aller plus loin, nous ne retiendrons que les résultats de la partie des gens qui ont démontré cette connaissance minimale de la maladie. En effet, il est inutile de se pencher sur les autres résultats, à quoi sert de savoir ce que pensent les personnes qui ont confondu la fibrose kystique avec une autre maladie, la dystrophie musculaire par exemple. Il est plus intéressant de connaître les limites des connaissances de la partie de la population qui possède un minimum d'information sur la fibrose kystique.

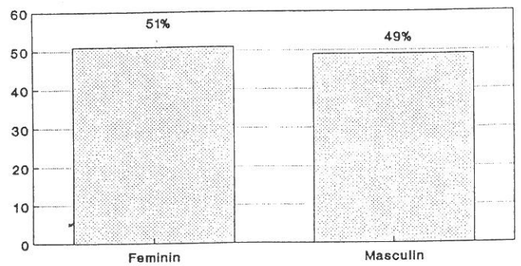
❑ Sans plus tarder, nous vous invitons à prendre connaissance des résultats.

→

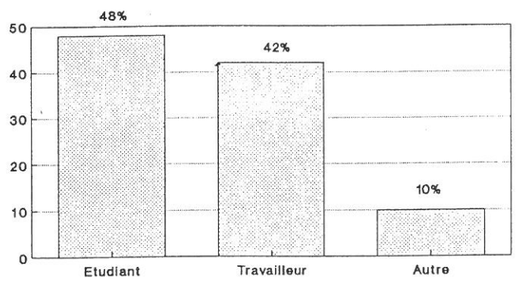
ÂGE DES RÉPONDANTS



SEXE DES RÉPONDANTS



OCCUPATION



CONNAISSANCE MINIMALE DE LA MALADIE

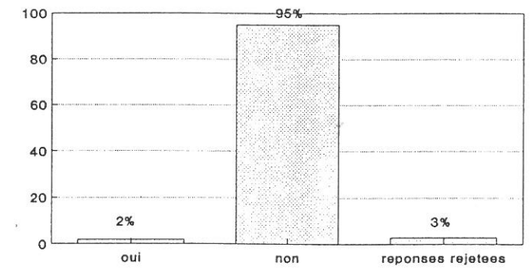
❑ Comme l'indiquent les résultats qui suivent, 65% des répondants confondent la fibrose kystique avec d'autres maladies. Le fait que 46% des répondants croit que la fibrose kystique affecte les systèmes musculaire et neurologique démontre que la population tend à associer la fibrose kystique à la dystrophie musculaire, à la paralysie cérébrale et à d'autres maladies de même nature très en vue à la télévision.

Quels sont les deux grands systèmes affectés par la maladie?

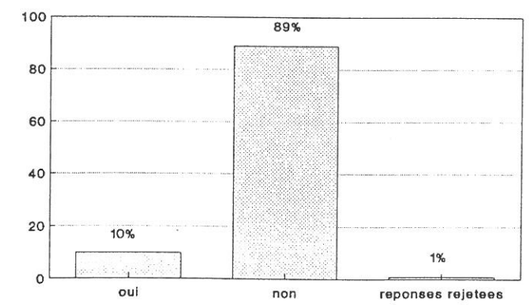
A- Immunitaire et endocrinien	7%
B- Musculaire et neurologique	46%
C- Respiratoire et digestif	35%
D- Digestif et musculaire	5%
Ne se s'est pas prononcé	7%

❑ Pour les fins de notre étude, nous avons jugé bon de nous intéresser uniquement au 35% des répondants qui savent que la fibrose kystique touche les systèmes respiratoire et digestif.

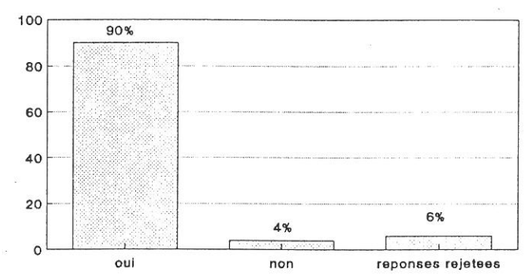
1- Diriez-vous que la fibrose kystique est une maladie contagieuse?



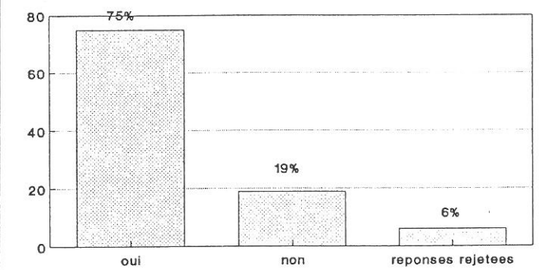
2- Diriez-vous que la fibrose kystique influence négativement les capacités intellectuelles?



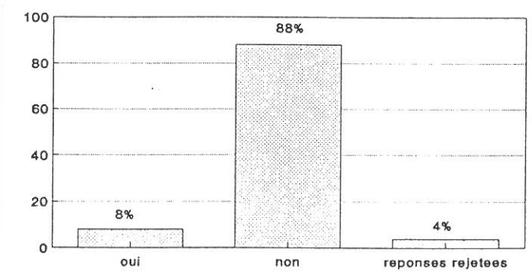
3- Diriez-vous que la fibrose kystique est présente dès la naissance?



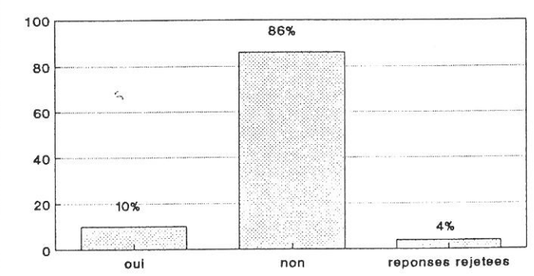
4- Diriez-vous que la fibrose kystique est présentement incurable?



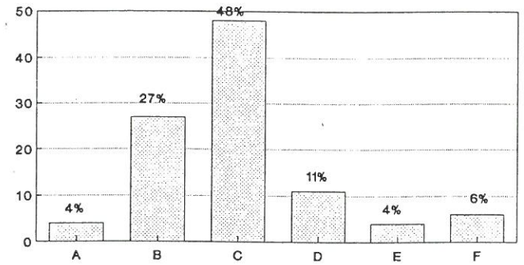
5- Le degré d'atteinte de la maladie est-il identique d'un patient à l'autre?



6- Pour se maintenir en bonne condition, une personne fibro-kystique doit-elle éviter de faire de l'exercice ou de travailler physiquement?

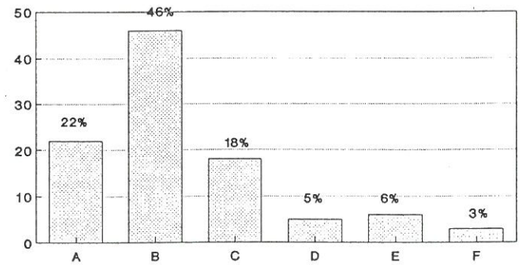


7- L'espérance de vie des personnes atteintes de fibrose kystique se situe entre:



A- 0 et 10 ans
B- 10 et 20 ans
C- 20 et 30 ans
D- 30 et 40 ans
E- 40 ans et plus
F- réponses rejetées

8- Ce que vous savez de la fibrose kystique vous vient:



A- des journaux
B- de la télévision
C- d'amis
D- de l'école (professeurs)
E- de votre famille
F- réponses rejetées

CONCLUSION

❑ Parmi tous ces résultats, le plus significatif concerne notre question "révélateur". Nous pouvons ainsi constater que peu de gens connaissent la fibrose kystique. Que 35% seulement des répondants sachent que cette maladie affecte les systèmes respiratoire et digestif nous désole.

❑ Dans la mesure où ces résultats sont perçus comme représentatifs de ce que la population du Québec sait de la fibrose kystique, il y a lieu de se poser de sérieuses questions. Comment se fait-il que tant de Québécois soient ignorants de ce qu'est la fibrose kystique? Serait-il possible que nous fassions fausse route en croyant faire connaître la maladie? Est-il réaliste de penser qu'un organisme puisse cumuler deux fonctions; à savoir, recueillir des fonds pour la recherche et informer adéquatement le public sur ce qu'est la fibrose kystique? Ne serait-il pas approprié qu'un mandat soit attribué à un comité ou à un organisme indépendant qui verrait à informer le public sur ce qu'est la fibrose kystique?

❑ La question sur l'espérance de vie des personnes f.-k. montre qu'une bonne partie des gens (31%) perçoivent encore la f.k. comme une maladie d'enfant (moins de 20 ans). Cependant, il est rassurant de constater que la majorité des gens connaissent l'existence des adultes fibro-kystiques. ☐

N.B. Nous nous étonnons que parmi les gens associant la f.k. aux systèmes respiratoire et digestif, 10% d'entre eux croient que la fibrose kystique affecte aussi, négativement, les capacités intellectuelles de la personne fibro-kystique.

PROJET DE RECHERCHE EN PÉDOPSYCHIATRIE

par Dr Jean-Jacques Breton
Pédopsychiatre
Hôpital Ste-Justine

Élaboration des bases d'une intervention précoce préventive auprès des enfants atteints d'une maladie chronique: la fibrose kystique

■ Il s'agit d'une recherche subventionnée par le Conseil québécois de la recherche sociale pour la période de 1988 à 1991. L'étude se réalise avec la collaboration des équipes des cliniques de f.k. des hôpitaux Ste-Justine, Montreal Children's et du Centre Hospitalier de l'Université Laval.

Les objectifs et le déroulement du projet

1- Identifier des moyens d'intervention précoce pour éviter le développement de problèmes psycho-affectifs chez les enfants fibro-kystiques.

2- Comparer deux méthodes d'évaluation, soit une observation détaillée des interactions parents-jeune enfant, et une évaluation par un pédopsychiatre de la relation comportementale et imaginaire.

■ La recherche se réalise avec des enfants de 12 à 24 mois et compare sur une période d'un an, des enfants fibro-kystiques et des enfants non-malade. Des enregistrements vidéo (magnétoscopiques) du sujet et de ses deux parents se font à 3 reprises, les parents répondent aussi à des questionnaires. Nous étudions le développement de l'enfant, les styles d'interaction, les relations comportementales et imaginaires, la perception de l'enfant, le stress de chaque parent et la relation de couple.

Résultats

■ Nous avons évalué 20 enfants atteints de maladie chronique et un peu plus de 30 enfants sains. Le projet sera terminé dans quelques mois.

■ Nous avons analysé la relation père-jeune enfant enregistrée lors de la première visite de l'enfant et des deux parents. Les autres analyses sont en cours. On

→

constate que les niveaux moyens de stress, tant chez les pères d'enfant f.-k. que les pères d'enfant sain, ne sont pas suffisamment élevés pour justifier une intervention. Cependant, et ce pour les 2 groupes, plus il y a de stress moins il y a d'interactions avec l'enfant et avec le conjoint. Lorsqu'on compare les pères des deux groupes, il n'y a pas de différence pour la majorité des items de l'interaction. On note tout de même qu'en situation d'apprentissage, les pères d'enfant fibro-kystique se révèlent significativement moins structurant et moins encourageant que les pères d'enfant non-malade.

■ A l'évaluation pédopsychiatrique qui porte sur 11 enfants malades et 22 enfants sains, on ne trouve pas de différence significative entre la relation des pères d'enfant fibro-kystique et la relation des autres pères avec leur enfant.

■ Lorsqu'on évalue la sévérité de la maladie, on constate que la condition physique générale demeure très adéquate pour tous les sujets atteints de fibrose kystique.

■ L'analyse des 2 autres temps d'observation pour les pères et des 3 temps d'observation pour les mères apportera d'autres résultats qui permettront de situer ces premières constatations dans une perspective longitudinale et globale.□

ÉLECTIONS 91

☐ Vous avez de profondes insatisfactions par rapport aux services offerts par le CPAFK, votre clinique, votre hôpital, l'AQFK, la FCFK, etc.

☐ Vous avez de bonnes idées pour améliorer la QUALITÉ DE VIE des adultes fibro-kystiques.

☐ Vous désirez être au fait de ce qui se passe dans le monde de la fibrose kystique.

ALORS PARTICIPEZ A L'ÉLECTION DE VOS REPRÉSENTANTS

Au cours des premiers mois de l'année '91, tous les adultes f.-k. du Québec seront sollicités en vue d'élire les nouveaux représentants du Comité provincial des adultes fibro-kystiques.

Nous vous invitons à répondre à l'invitation que vous adresserons vos représentants actuels dont le mandats de deux ans tire à sa fin.

Les parents d'aujourd'hui veulent être aimés de leurs enfants. Cette erreur les entraîne à toutes sortes de faiblesses et de facilités.

Jean Dutourd

Mes mots sont comptés. Aussi effeuillez délicatement chaque phrase, goûtez les mots un à un. L'espace est restreint et mon sujet, vaste comme une demi-douzaine d'univers.

Sujet, les enfants. Vaste n'est-ce pas? «Y a pas plus vaste m'sieur!» Un enfant, c'est la vie, la mort, une tempête dans un verre d'eau; un verre d'eau dans le désert, la fine après le dessert.

● Quelle est la différence entre les parents et les enfants?

Les parents veulent savoir où va l'enfant (dans sa vie), alors que l'enfant, lui, ne veut pas y aller! Voilà des parents sains et des enfants qui vont s'épanouir.

● Mais entre un enfant fibro-kystique et ses parents, la situation reste-t-elle la même? Non, dirait-on, ce sont les enfants qui veulent savoir où ils vont, et les parents qui ne veulent pas y aller! Voilà des enfants atteints et des parents qui vont s'évanouir.

● Blague à part, la relation des parents et leur enfant est un sujet vieux comme le monde; pourtant il est toujours d'actualité. Avec la fibrose kystique ce sujet prend une acuité nouvelle, la relation parents-enfant devient particulièrement intéressante à étudier, car la dimension de la relation change et les points de référence se brouillent.

La surprotection

● Parmi les thèmes qui viennent souvent sur le tapis lorsqu'on étudie la relation parents-enfant, le plus fréquent est sans conteste la surprotection. Malgré que beaucoup de parents soient très conscients du danger qu'elle représente, il est difficile d'y échapper. Une des raisons vient sans doute du flou qui entoure le mot surprotection. La première image - sinon la seule - qui nous vienne à l'esprit est celle de la "mère-poule". Il faudrait donc mieux définir la surprotection et donner une image plus nette des formes qu'elle peut prendre. Je parle de forme au pluriel, car il y a deux grands types de surprotection et ils sont aux antipodes l'un de l'autre.

La "mère-poule"

● La première forme, très connue, de la surprotection est justement celle associée à l'image de la "mère-poule": elle couve tout l'univers dans lequel son poussin se trouve, son regard est constant et à toute épreuve. Les parents font de même : tous les gestes de l'enfant sont soupesés, assistés, empêchés, voire accomplis par les parents; en fait une bonne partie de la vie de l'enfant est réalisée par les parents pour le prévenir des dangers de la vie. L'enfant est sorti de la réalité, tous les risques sont écartés, les décisions sont prises à sa place, l'enfant est déposé délicatement dans un cocon douillettement empoisonné; il s'agit bel et bien d'un cercueil pré-mortem. Aucun vers ne doit venir ronger l'enfant, ni moralement, ni physiquement, ni émotivement, ça le réveillerait le pauvre. Le résultat de ce type de surprotection est de l'infantilisme chez l'enfant fibro-kystique. Un certain vocabulaire y est attaché; dans ce contexte on parle de "pauvre" enfant, de "petit" untel et dont tous ses objets sont chéris pour leurs "petites" qualités. Par exemple, la tendresse sera exprimée par une phrase du genre : «Oh! pauvre Coco, il a mal à sa petite patte». Cette phrase est un peu déplacée lorsque le Coco en question est un éléphant presque centenaire qui vient de glisser sur une peau de banane et que la phrase est dite par un "enfant" de 23 ans! D'un certain côté, il est peut-être réconfortant, et pour l'enfant et pour les parents, de nier ainsi le vieillissement de l'enfant; car vieillir, dans le contexte de la fibrose kystique, c'est avancer vers la mort, c'est courir au poteau d'exécution.

Le parent esclave

● La deuxième forme est à l'opposé. Au lieu de tout accomplir à la place de l'enfant, au lieu de le restreindre, les parents ferment les yeux à ses caprices. Cette surprotection par la permissivité est sous le coup du "pour le temps que ça dure" et encore une fois du "pauvre enfant". Elle transforme, dans un premier temps, les parents en esclaves. La culpabilité qui ronge les parents leur fait accepter ce triste état de serviteur des volontés de l'enfant. Dans un deuxième temps, la permissivité se transforme, il se crée de la distorsion entre le discours permissif et la réalité. Le discours des parents ne peut plus suivre la réalité; l'acceptation des volontés de l'enfant

→

n'est plus continuée dans les faits, mais survit dans le discours. Plutôt que de confronter l'enfant à l'impossibilité de plier le monde (la réalité extérieure à la famille) à sa propre volonté, les parents masquent les faits, ou plutôt les colorent de façon à éviter la crise. Pourtant la confrontation avec la réalité est une des premières étapes dans le développement de l'adulte, c'est le prix que chaque adolescent doit payer pour devenir autonome : plier devant certaines réalités. Du coup, l'enfant qui n'apprend pas la responsabilité et qui n'est pas sensible aux conséquences de ses gestes, se retrouve dans son petit univers à lui, fermé au monde.

Dangers de la surprotection

● Les deux attitudes "couveuse" et "permissive" peuvent être présentes toutes deux chez les parents; pour très différentes qu'elles soient, l'une n'exclue pas l'autre. Il faut y voir le reflet de la vie; elle n'est jamais toute noire ou toute blanche, il y a toujours des nuances.

● Avec ces deux tendances, l'enfant se retrouve dans un cocon plus ou moins élastique. Dans la première forme de surprotection, les parents tiennent les ficelles de leur "marionnette"; dans la deuxième, c'est l'enfant qui tient plus ou moins les rênes et le fouet.

● Peu importe la forme que prend la surprotection, plus elle est grande, plus la situation devient infernale pour les deux partis. L'enfant est freiné dans sa démarche pour acquérir l'autonomie et les parents restent prisonniers de leur sentiment de culpabilité envers l'enfant. Cette culpabilité est évidemment celle d'avoir donné la f.k. à leur enfant. Je vais revenir plus loin sur ce sujet, mais auparavant, je veux donner un autre argument pour que vous vous méfiiez de la surprotection.

● Je sais à quel point il peut être difficile de changer ses habitudes ou ses attitudes, surtout si elles sont mauvaises. C'est extrêmement difficile (rien n'est impossible, sauf guérir de la f.k. demain) à moins d'avoir une bonne, une excellente, raison de le faire. Pour vous donner cette raison, je vais mettre en branle votre instinct de survie.

Effet boomerang

● Élever un enfant, c'est, pour le parent, transmettre à son enfant ses valeurs, c'est aussi de lui donner ses attitudes. Vous savez aussi que grâce à la "toute-puissante" recherche, les enfants f.-k. vont vivre de plus en plus longtemps. Faites attention chers parents, un danger vous guette, c'est le retour du boomerang; un jour vous tomberez sous le joug de la lancinante surprotection. Si vous surprotégez vos enfants, vous leur enseigner à vous faire subir le même sort plus tard. Craignez le jour où votre enfant vous dira de mettre-une-tuque-pour-ne-pas-tomber-malade, ce sera le premier signe. Il vous dira ensuite de prendre vos pilules, que vous ne pouvez pas faire ceci, que ça n'a pas d'allure cela et patati et patata. Après la 400e fois une phrase devient insupportable. Vous allez être pris dans un filet tellement serré que vous allez, en courant, vous réfugier dans une maison de retraite à 50-55 ans, à moitié fou, au trois-quarts désespéré et totalement écoeuré de vos enfants.

● Lorsque l'enfant se met à s'inquiéter du sort de ses parents, lorsqu'il veut tout faire à la place de ceux-ci, l'enfant est devenu un adulte. Et il est alors trop tard!

● Dans la relation parents-enfant, on peut remarquer une autre attitude; j'en ai déjà glissé un mot, il s'agit du sentiment de culpabilité des parents. Avant de m'attaquer à la culpabilité des parents d'enfant fibro-kystique, je vais parler d'un phénomène similaire chez les parents en général.

Les enfants-juges

● J'ai l'impression de décrire un phénomène universel (mais j'avoue n'être jamais allé en Patagonie, les Patagonais ne sont peut-être pas concernés par ce problème). En élevant leurs enfants, les parents sont hantés par un spectre, celui des enfants-juges : ils ont peur d'être jugés par leurs enfants. Pour vous convaincre de "l'universalité" de cette hantise, jetez un coup d'oeil dans la littérature. Les oeuvres littéraires sont un bon témoin de nos sociétés; la littérature est la gardienne de nos peurs fondamentales (c'est pour se débarrasser de ces peurs que les gens écrivent). De multiples exemples révèlent le spectre des enfants-juges; je ne vais en citer que deux, très éloquents.

> *"Le monde va être jugé par les enfants."*
>
> *Bernanos*

> *"Il arrive un moment, dans la vie intérieure des familles, où les enfants deviennent, soit volontairement, soit involontairement, les juges de leurs parents"*
>
> *Balzac*

● Cette peur "universelle" a sans doute des racines inconscientes. Comme je m'intéresse uniquement aux parents d'enfant f.-k., je n'essayerai pas d'expliquer pourquoi tous les parents ont peur d'être jugés; il nous suffit de remarquer cet état de fait.

Les faits

● Cette peur est accrue chez les parents d'enfant fibro-kystique; le sentiment d'être coupable d'avoir donné à son enfant le gène de la f.k. vient se greffer à cette peur fondamentale. La fusion des deux sentiments, peur et culpabilité, rend plus difficile la tâche de se déculpabiliser. Pourtant il est essentiel de se déculpabiliser, ne serait-ce que par souci de justice ou de réalisme.

● En effet, il est malsain de prendre en charge, à son propre compte, le résultat du hasard, uniquement du hasard. Je ne connais pas de personne f.-k. qui ait jamais songé à accuser ses parents de lui avoir transmis leur "moitié" de gène. Certains ont pu se plaindre de leur sort, mais le destin ne regarde pas les hommes, non plus que les parents. Évidemment, dans toute bonne crise d'adolescence qui se respecte, il y a une remise en question des valeurs et des gestes des parents mais pas du code génétique. Il ne faut pas se débarrasser de cette culpabilité uniquement par souci de vérité. Les parents ont déjà à soigner et faire vivre leur famille; ils ont le droit de respirer un peu. De toute façon, cette culpabilité nourrit la surprotection et l'enfant en souffre par le fait même.

● Mère-Nature a commis des erreurs regrettables, mais il faut faire avec ces erreurs du mieux qu'on peut. Comme a dit Fénélon : "Avant que de se jeter dans le péril, il faut le prévoir et le craindre; mais quand on y est, il ne reste plus qu'à le mépriser"

● Les parents servent à deux choses. D'abord à aimer leurs enfants lorsqu'ils sont jeunes. Ensuite à être aimé par leurs enfants lorsqu'ils sont plus vieux.

CONTRAT D'INTÉGRATION AU TRAVAIL

* Qu'est-ce que le CIT?

Le CIT est un programme de l'Office des personnes handicapées du Québec qui permet à un salarié f.-k. de ne pas perdre son salaire lors de ses hospitalisations (total annuel de 6 semaines).

* Comment peut-on bénéficier du CIT?

En vous enregistrant au Comité provincial des adultes f.-k., tél.: (514) 288-3157,

* dès le début du mois de janvier si vous occupez déjà un emploi
* dès que vous commencez à travailler
* dès que vous débutez un nouvel emploi

* Quelles sont les exclusions?

Sont exclues toutes les personnes qui travaillent pour les gouvernements fédéral et provincial ou qui bénéficient d'une assurance salaire.

SANTÉ

par Dr Michel Ruel
C.H.U.L.

Après consultation avec un confrère gynécologue fortement impliqué dans la fertilisation in vitro. Je suis mieux en mesure de répondre aux questions suivantes.

1 - Je suis en attente d'une transplantation pulmonaire. Après ma greffe, je veux élever un enfant. Ma question est en trois volets.

1° On m'a dit que les médicaments que je prendrai après l'opération ont des effets sur les foetus. Est-ce vrai?

Les médicaments immunosuppresseurs ont de fort risques d'effets secondaires importants chez le foetus, les ovules et les spermatozoïdes, de sorte qu'une grossesse est contre-indiquée avec une prise régulière des médicaments post-transplantation.

2° Puis-je recourir aux services d'une mère porteuse au Québec? Comment est-ce que je dois procéder?

Au Québec, actuellement, il n'existe pas de réseau assurant les services d'une mère porteuse.

3° Si les médicaments sont dangereux pour le foetus, est-ce possible qu'ils affectent aussi les ovules que je produirai. Devrais-je tout de suite me faire prélever des ovules et les faire congeler en attendant? J'hésite parce qu'il paraît que pour prélever les ovules, ils injectent des doses fortes d'hormones. Je crains que ces hormones affectent négativement mon état de santé avant la transplantation.

Les ovules ne peuvent pas être congelés pour être conservés, contrairement aux embryons (ovule fécondé par spermatozoïde). Par ailleurs, mon confrère gynécologue ne serait pas prêt à injecter de fortes doses d'hormone pour prélever les ovules. Il ne le fait actuellement que chez des femmes en parfaite santé.

2 - Une personne fibro-kystique et diabétique peut-elle utiliser la "pilule" comme moyen contraceptif?

Il n'y a pas de contre-indication à ce qu'une femme fibro-kystique et diabétique prenne des contraceptifs oraux comme moyen de contraception.

NOUVELLES EN BREF

Épluchette

■ Le 23 août dernier, les adultes f.-k. de l'Hôtel-Dieu de Montréal ont participé à une épluchette de blé d'Inde organisée par le personnel infirmier du 5e étage, bloc 3, de l'Hôpital Ste-Justine. Cette activité récréative qui s'est tenue au "629" a été l'occasion de se remémorer d'agréables moments.

Mille mercis à France Beaulieu et Nicole Girard, les initiatrices et responsables de l'activité.

Toronto

■ Elise d'Anjou, Roger Barnard, Réal Duchesne, Michel Paquette et Dominique Cerutti, tous membres de l'exécutif du Comité provincial, ont participé au Congrès national des adultes f.-k. organisé par le Comité d'adultes f.-k. de la Fondation canadienne de la fibrose kystique.

Ce Congrès en était à sa deuxième édition, il se tient à tous les deux ans. Il est l'occasion pour les adultes f.-k. de tout le Canada, d'échanger sur différents thèmes touchant leur vécu.

Rencontre

■ Le 29 septembre dernier, cinq adultes f.-k. se sont rendus à Granby pour rencontrer des parents d'enfant et d'adolescent f.-k.. Cette rencontre organisée par Ronnie et France Fausse avait pour but d'échanger sur la maladie et sur différents aspects touchant l'éducation de l'enfant f.-k..

La Lettre aux adultes mucos

■ En septembre 1989, les adultes mucoviscidosiques français se sont donné un organe d'information intitulé: *La Lettre aux adultes mucos*. Nous vous informons que le deuxième numéro (32 pages) est actuellement disponible. Une cinquantaine de copies sont déjà en circulation. Si vous désirez en obtenir une copie, n'hésitez pas à nous contacter en nous écrivant ou par téléphone au (514) 288-3157.

Balle-molle

■ Le 4 août dernier, se tenait une partie de balle-molle opposant les adultes f.-k. aux bénévoles de l'AQFK. Ce fut un succès énergique! Les gagnants? Quelle question! les adultes fibrokystiques bien entendu.

Réal Duchesne, notre fervant sportif, est l'instigateur de l'activité.

Congrès AQFK

■ La fin de semaine du 26 au 28 octobre dernier s'est tenu le 10e congrès de l'AQFK. A l'occasion, le prix Summer Hayes a été décerné à Réal Duchesne pour son implication exemplaire. Ce prix est décerné au Canadien se donnant à fond à la cause de la fibrose kystique.

Félicitation Réal!

→

Tirage de la voiture de Céline Dion

■ La participation des adultes f.-k. du Québec à la vente de billets (pour le tirage de la voiture de Céline Dion) a remporté un énorme succès.

2 362 billets ont été vendus; les adultes f.-k. ont ainsi récolté 4 724$. Merci à tous ceux et celles qui ont donné de leur temps.

Journée plein air

■ Le 8 septembre dernier, se tenait à Varennes une journée plein air impliquant différentes personnes impliquées de près ou de loin à la fibrose kystique. Orchestrée par l'inaltérable Réal Duchesne, cette journée a vu le jour sous l'égide conjointe du Comité et de l'AQFK.

Réunion annuelle du CPAFK

■ Comme à tous les ans, les représentants du CPAFK ont tenu une de leurs deux réunions du Conseil d'Administration le 3 novembre. Pour l'occasion le docteur Hanni Shennib a fait un exposé sur la transplantation pulmonaire bi-latérale. Les témoignages de Brigitte Laflamme et de Dora Dubé ont suivi.

Centre de transplantation f.k. du Québec

■ Question d'assurer la survie et le développement de la clinique de transplantation f.k. du Québec, Elise D'Anjou, présidente du Comité, a adressé une lettre à madame Cathleen Morisson de la Fondation canadienne. Notre présidente enjoignait celle-ci à intervenir afin que la reconnaissance de la Clinique de transplantation du Québec se traduise par un soutien financier adéquat.

Remerciements adressés à M. Réjean Fortin

■ Une lettre de remerciements signée par notre présidente, Elise D'Anjou, a été adressée à Monsieur Réjean Fortin pour son soutien financier à la clinique de transplantation f.k. du Québec lors de l'année 89-90. Le don de $15 000 consenti par M. Fortin a été le support essentiel à l'implantation de la clinique de transplantation f.-k. du Québec. Précisons que M. Fortin est le père de Marc Fortin, le président-fondateur du Comité provincial des adultes f.-k.. Le nom de Marc Fortin a d'ailleurs été retenu pour désigner la Clinique de transplantation f.k. du Québec.

Clinique de l'Outaouais

■ Depuis quelques années, les bénéficiaires f.-k. qui sont traités au Centre hospitallier de l'Outaouais vivent dans la crainte de la fermeture des services pédiatriques et par conséquent, de la fin de leur clinique de f.k..

Dans le cadre de l'évaluation de la clinique par la Fondation canadienne de la fibrose kystique (FCFK), Michel Paquette et Sandra Salomon (les 2 représentants des adultes fibro-kystiques de la région de l'Outaouais) ont adressé une lettre au docteur André Lamarre (membre du comité d'évaluation de la FCFK) demandant un appui officiel de la FCFK afin que le Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Outaouais (CRSSSO) renonce à l'idée d'abolir les services pédiatriques du Centre Hospitalier de l'Outaouais.

Le SCIBPSM

■ Dominique Cerutti vient de céder sa place comme responsable du Sous-comité d'investigation des besoins psycho-socio-médicaux (SCIBPSM). Merci Dominique d'avoir - toujours avec le sourire - assumé la direction du Sous-comité; ta collaboration nous a été des plus précieuses.

Lors de la dernière réunion, qui s'est tenue le 1er décembre dernier, Christian Beausoleil a été élu pour le poste laissé vacant. Félicitations M. Beausoleil!

Logo du comité Second Souffle

■ Dans notre 11e numéro de Santé Vous Bien (juin 90), nous vous faisions part de la création du comité SECOND SOUFFLE. Ce comité dont l'objectif est d'offrir du support aux personnes en attente d'une transplantation pulmonaire s'est donné un logo (voir l'encadré). Réalisé par Nancy Lefrançois, la responsable de la conception technique de Santé Vous Bien, ce logo représente deux paires de poumons. Les sombres représentent les poumons du receveur et les clairs, ceux du donneur. La forme des poumons représente deux lettres "S" pour Second Souffle. Précisons que le comité Second Souffle loge à l'Hôpital Général de Montréal.

Appareil vidéo

■ C'est fait! Depuis le début du mois d'octobre, les patients f.-k. de l'Hôtel-Dieu de Montréal bénéficient de l'usage d'un magnétoscope. Nos plus sincères remerciements au docteur Alphonse Jeanneret. □

ÉQUIPE DU JOURNAL

Rédacteur en chef
Christian Auclair

Conseiller spécial
Laval de Launière

Conception technique
Nancy Lefrançois

Assistance technique
Dora Dubé
Brigitte Laflamme

Illustrations
Christian Beausoleil

Bandes illustrées
Pierre Lussier

Enquête réalisée par le SCIBPSM

Direction de:
Dominique Cerutti

Membres:
Annick Babin
Christian Beausoleil
Francine Deguise
Marc-Éric Desmarais
Fredryk Gauthier
Richard Godbout
Brigitte Laflamme
Nancy Lefrançois

COMMENCEZ L'ANNÉE DU BON PIED
FAITES DU SPORT!
AS-TU VU MES SOULIERS DE NOËL, LES NOUVEAUX REEBOK ENERGY RETURN SYSTEM?
Y' PARAÎT QU'ILS SONT TERRIBLES!!!
ILS SONT SENSÉ ME RENVOYER MON ENERGIE DONC JE VAIS COURIR PLUS VITE!!!
ET C'EST PARTI!... OUPS!
AAAAAA
ET COUISSE!!! POUR RENVOYER TON ÉNERGIE, ÇA L'A RENVOYÉE! HA! HA! HA! HA!
FIN
PIERRE LUSSIER '90