



Bonjour, pouvez-vous vous présenter?

Je suis née en 1943, ainée d'une famille de six enfants. Nous étions trois à avoir la fibrose kystique, mon frère, ma sœur et moi. À cette époque, la maladie était très peu connue. Mon frère a reçu un diagnostic de la FK à l'âge de 16 ans, puis toute la famille a passé le test de sueur. Et c'est là que ma sœur et moi avons su que nous avions aussi la

fibrose kystique. J'avais 20 ans. Ma mère était infirmière et connaissait un pneumologue qui nous a prescrit des antibiotiques.

Mon frère est décédé à l'âge de 18 ans et ma sœur à 42 ans, un mois après sa greffe, car elle a fait un rejet.

J'ai suivi des cours d'infirmière à Ottawa. Avant de les commencer, on m'a fait des examens médicaux et on a diagnostiqué des bronchites chroniques. Mais c'était en fait la fibrose kystique. J'ai ensuite travaillé en salle d'urgence, en chirurgie puis comme infirmière à domicile en Ontario.

Je me suis mariée en 1965, j'avais alors 21 ans. Mon mari et moi fréquentions la même école primaire; il avait deux ans de plus. Nous avons adopté une fille de 8 mois en 1970 et un garçon de 11 mois en 1972. Les services sociaux nous avaient posé des questions par rapport à la maladie et à la mort, mais mon mari a su les rassurer. C'était un homme merveilleux qui m'a toujours soutenue. Il nous a quittés il y a deux ans, à la suite d'un accident. Je n'aurai jamais pensé qu'il partirait avant moi.

Je suis aussi grand-mère de quatre petits-enfants, 3 filles et un garçon, qui sont dans la vingtaine.

Lorsque vous avez reçu le diagnostic, quelle était votre espérance de vie?

Dans ce temps-là, ce n'était pas long! C'était peu connu à cette époque, et des spécialistes m'ont dit que je devrais déjà être morte. Lorsque j'ai reçu le diagnostic, je venais d'apprendre les notions de la maladie dans mes cours d'infirmière. J'avais plusieurs symptômes qui y ressemblaient, alors je m'en suis un peu douté. D'un côté, j'ai été soulagée d'avoir le diagnostic, car j'ai enfin su d'où venaient mes symptômes, à savoir pourquoi je n'arrivais pas à courir autant que les autres.

Pensiez-vous atteindre l'âge que vous avez aujourd'hui?

Pas du tout! Mais j'avais pour objectif de faire de mon mieux le plus possible. Je n'avais pas peur de mourir, je voulais garder une attitude positive. J'allais peut-être mourir de la fibrose kystique, mais je n'allais pas mourir de peur en attendant, alors j'ai gardé un esprit optimiste.

Comment vous sentez-vous aujourd'hui?

Dans l'ensemble, ça va. J'ai quelques petites secousses, souvent je suis congestionnée et j'ai quelques petits problèmes, mais je reste en forme pour mon âge.

J'ai toujours eu une bonne hygiène de vie, je pense que ça aide beaucoup. Je vis à la campagne avec de l'air pur, je mange des légumes du jardin, et je fais des activités physiques. Auparavant, j'en faisais beaucoup : marche, ski, volleyball, natation. Mais aujourd'hui, je continue seulement d'aller faire de la natation, ça aide à garder la forme!

J'ai la chance d'être bien entourée et d'avoir eu un mari qui m'a beaucoup aidée et soutenue. Puis j'ai conservé une attitude positive, je pense que ça aide aussi à garder une meilleure santé.

J'ai aussi une bonne génétique, ma mère et sa sœur étaient centenaires (103 et 106 ans). Je dois avoir hérité un peu de leur génétique. Mais je ne me vois pas devenir centenaire!

Comment avez-vous vu l'évolution de la prise en charge de la maladie depuis toutes ces années?

C'est bien qu'aujourd'hui la fibrose kystique soit plus connue et ait plus de visibilité. La science s'y penche et les traitements s'améliorent. C'est bien pour les jeunes, ça donne de l'espoir.

À mon époque, il n'y avait pas de clinique pour adultes et on n'entendait jamais parler de la maladie dans les journaux. On sent que tout le travail fait par les organismes, dont le CPAFK (ancien nom de **Vivre avec la fibrose kystique**), qu'il a porté ses fruits pour l'amélioration des cliniques, la prise en charge et la diffusion de l'information.

Comment la FK vous a-t-elle influencée dans vos choix de vie? Et quelles en sont les conséquences, positives et négatives, aujourd'hui?

Ça m'a donné la volonté d'avoir une bonne hygiène de vie. Je n'ai jamais fumé. Je n'allais pas souvent au restaurant, car dans le temps tout le monde pouvait y fumer.

J'avais l'habitude de partir en Floride avec mon mari, je me rendais compte que l'air salin apaisait la douleur à mes poumons. Je pense que ça a influencé notre choix d'y aller régulièrement.

J'ai aussi eu la motivation de faire du sport, aujourd'hui encore. Parfois ça ne me tente pas d'aller à la natation, mais je sais que c'est important alors j'y vais quand même.

Je me suis aussi beaucoup adaptée aux autres, notamment quand j'avais des quintes de toux. Lorsque j'allais au théâtre, je choisisais toujours une place proche de la sortie pour pouvoir m'éclipser si je commençais à tousser et éviter de déranger les autres. Je me souviens aussi d'une anecdote : en camping au lac Saint-Joseph, j'ai eu une grosse quinte de toux dans la nuit; alors je suis allé faire le tour du lac pour ne pas réveiller tout le monde! De plus, je fais très attention à bien prendre mes traitements.

Quels sont vos souvenirs les plus marquants en lien avec la FK?

Les décès de mon frère et de ma sœur. Et le jour où j'ai eu mon diagnostic. Je me souviens d'une année où il y a eu beaucoup de mortalité chez les personnes FK, ça m'avait beaucoup remuée. Enfin, lorsque j'ai pu rencontrer d'autres personnes FK grâce au CPAFK.

Depuis combien de temps êtes-vous membre de l'organisme?

Depuis le début! J'étais là au commencement, avec Laval de Launière et Michel Paquette. J'étais représentante régionale de l'Outaouais et j'ai organisé plusieurs levées de fonds. Je me rendais souvent à Montréal pour participer aux réunions et pour donner des conseils en tant qu'infirmière.

Comment le CPAFK vous a-t-il aidée?

Il m'a permis de rencontrer d'autres personnes FK, de me sentir moins seule. Ça m'a donné de la motivation. J'ai pu rencontrer des enfants FK aussi, échanger et jouer avec eux. J'ai aussi pu avoir des informations sur la maladie, des nouvelles de la recherche et de nouveaux traitements, etc. On a travaillé à faire en sorte que les cliniques améliorent la prise en charge des personnes FK.

Avez-vous des conseils à donner aux plus jeunes aujourd'hui?

Garder la forme le plus possible, faire du sport, jouer avec la vie, garder une attitude positive! Ce n'est pas facile tous les jours, mais c'est important. Nos amis s'amusent, alors nous aussi amusons-nous! L'entourage est important, c'est bon d'être bien entouré.

Je conseille aussi d'aller dans la nature, faire des marches en forêt, des promenades. On a de beaux parcs au Québec, il faut en profiter! Beaucoup de progrès ont été faits, il faut en profiter et rester optimiste!