Par Cédric Choukroun

On lui prédisait le pire, mais Jessica a fait le pari de la vie

A 34 ans, Jessica Maetz a déjoué jusqu'ici les pronostics les plus sombres. Grâce à son optimisme et à sa joie de vivre, cette jolie trentenaire défie chaque jour la mucoviscidose dont elle est atteinte.

Depuis toute petite, Jessica a appris à gérer des soins quotidiens très lourds. La conquête de son autonomie sera sa première victoire contre un mal jugé incurable.

COLLECTION PERSONNELLE

Jessica n'a que 3 mois lorsque les médecins diagnostiquent sa mucoviscidose. Peu délicats, ils expliquent à ses parents qu'elle n'atteindra sans doute jamais son dixième anniversaire ! Résolument optimistes, son père et sa mère, tous deux âgés alors de 23 ans, décident d'emblée d'être du côté de la vie. Et non de la mort prétendue programmée de leur fille.

D'ailleurs, le jour où ils apprennent la maladie de Jessica, et alors que les spécialistes leur conseillent de ne pas faire d'autres enfants, car il existe un risque de leur transmettre la maladie, sa mère est déjà enceinte ! Par chance, la petite sœur de Jessica, née onze mois après elle, n'est pas atteinte. C'est également le cas des deux autres filles qui viendront ensuite. Et qui ne sont pas, elles non plus, porteuses du gène de la maladie.

Une fillette entourée de bienveillance

C'est donc dans une grande famille, entourée de ses parents et de ses trois sœurs, que Jessica grandit. Une enfance heureuse, et surtout une enfance normale, pas enfermée dans une bulle. « *J'ai été élevée comme mes autres sœurs, sans me priver de rien* », se réjouit Jessica. Elle a pratiqué de nombreuses activités sportives ou artistiques au gré de ses envies (et de ses désintérêts) : danse classique, tennis, ping-pong, dessin, clarinette…

Malins, ses parents installent un trampoline dans le jardin, où les filles passent des heures à s'amuser, mais qui a aussi une véritable fonction thérapeutique. « *Je ne m'en rendais pas compte, mais, au-delà de l'aspect ludique, c'était une façon d'entretenir ma capacité pulmonaire* », explique-t-elle. Et parce qu'ils tiennent à intégrer le traitement de Jessica dans la vie de la famille de la manière la plus naturelle possible, son père et sa mère instaurent un système de rotation pour décider qui met la table, qui prépare à manger, qui débarrasse, mais aussi qui est responsable des aérosols dont Jessica a besoin matin et soir.

Deux ans après sa rencontre avec son futur mari, une question s'impose au jeune couple : avec sa mucoviscidose, pourra-t-elle avoir un bébé ?

Elle rencontre l'amour et devient mère

Malgré toute l'affection de ses proches, le dixième anniversaire est un cap difficile pour la fillette. « *J'avais conscience que c'était la fin, qu'il n'y avait rien après* », raconte-t-elle. Elle vit cette période d'autant plus mal qu'elle apprend qu'une adolescente atteinte de mucoviscidose est morte à cette époque-là. Et on lui explique que c'est d'avoir trop toussé. Jessica vit alors chaque quinte de toux avec angoisse.

Et les années passent. Jessica grandit sans problème de santé majeur, tandis que la recherche avance. Elle est une adolescente comme une autre et elle sent la nécessité de faire le point. « *Je me suis alors dit que je ne devais me fixer aucune limite et tout s'est débloqué dans ma tête* », analyse-t-elle aujourd'hui. Dès lors, Jessica ne s'interdit plus aucun projet, d'autant qu'elle réalise qu'elle est très autonome, malgré les soins que lui impose sa pathologie.

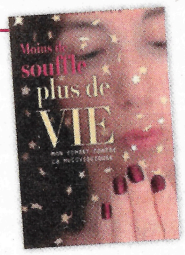
Après le bac, la toute jeune femme intègre une prestigieuse école de commerce, puis part

travailler à Londres. En 2008, elle y rencontre Jérôme. Deux ans plus tard, les amoureux se marient et, désireux de fonder une famille, se renseignent. La maladie de Jessica lui permettra-t-elle de mener une grossesse à terme ? La réponse les rassure : oui, une femme atteinte de mucoviscidose peut avoir un bébé, à condition que sa capacité respiratoire soit suffisante.
Autre motif de satisfaction, un test génétique révèle que Jérôme n'est pas porteur du gène de la maladie. Il n'y a donc aucun risque que leur futur enfant en hérite. Libérée de cette épée de Damoclès qui planait au-dessus de sa tête, Jessica vit une grossesse heureuse et épanouie. Le 15 octobre 2015, elle met au monde Adrien, un bébé « *beau comme un cœur* », de trois kilos trois cent pour cinquante centimètres.

Son fils, sa raison de vivre

L'arrivée de ce petit garçon a bien sûr changé l'existence de Jessica. Comme elle souhaite être à ses côtés le plus longtemps possible, la jeune maman suit plus consciencieusement encore son traitement. Elle s'est même remise au sport de façon plus régulière quand il a commencé à marcher, elle doit tenir la forme ! En fait, Adrien lui a donné une autre raison de vivre. « *Et pouvoir lui offrir un rôle de grand frère en constituerait encore une autre !* », s'exclame la jeune femme qui espère bien connaître un jour la joie d'avoir un second enfant.

A lire



Jessica Maetz a raconté son histoire dans un livre, *Moins de souffle, plus de vie : mon combat contre la mucoviscidose,* disponible en versions papier (20 €) ou électronique (9,99 €) sur Amazon.

Du souffle pour ceux qui en manquent

Dimanche prochain, ce 24 septembre, à l'occasion des 33e Virades de l'espoir, près d'un million de personnes vont courir, marcher, faire du vélo… bref, « mouiller le tee-shirt » et accomplir un effort physique afin de récolter des fonds pour la lutte contre la mucoviscidose. Ce sont 350 événements sportifs et solidaires, mais aussi festifs et conviviaux à la fois, qui sont organisés partout en France.

Tout le programme sur Vaincrelamuco.org

L'éclairage du spécialiste

F. LAURENTIS

Pierre Guérin, président de l'association Vaincre la mucoviscidose

« Tous les trois jours, un enfant naît atteint par la mucoviscidose »

Qu'est-ce que la mucoviscidose exactement ?

« C'est une maladie génétique qui entraîne un dysfonctionnement de l'ensemble des cellules des épithéliums, c'est-à-dire les cellules de surface de nombreux organes de notre corps. C'est pour cela que cette maladie touche les poumons, mais aussi d'autres organes, comme le pancréas ou les intestins. Ce dysfonctionnement a pour conséquence un épaississement du mucus. En principe, cette substance qui tapisse les parois des voies respiratoires est fluide et protège les bronches. Or, chez les personnes touchées par la mucoviscidose, elle est trop visqueuse et bouche petit à petit les bronches, provoquant une diminution de la capacité respiratoire et des infections à répétition. Au niveau digestif, les productions de sucs pancréatiques et d'insuline sont perturbées, entraînant problèmes digestifs et apparition du diabète. »

Combien de personnes sont concernées par cette maladie ?

« Aujourd'hui, 7 200 patients sont touchés par la mucoviscidose et tous les trois jours, un enfant naît atteint par cette pathologie. Si le chiffre à la naissance reste stable, la population de Françaises et de Français concernés progresse par un effet mécanique, grâce à l'augmentation de leur espérance de vie.
En effet, il y a une soixantaine d'années, l'espérance de vie d'une personne atteinte de mucoviscidose était de 7 ans, alors qu'à l'heure actuelle, 54 % des patients ont dépassé les 20 ans. »

Quels sont les traitements actuels ?

« En premier lieu, il y a bien sûr la kinésithérapie respiratoire. On maîtrise bien mieux les techniques de désencombrement des voies respiratoires et aujourd'hui, les kinésithérapeutes correctement formés peuvent aller déloger le mucus au plus loin des bronchioles.
De plus, les malades de la mucoviscidose suivent un traitement quotidien très lourd : extraits de sucs pancréatiques pour pallier le dysfonctionnement du pancréas, antibiotiques, bronchodilatateurs, mucolytiques pour fluidifier le mucus…
Au total, ils prennent plus de vingt médicaments par jour.
En moyenne, entre la kinésithérapie respiratoire et les différents traitements par aérosols ou médicaments, deux heures de soins quotidiens sont nécessaires.
Et ce chiffre grimpe à six heures en période de surinfection, voire presque vingt-quatre heures sur vingt-quatre dans les phases les plus aiguës ! »

A quel moment envisage-t-on une greffe ?

« Lorsque la capacité respiratoire d'un patient descend sous le seuil des 30 %, le pronostic vital est engagé et un bilan pré-greffe est réalisé.
Les centres de transplantation analysent la situation du patient et si, après une période d'observation, sa capacité respiratoire ne remonte pas, une greffe des poumons est réalisée.
Aujourd'hui, les techniques de greffe sont très bien maîtrisées et un malade peut espérer vivre vingt ou trente ans avec une greffe. L'inconvénient, c'est qu'il doit prendre d'autres médicaments, des immunosuppresseurs, pour limiter les risques de rejet. Et bien sûr, cela ne règle pas les problèmes digestifs ! »

Pensez-vous qu'un jour la mucoviscidose appartiendra au passé ?

« A l'heure actuelle, la plus fréquente des formes de cette maladie bénéficie d'un nouveau médicament et les résultats de ce traitement après la première année sont très prometteurs, avec une amélioration de certaines fonctions de l'ordre de 15 %.
En parallèle, d'autres essais se poursuivent et on espère atteindre une d'amélioration de 75 %. On garde espoir, car oui, un jour, on vaincra la mucoviscidose ! »