Une femme plus forte que la mucoviscidose

"J'ai décidé de prendre la vie à bras-le-corps !"

Il y a trente-et-un ans, Jessica est née avec la mucoviscidose et peu lui prédisaient alors un avenir radieux. Aujourd'hui, maman à son tour, elle affiche résolument sa joie de vivre.

La première année est la plus difficile à passer, paraît-il. N'importe quelle jeune maman pourra le confirmer… Certes, mais pour des femmes comme moi, c'est une réalité particulière parce que je suis née avec la mucoviscidose. Or, les médecins rappellent volontiers que la première année avec un bébé est tellement intense qu'il n'est pas rare que les malades négligent leurs propres soins. Pour moi, ce fut une année follement joyeuse, mais aussi très éprouvante. Aujourd'hui, mon fils a 13 mois et je me dis que j'ai passé un cap. Un de plus…

À l'approche de mes 10 ans, je me souviens avoir pleuré. Alors qu'une de mes copines me pressait d'organiser une boum, je craignais, je crois, d'atteindre cet anniversaire tristement symbolique. J'ai toujours su que je souffrais d'une maladie grave. En primaire, je me rappelle avoir dessiné au tableau mes poumons sous la forme d'un arbre à l'envers, pour expliquer à mes copains pourquoi je toussais si souvent et pourquoi un kiné devait me faire faire des exercices respiratoires tous les jours à l'heure du déjeuner : parce que mes poumons fragiles se remplissaient de microbes et qu'il fallait les nettoyer. À la cantine, je devais aussi avaler des gélules pour soigner mes troubles digestifs, sans parler des autres vitamines et aérosols à prendre à la maison. Je n'ai jamais ignoré ni caché que j'étais née avec une maladie grave. Quand j'ai eu 3 mois, des médecins ont expliqué à mes parents que je n'atteindrais sans doute pas mon dixième anniversaire. En même temps, j'ai toujours eu un peu de chance dans mon malheur. Ma mère se souvient d'avoir accouché d'un bébé magnifique, mais ballonné. Parce que je ne produisais pas de méconium, des médecins ont découvert que mes intestins n'étaient pas totalement matures. Or, c'est l'un des symptômes de la mucoviscidose. Quand le mot a été lâché, mes parents sont tombés des nues. Ils ignoraient qu'ils étaient porteurs du gène de cette maladie. Malgré tout, celle-ci a été détectée tôt et ils se sont toujours placés du côté de la vie. J'ai finalement fêté mes 10 ans en famille et avec mes amis, et plus jamais je ne me suis fixé d'échéance.

> Mon petit garçon me donne une raison de vivre supplémentaire et tant de joie !

J'ai grandi sans me priver de rien, et surtout pas de projets. Je dois cette normalité à la philosophie de mes parents. Après moi, ils ont eu d'autres enfants, épargnés par la maladie, et ont toujours insisté pour nous traiter de la même façon. Grâce à eux, je n'ai pas vécu dans une bulle, bien au contraire. Quand j'ai intégré une classe préparatoire à HEC, prête à travailler très dur pour intégrer une prestigieuse école de commerce, une de mes camarades s'est étonné que je me lance dans d'aussi longues études. À ma place, elle aurait « profité de la vie », disait-elle. Je lui ai gentiment répondu que je n'allais tout de même pas attendre sans rien faire que mon cœur s'arrête de battre ! Quand j'ai décroché le concours, un autre étudiant, bien moins attentionné, m'a carrément reproché de prendre la place d'un étudiant bien portant. Je n'ai même pas relevé.

J'ai refusé de m'interdire quoi que ce soit et accompli une grande partie de mes rêves : après mes études, je suis allée vivre à Londres, puis à Madrid. Pendant dix ans, j'ai travaillé à l'étranger dans des banques prestigieuses où l'on m'a toujours acceptée comme j'étais. Certes, j'ai eu quelques quintes de toux incontrôlées lors de réunions avec des clients. Bien sûr, j'ai dû suivre des cures et subir quelques hospitalisations, mais j'ai mené la vie professionnelle passionnante que je voulais. Et si j'ai craint de compromettre ma carrière au moment de rentrer en France, ce n'était pas à cause de ma maladie, mais parce que j'étais enceinte…

L'espoir fait vivre, mais l'amour aussi. Quand j'ai rencontré le père de mon fils, je lui ai très vite confié que j'étais malade, car je devais commencer une cure d'antibiotiques peu après notre rencontre. Non seulement il n'a pas fui, mais il s'est installé chez moi pour m'aider avec mes perfusions à mon retour. Nous nous sommes mariés deux ans plus tard et avons naturellement songé à fonder une famille. Il n'y a pas de contre-indication à une grossesse pour les malades atteints de mucoviscidose, à condition d'avoir une capacité respiratoire suffisante et stable. Vivre à Londres m'avait beaucoup fatiguée et il ne fallait plus trop tarder. Par précaution, mon mari s'est soumis à un dépistage génétique pour vérifier qu'il n'était pas porteur, sans le savoir, du gène de la maladie. Là aussi, nous avons été rassurés. Notre décision a été mûrement réfléchie : il fallait rester du côté de la vie. J'ai cessé de lire les études sur l'espérance de vie moyenne avec la mucoviscidose, car je sais d'expérience que chaque cas est différent et que, pour ma part, j'ai plutôt eu beaucoup de chance. J'ai raconté mon histoire dans un livre et un blog* et continué de me tourner vers l'avenir. J'ai vécu une grossesse épanouie et donné naissance à un très beau petit garçon.

Depuis qu'Adrien est là, j'ai une autre raison de vivre. Je fais plus attention à mon traitement. J'ai repris le travail en mi-temps thérapeutique et je parviens à me ménager. Mon fils a déjà conscience de ma maladie, car il me voit prendre des médicaments et faire des exercices respiratoires. Récemment, j'ai dû lui donner des aérosols pour une otite. Je lui ai dit qu'il fallait simplement se soigner, comme maman. ■ **Jessica**

** Plus d'infos sur le blog.rayonsdesourire.com.*

L'avis de l'expert

Dr Virginie Colomb-Jung, directrice médicale de l'association Vaincre la Mucoviscidose*

La maternité a un impact positif sur ces malades

Aujourd'hui, 54 % des personnes atteintes de mucoviscidose sont des adultes, la moitié d'entre eux vivent en couple. En dix ans, le nombre de grossesses a aussi été multiplié par deux, mais ce n'est pas une décision qui se prend à la légère. La patiente devra en discuter avec son médecin et faire un bilan physique et médical approfondi. Il faut qu'elle soit prête, dans un état respiratoire et nutritionnel stabilisé. Il faudra aussi adapter son traitement. Mais quand l'enfant paraît, c'est une immense joie qui a des vertus thérapeutiques. L'impact sur le moral est évident. Quand on a grandi avec un diagnostic mortifère et ressenti l'inquiétude de ses propres parents, une naissance, c'est une ouverture sur la vie.

** Plus d'infos sur vaincrelamuco.org.*

Réagissez à ce témoignage **sur maximag.fr**

Les faits cités et les opinions exprimées sont les témoignages recueillis dans le cadre d'enquêtes effectuées pour réaliser ce reportage. Rapportés par Maxi, ils n'engagent que les témoins eux-mêmes.

Photos Hervet ; collection personnelle