

Tatiana Lorenzetti



« Quand on a la muco, on est discriminé, car on n'a pas l'air malade. On a trop souvent l'obligation de se justifier. Ce n'est pas parce qu'on ne se plaint pas que ce n'est pas lourd tous les jours. »

Prénom et nom : Tatiana Lorenzetti

Âge : 31 ans

Adresse : Bruxelles

Profession : Sans emploi

Situation privée : En couple

La vie avec la mucoviscidose :

La maladie et son parcours

Diagnostiquée à l'âge de 3 mois, son quotidien est rythmé par les exercices de kiné respiratoire, les aérosols (estimé à 2 heures par jour) et les nombreux médicaments (100 gélules à prendre par jour).

Lorsqu'elle était plus jeune, Tatiana a été au Zeepreventorium (centre de revalidation situé à la côte) pour y suivre un traitement afin de renforcer sa santé.

Comme de nombreux malades de la mucoviscidose, Tatiana souffre également de diabète.

A cause de ses nombreuses absences pour raison de santé, et bien que celles-ci étaient justifiées par des certificats médicaux, Tatiana a souvent été contrainte de recommencer des années scolaires. *« C'est frustrant d'avoir de bonnes notes, mais de devoir recommencer une année car j'ai été trop peu présente en cours. »*

C'est donc à 16 ans et demi qu'elle décide d'arrêter l'école et de travailler. Mais ici aussi, Tatiana a été contrainte de changer régulièrement d'employeur à cause de ses absences. Il y a donc quelques années, Tatiana a dû prendre la lourde décision d'arrêter complètement de travailler : *« J'ai souvent entendu aussi dans le monde du travail que j'étais un bon élément, mais que j'étais trop souvent absente pour raison de santé. Quand vous avez 22-23 ans et que vous avez déjà 10 employeurs différents sur votre CV, ça devient compliqué à justifier, surtout que je n'avais pas envie de parler de la mucoviscidose au premier entretien. »*

Depuis qu'elle a quitté le monde du travail, la santé de Tatiana s'est améliorée, lui permettant de retrouver une capacité pulmonaire pouvant aller jusqu'à 80% les bons jours (A titre d'information : c'est à partir d'une capacité pulmonaire descendue à 30% seulement qu'un patient devient éligible pour une greffe).

Ne pas pouvoir travailler reste compliqué pour Tatiana, d'une part car elle a été éduquée dans les valeurs du travail et, d'autre part, car cela réduit et se répercute sur ses contacts sociaux : *« Que dire quand on me demande ce que je fais dans la vie ? Je n'ai aucune envie de mettre en avant ma maladie pour me justifier. »*

Activités secondaires :

Tatiana a toujours été sportive, ce qui l'aide dans la gestion de la maladie. Elle a longtemps pratiqué le Crossfit, qu'elle a dû arrêter avec le Covid, mais aussi la danse latine qu'elle se réjouit de reprendre dans les prochains jours.

Autre :

Tatiana a un petit frère (23 ans) qui n'est pas porteur du gène de la mucoviscidose.

Voulez-vous profiter de la semaine européenne de la mucoviscidose pour passer un message ?

Quand on a la muco, on est discriminé, car on n'a pas l'air malade. On a trop souvent l'obligation de se justifier. Ce n'est pas parce qu'on ne se plaint pas que ce n'est pas lourd tous les jours. Je trouve également que trop peu de gens connaissent la mucoviscidose en Belgique. Ils en ont certainement déjà entendu parler, mais ne savent pas ce que ça implique au quotidien.

Quelle est l'importance de l'Association Muco dans votre vie ?

L'Association Muco a toujours été là pour moi. J'ai par exemple pu compter sur le Fonds Mucosport pour mes cours de danse, mais aussi sur le Fonds Muco pour soutenir une partie de mes frais de voyage.

Lorsqu'il est devenu compliqué pour moi de payer l'ensemble de mes médicaments, j'ai posé la question à l'association qui en a immédiatement pris une partie en charge. L'association se montre toujours disponible et a toujours des solutions rapides et efficaces !