

Emilie



"La maladie n'empêche rien. Les parents peuvent oser croire au bonheur de leur enfant et en l'avenir. Ce ne sera pas facile tous les jours, mais il pourra mener ses projets à terme".

Prénom : Emilie

Âge : 28 ans

Lieu de résidence : Wavre

Profession : Employée chez BNP Paribas Fortis Factor*

Situation privée : en couple

La maladie et son parcours

Emilie a été diagnostiquée à la naissance. *"Dès mon plus jeune âge, j'ai été suivie à l'UZ Leuven, explique-t-elle. J'y ai bénéficié d'un accompagnement très rigoureux. Notamment grâce aux professeurs Christiane De Boeck et Lieven Dupont, deux pointures dans leur domaine! C'est rare de pouvoir s'appuyer sur un spécialiste qui ajoute à ses connaissances scientifiques un tel sens de l'humain..."*.

Le parcours scolaire d'Emilie se passe normalement. Enfin, presque. Le diable se cache dans les détails. *"À midi, je devais prendre un deuxième repas chaud, avec la charge calorique qui allait avec. Je pouvais donc difficilement rester avec les autres enfants. Mes professeurs et moi avons décidé que j'irais manger dans une classe avec une copine pour conserver malgré tout un lien social. En tant qu'enfant, c'était parfois un peu dur à gérer. Mais vingt ans après, j'ai toujours des contacts aussi forts avec les amies qui déjeunaient souvent avec moi. Il nous arrive de nous rappeler certains repas. Elles n'en refusaient jamais une petite bouchée! Cela nous a laissé d'excellents souvenirs"*.

Jusqu'à l'adolescence, Emilie juge son existence sans trop d'obstacles. Elle a conscience de sa maladie, d'une vie avec quelques adaptations, mais c'est surtout sa famille qui assume la logistique et la charge mentale. Une émission de télé-réalité musicale va venir tout bousculer. En décembre 2004, le grand vainqueur de la quatrième saison de Star Academy, sur TF1, s'appelle Gregory Lemarchal. Il est atteint de mucoviscidose. Sa victoire, son talent, la qualité de sa voix, le propulsent à l'affiche des médias. Il est invité sur les plateaux de télévision, enregistre un premier album, part en tournée,... Mais, rattrapé par la maladie, il s'éteint le 30 avril 2007. *"Quand j'ai appris son décès au journal télévisé, j'ai accusé le coup, se souvient Emilie. Il y avait évidemment l'association muco-mort, mais j'ai aussi vu le regard de mes amis changer. À 14 ans, c'est ça qui m'a le plus impactée. Et puis, quelques mois plus tard, j'ai eu ma première hospitalisation. Je me disais 'moi, je bouge, je rigole, tout va bien'. Je pensais qu'après ces deux semaines, j'irais beaucoup mieux. Quand on réalise que cela va se répéter, on tombe de haut".*

Études supérieures et vie professionnelle

À défaut de pouvoir vivre les mêmes expériences que les autres ados, Emilie termine ses études secondaires sans difficulté, grâce à sa discipline personnelle et sa soif d'apprendre. La suite, pour elle, ne fait aucun doute: ce sera des études supérieures. Mais l'idée ne fait pas l'unanimité auprès des médecins. On tente de la décourager: trop dur, trop fatigant,... Ou alors, lui suggère-t-on, peut-être qu'en essayant d'étaler chaque année d'études sur deux ans... Emilie ne veut rien entendre. À Louvain-la-Neuve, elle démarre par un bac en langues germaniques puis un master en communication multilingue et langue des affaires. Pour n'importe quel étudiant, le programme serait redoutable. Mais quand on est une personne atteinte de mucoviscidose, le défi est colossal. Il faut combiner les cours, les travaux et les examens avec les soins, les hospitalisations,... *"Ce fut un vrai parcours d'obstacles, mais j'ai pu compter sur la compréhension des professeurs et du doyen pour ne pas avoir deux examens deux jours de suite, par exemple".* Et au bout du chemin, Emilie a ramené un diplôme. Et une grande distinction. Depuis, elle s'est lancée dans le monde professionnel et a trouvé à Leuven - sa "ville de cœur" - un job correspondant à ses compétences et ses ambitions. Auprès d'un employeur conscient de sa situation. *"Avant de signer mon contrat, j'ai tenu à l'informer de mon état. Ils ont été très compréhensifs. Un accompagnement a tout de suite été mis en place au niveau des ressources humaines. Et mes collègues ont directement fait preuve d'empathie et de compréhension, vraiment au top!".*

Un bilan et un message

Si elle se réjouit de pouvoir compter sur un compagnon qui la préserve des questions qu'il se pose, Emilie est consciente d'un fait: *"Avec la muco, on n'a pas tout en main. C'est cela le plus dur: l'incertitude. On ne sait pas quand surviendra la prochaine exacerbation. Mais mon moral est bon. S'il y a des contraintes et des moments de doute, j'arrive à mieux les gérer. Je me fixe des buts et je vais de l'avant".* Elle tire notamment cette force du sport qu'elle pratique au moins 3 ou 4 fois par semaine. *"Je me suis remise au sport durant le confinement, profitant du*

télétravail étendu. J'ai découvert le plaisir de la pratique sportive régulière grâce à une application. Les séances étaient faciles à inclure dans mon planning, sans m'exposer aux risques d'une salle de sport. Je renforce mon endurance, je travaille ma musculature,..."

Quel message voudrait-elle transmettre aux parents qui apprennent la maladie de leur enfant? *"Cela n'empêche rien. Ils peuvent oser croire au bonheur de leur enfant et en l'avenir. Ce ne sera pas tous les jours facile, mais il pourra mener ses projets à terme. L'arrivée de nouveaux médicaments permet de bloquer ou de ralentir la progression de la maladie: on peut penser aujourd'hui que notre santé ne va peut-être plus se dégrader autant. C'est une victoire immense: on peut oser se projeter. Tout est possible!"*

L'Association Muco

Emilie a toujours connu l'Association Muco. *"Je me souviens, quand j'étais petite, de livres comme 'Le petit roi qu'on entendait tousser' ou 'Une faute d'orthographe' que mes parents remettaient aux instituteurs en début d'année. Par la suite, j'ai pu notamment bénéficier de prêts d'aérosols, pour avoir un modèle plus petit pour voyager. Et très récemment encore, j'ai fait appel au fonds Muco Sport. Chaque fois que j'en ai l'occasion, je parle de l'Association Muco et de tout ce qu'elle rend possible!"*