

Gaëlle Lacomble



"Tous les cas de muco sont différents, mais les choses ont énormément changé depuis quarante ans. Aujourd'hui, on a beaucoup plus de chance de pouvoir tout de suite être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire. L'espérance de vie augmente avec le temps qui passe".

Prénom et nom : Gaëlle Lacomble

Âge : 47 ans

Lieu de résidence : Warsage

Situation privée : Séparée depuis 13 ans - 3 enfants dont deux adoptés

La maladie et son parcours

Au début, dans l'entourage de Gaëlle, personne ne savait. On se posait bien des questions, mais aucun médecin n'avait décelé les symptômes de la mucoviscidose. Il faut dire que des tests réalisés à la maternité s'étaient avérés négatifs. Et puis, quand elle avait près de trois ans, son frère est né. Pour lui aussi, des problèmes de santé posent rapidement question. Mais de visite médicale en visite médicale, personne ne comprend. Jusqu'au jour où, à la clinique, un peu par hasard, un médecin d'un autre département passe à côté du bébé, alors âgé de deux ou trois mois. Son verdict est immédiat: mucoviscidose.

On imagine le choc pour les parents: leurs deux enfants sont concernés. À l'époque, l'espérance de vie se situe entre 15 et 18 ans.

Gaëlle était trop jeune pour avoir conservé des souvenirs de ce jour où l'on a su. Par contre, elle se rappelle les séances à l'hôpital de Bavière à Liège quand elle avait 4 ans. *"C'était un traitement antibiotique par intraveineuse dans le pied. On me mettait un sac de sable sur la jambe pour que je ne la bouge pas. Cela durait quinze jours. À la fin, j'allais mieux mais, à cause de l'immobilisation prolongée, il me fallait un moment pour recommencer à marcher"*. Ces périodes étaient d'autant plus pénibles que les visites de ses parents étaient limitées en nombre et en durée. *"Maman pouvait venir quinze minutes le matin et quinze minutes l'après-midi. Comme je ne savais pas ce que représentait un quart d'heure, elle me disait: c'est le temps pour moi de te lire trois histoires. Après, je dois partir"*.

L'avènement des hôpitaux de jour a réduit le nombre de périodes d'hospitalisation. Mais les traitements, eux, continuaient. Quand elle avait 15 ans, Gaëlle devait parfois se lever à 5h du matin pour sa séance d'aérosols qui précédait l'arrivée du kiné, vers 6h. Après cela, elle partait à l'hôpital de la Citadelle, à Liège, pour des injections. Et c'est en descendant les 374 marches de la montagne de Bueren qu'elle rejoignait ensuite le collège Saint-Barthélemy pour continuer son parcours scolaire. À midi, elle avait sa séance d'aérosols et, après les cours, il fallait retourner à l'hôpital. Mais pas question de remonter les marches, elle en aurait été incapable. Elle bénéficiait alors d'un transport. La journée ne s'arrêtait pas là. Car une fois de retour à la maison, elle devait encore étudier et faire ses devoirs. *"Dans l'ensemble, l'exercice, c'était de ne pas trop rater l'école. Heureusement, quand j'étais hospitalisée, mes amis venaient m'apporter le travail"*.

Cette situation l'a-t-elle empêchée d'avoir une adolescence presque normale? *"Mes parents ne m'ont jamais rien caché. Et je ne voulais pas d'une vie sous cloche. J'allais dormir chez des copines, je partais au camp avec les autres et par la suite je sortais en soirée"*.

La vie d'aujourd'hui

Après avoir travaillé comme institutrice maternelle, déléguée médicale et aide-comptable, Gaëlle a été déclarée en incapacité de longue durée voici dix ans. *"Je suis diabétique depuis 1997 et, aujourd'hui, je compte parmi les patients muco les plus âgés. Mais ça va! J'ai un planning pour la kiné, les hospitalisations et les soins. Et chaque jour, j'ai une trentaine de gélules à prendre. Depuis mars, je bénéficie d'un nouveau médicament, le Kaftrio. Il a changé ma vie. Je ne tousse presque plus, je m'endors normalement et les chiffres de ma capacité pulmonaire ont augmenté. Avant, je devais me reposer plusieurs minutes après avoir aspiré le sol de ma cuisine. Maintenant, je peux aspirer dans toute la maison. Mon corps va mieux. Par contre, c'est un effet secondaire, j'ai pris du poids. Mais, je vais recommencer à faire du sport. Du cardio, surtout"*.

Pourrait-on la qualifier de "bonne-vivante"? Gaëlle est souriante, dynamique et, de son propre aveu, bavarde. *"Je ris beaucoup, j'aime aller boire un verre avec mes amis"*. Comment

a-t-elle traversé la pandémie? *"Les périodes de confinement n'ont pas été faciles parce qu'elles ne m'ont pas permis de beaucoup voir mes enfants. Aujourd'hui, ils sont vaccinés tous les trois et moi aussi. Je ne suis pas stressée. Mes amis, je les prends dans les bras"*. Face à la maladie, Gaëlle se veut positive. *"Quand j'étais enfant, il n'y avait pas de pneumologue pour adulte formé pour la muco: l'espérance de vie d'alors ne le justifiait pas. Les choses ont énormément changé depuis quarante ans. Aujourd'hui, on a beaucoup plus de chance de pouvoir tout de suite être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire. L'espérance de vie augmente avec le temps qui passe. Certains la critiquent parfois, mais il faut reconnaître qu'en Belgique, la sécurité sociale est top! Là où il reste un important effort à accomplir, c'est au niveau des médicaments. Certains ne sont pas remboursés. Pourtant, ils coûtent beaucoup moins cher que les hospitalisations"*.

L'Association Muco

De quand date ses premiers contacts avec l'Association Muco? Gaëlle ne s'en souvient pas. Elle devait être enfant. *"Mais quand j'étais ado, je me rappelle qu'on recevait le bulletin de l'Association Muco à la maison"*. Son expérience? Positive. *"Ils m'ont déjà aidée à plusieurs reprises. Notamment pour des médicaments ou pour mon abonnement à la salle de sports. Et puis, ils réagissent très vite. C'est chouette!"*.

"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".