

# *sub*

**CPAFK**

Comité provincial des adultes fibro-kystiques

**Rédacteur**  
Laval de Launière

**Coordonnatrice de l'édition**  
Mireille Jean

**Rechercheur**  
Laval de Launière

**Révisseurs**  
Mireille Jean, responsable  
Lyne Gauthier  
Sandra Miller-Sanchez

**Traductrices**  
Lucie Ranger  
Josée Mailhot

**Collaborateurs**  
Dr André Cantin  
Marc-Éric Desmarais  
Dr Alphonse Jeanneret  
Dr Michel Ruel  
Stéphanie Wells

**Conception graphique**  
François Jean

*Cette revue est produite grâce au Comité provincial des adultes fibro-kystiques (CPAFK) et à la généreuse participation de ses commanditaires.*

**CPAFK**  
Le siège social du Comité provincial des adultes fibro-kystiques est situé :

629, rue du Prince-Arthur Ouest  
Montréal (Québec)  
H2X 1T9

**Nos numéros de téléphone sont :**  
Montréal et ses environs  
**(514) 288-3157**  
Extérieur  
**1-800-315-3157**  
Télécopieur  
**(514) 987-1301**

Courriel  
[cpafk@videotron.ca](mailto:cpafk@videotron.ca)

Site Web  
[www.cpafk.qc.ca](http://www.cpafk.qc.ca)

Décembre 2001  
Achevé d'imprimer chez  
**Transcontinental Litho Acme**  
85, rue de Castelineau Ouest, Montréal (Québec)  
pour le compte du CPAFK

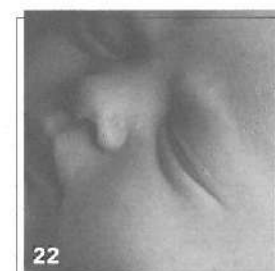
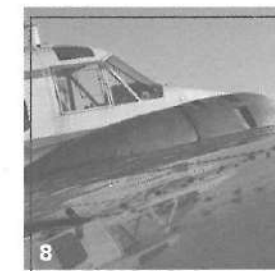
Dépôt légal 4e trimestre 2001  
Bibliothèque nationale du Québec, D9150134  
Bibliothèque nationale du Canada, D411325D

**To receive this issue in English :**  
(514) 288-3157 (Montreal and area)  
1-800-315-3157 (elsewhere in Quebec)  
E-Mail : [cpafk@videotron.ca](mailto:cpafk@videotron.ca)

# svb

## Sommaire

<b>Mot de la présidente</b>	2
<b>Message du rédacteur</b>	3
<b>Entrevue</b> Dr Jean-Louis Chiasson .....	4
<b>Réflexion</b> Frayer son chemin .....	8
Incontournable carrefour .....	11
Choisir la vie .....	14
<b>Santé</b> Les thérapies complémentaires .....	16
Résultats d'une étude sur l'utilisation des thérapies alternatives chez les adultes atteints de fibrose kystique .....	21
Le dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés .....	22
Les aminoglycosides à dose unique quotidienne dans le traitement de la fibrose kystique.....	25
<b>Psychologie / Société</b> L'euthanasie : qu'avons-nous à apprendre de ceux qui souffrent ? .....	28
La transplantation : joies et peines.....	32
Greffe de vie : pas à pas .....	36
<b>Recherche</b> La recherche en fibrose kystique : la nécessité d'une approche pluridisciplinaire .....	38
<b>Chronique Santé</b> Antibiotiques et durée des traitements .....	42
Vitamine E et fibrose kystique .....	42
Phases de recherche.....	42
Poids et gavage .....	43
Désensibilisation .....	43



Le 11 septembre dernier, le monde a changé. Vous en avez entendu parler amplement et en entendrez parler encore et encore. L'attentat terroriste dont ont été victimes les États-Unis en a surpris plus d'un. Je ne pouvais passer sous silence cette tragédie d'envergure internationale qui est venue m'interpeller en tant qu'individu. Comment des êtres humains peuvent-ils en arriver à poser de tels gestes ? Si les désastres naturels peuvent s'expliquer, les actes de destruction perpétrés volontairement par et contre des humains demeurent incompréhensibles. De plus, ce genre d'événement dramatique nous amène à concevoir la notion de sécurité sous un autre angle. Il nous force à prendre conscience de la vulnérabilité des êtres humains, tous autant qu'ils sont. Et pour nous, qui sommes atteints de fibrose kystique, cette vulnérabilité prend un double sens : comme tout le monde, nous sommes à la merci des imprévus de la vie en général mais en plus, de tous ceux qui peuvent survenir à divers stades de la maladie. Pourtant, malgré la fragilité de la vie et l'insécurité qu'elle engendre, nous devons continuer à avancer et apprendre à vivre un jour à la fois. Et peu importe les épreuves que la vie nous réserve, il m'apparaît plus que jamais essentiel de profiter de ce que nous avons.

Réjouissons-nous de vivre dans un pays riche et démocratique à l'intérieur duquel les droits d'exprimer nos opinions ou d'aller voter ne constituent que de minimes bénéfices. Plus près de nous, au CPAFK, nous croyons aussi en la démocratie. Ainsi, à tous les deux ans, les membres ont l'opportunité de faire entendre leur opinion par le biais d'élections postales. Ils peuvent donc agir concrètement et avoir une influence directe sur l'orientation future que prendra le comité. De plus, ces élections permettent l'implication de nouvelles personnes et le regard neuf de ces dernières sur les sujets qui préoccupent le CPAFK s'avère toujours positif. Selon moi, on n'insistera jamais assez sur l'importance des nouveaux représentants : ceux-ci permettent en effet à notre organisation d'assurer sa survie ainsi que sa vitalité.

Le processus électoral est maintenant terminé et cette fois encore, le CPAFK pourra profiter de l'énergie d'une équipe motivée et dynamique dont je suis très fière de faire partie. En effet, en mai dernier, c'est avec honneur que j'ai accepté le poste de présidente. Aujourd'hui, en mon nom personnel et au nom de tous les membres avec

qui j'aurai le plaisir de travailler au cours des prochaines années, je m'engage à veiller avec vigueur et conviction à la défense des droits et intérêts de tous les adultes atteints de fibrose kystique. Plusieurs objectifs me tiennent à cœur : élargir les champs d'intérêts du comité, renforcer les liens entre les membres et faire preuve d'une plus grande solidarité à l'intérieur même du milieu communautaire, pour ne nommer que ceux-là.

Il est également important de développer des liens avec d'autres organismes afin de faire connaître à une plus grande échelle le rôle, les buts et les réalisations du CPAFK. Depuis sa création, il ne fait aucun doute que le comité a accompli de grandes choses. Aujourd'hui cependant, à l'ère des débats de société, tout le monde s'entend pour dire que c'est en se regroupant que l'on peut donner une meilleure crédibilité et davantage de pouvoir aux actions que l'on pose. C'est donc dans un esprit de partenariat que j'envisage notre avenir. Plusieurs groupes travaillent sur des dossiers liés à certaines réalités de la fibrose kystique. Selon moi, il est temps que ceux-ci unissent leur énergie de manière constructive afin que tous et chacun puissent jouir d'une qualité de vie acceptable. Concrètement, cela pourra se traduire par des rapports accrus, entre autres, avec l'Association québécoise de la fibrose kystique (AQFK) et la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN).

En terminant, j'aimerais remercier tous les administrateurs du CPAFK qui s'impliquent depuis de nombreuses années ainsi que tous les nouveaux qui reprennent fièrement le flambeau. Leur engagement actif permet à tous les adultes fibro-kystiques du Québec de bénéficier d'une information de qualité, de partager leur vécu, de lutter pour une certaine justice sociale, etc. De plus, j'aimerais souligner le travail formidable de tous les bénévoles qui travaillent parfois dans l'ombre. Leur collaboration est précieuse et appréciée et sans eux, qui investissent temps et énergie, le comité ne serait sûrement pas ce qu'il est aujourd'hui. Et finalement, au nom de tous les adultes fibro-kystiques de la province, je voudrais féliciter Laval de Launière et Mireille Jean pour leur dévouement exceptionnel à notre cause. Un gros merci à vous tous !

*Mélanie Cossette*

## L'information au service de la qualité de vie

Le temps passe vite, dites-vous ? Alors que certains d'entre vous commençaient à peine à balbutier quelques mots, la première édition de *Santé Vous Bien* voyait le jour. Sa mission première : informer les adultes fibro-kystiques du Québec des considérations psycho-socio-médicales de la maladie et créer chez eux un sentiment d'appartenance. C'était en juin 1985, il y a de ça tout près de 17 ans.

À l'époque, SVB comptait à peine quelques articles maladroitement rédigés et se présentait sous la forme de quelques feuillets dactylographiés et brochés. Le nombre d'adultes fibro-kystiques au Québec était si peu important – l'espérance de vie était alors d'à peine 23 ans – que nous considérions comme « adulte » toute personne ayant plus de 16 ans. Nous étions loin de nous douter que SVB se métamorphoserait au fil des ans pour devenir une revue bilingue, alimentée des connaissances et des réflexions de collaborateurs provenant d'un peu partout à travers le monde. Nous étions également loin de nous douter que SVB susciterait l'intérêt d'un nombre croissant d'intervenants et d'adultes fibro-kystiques du monde entier.

À ce stade-ci de son développement, l'équipe de rédaction peut se demander si SVB répond réellement aux besoins de ses lecteurs et chercher à y apporter les modifications qui permettraient d'en accroître la qualité tant au niveau de la forme que du contenu. Par-dessus tout, il importe de savoir si SVB demeure toujours accessible au lecteur moyen et rejoint, à un niveau ou à un autre, ses préoccupations ou son besoin d'être bien informé.

Malgré la bonne volonté de ses concepteurs, SVB n'échappe pas à la difficulté de traiter simplement de sujets complexes qui font appel à des connaissances minimales en matière scientifique. La fibrose kystique a des ramifications dans à peu près toutes les spécialités médicales. Elle est d'une telle complexité qu'elle impose un vocabulaire qui lui est propre et qui offre peu de latitude, même aux meilleurs vulgarisateurs scientifiques.

Nous affirmons la volonté de notre équipe de rejoindre le plus grand nombre possible de lecteurs et de faire d'eux les personnes les mieux informées qui soient. Nous sommes de ceux et celles qui croient que notre emprise sur la maladie passe obligatoirement par une meilleure compréhension des phénomènes qui s'y rattachent. Cette compréhension n'est pas uniquement le lot des chercheurs qui doivent en comprendre les mécanismes afin d'explorer des pistes de solution visant l'enrayement de la maladie. Elle appartient également aux intervenants qui œuvrent auprès des personnes atteintes et surtout, à tous ceux et celles qui vivent avec la maladie et qui, au quotidien, doivent faire les bons choix pour optimiser leur chance de survie et accroître leur qualité de vie.

Nous profitons de cette tribune pour remercier nos collaborateurs qui nous appuient avec force et détermination dans l'œuvre éducative que SVB poursuit depuis toutes ces années. Enfin, nous vous invitons une fois de plus à nous adresser vos commentaires qui nous aideront à améliorer encore davantage notre revue ou plutôt, votre revue.

*Laval de Launière*

## Le diabète et la fibrose kystique

Le Dr Jean-Louis Chiasson est endocrinologue à l'Hôtel-Dieu du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et chef du groupe de recherche sur le diabète et la régulation métabolique.

**Pouvez-vous nous expliquer pour quelle raison une forte proportion des adultes fibro-kystiques développent le diabète ?**

Précisons d'abord que le diabète n'est pas exclusif aux adultes fibro-kystiques puisque plusieurs adolescents peuvent également développer ce problème. À l'âge de 30 ans, 40 à 50% des personnes atteintes de fibrose kystique sont diabétiques. À l'instar des problèmes pulmonaires et hépatiques, la raison qui explique cela est la viscosité des sécrétions. Celles-ci viennent boucher les canaux du pancréas, entraînant à la fois son inflammation et sa destruction chronique, de même que la destruction des cellules qui sécrètent l'insuline.

**À quels symptômes peut-on reconnaître le diabète ?**

Les symptômes les plus fréquents sont les suivants : perte de poids importante, grande soif, mictions plus fréquentes et diminution inexplicable de la fonction respiratoire. En outre, il faut demeurer vigilant car très souvent, on peut déceler une intolérance au glucose 3 ou 4 ans avant l'apparition des symptômes propres au diabète.

**Le pancréas des adultes fibro-kystiques ne continue-t-il pas à sécréter un peu d'insuline ?**

Pas nécessairement. À la longue, la majorité des patients fibro-kystiques deviennent totalement insulino-dépendants. Bien que leur pancréas puisse sécréter encore un peu d'insuline, ce n'est pas suffisant pour contrôler le taux de sucre dans le sang – la glycémie.

**En quoi le traitement du diabète des adultes fibro-kystiques est-il différent de celui des diabètes de type 1 et 2 ?**

En ce qui concerne le traitement à l'insuline, il demeure le même, que la personne atteinte de diabète soit fibro-kystique ou non. Cependant, c'est au niveau du régime alimentaire que se situent les plus importantes différences. On sait, en effet, que les patients fibro-kystiques doivent suivre une diète très généreuse au niveau calorique, notamment parce qu'ils absorbent moins bien les nutriments et que leur organisme n'assimile pas entièrement les calories ingérées.

**On sait que les diabétiques ne doivent ingérer des glucides qu'en quantité réduite. Qu'arrive-t-il dans le cas des fibro-kystiques diabétiques qui ont l'habitude de manger des aliments sucrés afin de prendre du poids ?**

Les personnes diabétiques ne doivent pas nécessairement réduire la quantité de sucre de leur alimentation. Ils doivent suivre une diète équilibrée.

Propos recueillis par  
Stéphanie Wells

brée. On parlera d'une meilleure répartition des apports glucidiques (sucres) plutôt que de restrictions. Les personnes fibro-kystiques diabétiques ne doivent avoir aucune restriction calorique. En effet, le maintien d'un poids corporel optimal à l'aide d'une diète riche en calories est essentiel.

**Le fait que les patients fibro-kystiques doivent manger plus de gras et de sucre peut-il rendre leur diabète plus difficile à contrôler ?**

Cela dépend du régime d'insuline du patient. Un régime d'insuline ajusté selon le contenu glucidique du repas facilite beaucoup le traitement. Par exemple, si l'on prend 50 grammes de glucides dans un repas et que la dose établie est de 1 unité d'insuline par 10 grammes de glucides, on s'injectera 5 unités pour ce repas. Il existe d'autres régimes d'insuline avec des doses fixes qui rendent le traitement moins flexible.

**Les patients fibro-kystiques dont le pancréas sécréterait encore une petite quantité d'insuline peuvent-ils être traités avec des comprimés oraux plutôt qu'avec des injections d'insuline ?**

Certains patients peuvent effectivement traiter leur diabète avec des comprimés, appelés hypoglycémisants oraux. Ceux-ci ont pour fonction de stimuler l'activité du pancréas et sont efficaces au tout début du diabète. Il faut comprendre que le diabète n'arrive généralement pas tout d'un coup mais plutôt de façon progressive. Toutefois, éventuellement, la majorité des patients fibro-kystiques n'échappera pas au traitement avec l'insuline. Il est très important que la glycémie soit contrôlée puisque cela peut influencer la progression de la maladie pulmonaire.

**Pendant les périodes de surinfection pulmonaire, les patients fibro-kystiques ont-ils plus de difficulté à contrôler leur glycémie ?**

Assurément. Il arrive même que, pendant ces périodes, l'on doive donner de l'insuline à des patients qui n'en ont habituellement pas besoin. Cependant, une fois la surinfection résorbée,

ceux-ci peuvent parfois cesser l'insuline. Les patients déjà traités à l'insuline, quant à eux, risquent de devoir augmenter leur dose lorsque survient une surinfection pulmonaire.

**Pouvez-vous nous décrire brièvement les 3 types d'anomalies de la tolérance au glucose ?**

Avant toute chose, il faut comprendre que les anomalies de la tolérance au glucose se développent graduellement. La première, appelée en anglais « impaired fasting glucose », est une anomalie de la glycémie à jeun. Elle est décelée lorsque les résultats de la glycémie à jeun se situent entre 6 et 6,9. Quoique anormaux, ces résultats ne sont toutefois pas assez élevés pour établir un diagnostic de diabète. Les patients fibro-kystiques aux prises avec cette anomalie sont surveillés attentivement mais ne sont pas traités immédiatement, car il est rare que ces patients souffrent des facteurs de risques liés au diabète tels que l'obésité et l'hypertension. Dans un tel cas, on ne peut qu'attendre. La seconde forme d'anomalie de la tolérance au glucose est appelée simplement « intolérance au glucose ». Les personnes ayant développé cette anomalie ont une glycémie à jeun en bas de 7,0, mais leur glycémie 2 heures après une surcharge de 75 grammes de glucose varie entre 7,8 et 11,1. Il est important de souligner que les deux formes d'anomalie dont nous venons de parler sont distinctes. Ainsi, une personne peut souffrir d'« impaired fasting glucose » et non d'intolérance au glucose. Finalement, la troisième forme d'anomalie de la tolérance au glucose est le diabète. Dans ce cas, la glycémie à jeun est supérieure à 7,0 et la glycémie après 75 grammes de glucides est supérieure à 11,1.

**Les patients qui souffrent des deux premières formes d'intolérance ne sont donc pas traités ?**

Les patients ne sont traités qu'à partir du moment où le diagnostic du diabète a été formellement établi, c'est-à-dire lorsque la glycémie à jeun s'est révélée supérieure à 7,0 à 2 reprises ou que 2 glycémies au hasard soient supérieures à 11,1 mmol/L. Alors, un traitement s'impose.

Généralement, les patients diabétiques parviennent-ils à contrôler leur diabète et tenir leur hémoglobine glyquée\* dans les limites normales (sous les 7%) ?

\* (L'hémoglobine glyquée est une analyse sanguine dont le résultat donne une idée du contrôle glycémique lors des trois derniers mois, environ. Elle s'exprime généralement en pourcentage).

Malheureusement, non. Lorsque les gens sont suivis adéquatement, c'est plus facile, mais le suivi médical est très souvent discontinu, et les patients ont de la difficulté à s'y retrouver. Et il faut ajouter que les complications découlant du diabète sont directement liées au taux de sucre élevé dans le sang, et qu'il est donc très important de maintenir l'hémoglobine glyquée sous la barre des 7%.

Peut-on dire que si quelqu'un parvient à maintenir son hémoglobine glyquée aux environs de 6%, il a de bonnes chances de ne pas souffrir de complications ?

En effet, une personne qui réussit à maintenir une hémoglobine glyquée normale, soit sous la limite supérieure de 6%, court peu de risques de développer des complications reliées à la maladie. Précisons toutefois qu'un contrôle entre 6% et 7%, bien que considéré comme un contrôle optimal de la glycémie, est encore au-dessus de la normale.

Une fois que le diagnostic est clairement établi et que le patient fibro-kystique se voit contraint de s'injecter de l'insuline, quel type de traitement privilégiez-vous : un calcul selon les glucides ingérés ou le régime à 2 injections par jour ?

Comme j'en ai parlé plus tôt, personnellement, je préfère toujours le traitement basé sur le calcul de l'insuline selon les glucides ingérés – à moins bien sûr, que le patient refuse. Il faut comprendre que le régime de 2 injections quotidiennes suppose que le patient mange la même quantité de glucides tous les jours. Si les patients réussissent à s'astreindre à cela, c'est un régime qui fonctionne bien, mais ce n'est pas vrai pour la majorité des patients.

Valeurs souhaitables de la glycémie chez l'adulte diabétique (à l'exception de la femme enceinte)			
	OPTIMALES	SOUS-OPTIMALES	INADÉQUATES
Glycémie <u>avant</u> le repas (mmol/L)	de 4 à 7	de 7,1 à 10	> 10
Glycémie <u>après</u> le repas (mmol/L)	de 5 à 11	de 11,1 à 14	> 12

Le diagnostic de diabète chez les patients fibro-kystiques est souvent difficile à accepter, en raison des nombreux traitements quotidiens auxquels ils doivent déjà se soumettre. Pourriez-vous nous en parler ?

Il est évident que les patients fibro-kystiques forment une population déjà « surtaxée » en termes de traitements médicaux et que leur difficulté à admettre un diagnostic de diabète est tout à fait compréhensible. Ce qu'il faut comprendre, c'est que la clientèle adulte est relativement récente : il y a de plus en plus d'adultes fibro-kystiques en raison de la constante amélioration des soins. Or, plus les patients sont âgés, plus le risque de souffrir de diabète est élevé. Il faut donc désormais considérer le diabète comme faisant partie de la fibrose kystique, à l'instar des autres problèmes découlant de cette maladie.

Que pourriez-vous dire aux patients fibro-kystiques pour les convaincre de la nécessité de bien contrôler leur diabète? Quels sont les effets bénéfiques à court terme d'une bonne fidélité au traitement ?

De plus en plus d'études démontrent clairement qu'un diabète mal contrôlé est néfaste sur l'état de santé général des patients fibro-kystiques, et peut entraîner une détérioration de la fonction respiratoire. De plus, en contrôlant leur diabète les patients peuvent stabiliser leur poids, et par conséquent, reprendre celui perdu lors de l'apparition du diabète. Un bon contrôle de la glycémie est donc un facteur primordial pour maintenir un bon état de santé général chez les patients fibro-kystiques souffrant de diabète.

A quoi doit-on s'attendre en termes de nouveaux traitements pour le diabète dans l'avenir ?

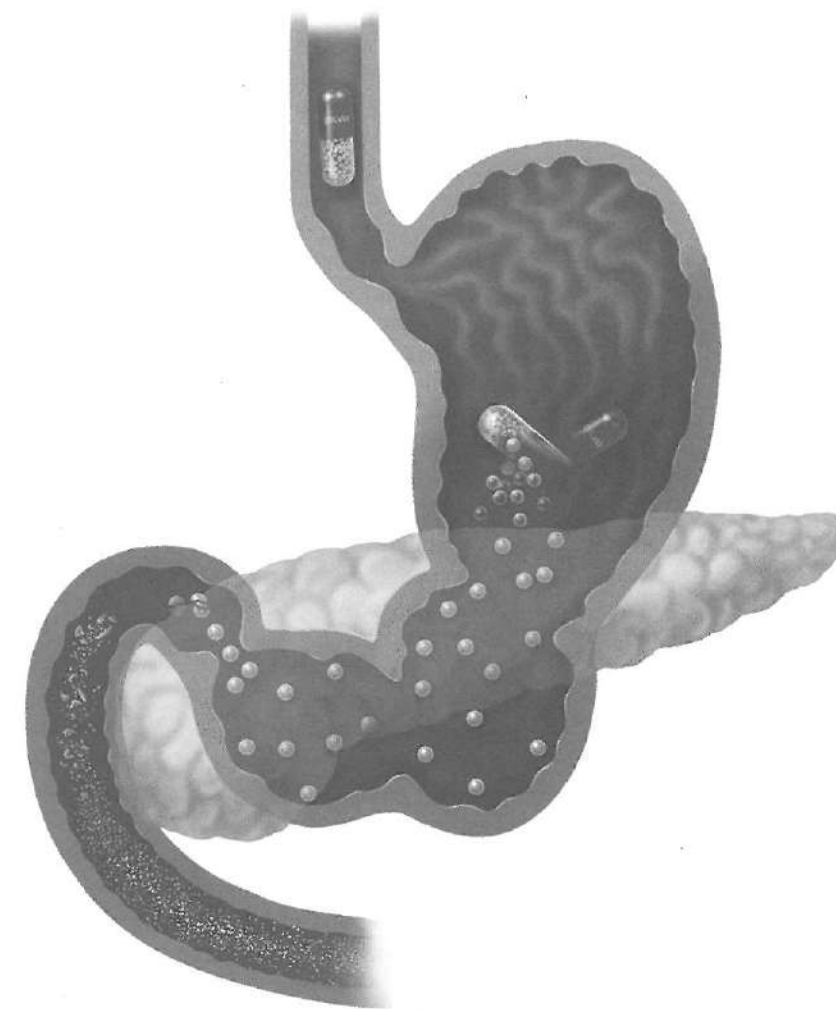
La recherche progresse constamment. La prise d'insuline par inhalation ou par la bouche plutôt que par injection devrait notamment être possible d'ici 3 ans environ.

Merci beaucoup, Docteur Chiasson.

# Creon®

(enzymes pancréatiques) capsules

Les *Minimicrosphères*<sup>MC</sup> se mélangent bien aux aliments lors du passage dans le duodénum.



Enzyme	Lipase (unités USP)*	Amylase (unités USP)*	Protéase (unités USP)*
Creon® 5 minimicrosphères <sup>MC</sup>	5 000	16 600	18 750
Creon® 10 minimicrosphères <sup>MC</sup>	10 000	33 200	37 500
Creon® 20 minimicrosphères <sup>MC</sup>	20 000	66 400	75 000
Creon® 25 minimicrosphères <sup>MC</sup>	25 000	74 000	62 500

\* Renseignements thérapeutiques de Creon®, le 3 août 2001. Renseignements thérapeutiques offerts sur demande aux professionnels de la santé.

Solvay Pharma  50 Venture Dr. Scarborough, ON. M1B 3L6

Creon® est une marque déposée sous licence par Solvay Pharma Inc.

## Frayer son chemin

Régis Tripiér

La Roque  
d'Anthéron,  
France

Je suis français, j'ai 28 ans et je suis atteint de fibrose kystique : voilà qui ferait un titre idéal de film documentaire. Et pourtant, si l'on mettait ma vie à moi en images ou si l'on tentait de la définir, ce titre ne conviendrait pas du tout...

Très peu des personnes que je côtoie savent que je souffre de fibrose kystique. Et les rares qui sont dans le secret ignorent ce que cela représente réellement. Cela ne me gêne pas, au contraire, car je n'aime pas que l'on me juge d'après cette caractéristique de mon être.

Avoir 28 ans, pour moi c'est d'abord me sentir bien dans cette vie qui m'a été offerte un matin de printemps. Je suis un assoiffé de découvertes et je ne crois pas que ma vie sera assez longue pour satisfaire mon besoin de rencontrer de nouvelles têtes et de voir de nouveaux paysages. Pourtant, je dois admettre que depuis quelque temps, je voyage intensément. En effet, j'exerce depuis peu un métier qui me permet de financer mes excursions à travers le monde : je suis reporter-photographe.

Pour moi, être atteint de fibrose kystique, c'est avancer sur une route à double sens. D'un côté, je me vois contraint d'interrompre périodiquement les activités de ma vie trépidante, et de l'autre, je suis animé d'une énergie incroyable qui me pousse à me démener pour obtenir, par tous les moyens, ce que je désire. Je suis cependant parfaitement conscient que je demeure à la merci de troubles de santé qui, en tout temps, peuvent remettre en cause mon style de vie actuel.

Que dire sur ma vie qui ne ressemblerait pas à un C.V. ? Je ne vois d'autre moyen que de vous parler de mes expériences. Il est fort possible cependant que mon histoire vous amène à penser que mon rythme de vie me complique l'existence plus qu'autre chose. Vous aurez peut-être raison, mais qu'importe ? Mon but est de vivre des expériences nouvelles et d'en profiter au maximum... Chacune d'elles me fait acquérir plus de force de caractère, plus d'ambition, plus de bonheur et me conforte dans mon choix de mode de vie.

J'ai eu une scolarité moyenne et je n'ai pas fait d'études supérieures, par manque d'intérêt. Ça

ne m'embarrasse pas car je demeure convaincu qu'il existe plusieurs moyens pour parvenir à ses fins. Jusqu'à ce jour, ma santé a été très stable et continue de l'être, même si j'ai besoin, en moyenne, de deux cures d'antibiotiques par an. Mais, ce qui me caractérise le mieux, et ce, depuis mon plus jeune âge, c'est sans contredit ma folle passion pour l'aviation – c'est d'ailleurs de famille : tout le monde est pilote d'avion chez nous.

Mon milieu familial ainsi que ma passion sont assurément responsables de mon cheminement dans la vie. Il suffit parfois de toucher la bonne corde pour faire réagir positivement une personne. Dans mon cas, c'est un de mes frères qui m'a secoué alors que j'étais en pleine crise d'ado-

« ... j'exerce depuis peu un métier qui me permet de financer mes excursions à travers le monde : je suis reporter-photographe. »

lescence et que je traversais une période de vide et de découragement face à mon avenir. Il a touché profondément ma fierté par une réflexion désagréable et dure, alors que je devais râler une nouvelle fois sur ma situation. Il me semble l'entendre encore : « Si tu veux continuer dans cette voie, tu n'as qu'à te laisser aller et crever ». Cela m'a donné le coup de fouet dont j'avais besoin à l'époque. J'étais en bonne santé, mais mes relations avec d'autres fibro-kystiques m'amenaient à m'apitoyer sur mon sort. J'ai donc changé mes fréquentations en m'intégrant à un aéroclub et je me suis alors mis à vivre dans l'espoir de mon premier vol solo. Lorsque ce moment est arrivé, j'avais 16 ans.

J'ai fait mes premiers pas – devrais-je dire mes premières envolées – dans le domaine aérien aux commandes d'un planeur, sport que je pratique d'ailleurs encore aujourd'hui. C'est à ce moment que sont d'abord apparues les difficultés liées à ma fibrose kystique. Je me suis vu obligé de cacher mon état lors de la visite médicale aéronautique car aucun médecin n'aurait pris la responsabilité de m'autoriser à voler, même si mon état physique le permettait. J'ai donc menti par omission. Ainsi, les leçons de pilotage se sont enchaînées jusqu'à l'obtention de ma licence de pilote privé. Par la suite, j'ai travaillé tout un été à faire des baptêmes de l'air en planeur dans les Alpes.

Je ne peux pourtant cacher ma maladie à tout le monde : mes collègues de l'aéroclub connaissent mon état de santé et me font confiance. Si par exemple, je pousse un planeur vers son hangar, j'ai inévitablement une quinte de toux. Néanmoins, ils ne me ménagent pas, car ils savent que je ne l'accepte pas. Il arrive parfois, lorsque je fais de la voltige dans un biplace, avec un instructeur ou un ami, que l'un ou l'autre s'inquiète de ma fatigue sous les accélérations qui ne sont d'ailleurs faciles pour personne. C'est effectivement fatigant mais mon corps le tolère. De plus, parmi les membres de mon club, deux médecins approuvent ma conduite et me soutiennent.

« J'ai déménagé pour aller faire ce que je souhaitais vraiment : vivre pour moi uniquement, ne pas suivre le même chemin que tout le monde. »

Fort de cette confiance que mes copains plaçaient en moi, j'ai tenté, en 1992, une nouvelle expérience. Comme tous les jeunes gens de mon âge, j'ai été appelé par l'armée française pour effectuer, pendant 10 mois, mon service militaire. Je n'aurais évidemment eu aucune difficulté à obtenir une exemption. Pourtant, j'ai décidé de braver les règles à nouveau en tentant de cacher mon état de santé aux médecins chargés de l'incorporation des « appelés ». La chance m'a souri : le jour de mon examen, l'appareil de radiographie était en panne. J'ai donc réussi, une fois de plus, à passer à travers les mailles du filet. Quelque temps plus tard, je me suis retrouvé dans la marine nationale près de Bordeaux pour faire « les classes ». J'ai alors appris à courir longtemps sous la pluie (en novembre, il ne fait pas chaud !), à changer de tenue rapidement, à marcher au pas et à me servir d'une arme. Puis, après une courte formation d'aide-radariste, j'ai été affecté sur un porte-avions, le Clémenceau. Nous étions en janvier. J'ai alors découvert le monde étrange de ce type de bâtiment et son étonnante exigüité malgré sa grande taille (2100 hommes sur 261 mètres de long). Mon service militaire s'annonçait plutôt calme, les porte-avions n'étant utilisés que lors de crises. Désillusion : une semaine après mon embarquement, nous quittons le port avec missiles, bombes et équipage renforcé afin d'aller manifester notre présence le long des côtes de l'ex-Yougoslavie. La guerre de Bosnie faisait rage et nous devons apporter notre appui aérien aux Casques bleus français stationnés en Bosnie. La vie devenait dure, car un bateau en mer connaît un rythme de travail équivalent à celui du temps

de guerre. Je ne dormais que 6 heures par nuit et passais le reste du temps entre les corvées de ménage et mon travail à la passerelle d'aviation (la tour de contrôle du porte-avions). Cette dernière tâche me permettait cependant de côtoyer des pilotes et à mon grand plaisir, d'en apprendre un peu plus sur leur univers. Nous sommes finalement demeurés plus de 5 mois en mer Adriatique, séjour entrecoupé d'escales en Grèce, en Italie et de retours au port d'attache pour maintenance. Personnellement, je peux affirmer avoir eu droit à tous les agréments de la vie militaire, dont 20 jours aux arrêts – système punitif militaire. Raisons invoquées : d'une part, j'avais manqué de quelques minutes une alerte simulée, et d'autre part, mes supérieurs

m'avaient catalogué comme un individu rebelle et une forte tête. Je dois admettre que la vie militaire ne me plaît pas, et que j'ai effectivement un sale caractère : je ne me fais jamais marcher sur les pieds, quel que soit le rang de l'individu qui s'adresse à moi. Résultat : lorsque nous sommes rentrés au port en juillet, mes camarades sont rentrés chez eux en permission pendant que je restais 20 jours de plus à effectuer tours de garde et corvées en tout genre. La pression constante de mes supérieurs, visant à me faire craquer, s'est confrontée à ma détermination, mon sang-froid et mon orgueil. Je n'ai jamais cédé en leur présence, et à leur grand étonnement, m'en suis sorti plus fort psychologiquement. Ça, c'est un de mes traits de caractère...

Une autre expérience m'attendait à la fin de mon épisode militaire. Mon oncle devait convoquer un petit avion des États-Unis (Iowa) jusqu'en France et j'étais du voyage. Ce périple fut pour moi l'occasion de fouler pour la première fois le sol du Québec, lors d'une escale... sous la neige ! Ce fut également lors de ce voyage que j'ai compris le véritable sens du mot peur. Nous avons déjà traversé l'Atlantique en partant de St-Jean (Terre-Neuve, Canada) jusqu'à Santa Maria aux Açores, où nous avons fait escale, et nous poursuivions notre route vers Marseille, l'étape où je descendais. À une demi-heure de l'arrivée, en vol au-dessus de la Méditerranée, le moteur s'est arrêté. Que fait un avion lorsqu'il n'a plus de moteur ? Il plane, mais très mal et en perdant beaucoup d'altitude. La radariste en contact avec nous alertait l'armée pour lancer les secours et

## Incontournable carrefour

Céline Gagnon  
Laval (Québec),  
Canada

nous annonçait, ne sachant quoi dire : « Bon... Et bien je vous regarde... ». Elle n'a pas ajouté « tomber », mais il m'a semblé qu'elle le pensait. L'ambiance était palpable et j'avais l'impression que l'odeur de la peur envahissait l'espace restreint de l'avion. J'étais pétrifié mais le sang-froid de mon oncle qui appliquait les procédures pour rallumer le moteur me rassurait un peu. Quelques minutes plus tard, le moteur repartait. Je peux affirmer que ce furent les minutes les plus longues de ma vie ! Nous nous sommes alors dirigés vers la côte dans l'intention de nous poser sur une plage avant que le problème ne se reproduise. Peine perdue : un second arrêt de moteur nous a obligés à nous poser en vol plané... sur une base militaire. Tout ça à cause d'un encrassement du circuit de carburant qui avait fini par boucher l'arrivée d'essence. Quand je pense que cela aurait pu nous arriver au milieu de l'Atlantique !

Puis, j'ai tenté d'adopter le rythme normal de tout un chacun : louer un appartement, travailler, sortir. Malheureusement, cela ne m'a pas réussi. Un an plus tard je subissais ce qui est demeuré pour moi une alerte importante : 7 kilos perdus en une semaine. J'ai alors été hospitalisé 43 jours. À un certain moment, j'ai cru ne jamais retrouver ma condition physique. Ça m'a servi de leçon et j'ai beaucoup réfléchi sur mon style de vie et sur celui que je devais plutôt adopter. J'ai déménagé pour aller faire ce que je souhaitais vraiment : vivre pour moi uniquement, ne pas suivre le même chemin que tout le monde. Je me suis retrouvé dans un aéroclub de vol à voile (planeur) pendant un an et demi. Je me suis fait de nombreux amis qui sont tous à des années-lumière de la fibrose. J'ai profité de la vie comme

personne dans mon entourage. Je volais même davantage que les instructeurs de mon club. Cela a duré jusqu'à ce que je me dise qu'il fallait que je donne un nouveau tournant à ma vie, car l'appel du voyage se faisait grandissant.

Je suis venu au Canada pour commencer une formation de pilote d'avion avec le rêve illusoire d'exercer cette profession. Je n'ai toutefois pas apprécié le genre de vol qu'offre l'avion : beaucoup de procédures, peu de pilotage et beaucoup d'argent qui part en fumée pour un plaisir qui reste limité. Mon voyage de formation en est donc devenu un d'agrément : j'ai visité la Floride et Cuba, j'ai fait le tour des États-Unis et la traversée du Canada en train (note : je préfère les trains français que les voitures ne doublent pas...). J'en ai également profité pour faire quelques reportages ayant pour thème, vous l'aurez deviné : l'aviation. Je suis rentré en France avec une commande de 6 articles pour le magazine québécois *Plein Vol*. J'ai de plus réussi à vendre deux autres articles en France. Un an plus tard, c'est plus de 60 articles que l'on m'a commandés, en France et au Canada. Je voyage beaucoup, et j'ai parfois l'opportunité de voler dans le type d'appareil auquel je rêvais lorsque j'étais enfant.

Notre société dresse des cloisons et tend à vouloir catégoriser les personnes malades. Personnellement, je pense pouvoir dire que ma seule motivation dans la vie est d'essayer de franchir des obstacles réputés infranchissables pour un fibro-kystique et de briser ces tabous. Certains y verront peut-être de la provocation. Ce n'est pourtant qu'une manière, peut-être compliquée mais toute personnelle, d'enrichir ma vie !

Pour la seconde fois, je m'apprête à livrer un témoignage pour la revue SVB. Ma précédente réflexion, parue à l'automne 1997 (SVB no 22) traitait de mon expérience concernant l'adoption québécoise – par l'intermédiaire d'un programme de banque mixte – et j'avais alors signé sous un pseudonyme. Aujourd'hui, j'ai 38 ans et, sous ma réelle identité, je partagerai avec vous mon vécu de personne atteinte de fibrose kystique confrontée à un diagnostic de diabète.

Nous sommes en 1997. Je ne travaille plus depuis déjà trois ans. J'ai laissé mon emploi afin de me consacrer à mes trois amours : mon mari et mes deux jeunes garçons, alors âgés de 2 et 3 ans. Ce n'est pas une bonne année pour moi : infections pulmonaires à répétition, maux de tête et intervention chirurgicale (enlèvement des polypes nasaux) pour la quatrième fois. Suite à cette opération, je me sens plus fatiguée qu'à l'habitude, je ne parviens pas à remonter la pente. Je tente de me convaincre que ce n'est qu'une mauvaise période, que les enfants demandent beaucoup d'énergie et que l'anesthésie et le stress de mon séjour à l'hôpital ne m'ont pas aidée.

Pleine de bonne volonté, je décide de prendre davantage soin de moi, de me reposer le plus possible. J'adopte le rythme de mes enfants : tous les jours, je fais la sieste en même temps qu'eux, pendant deux bonnes heures. Les résultats sont cependant plutôt décevants : mes tests de fonction pulmonaire se détériorent, sans toutefois devenir alarmants pour les médecins puisqu'ils demeurent dans la norme. Je m'entête : je veux retrouver l'énergie qui m'habitait avant... Rien à faire. Les infections pulmonaires ne me lâchent plus, je prends constamment des antibiotiques – ce qui occasionne chez moi des infections vaginales à répétition – et comble de malheur, je perds constamment du poids, et ce, malgré mon grand appétit.

On m'envoie donc passer une prise de sang. Quelques jours plus tard, l'infirmière coordonnatrice de la clinique de fibrose kystique m'apprend qu'on a peut-être découvert la cause de mon manque d'énergie : mon prélèvement sanguin a en effet révélé que ma glycémie (taux de sucre dans le sang) est élevée. Je dois donc rencontrer l'endocrinologue rattaché à la clinique de

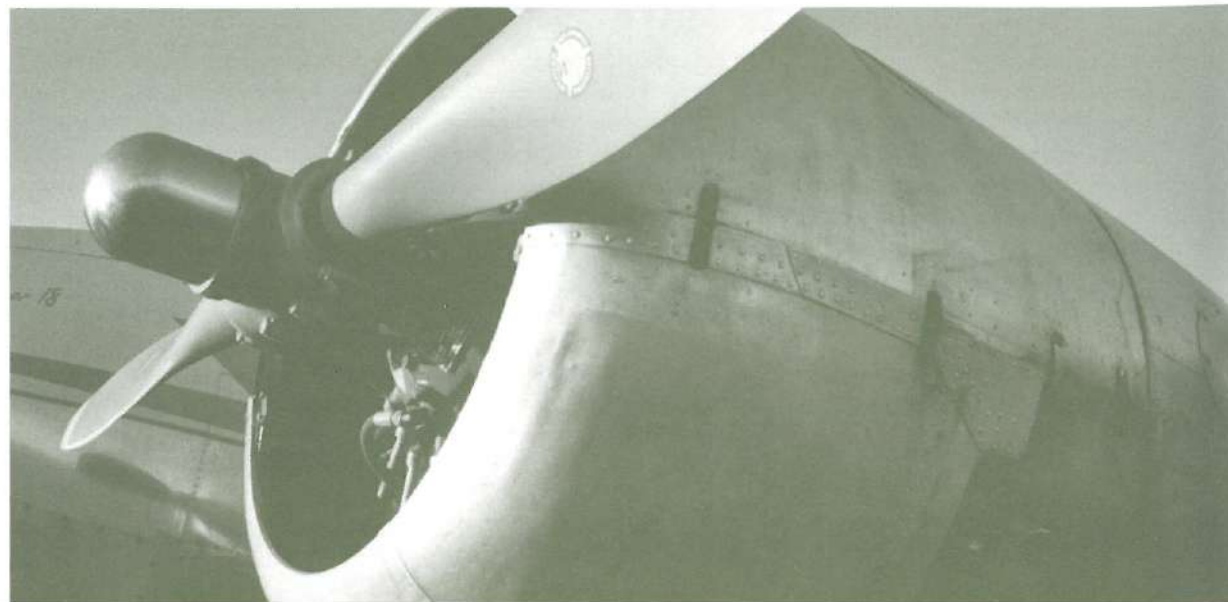
fibrose kystique. Je me rappelle alors que les tests effectués pendant mon hospitalisation – un an auparavant ! – avaient également indiqué des glycémies plutôt élevées. On les croyait causées par le stress, les antibiotiques intraveineux...

L'endocrinologue m'explique que les résultats de mes tests exigent rapidement une vérification plus approfondie. Il me fait alors une prescription qui me permettra de me procurer un glucomètre. Au bout d'une semaine, je dois l'appeler afin de lui donner les résultats. Ceux-ci détermineront si je me verrai contrainte de prendre des antidiabétiques oraux ou... de me piquer à l'insuline. Il prépare déjà le terrain en me signifiant qu'habituellement, les fibro-kystiques doivent recourir à l'insuline. Je retourne donc à la maison et, à l'aide de mon conjoint, tente d'ap-

« **Moi, maman, quand je vais être grand, je vais trouver le médicament pour te guérir!** »

privoiser mon nouveau « jouet ». Une semaine passe. Lorsque je communique mes résultats au médecin spécialiste, celui-ci me convoque immédiatement. Il m'explique alors que mon pancréas ne sécrétant pas suffisamment d'insuline, je devrai dorénavant pallier la situation en me piquant. À l'entendre, il s'agit d'une opération fort simple, qu'il m'explique brièvement. Il clarifie également les barèmes que je dois respecter et insiste pour que je rencontre une infirmière de l'unité de jour. Mais nous sommes vendredi, en fin d'après-midi et il est trop tard pour y penser. Il attend donc de mes nouvelles le lundi suivant. Je retourne chez moi, le cœur lourd et la gorge serrée par l'angoisse.

Samedi matin : je dois m'injecter de l'insuline pour la première fois. Je suis dans la salle de bain, je prépare mon crayon injecteur. Je pince la peau de mon abdomen, comme me l'a conseillé le médecin. Lorsque je ne suis qu'à quelques centimètres, le courage me manque... Pendant une vingtaine de minutes, je me parle, je tente de me raisonner. Découragée, je demande l'aide de mon conjoint : « Le feras-tu à ma place si je n'y arrive pas ? ». Il s'approche et soudainement, un sursaut de détermination me pousse à enfin poser le geste, toute seule. J'ai réussi ! J'enlace alors mon conjoint et je pleure. Je ne peux pas croire que je suis rendue là. Je me rappelle une conversation que j'ai eue alors que j'étais toute petite et que j'étais suivie à l'Hôpital Ste-Justine. Il était question de diabète chez les personnes



atteintes de fibrose kystique : « Je ne me rendrai jamais jusque là ! » avais-je alors affirmé haut et fort. « Mais mon nom apparaîtra dans le livre des records Guinness comme étant la plus vieille fibrokystique sans diabète ! » Mon Dieu, quand j'y pense...

Je vis donc mes premières journées de diabétique insulino-dépendante sans avoir reçu aucun « entraînement ». Toutefois, le dévouement et la coopération de mon endocrinologue pendant cette période d'adaptation sont extraordinaires. Enfin, dix jours plus tard, je me rends à l'unité de jour de l'Hôtel-Dieu de Montréal où je rencontre une diététicienne qui m'explique précisément le sens du mot « glucide », mot qui désormais, et pour toujours, fera partie de mon vocabulaire ! Ensemble, nous analysons mes habitudes alimentaires et les modifications que je devrai apporter. J'apprends que dorénavant, je devrai toujours calculer le nombre de glucides que contiennent mes repas : c'est ce qui m'indiquera la quantité d'insuline à injecter. Pendant trois jours, je fais l'aller-retour entre la maison et l'hôpital afin d'établir, à l'aide de l'équipe soignante, la quantité d'insuline dont j'ai besoin. On m'apprend également qu'une personne diabétique peut tomber en « hypoglycémie » si le corps manque de sucre ou a un surplus d'insuline. Les symptômes varient d'un individu à l'autre. À cette époque, par exemple, lorsque je me retrouvais en hypoglycémie, je tremblais, mon cœur battait très fort, j'avais la larme à l'œil. Aujourd'hui par contre, je sais que je manque de sucre quand j'ai tout à coup l'impression d'avoir une vue plus claire : mon plancher me semble soudainement drôlement propre et les couleurs très vives. La situation inverse, l'« hyperglycémie », survient lorsqu'il y a trop de sucre par rapport à l'insuline injectée, alors, je m'endors et je n'ai pas d'énergie. Quoi qu'il en soit, l'équipe de l'unité de jour insiste beaucoup : le contrôle de ma glycémie est primordial. En effet, autant l'hypoglycémie que l'hyperglycémie peut sournoisement causer de très graves dommages.

Mon retour dans le quotidien ne se fait pas sans peine. Je dois calculer les glucides de toutes mes recettes, ce qui me complique la vie et gruge de mon temps, ce temps qui m'est si précieux. Et que dire des repas à l'extérieur ! Plusieurs restaurants n'indiquent pas les valeurs nutritionnelles des repas de leur menu... et le personnel n'est pas vraiment informé non plus ! Lors de ma pre-

mière sortie au restaurant, après le diagnostic, je me souviendrai toujours que j'ai dû me contenter d'une salade, faute de connaître la valeur glucidique des assiettes de poulet grillé!

Le diabète a changé des choses dans ma vie. De plus, comme j'ai mis un certain temps à reconnaître les symptômes d'hypoglycémie, je me suis retrouvée plus d'une fois dans des situations précaires. Ainsi, je me souviens d'une promenade avec mon fils de 4 ans pendant laquelle j'ai dû m'asseoir sur la chaîne de trottoir car ça n'allait pas bien du tout; je n'étais qu'à cinq minutes de la maison ! Une autre fois, lors d'une sérieuse crise, j'ai eu tellement peur d'y rester que j'ai senti le besoin de prévenir ma sœur. Étendue par terre, je lui ai demandé, avec difficulté – parler même me demandait de grands efforts – de rappeler dans une vingtaine de minutes au cas... Ces événements m'ont fait peur. J'ai perdu confiance en moi. J'avais peur pour mes enfants, peur qu'il m'arrive quelque chose et qu'ils se retrouvent seuls. Afin de me rassurer, mon conjoint s'est muni d'un téléavertisseur afin que je puisse le rejoindre en tout temps.

Mais le temps passe... et on s'habitue à tout, dit-on. Au printemps 1999, j'ai enfin l'impression de retrouver ma confiance, de redevenir moi-même. Je participe à une fin de semaine de « filles » réunissant toute la gent féminine de ma famille. Je nage beaucoup, je prends de longues marches, je mange dans les restaurants – je calcule les glucides à l'œil ! J'aurais toutes les raisons d'être en crise d'hypo ou d'hyperglycémie mais je m'en sors très bien. Je suis tellement fière de moi ! Et je ne m'isole plus dans les salles de bain pour me piquer, je le fais à la table, en public : un grand pas pour l'estime de soi !

Vous aurez compris que le diabète ne fait pas vraiment bon ménage avec la fibrose kystique. À l'arsenal déjà lourd de médicaments que nécessite cette dernière, s'ajoutent les seringues, l'insuline, etc. Comme m'a déjà dit une technicienne de la pharmacie : « C'est une épicerie que vous faites ! » Et les petits voyages, même d'une journée ou deux, nécessitent une valise, juste pour les médicaments ! Et, aux problèmes de la fibrose (essoufflement, infections, maux de ventre, etc.) s'ajoutent les restrictions reliées au diabète. Fini le temps des promenades en famille pendant lesquelles on s'arrêtait pour boire un jus, manger une crème glacée ! Et que dire du



plaisir de siroter un verre de vin à l'occasion : il ne faut jamais oublier que l'alcool influence la glycémie... Le diabète exige une grande discipline qui laisse peu de place à la spontanéité : il est parfois nécessaire de manger... même si l'on n'a pas faim et de rester debout... pour attendre le moment de se piquer ! Il n'est pas possible de remettre au lendemain. De plus, toutes sortes de petites choses peuvent causer des fluctuations de glycémie : les activités physiques, les symptômes prémenstruels, les infections pulmonaires, les médicaments, les situations de stress, etc.

Rares sont les personnes de mon entourage qui conçoivent réellement de quoi est constitué mon quotidien. Et bien que leur regard et leur attitude soient parfois lourds, je trouve souvent plus simple de laisser dire... Mes enfants, par contre, sont parfaitement conscients de ce qui m'affecte. Mon conjoint et moi avons tout fait pour dédramatiser ma situation. Mais lorsque mon fils me confie qu'il aimerait bien avoir une maman « pas malade », je trouve ça plutôt difficile. Il y a cependant des moments où l'optimisme prend le dessus : « Moi, maman, quand je vais être grand, je vais trouver le médicament pour te guérir ! »

Évidemment, certains jours, j'ai l'impression que la lumière au bout du tunnel est bien loin et que quelque chose me glisse entre les doigts. Mes craintes sont alors nombreuses : que me réserve l'avenir ? Comment serai-je physiquement et moralement ? Aurai-je assez d'énergie pour passer à travers le quotidien tout en gardant le sourire ? Comment mes enfants et mon conjoint vivront-ils avec l'évolution de mes maladies ? Et je passe par-dessus ces angoisses en me répétant encore et encore : « Un jour à la fois ! » Bien

sûr, parfois, j'aimerais bien avoir assez d'énergie pour des activités récréatives ou pour retourner sur le marché du travail, histoire d'apporter un peu d'eau au moulin et de faciliter nos fins de mois. Je suis toutefois assez réaliste pour admettre que ce sont ma santé et ma famille qui subiraient les conséquences de ce choix.

J'essaie donc de profiter des petits bonheurs du quotidien, de prendre plaisir à faire ce que je peux faire, de ne pas me comparer aux autres et de profiter des journées où ça va mieux en partageant cette énergie avec ma famille. Je me répète souvent que je dois apprécier ce que j'ai... Ainsi, je vis une belle complicité avec mon conjoint qui, en tout temps, m'offre amour et compréhension. Sans son soutien, j'avoue qu'à l'occasion, j'aurais le goût de baisser les bras.

Voilà. Je vous ai raconté en gros ma courte vie avec le diabète. Loin de moi l'idée de vous décourager ! J'ai simplement voulu rapporter les faits comme je les ai vécus et comme je les vis. Nous avons tous des personnalités différentes et une façon propre d'aborder la vie et ses problèmes... Je terminerai en disant que malgré ce témoignage que je viens de livrer, je ne suis pas seulement une personne atteinte de fibrose kystique et de diabète. Je suis bien davantage que ça ! Le temps court vite, la vie est belle mais si fragile... Un jour à la fois, n'est-ce pas ?

## Choisir la vie

Mélanie Cossette  
Montréal (Québec),  
Canada

« Heureusement, des personnes extraordinaires ont croisé ma route et m'ont amenée à comprendre que je ne pouvais plus continuer ainsi, à laisser la fibrose kystique prendre tant d'ampleur dans mon quotidien. »

Avant de commencer ce texte, je dois vous confier qu'il y a longtemps que l'idée de proposer mon témoignage personnel à la revue SVB me trottait dans la tête. Toutefois, n'ayant pas l'impression d'être différente des autres, je me demandais ce que je pourrais bien raconter. Comme tout le monde, j'ai vécu mon lot de difficultés et de bons moments. Cependant, à la lecture des témoignages que je parcours toujours avec beaucoup de plaisir, j'ai compris que toute expérience, aussi simple soit-elle, peut s'avérer enrichissante pour d'autres.

Je commencerai par vous dire ce dont vous vous doutez sûrement : je suis atteinte de fibrose kystique. Je crois que c'est vers l'âge de cinq ans que j'ai commencé à réaliser que j'étais différente des autres. Je me souviens encore de cette journée où j'étais revenue de l'école en annonçant fièrement à ma mère que je connaissais maintenant le fonctionnement du système digestif de la vache. Ma mère avait alors profité de cette opportunité inattendue pour m'expliquer comment fonctionnait le mien. De fil en aiguille, j'ai appris les effets de la fibrose kystique sur mon système digestif, sur mes poumons, le pourquoi de mes médications, etc. À ce moment, j'ai plutôt bien pris la chose. Malheureusement, c'est à l'adolescence que les choses se sont gâtées.

Bien que la maladie n'ait pas été vraiment présente à cette période de ma vie, je ne pouvais m'empêcher d'imaginer le pire. Je me voyais mourir un peu plus chaque jour. Je me suis mise à me poser des milliers de questions existentielles. Je me sentais un peu comme une extraterrestre : je n'avais ma place nulle part, ni parmi les adolescentes en santé ni parmi les très malades. Et bien que j'aie une peur effroyable de mourir, ce sentiment extrême d'isolement me poussait à vouloir en finir au plus vite. J'y ai longtemps pensé... pour finalement découvrir ce qui m'effrayait le plus : l'avenir. J'avais tellement peur que mes lendemains ne soient synonymes que de souffrance ! Et que dire de ma peur de rester indéfiniment seule : j'étais convaincue que ma maladie serait un obstacle infranchissable à toute relation amoureuse. Étant incapable moi-même d'accepter ma condition, je ne concevais pas qu'une autre personne puisse le faire. Je me voyais comme un poids pour mon futur conjoint et mes proches. De plus, j'en voulais à tout le personnel médical, véritable oiseau de mon propre malheur, de me prévenir que mon état de santé risquait de s'aggraver. Ma première hospitalisation fut d'ailleurs très pénible : j'ai eu l'impression d'avoir échoué et que la victoire revenait aux médecins. Ce fut une période très difficile.

Heureusement, des personnes extraordinaires ont croisé ma route et m'ont amenée à comprendre que je ne pouvais plus continuer ainsi, à laisser la fibrose kystique prendre tant d'ampleur dans mon quotidien.

J'ai alors réalisé que j'étais parvenue à un carrefour : d'un côté, se trouvait la vie et de l'autre, la maladie. Et alors, sans en avoir pleinement conscience, j'ai choisi de vivre. J'ai retiré à la maladie le contrôle que je lui avais laissé prendre sur ma vie en concentrant mes efforts sur les actions à poser pour me sentir bien : vivre au jour le jour, faire régulièrement mes traitements, prendre mes médicaments. Aujourd'hui, je mets beaucoup plus l'accent sur le présent. Pourquoi ne pas profiter pleinement de ma bonne forme actuelle ?

Ce qui m'a énormément aidée, a été, je crois, de partir étudier dans une autre ville. Hors de chez moi, je suis devenue maîtresse de mes choix, libre de faire ce dont j'avais envie. J'étais heureuse de ma nouvelle indépendance qui me permettait de gérer moi-même mes dépenses ou de décider ce que je voulais manger à chaque repas. J'ai pu ainsi développer encore plus d'autonomie face à mes parents et sentir que je contrôlais moi-même ma destinée.

Je me rends compte aujourd'hui à quel point il est important de chercher à réaliser ses rêves. Personnellement, je suis très heureuse d'être parvenue à concrétiser un des miens. J'ai réussi à étudier dans le domaine de mon choix. Je suis une véritable passionnée du comportement humain, ce qui explique mon choix pour la psychologie. Je suis fière d'être arrivée, malgré une santé plus précaire pendant mes études universitaires, à obtenir mon baccalauréat en psychologie.

Une autre de mes grandes craintes s'est dissipée il y a quatre ans, alors que j'ai enfin rencontré celui qui allait nous accepter, ma maladie et moi, dans sa vie. J'ai attendu cet instant de nombreuses années, mais cela a valu la peine puisque je vis présentement un bonheur indescriptible avec, selon moi, le plus merveilleux gars du monde. Au fil des années, il a su s'adapter à ma condition physique, au monde médical dans lequel j'évolue et a appris à respecter mes limites. Je lui en suis très reconnaissante. Cette belle relation m'a amenée à voir la vie sous un autre angle et envisager l'avenir d'une façon merveilleuse.

J'ai appris à vivre au jour le jour et à profiter de chaque moment de bonheur. Il m'arrive parfois bien sûr d'être plus triste mais je me concentre alors sur les moments magiques que je passe auprès de tous ceux que j'aime et un sourire me vient aux lèvres. Je suis convaincue que ce n'est pas tant la durée de l'existence qui compte que l'intensité avec laquelle on vit chaque jour. Cette façon de voir les choses me permet d'être beaucoup plus heureuse aujourd'hui. Ce que je vous souhaite à toutes et tous.

Nous sommes fiers

de contribuer à

la production de SVB.

**CHIRON**  
CHIRON CANADA LIMITÉE

Producteur et distributeur de **Pr TOBI<sup>MC</sup>**  
(Solution de Tobramycine pour Inhalation)

1-800-234-TOBI (8624)

## Les thérapies complémentaires

Les médecines « alternatives ou complémentaires » jouissent d'une grande popularité et certains d'entre vous les utilisent peut-être déjà: l'échinacée, le ginseng, l'acupuncture, l'homéopathie, etc. Voici un bref survol des avantages et des inconvénients des méthodes les plus populaires.

Note: Le texte qui suit se veut uniquement informatif. Il ne signifie d'aucune façon que nous suggérons ou endossons les médecines complémentaires.

### LA PHYTOTHÉRAPIE OU THÉRAPIE PAR LES PLANTES ET LES SUPPLÉMENTS VITAMINÉS

Fort probablement la plus populaire des thérapies complémentaires, la phytothérapie n'est pas sans danger. Voici une liste des produits les plus souvent utilisés ainsi qu'une brève description des résultats attendus ainsi que des effets secondaires possibles reliés à chacun d'entre eux:

#### • La vitamine A et le bêta-carotène

La vitamine A est un antioxydant qui aurait la propriété de prévenir le cancer et qui protégerait contre les infections bactériennes. Elle jouerait également un rôle dans la vision nocturne. C'est une vitamine liposoluble, ce qui signifie qu'elle se dilue dans les graisses. Elle est donc, a priori, absorbée en moins grande quantité chez les personnes atteintes de fibrose kystique. Vous prenez sans doute déjà un supplément de vitamine A sous forme de multivitamines ou encore sous forme de ADEKMC. Comme cette vitamine a la propriété de

s'accumuler dans les graisses, elle peut provoquer une intoxication si elle est prise en trop grande quantité.

Quant au bêta-carotène, bien qu'il soit également un antioxydant, on a noté qu'il augmentait la fréquence de cancer chez les fumeurs.

Coût: environ 5\$ pour 100 gélules de 10 000 u.i.

#### • La vitamine C

La vitamine C est un autre antioxydant qui permet l'absorption du fer et qui, semble-t-il, jouerait un rôle dans la prévention des crises cardiaques. Elle aiderait même à renforcer le système immunitaire. Certaines études révèlent que la vitamine C, prise en quantité suffisante, réduirait les symptômes du rhume. Cependant, ingérée en grande dose (plus d'un gramme par jour), elle comporte des risques. On a noté, entre autres, que puisqu'elle favorise l'absorption du fer, la vitamine C peut mener à une intoxication de cet élément et causer des déséquilibres au niveau des composantes du sang. Si vous désirez prendre des doses élevées de vitamine C, vous devriez vérifier auprès de votre médecin qu'elle soit sans danger pour vous.

La quantité de vitamine C recommandée pour un adulte est de 60 mg par jour (200 mg pour les fumeurs). On atteint toutefois rapidement cette dose avec une orange et un verre de jus de fruit.

Coût: 5\$ à 10\$ pour 100 comprimés de 500 mg

France Paquet, B.Sc.  
Infirmière  
coordonnatrice,  
Clinique de  
fibrose kystique

Institut thoracique  
de Montréal,  
Montréal (Québec),  
Canada

#### • L'échinacée

L'échinacée est une fleur dont la racine est utilisée pour ses vertus. Il semble qu'elle stimulerait le système immunitaire et aiderait à protéger contre les rhumes. On mentionne également qu'elle pourrait accroître la résistance à d'autres types d'infections. Certaines études sur l'échinacée en combinaison avec le ginseng ont démontré que les deux substances auraient des propriétés qui activeraient le système immunitaire. Plusieurs autres études sont sans doute à venir.

L'échinacée n'entraîne aucun effet secondaire connu. Cependant, certaines études la prétendent inefficace et susceptible de provoquer des allergies aux composantes utilisées lors de sa préparation. Si on oublie la composante budgétaire, il n'y a pas beaucoup de contre-indications à l'utiliser.

Coût: environ 11\$ pour 60 gélules de 550 mg

#### • Le kava kava

Une autre racine de plante appelée kava kava aurait des propriétés tranquillisantes. Utilisé en dose recommandée, le kava kava aiderait à soulager le stress et l'anxiété sans pour autant provoquer les effets secondaires de somnolence des autres anxiolytiques.

Le kava kava possède, par contre, d'autres effets secondaires lorsqu'il est utilisé à forte dose et de façon continue: il peut provoquer, entre autres, un assèchement de la peau, une coloration jaune de la peau, des dommages au foie, aux yeux et possiblement des lésions nerveuses. Une dose élevée peut, en outre, causer une intoxication et de la sédation.

Plusieurs études sont également à prévoir concernant le kava kava.

Coût: environ 15\$ pour 60 gélules de 150 mg

#### • Le vinaigre de cidre

Le vinaigre de cidre est un remède maison très populaire. Selon certains auteurs, il contribuerait au maintien d'un corps jeune et en santé tout en ralentissant les symptômes du vieillissement. Il faciliterait la digestion et l'assimilation des aliments, il soulagerait les maux de gorge et la laryngite. Il atténuerait même les symptômes de l'asthme et de la grippe ainsi que certaines sinusites.

La façon typique de prendre le vinaigre de cidre est de mélanger 10 mL de vinaigre de cidre et 5 mL de miel à un verre d'eau; on peut boire cette préparation, jusqu'à trois fois par jour, une demi-heure avant les repas. Il faut toutefois porter une attention particulière au type de vinaigre utilisé: celui-ci doit être non pasteurisé, idéalement biologique, préparé de façon artisanale et non filtré. Outre le goût plutôt... vinaigré, on ne lui attribue pas d'effets indésirables.

Coût: environ 7\$ pour une bouteille de 946 ml

#### • L'huile d'onagre

L'huile d'onagre permettrait, selon certains auteurs, de renforcer le système immunitaire, d'améliorer la circulation et de diminuer la douleur et l'inflammation associées à l'arthrite. L'huile d'onagre, comme toutes les huiles végétales, contient de l'acide linoléique, un acide gras essentiel. Elle se compose, plus précisément, de 72% d'acide linoléique, 11% d'acide oléique, 6% d'acide palmitique, 2% d'acide stéarique et 9% d'acide gamma linoléique. C'est cette dernière qui conférerait ses vertus à l'huile d'onagre.

Coût: environ 10\$ pour 60 gélules de 500 mg

L'efficacité de tous ces produits n'est pas assurée. En tant que suppléments alimentaires, ils ne sont pas réglementés comme peuvent l'être les médicaments. Et de ce fait, plusieurs problèmes se posent: puisque le fabricant n'est pas tenu de noter sur la bouteille ce qu'il a utilisé dans la préparation des produits, on doit donc faire attention aux allergies potentielles. De plus, ce qui est indiqué sur la bouteille n'est pas nécessairement ce qu'il y a dans la bouteille. Ainsi, une étude concernant le ginseng a démontré que dans certaines bouteilles, on retrouvait toutes sortes de substances sauf du ginseng! De plus, les études sur l'efficacité des produits et sur les doses nécessaires à l'obtention d'un effet thérapeutique demeurent encore très rares.

Il est à espérer que bientôt, une réglementation sera instaurée dans ce domaine. Ce serait tout à notre avantage.

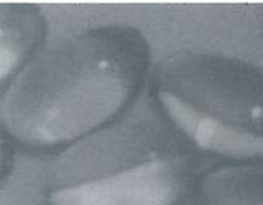
### L'ACUPUNCTURE

L'acupuncture est une technique chinoise qui traite différentes maladies. Elle procure une anesthésie locale par l'insertion d'aiguilles dans la peau à des sites prédéterminés. Ces points ont été localisés par les Chinois, il y a plus de 2000 ans. Récemment, ils auraient été confirmés par des recherches électromagnétiques.

L'acupuncture a la réputation de pouvoir traiter plusieurs troubles de santé, comme par exemple: la gingivite, l'otite chronique, la sinusite, certaines conjonctivites (infections à l'œil), certains troubles de la respiration (notamment l'asthme bronchique, lorsque léger), les troubles gastro-intestinaux (entre autres le hoquet, l'ulcère du duodénum et la constipation). Cette technique permet également de traiter quelques troubles neurologiques et musculaires, tels que les migraines, l'épicondylite (tennis elbow), l'arthrite et les douleurs prémenstruelles.

L'acupuncture n'est vraiment pas douloureuse, mais certains la considèrent inconfortable.

À ce jour, il est difficile d'expliquer scientifiquement le fonctionnement de l'acupuncture. Traditionnellement, elle est basée sur d'anciennes théories chinoises qui soutiennent que le Qi (l'énergie) et le



Xue (le sang) traverseraient le corps suivant des lignes appelées méridiens et cela, indépendamment des systèmes nerveux et circulatoire. Selon cette théorie, l'acupuncture régularise le flot du Qi, ce qui permettrait de rééquilibrer l'énergie.

Bien que chaque individu soit différent, on peut dire que dans la majorité des cas, les traitements nécessitent de 5 à 15 sessions.

Lorsque pratiquée par un acupuncteur certifié, il y a peu d'inconvénients et d'effets secondaires à l'acupuncture, mais en voici tout de même quelques-uns :

- le traitement d'un spasme musculaire peut en provoquer l'aggravation ;
- une séance peut entraîner une recrudescence des symptômes traités. Cependant, si une telle réaction se produit, elle ne durera en général qu'un maximum de deux jours ;
- une séance peut amener une sensation d'euphorie, cela serait relié à la libération d'endorphines. On recommande d'ailleurs de se relaxer pendant 20 minutes après une séance ;
- certains cas de pneumothorax ont été rapportés ;
- d'autres réactions indésirables peuvent survenir si le patient utilise certains médicaments. Assurez-vous auprès de votre médecin et de votre acupuncteur que vous ne courez aucun danger.

Coût : 40\$ à 60\$ pour une visite de 30 à 45 minutes

### LA KINÉSIOLOGIE SPÉCIALISÉE

La kinésiologie, c'est l'étude du mouvement. Lorsque « spécialisée », on la définit comme une méthode utilisant le muscle, afin d'identifier précisément un blocage d'énergie dans le système pensée/corps/esprit. Elle permet donc de situer l'origine d'un blocage et de déterminer ce qui permettra d'éliminer celui-ci afin de renforcer le système.

La kinésiologie spécialisée permettrait de trouver les racines de maladies chroniques, de problèmes psychologiques et de maladies mentales.

Au cours d'une séance de kinésiologie, on utilise le test musculaire de précision. Il consiste à placer un bras ou une jambe dans une position déterminée et à exercer une pression légère sur ce membre. Par exemple, on soumet une situation ou une possibilité de correction de situation à une personne, tout en continuant d'exercer la pression. Si le muscle résiste, c'est qu'il n'y a pas de stress et que la personne dispose de tout son potentiel énergétique. Dans le cas contraire, c'est une indication de déséquilibre et il importe de rétablir les circuits d'énergie.

Cette façon de tester peut être utilisée pour équilibrer un programme nutritionnel, pour déterminer des intolérances alimentaires, pour évaluer la cause

d'attitudes négatives, de phobies, de stress. Elle permet à l'individu de mieux se comprendre.

Depuis peu, la kinésiologie est utilisée conjointement à d'autres thérapies, notamment la psychiatrie, la chiropractie, l'acupuncture, la nutrition et la massothérapie.

Coût : environ 50\$ pour 1 heure

### L'OSTÉOPATHIE

Développée en 1828 par Andrew Taylor Still, un docteur –selon les normes médicales de l'époque–, l'ostéopathie est un traitement physique basé sur un système établi de diagnostics et de traitements manuels à l'intérieur duquel on accorde une grande importance aux patients et à leurs besoins personnels.

Cette thérapie est basée sur la croyance que le squelette et les organes vitaux dépendent les uns des autres et que, par conséquent, le corps ne peut fonctionner adéquatement que dans la mesure où ses structures sont alignées proprement. Selon cette théorie, une déviation de la colonne vertébrale et du squelette entraînerait une dysfonction.

En redonnant l'équilibre au système par le biais de manipulations physiques, de certains étirements et d'exercices, on permet au système de fonctionner adéquatement, on soulage certaines douleurs et l'on améliore ainsi les problèmes de digestion et de respiration.

Coût : 50\$ à 60\$ pour 1 heure

### LE REIKI

Le reiki peut être considéré comme une science de l'énergie. Cette thérapie ancienne de guérison et d'harmonisation a rapidement été reconnue comme étant sans danger et efficace en tant que thérapie complémentaire à toute autre forme de soins de santé.

Une séance de reiki dure habituellement entre 60 et 90 minutes. Le maître reiki place ses mains de façon douce et passive à différents endroits sur le corps, en commençant, habituellement, par la tête. Chaque position est maintenue pendant au moins cinq minutes. La séance de reiki est différente du massage, en ce sens qu'il n'est pas nécessaire de se dévêtir et qu'il n'y a pas de manipulation directe des muscles et des tissus. Les mains demeurent immobiles.

Il n'est pas rare que la personne traitée éprouve des sensations telles qu'une chaleur ou encore des picotements venant des mains du maître reiki. La plupart des gens disent ressentir un état de relaxation profonde. L'esprit se calme, la respiration ralentit et on atteint une sensation de bien-être. Une séance de reiki apporterait les mêmes bienfaits

que trois à quatre heures de sommeil et provoquerait un accroissement d'oxygène aux cellules. Cette observation clinique, combinée à l'état de méditation, fait du reiki une technique de relaxation très efficace.

L'utilisation régulière du reiki permettrait d'augmenter la vitalité et la paix intérieure tout en accélérant également le processus de guérison et la régénération des tissus. Le reiki pourrait même améliorer de façon significative la qualité de vie de certains individus.

Cette technique permettrait une croissance personnelle et spirituelle. Le reiki ne s'apprend pas dans un livre ou en suivant des instructions : seul un maître reiki peut l'enseigner.

Coût : 35\$ à 40\$ par séance

### LA MASSOTHÉRAPIE ET L'ACUPRESSURE

La massothérapie et l'acupressure sont deux des plus anciennes formes de soulagement des problèmes de santé.

Certaines fibres nerveuses transportent les stimuli du toucher, d'autres, les stimuli douloureux. Or, il a été établi que lorsque les fibres nerveuses sensibles au toucher sont activées, elles peuvent bloquer le transport des stimuli douloureux. Ainsi, une séance de massage permettra-t-elle le soulagement de certaines douleurs. De plus, lors de la manipulation des tissus mous, soit par les mains ou le mouvement, on augmente la circulation sanguine favorisant le bien-être.

Une séance de massage dure habituellement une heure. Le sujet se dévêt ou non, selon le type de massage, s'installe sur une table de massage et... se relaxe !

Il existe différents types de massages. En voici quelques-uns :

- **Shiatsu** : massage japonais pratiqué avec les pouces, la paume de la main, les coudes et même les pieds. On fait des pressions sur certains points, le long des méridiens, de façon à rééquilibrer l'énergie. Ce type de massage peut être fait sans que le sujet ne soit dévêtu.
- **Jin Shin Do** : pressions variées permettant d'éliminer la tension ou les douleurs localisées.
- **Réflexologie** : technique se basant sur la théorie voulant que les organes du corps aient un point correspondant dans la main et le pied. En pressant ces différents points, on soulagerait diverses tensions.
- **Orthothérapie** : traitement qui, par différents étirements, soulage la douleur musculaire et rend les articulations plus flexibles.
- **Suédois** : type de massage alliant fermeté et douceur, qui agit principalement sur la musculature.
- **Californien** : massage composé de mouvements fluides continus et enveloppants, de longs

effleurements et de pétrissage; détente assurée.

- **Esalen** : massage basé sur la douceur, la lenteur et l'intuition; aide à reconnaître les sensations, les perceptions et les émotions.
- **Neo-Reichien** : massage qui aide à relaxer les tensions musculaires chroniques et à retrouver la vitalité.
- **Trager** : technique sans huile qui se compose d'oscillations, de vibrations, de tractions, d'étirements et de rotations; favorise la mobilité du corps, la détente et la paix intérieure; il semblerait qu'une séance de massage exécutée selon l'approche Trager donne l'impression d'être sur un nuage.
- **Polarité** : approche douce de toucher qui a pour objectif de rétablir l'équilibre de l'énergie vitale du corps.

Les effets bénéfiques du massage seraient de promouvoir la santé et le bien-être, de diminuer les spasmes musculaires, de soulager la tension, d'améliorer le tonus musculaire, de stimuler la circulation sanguine et lymphatique, d'améliorer la digestion et de réduire la fatigue. Combiné à un traitement médical, le massage peut aider à guérir plus rapidement.

Le succès d'un massage repose sur la compétence du professionnel, de même que sur la capacité du client à s'abandonner.

Coût : 55\$ à 60\$ pour une heure

N.B. : Certaines écoles offrent le service pratiqué par des étudiants. Le coût du massage est alors d'environ 15\$ de l'heure.

### L'AROMATHÉRAPIE

L'aromathérapie est une technique qui utilise l'odorat. Selon cette théorie, le fait de respirer l'odeur de certaines huiles essentielles permettrait de favoriser l'équilibre, de stimuler, de relaxer ou de revigorer le corps et l'esprit. Ces huiles peuvent également être utilisées lors de séances de massage. En effet, elles pourraient avoir un effet sur la peau et sur les organes adjacents. Voici quelques exemples des vertus de certaines huiles : la lavande a des effets calmants, l'eucalyptus revigore, la pruche faciliterait la respiration, le ylang-ylang relaxe.

Coût : environ 10\$ pour une bouteille d'huile essentielle de 15 ml

### LA CHIROPRACTIE

La chiropractie a vu le jour en 1845. Daniel David Palmer, un Canadien né à Port Perry en Ontario, en est le créateur. On rapporte que sa première intervention a été pratiquée sur Harvey Lillard : en lui remplaçant une vertèbre cervicale, le chiropraticien lui aurait permis de retrouver l'ouïe.

La chiropractie, c'est l'art de la manipulation des articulations. La prémisse centrale de la chiropractie est qu'une déviation de la colonne vertébrale aurait des conséquences sur la santé des individus. Un ajustement chiropratique augmente la mobilité, diminue l'enflure et la douleur et élimine l'irritation nerveuse. À la suite d'une telle intervention, le corps peut guérir convenablement.

Bien que le chiropraticien travaille principalement au niveau du dos, cette technique a la réputation de pouvoir aider à soulager différents problèmes dont le syndrome prémenstruel, le syndrome du tunnel carpien, les ulcères, les colites, la maladie de Crohn, les problèmes de vésicule biliaire, l'asthme, certains troubles cardiaques, les allergies, les maladies pulmonaires obstructives chroniques ainsi que d'autres problèmes pulmonaires.

Coût : 50\$ à 75\$ pour une première visite  
40\$ à 50\$ pour les visites subséquentes

#### L'HYPNOSE

L'hypnose est une forme de relaxation permettant d'entrer en contact avec ses émotions et son imagination. L'hypnose conduit le sujet à un état « d'entre-deux », semblable au rêve. Lors d'une session, on peut noter : une sensation de bien-être, une relaxation musculaire, une prédominance d'ondes alpha cérébrales (ondes du cerveau lorsqu'en état de relaxation), une diminution de la capacité de parler, la vision d'images et de situations stressantes du passé, une façon enfantine de penser. L'hypnose permettrait même à l'individu d'accepter de nouvelles idées à son sujet.

En suggérant au cerveau des images positives et/ou des comportements désirés, l'hypnose permet de se relaxer et de modifier certains comportements.

Coût : environ 85\$ pour une première visite  
60\$ pour les visites subséquentes

#### L'HOMÉOPATHIE

L'homéopathie classique est un système de soins de santé utilisant des remèdes naturels pour aider les gens à soulager leurs problèmes de santé, tant physiques qu'émotionnels. L'homéopathie classique renforcerait le système de défense du corps, aiderait à éliminer plusieurs problèmes de santé et augmenterait le bien-être et la joie de vivre.

Après une évaluation complète de la situation physique et émotionnelle du patient, un remède homéopathique est choisi. Ces remèdes naturels sont faits de plantes, de minéraux et d'autres substances naturelles. Ils sont préparés selon un processus de dilutions répétées et de mélanges, ce qui les rendrait capables de stimuler les défenses du corps.

L'homéopathie est plus populaire en Europe qu'au Canada et aux États-Unis : en effet, son usage est beaucoup plus courant en Angleterre, en France, en Suisse et en Allemagne.

L'homéopathie est considérée comme étant très efficace pour les gens atteints de maladies chroniques.

Le choix des remèdes homéopathiques est basé sur la loi des symptômes similaires. Cette loi stipule qu'une substance qui produirait un certain nombre de symptômes chez une personne en santé guérira ces mêmes symptômes chez une personne malade.

Coût : environ 60\$ à 75\$ pour une première visite, de 40\$ à 50\$ pour les visites subséquentes, plus le coût des granules ou des gouttes

En terminant, souvenez-vous que si vous voulez tenter une thérapie alternative, il est essentiel de :

- ne pas cesser votre traitement médical;
- consulter des professionnels compétents et de vous informer auprès des sociétés, ordres ou fédérations concernés (voir ci-dessous);
- discuter avec le médecin et l'équipe qui vous suivent à la clinique de fibrose kystique. Ils ont fort probablement quelques suggestions, réponses ou conseils à vous donner;
- partager vos succès ou échecs, afin que tous puissent en bénéficier.

#### Quelques numéros de téléphone et adresses Internet :

Ordre des acupuncteurs du Québec  
(514) 523-2882  
Institut de kinésiologie spécialisée du Québec  
(514) 948-5463  
Ordre des naturothérapeutes du Québec  
(514) 323-0971  
Association des hypnothérapeutes du Québec  
(514) 948-0448  
Institut d'enseignement de l'ostéopathie du Québec  
(514) 524-9738  
Fédération québécoise des massothérapeutes  
(514) 597-0505 ou 1 800 363-9609  
Ordre des chiropraticiens du Québec  
(514) 355-8540

<http://www.acupuncture.ca>  
<http://www.hypnosis.com>  
<http://www.reiki.com>  
<http://www.reliefzone.com>  
<http://www.parama.com>  
<http://abc-acupuncture.com>

## Résultats d'une étude sur l'utilisation des thérapies alternatives chez les adultes atteints de fibrose kystique

Comme complément à l'article précédent, voici les résultats d'une étude réalisée à Toronto concernant l'utilisation des thérapies alternatives par des patients atteints de fibrose kystique. Bien qu'elle ait été effectuée il y a quelque temps, cette étude donne tout de même un aperçu intéressant de la situation.

Les diètes spéciales, les thérapies à base de vitamines, la phytothérapie et la chiropractie ne sont que quelques-unes des thérapies alternatives qui gagnent de plus en plus la faveur de la population en général et des personnes atteintes de fibrose kystique. En 1998, afin d'étudier ces types de thérapies alternatives et leur popularité, l'équipe de fibrose kystique du St. Michael's Hospital de Toronto a préparé un document de cinq pages comprenant 10 questions et l'a fait parvenir par la poste à leurs 300 patients adultes fibro-kystiques. Les répondants demeuraient anonymes. Voici les résultats obtenus.

Bien que 24 enveloppes aient été retournées (l'adresse était erronée), ils ont tout de même obtenu 119 réponses sur 276 envois, ce qui équivaut à un taux de participation de 43%.

#### Les thérapies alternatives les plus populaires

- Parmi les répondants, 55% avaient utilisé ou utilisaient encore un type de thérapie alternative.
- Les trois thérapies les plus employées étaient respectivement la chiropractie, le massage et la relaxation thérapeutique.
- L'échinacée, l'ail et le ginseng étaient les plantes les plus utilisées. La mégavitamine la plus populaire était la vitamine C prises en doses de 50 à 100 fois plus élevées que la dose recommandée comme supplément alimentaire.
- La plupart des patients avaient découvert la thérapie alternative par l'entremise d'amis (45%), de lectures (25%) ou de membres de la famille (20%).

#### Alimentation

- Les résultats indiquaient aussi que 23% des personnes interrogées qui utilisaient une thérapie alternative avaient une diète différente de celle à teneur calorique et lipidique élevée propre aux patients fibro-kystiques. Parmi ces autres types de diètes, on retrouvait *Minçavi*, *The Zone*, une diète faible en gras et une autre sans blé.
- 23% des répondants qui utilisaient une thérapie alternative employaient également des produits non disponibles en épicerie, qu'ils se procuraient par exemple dans un magasin de produits santé ou un centre d'entraînement physique.

#### Pourquoi utiliser les thérapies alternatives ?

- La majorité des personnes interrogées s'intéressaient aux thérapies alternatives parce qu'elles croyaient que la thérapie renforcerait leur système immunitaire, leur donnerait de l'énergie et les aiderait à combattre l'infection.
- Beaucoup de gens disaient être prêts à essayer n'importe quoi pour se sentir mieux, et même s'ils n'étaient pas certains que la thérapie les aiderait, ils continuaient de l'utiliser juste au cas où elle s'avérerait efficace.
- Plusieurs d'entre eux avaient l'impression que la thérapie alternative les aidait à mieux respirer en leur procurant une tranquillité d'esprit, un équilibre émotionnel et spirituel, et un soulagement du stress.
- Parmi les personnes interrogées, 79% estimaient que la thérapie alternative les aidait et 1% n'en étaient pas certaines.

#### Fait intéressant

11% des personnes interrogées utilisaient une thérapie alternative au lieu de la médecine traditionnelle prescrite par leur médecin.

#### Effets secondaires

20% des patients qui utilisaient une thérapie alternative avaient déjà éprouvé des effets secondaires légers tels que mauvaise haleine, irritation gastrique, gaz et diarrhée.

#### Combien ces gens dépensent-ils pour la thérapie alternative ?

- 61% dépensent moins de 25\$ par mois
- 24% dépensent entre 25\$ et 50\$ par mois
- 8% dépensent entre 50\$ et 100\$ par mois
- 7% dépensent plus de 100\$ par mois.

#### En résumé

Les résultats de cette recherche indiquent qu'une grande proportion des gens atteints de fibrose kystique utilise une thérapie alternative. Par conséquent, il est important pour les intervenants du domaine de la santé d'avoir des connaissances à jour à ce propos, de garder un esprit ouvert et de comprendre pourquoi les patients se tournent vers la médecine alternative. En sachant quels types de thérapies alternatives les patients utilisent, ils pourront les aider à prendre de meilleures décisions concernant leur santé et leur bien-être.

Dr Elizabeth Tullis, FRCP(C)  
Directrice,  
Clinique de  
fibrose kystique  
St. Michael's Hospital

Tasha Hamilton  
Diététicienne

Toronto (Ontario),  
Canada

## Le dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés

Le dépistage systématique de la fibrose kystique chez le nouveau-né (dépistage néonatal) va se généraliser dans les mois qui viennent en France. Dans le cadre de cet article, nous reviendrons sur les critères généralement retenus par les autorités de Santé pour décider d'un dépistage néonatal, puis retracerons l'histoire et l'état des lieux de l'application du dépistage néonatal de la fibrose kystique dans différents pays. Enfin, nous évoquerons la méthodologie habituellement utilisée, les résultats des différents programmes existants, avant de détailler les principales étapes du programme français.

### Pourquoi un dépistage néonatal ?

La décision de soumettre une maladie à un dépistage néonatal répond à plusieurs critères :

- la maladie doit être connue, grave et relativement fréquente ;
- le marqueur (test) doit être fiable et permettre un tri efficace entre sujets normaux et malades ;
- le diagnostic précoce de la maladie doit apporter un bénéfice individuel pour l'enfant dépisté ;
- le rapport coût/efficacité doit avoir été démontré ou être très vraisemblable.

Pour la fibrose kystique, ces critères sont réunis, bien qu'aujourd'hui, aucune donnée ne confirme scientifiquement le bénéfice à long terme du dépistage néonatal et qu'on ne dispose pas encore de la thérapeutique radicale. Cependant, les bénéfices à court et moyen termes d'une

prise en charge dans les premières semaines de vie sont amplement démontrés et plusieurs études militent en faveur du dépistage néonatal.

Quelques pays ont déjà instauré un dépistage néonatal de la fibrose kystique. Dans la plupart d'entre eux, la fibrose kystique est dépistée dans quelques régions et ce, depuis un nombre d'années variable. L'étude la plus rigoureuse est celle de Farrell, de l'état du Wisconsin aux États-Unis, qui a permis de démontrer que les enfants dépistés (en moyenne, à 3 mois de vie) bénéficient d'une meilleure condition nutritionnelle pendant la durée du suivi (10 ans) que ceux qui ont été diagnostiqués sur symptômes. Les résultats sur le plan respiratoire n'ont toujours pas été publiés. En Australie, une étude publiée par Waters démontre un bénéfice nutritionnel et respiratoire pour les enfants dépistés, mais ces derniers sont comparés à une cohorte évaluée 3 ans auparavant. En France, une étude a comparé, pendant la même période, deux régions différentes : 77 enfants nés et dépistés à la naissance en Bretagne et 32 enfants diagnostiqués sur symptômes et suivis de la même façon en Loire Atlantique (Nantes). Cette étude démontre un bénéfice nutritionnel et respiratoire pour les enfants dépistés.

La médiane de vie, qui était de l'ordre de 2 ans dans les années 50 et de 5 ans dans les années soixante, tourne actuellement autour de 30 ans dans les pays d'Amérique du Nord et en France,

**D<sup>r</sup> Sophie Ravilly**  
Directrice médicale  
Vaincre la  
Mucoviscidose

Paris, France

pour approcher, voire dépasser, les 40 ans en Suède et au Danemark. Plusieurs études mettent en évidence une médiane de vie plus élevée pour les patients suivis dans des centres de soins spécialisés. C'est dans ce contexte que l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE) a proposé que la décision de généraliser le dépistage néonatal de la fibrose kystique soit subordonnée à la nécessité d'un suivi par des centres spécialisés offrant les meilleures garanties d'efficacité.

### Comment s'effectue le dépistage néonatal ?

Depuis les expériences des années 80, la technique de dépistage s'est nettement améliorée. Elle fait appel au dosage de la trypsine immunoréactive (TIR) sur le prélèvement d'une goutte de sang capillaire au bord externe du talon au 4<sup>e</sup> jour de vie, et ce, sur le même carton buvard que celui qui sert aujourd'hui aux autres dépistages (phénylcétonurie, hypothyroïdie, hyperplasie congénitale des surrénales et drépanocytose pour les populations ciblées). La TIR est une protéine pancréatique qui, en présence d'anomalie pancréatique pendant la vie fœtale et les premiers mois de vie, présente un taux élevé. Elle permet de repérer 95 à 98 % des nouveau-nés atteints parmi les 0,5% de nouveau-nés dont le test est positif (4000 sur les 800000 naissances par année, en France). Toutefois, sa spécificité insuffisante (elle repère également des enfants non atteints de fibrose kystique) impose qu'elle soit couplée – pour les 4000 tests positifs – à une étude en biologie moléculaire des principales mutations. Selon les Lois de bioéthique françaises, cet examen génétique nécessite qu'un consentement ait été, au préalable, signé par les parents. Ces derniers auront reçu des informations sur le

dépistage au moment du premier examen clinique de l'enfant (premières 48 heures de vie) et seront appelés à signer le consentement au moment du premier prélèvement. Même si dans plus de 99% des cas, aucun examen génétique ne sera réalisé, cette façon de procéder évite de convoquer et d'inquiéter inutilement les parents des enfants dont le taux de TIR élevé n'est pas relié à la fibrose kystique. Après recherche des principales mutations ( $\Delta F 508$  et une vingtaine d'autres), trois types de cas peuvent se présenter :

- La présence de deux mutations confirme le diagnostic. Le nouveau-né et ses parents sont alors convoqués en centre spécialisé pour une évaluation clinique et paraclinique (test de sudation) et la mise en place du suivi et du traitement.
- Une seule mutation est identifiée (risque d'environ 15 % d'avoir une deuxième mutation non identifiée par le test) : les enfants sont alors convoqués au centre spécialisé pour le test de sudation. En cas de positivité, la prise en charge rejoint celle du premier groupe. En cas de négativité, l'information sur cette hétérozygotie sera donnée par un généticien. Dans ces deux cas, le diagnostic est confirmé avant la fin du premier mois.
- Le taux de TIR est élevé mais aucune mutation n'est retrouvée : les enfants subissent un contrôle sur buvard à 21 jours de vie et les parents ne sont pas inquiétés (le risque d'avoir tout de même la maladie est alors inférieur à 1 %). La persistance d'une TIR élevée au 21<sup>e</sup> jour entraînera une consultation dans le centre spécialisé pour évaluation complémentaire (test sudoral).

L'annonce du risque ainsi que celle du diagnostic confirmé doivent être faites dans les meilleures conditions. Les parents seront reçus rapidement

« Le dépistage néonatal a pour enjeu principal le bénéfice que pourront en retirer les personnes diagnostiquées. »

après avoir été convoqués, si possible le jour même ou le lendemain du contact téléphonique. Le médecin référent, spécialiste de la maladie, est la personne la plus appropriée pour donner des informations actualisées, claires et précises. Il pourra être accompagné par un psychologue, une infirmière coordonnatrice et proposera un deuxième contact dans un avenir rapproché.

Même si le dépistage de la fibrose kystique a déjà provoqué de nombreuses discussions, il demeure un sujet de discordance pour bon nombre de professionnels dans le monde. C'est sans doute ce qui explique le nombre restreint de pays qui l'ont adopté à un échelon national. En dehors du fait que la démonstration du bénéfice à long terme est difficile à prouver, certains ont argué du risque de contamination plus précoce par *Pseudomonas aeruginosa*, lors de la fréquentation des centres de soins. L'étude comparant les enfants dépistés en Bretagne et les enfants diagnostiqués sur symptômes en Loire Atlantique dément ce risque. D'autres opposants au dépistage néonatal de la fibrose kystique invoquent les cas de formes légères de la maladie : sans dépistage, ces enfants auraient peut-être pu vivre des années sans avoir à supporter le poids du diagnostic. La connaissance de ces formes dites légères qui s'aggravent brutalement à l'adolescence ainsi que les témoignages d'adultes pour qui le diagnostic a été porté avec difficulté après plusieurs années, nous permettent toutefois de militer pour un diagnostic précoce dans la majorité des formes de fibrose kystique. En raison de ces situations, l'annonce et la prise en charge des enfants dépistés devra s'adapter à chaque cas.

#### Que peut-on espérer d'un diagnostic plus précoce ?

Le dépistage néonatal a pour enjeu principal le bénéfice que pourront en retirer les personnes diagnostiquées. L'efficacité du traitement dépend de la cohérence de la prise en charge pluridisciplinaire du nouveau-né et de sa famille : pédiatre, infirmière coordonnatrice, physio-

thérapeute, diététicienne, psychologue, travailleur social, etc. L'AFDPHE et la Caisse nationale d'assurance maladie ont donc assorti le programme de dépistage néonatal de la fibrose kystique à une obligation de prise en charge –suivant un protocole précis– du malade dans un centre de traitement habilité. Ainsi, une circulaire du ministère de la Santé sur la création de Centres de Ressources et de Compétences (CRC) pour la fibrose kystique est actuellement en préparation. Le projet prévoit que les centres répondront à un cahier des charges précis : équipes comportant au moins deux médecins à temps plein, une infirmière coordonnatrice, un physiothérapeute et un temps de présence de diététicienne, psychologue, travailleur social et généticien adapté au nombre de patients. La cohorte de patients suivis au moins 4 fois par an dans ces centres devra comporter un minimum de 50 individus (20 pour l'instant pour les centres pour adultes). Le CRC devra également suivre et coordonner les soins avec les différents intervenants sanitaires et sociaux et animer le réseau régional. Pour ce qui est de la prise en charge, le protocole défini par le groupe d'experts nommés par l'AFDPHE prévoit un suivi mensuel les 6 premiers mois, puis bimestriel jusqu'à la fin de la première année, et au moins 4 fois par an par la suite. Les examens cliniques et complémentaires ainsi que les grandes lignes du traitement sont détaillés. Par exemple, au moins une séance quotidienne de physiothérapie respiratoire est recommandée dès le diagnostic.

L'association « Vaincre la Mucoviscidose » soutient ce projet depuis près de deux ans. Sollicitée lors de la réflexion ministérielle, elle entend bien participer activement et soutenir la mise en place des Centres de Ressources et de Compétences ainsi que leur évaluation. Sous l'égide de son Conseil médical, l'association va publier prochainement des recommandations pour la prise en charge de la maladie. Grâce au dépistage néonatal systématique, la fibrose kystique malgré sa rareté, devient aujourd'hui une priorité de Santé Publique en France. C'est l'occasion de gommer les inégalités de prise en



## Les aminoglycosides à dose unique quotidienne dans le traitement de la fibrose kystique

Les aminoglycosides sont des antibiotiques qui font partie intégrante du traitement des infections pulmonaires chez les personnes atteintes de fibrose kystique. Leur administration unique quotidienne, c'est-à-dire la dose quotidienne donnée en une seule fois aux 24 heures, constitue une pratique contestée. Le présent article vise donc à décrire les principes sous-jacents à l'administration unique quotidienne des aminoglycosides, à expliquer la controverse qui entoure cette pratique, particulièrement en fibrose kystique, et à évaluer ce mode d'administration à la lumière des résultats des études cliniques et de la pratique.

Les aminoglycosides (tobramycine, gentamicine, amikacine, nétilmicine) constituent une classe d'antibiotiques utilisés depuis près de 60 ans. Plusieurs raisons expliquent l'utilisation importante qu'on en fait : leur efficacité –principalement contre les bactéries Gram négatifs (dont *Pseudomonas aeruginosa*)–, leur action bactéricide, leur synergie avec les  $\beta$  lactamines (ex : ceftazidime, piperacilline, etc.), le faible taux de résistance bactérienne qui leur est associé et leur faible coût. Les aminoglycosides présentent toutefois des inconvénients : ils peuvent entraîner une néphrotoxicité (effets nocifs aux reins) et une ototoxicité (effets nocifs aux oreilles).

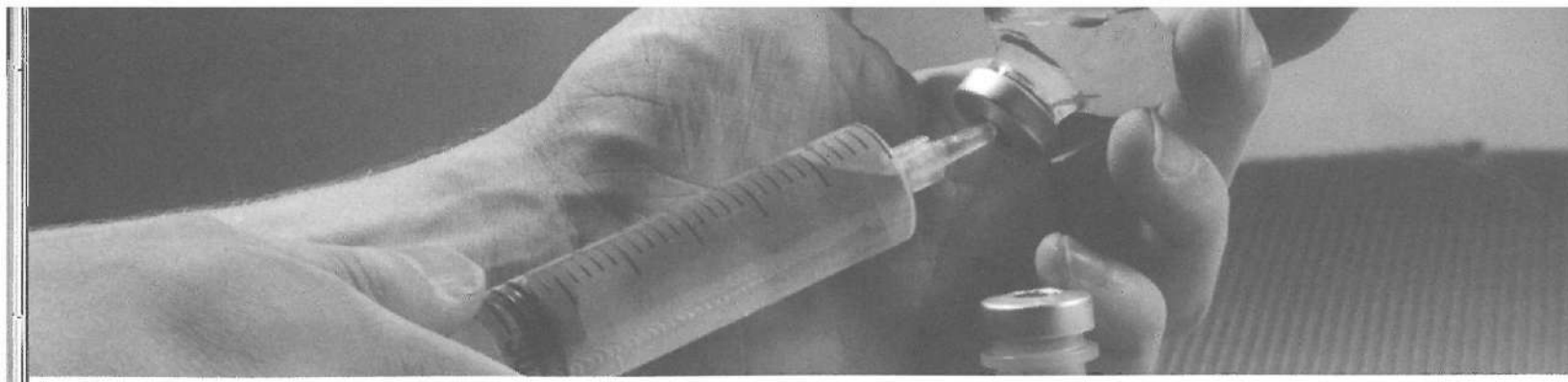
On sait que *Pseudomonas aeruginosa* représente la bactérie prédominante dans les infections pulmonaires chez les personnes atteintes de fibrose kystique et ce, à partir de la fin de l'enfance. On traite généralement les exacerbations en administrant deux antibiotiques intraveineux, dont un aminoglycoside, le plus souvent la tobramycine.

La façon traditionnelle d'administrer les aminoglycosides est de répartir la dose quotidienne en 2 à 4 prises (aux 6 à 12 heures). La posologie est déterminée selon divers éléments dont le poids, le type d'infection à traiter, les concentrations minimales et maximales visées ainsi que la fonction rénale du patient. La dose et l'intervalle adéquats sont ensuite établis selon les résultats de dosages sériques de l'antibiotique et des paramètres pharmacocinétiques du patient (c'est-à-dire comment le médicament est distribué et éliminé). Il existe diverses méthodes pour réaliser ces ajustements : nomogrammes, formules mathématiques et méthodes statistiques. Quel que soit le procédé utilisé, le but visé est d'obtenir des taux sériques adéquats pour que le traitement soit efficace tout en évitant la toxicité.

Bien que l'on en parle depuis quelque 20 ans, l'administration unique quotidienne des aminoglycosides est une pratique relativement récente. Trois principes sont sous-jacents à cette pratique : l'effet bactéricide dépendant de la concentration, l'effet post-antibiotique et la résistance d'adaptation (*adaptive resistance*). L'effet bactéricide dépendant de la concentration signifie que plus la concentration de l'aminoglycoside est élevée, plus le taux de bactéries tuées augmente. Si la concentration sérique est suffisamment élevée, la durée d'exposition de la bactérie à l'antibiotique perd de son importance. Il est donc avantageux de maximiser la concentration maximale de l'antibiotique ( $C_{max}$ ) par rapport à la concentration minimale inhibitrice (CMI) qui constitue la plus faible concentration de l'antibiotique requise pour empêcher la

**Lyne Gauthier**, B. Pharm, M.Sc.  
Pharmacienne

Centre hospitalier  
de l'Université  
de Montréal,  
Hôtel-Dieu  
Montréal (Québec),  
Canada



croissance bactérienne. Ce résultat peut être obtenu en administrant une dose plus élevée d'antibiotique (dose unique quotidienne). L'effet post-antibiotique se définit comme la suppression de la croissance bactérienne même une fois que la concentration de l'antibiotique est devenue inférieure à la CMI ou même nulle. On rapporte que l'effet post-antibiotique des aminoglycosides contre *Pseudomonas aeruginosa* se maintiendrait de 2 à 8 heures. La durée de cet effet dépend de nombreux facteurs tels que le type de bactérie, la dose de l'antibiotique administré et la combinaison d'antibiotiques. De plus, il semble que l'effet post-antibiotique se prolongerait davantage *in vivo* qu'*in vitro*. Ces données laissent croire qu'un intervalle prolongé entre les doses est adéquat même si la concentration sérique est très faible ou même nulle pendant un certain temps (administration aux 24 heures). La résistance d'adaptation, quant à elle, est une période transitoire et réversible pendant laquelle la bactérie devient réfractaire à l'effet d'un aminoglycoside après lui avoir été exposé. Un intervalle posologique plus long diminuerait le temps que requière la bactérie pour retrouver toute sa sensibilité à l'antibiotique. Voilà un autre élément qui renforce l'intérêt que suscite l'administration unique quotidienne.

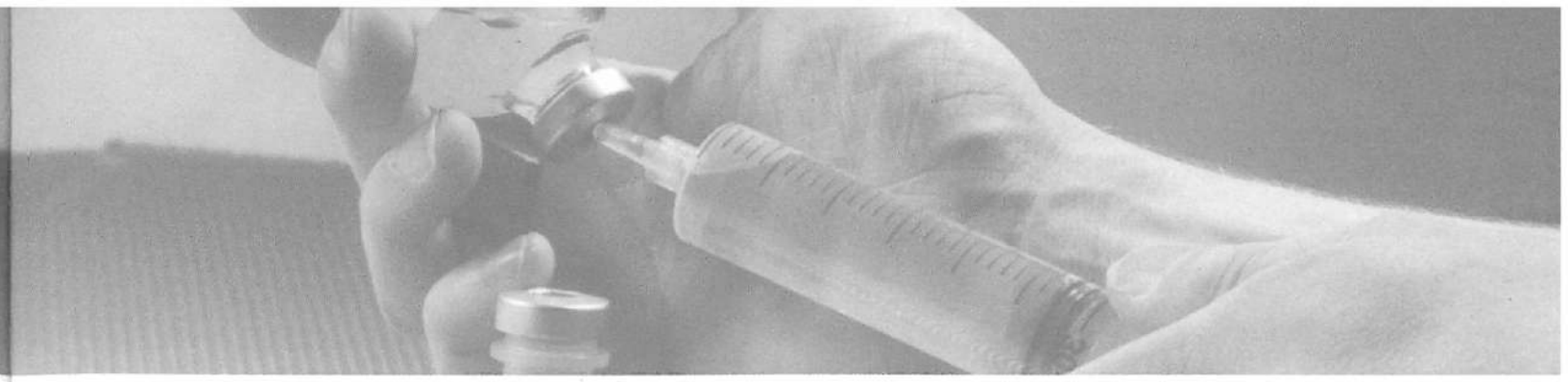
En comparant les façons d'administrer les aminoglycosides, on a pu constater que l'efficacité de l'administration unique quotidienne est similaire (sinon supérieure) à la méthode par doses multiples. Le risque de néphrotoxicité et d'ototoxicité est équivalent (ou même moindre) avec la nouvelle approche. Par ailleurs, l'administration unique quotidienne comporte de nombreux avantages tels qu'une diminution du temps requis à la préparation et l'administration des doses, une réduction du nombre de dosages sériques requis et un coût moindre. Elle simplifie beaucoup le traitement à domicile. Cette pratique n'est toutefois pas recommandée pour certaines clientèles particulières ; les enfants et les personnes atteintes de fibrose kystique font partie de celles-ci.

En fibrose kystique, certains paramètres pharmacocinétiques sont altérés pour de nombreux médicaments, dont les aminoglycosides. Ces derniers sont éliminés plus rapidement par les per-

sonnes atteintes de fibrose kystique et les doses nécessaires sont beaucoup plus élevées que les doses usuelles. On craint donc, vu l'élimination plus rapide de l'aminoglycoside, la possibilité d'une croissance bactérienne en fin d'intervalle, lors d'une administration unique quotidienne. En outre, on veut éviter la toxicité qui pourrait être associée à une très forte dose donnée en une seule fois.

Quelles sont les données actuelles concernant cette pratique dans le traitement de la fibrose kystique ? Les études cliniques dans ce domaine demeurent peu nombreuses et comportent un faible nombre de patients. De petits essais cliniques ont été réalisés mais selon le *Cochrane Database of Systematic Reviews* (une revue systématique de la littérature sur un sujet bien défini, utilisant des critères bien déterminés pour évaluer la valeur des études cliniques), seules deux études cliniques de qualité comparent directement l'administration de la tobramycine en une ou trois doses quotidiennes dans le traitement de la fibrose kystique. Dans les deux cas, on conclut que les deux méthodes d'administration sont équivalentes, tant en matière d'efficacité que de toxicité. Toutefois, la prudence est de mise dans l'interprétation de ces résultats, vu le manque de puissance statistique des études (total de 70 patients). Deux essais cliniques sont en cours, l'un aux États-Unis (Tureen J. 2001) et l'autre en Grande-Bretagne (TOPIC Study ; Smyth A. 2001). Les résultats sont attendus en cours d'année et devraient éclairer la situation.

En pratique, l'administration unique quotidienne des aminoglycosides est répandue chez les adultes fibro-kystiques. L'efficacité et la sécurité semblent satisfaisantes mais est-ce la méthode idéale ? À l'heure actuelle, la réponse à cette question n'est pas connue. Comme nous l'avons mentionné plus haut, les études cliniques réalisées auprès de patients fibro-kystiques ne nous permettent pas encore d'affirmer que cette pratique est aussi efficace et sécuritaire que la méthode traditionnelle. Toutefois, il n'y a aucune évidence qu'elle le soit moins. Vu les avantages de l'administration unique quotidienne, il serait difficile de revenir en arrière. Le suivi des concentrations sériques demeure aussi un sujet controversé. Il n'y a pas de consensus sur la nécessité ou non d'obtenir des taux sériques de



l'aminoglycoside ni sur le moment de les obtenir. On s'attend à une concentration maximale très élevée et une concentration souvent nulle pour une bonne partie de l'intervalle posologique. La mesure de la réponse au traitement et le suivi des effets indésirables demeurent toutefois essentiels.

À l'heure actuelle, on ne peut recommander l'administration unique quotidienne de routine chez les enfants fibro-kystiques, faute de données suffisantes. Bien que les essais cliniques aient souvent compté des enfants, on fait généralement preuve d'une prudence particulière avec cette clientèle. De plus, l'administration à dose unique quotidienne est à déconseiller suite à une désensibilisation à un aminoglycoside. Dans un tel cas, il est très important d'éviter les périodes pendant lesquelles la concentration de l'antibiotique est nulle, et ceci dans le but de maintenir l'état de désensibilisation.

En conclusion, l'administration unique quotidienne des aminoglycosides offre des avantages intéressants. Quoique très utilisée, en pratique, chez les adultes fibro-kystiques, on ignore encore si elle constitue la méthode d'administration optimale. Pour le savoir, des résultats démontrant que cette méthode offre une efficacité équivalente (ou supérieure) et un risque de toxicité équivalent (ou moindre) à la méthode traditionnelle seront nécessaires. Les conclusions des études en cours sont donc très attendues !

#### Bibliographie

- 1- Anaizi N. *Once-daily dosing of aminoglycosides*. A consensus document. *Int J Clin Pharmacol Ther* 1997 ; 35(6) : 223-26.
- 2- Barclay M.L., Kirkpatrick C.M.J., Begg E.J. *Once daily Aminoglycoside Therapy. Is it less toxic than multiple daily doses and how should it be monitored?* *Clin Pharmacokinet* 1999 ; 36(2) : 89-98.
- 3- Bates R.D., Nahata M.C., Jones J.W. et al. *Pharmacokinetics and safety of tobramycin after once-daily administration in patients with cystic fibrosis*. *Chest* 1997 ; 112 : 1208-13.
- 4- Begg E.J., Barclay M.L. *Aminoglycosides- 50 years on*. *Br J Clin Pharmacol* 1995 ; 39 : 597-603.
- 5- Beringer P.M. *New approaches to optimizing antimicrobial therapy in patients with cystic fibrosis*. *Curr Opin Pulm Med* 1999 ; 5 : 371-77.
- 6- Beringer P.M., Vinks A., Jelliffe R.W. et al. *Pharmacokinetics of tobramycin in adults with cystic fibrosis : implications for once-daily administration*. *Antimicrob Agents Chemother* 2000 ; 44(4) : 809-13.
- 7- Beringer P.M., Vinks A., Jelliffe R.W. *Pharmacokinetics of once-daily amikacin dosing in patients with cystic fibrosis*. *J Antimicrob Chemother* 1998 ; 41 : 142-144.
- 8- Campbell D., Thomson A., Stack B. *Population Pharmacokinetics of aminoglycoside antibiotic in patients with cystic fibrosis*. *Ther Drug Monit* 1999 ; 21(3) : 281-8.
- 9- Canis F., Husson M.O., Turck D. et al. *Pharmacokinetics and bronchial diffusion of single daily dose amikacin in cystic fibrosis patients*. *J Antimicrob Chemother* 1997 ; 39 : 431-33.
- 10- Delage G., Desautels L., Legault S. et al. *Individualised aminoglycoside dosage regimens in patients with cystic fibrosis*. *Drug Intell Clin Pharm* 1988 ; 22 : 386-9.
- 11- Fisman D.N., Kaye K. M. *Once-daily dosing of aminoglycoside antibiotics*. *Infect Dis Clin North Am* 2000 ; 14(2) : 475-487.
- 12- Freeman C.D., Strayer A.H. *Mega-analysis of meta-analysis : an examination of meta-analysis with an emphasis on once-daily aminoglycoside comparative trials*. *Pharmacotherapy* 1996 ; 16(5) : 1093-1102.
- 13- Guglielmo B.J., Quan L.A.A., Stulberg M.S. *Pharmacokinetics of once-daily versus thrice daily tobramycin in cystic fibrosis patients*. *J Antimicrob Chemother* 1996 ; 37 : 1040-42.
- 14- Lacy M.K., Nicolau D.P., Nightingale C.H. et al. *The Pharmacodynamics of Aminoglycosides*. *CID* 1998 ; 27 (July) : 23-27.
- 15- Lindsay C.A., Bosso J.A. *Optimisation of antibiotic therapy in cystic fibrosis patients*. *Clin Pharmacokinet* 1993 ; 24 (6) : 496-506.
- 16- McCormack J.P. *An emotional-based Medicine Approach to Monitoring Once-Daily Aminoglycosides*. *Pharmacotherapy* 2000 ; 20 (12) : 1524-27.
- 17- Paterson D.L., Robson J.M.B., Wagener M.M. et al. *Monitoring of serum aminoglycoside levels with once-daily dosing*. *Pathology* 1998 ; 30 (3) : 289-94.
- 18- Powell S.H., Thompson W.L., Luthe M.A. et al. *Once-daily vs continuous aminoglycoside dosing : efficacy and toxicity in animal and clinical studies of gentamicin, netilmicin, and tobramycin*. *J Infect Dis* 1983 ; 147 : 918-32.
- 19- Reimann R., Meier-Hellmann A., Reinhart K. et al. *Comments to Consensus document. Once-daily dosing of aminoglycosides from N. Anaizi*. *Int J Clin Pharmacol Ther* 1997 ; 35(9) : 397-8.
- 20- Rey E., Tréluyer J.-M., Pons G. *Drug disposition in cystic fibrosis*. *Clin Pharmacokinet* 1998 ; 35(4) : 313-29.
- 21- Smith D.L., Stableforth D.E., Geddes A.M. *Evaluation of a once-daily netilmicin regimen in the treatment of cystic fibrosis*. *J Antimicrob Chemother* 1994 ; 33 : 191-3.
- 22- Smyth A., Knox A., Baldwin D. *Efficacy, tolerance, and pharmacokinetics of once daily tobramycin for pseudomonas exacerbations in cystic fibrosis*. Letter to editor. *Arch Dis Child* 1999 ; 80 : 207-8.
- 23- Tan K., Bunn H. *Once daily versus multiple daily dosing with intravenous aminoglycosides for cystic fibrosis*. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. In : *The Cochrane Library Issue 4*, 2000.
- 24- Touw D., Vinks A., Mouton J.W. et al. *Pharmacokinetic optimisation of antibacterial treatment in patients with cystic fibrosis*. *Current practice and suggestions for future directions*. *Clin Pharmacokinet* 1998 ; 35 (6) : 437- 59.
- 25- Vic P., Atego S., Husson M.O. et al. *Efficacy, tolerance, and pharmacokinetics of once daily tobramycin for pseudomonas exacerbations in cystic fibrosis*. *Arch Dis Child* 1998 ; 78 : 536-39.
- 26- Vic P., Atego S., Turck D. et al. *Tolerance, pharmacokinetics and efficacy of once daily amikacin for treatment of Pseudomonas aeruginosa pulmonary exacerbations in cystic fibrosis*. *Eur J Pediatr* 1996 ; 155 : 948-53.

## Euthanasie : qu'avons-nous à apprendre de ceux qui souffrent ?

Ces dernières années, même dans une société riche comme celle des États-Unis, deux terribles questions se posaient: « À qui allons-nous attribuer les maigres ressources des soins de santé ? Et pendant combien de temps administrerons-nous un traitement ? » Au Canada, le financement de la santé n'est pas moins problématique. On imagine aisément l'incertitude et l'angoisse que peuvent ressentir les personnes affectées d'une maladie rare.

Certes, nos élus vont continuer d'allouer des sommes considérables pour la santé. Mais ils seront portés à donner priorité aux malades les plus nombreux ou aux maladies qu'il est « rentable » d'enrayer, au plan financier ou politique.

Dans la cohue des salles d'urgence, les patients sans voix ou qui n'ont pas le poids du nombre, sont souvent les derniers servis, sinon les perdants. Aussi, ceux dont le traitement est dispendieux, qui n'ont pas un pronostic encourageant ou qui n'affichent plus une grande « qualité de vie », risquent-ils de se sentir, même lorsqu'on prend soin d'eux, incités à mourir.

Dans cet accès aux soins, sans cesse plus concurrentiel, la gravité de la maladie ou le manque de ressources ne sont pas les seuls obstacles : en effet, les idées que l'on se fait des problèmes de santé, de la valeur de la vie et de la marginalité sociale influencent aussi les préférences et les attitudes, même dans les milieux de la santé.

On espère voir le jour où la science aura enfin trouvé des réponses aux « cruautés » de la nature. Des progrès encourageants ont été enregistrés. D'autres percées plus spectaculaires encore s'annoncent. Malgré ces avancées, tous les malades n'ont pas le même espoir. La recherche, demeure, en effet, dominée par l'industrie privée qui répond aux « lois du marché ». Même l'université, qui dépend en partie de subventions privées, n'est plus totalement libre de ses travaux. Serons-nous bientôt rendus au point de soupirer : « malheur aux gens affectés d'une déficience rare ? »

Notre gouvernement a la possibilité, comme cela se fait aux États-Unis, d'accorder des incitations financières pour combler les secteurs négligés de la maladie. Il pourrait aussi protéger davantage les centres de recherche qui craignent, à juste titre, de subir scandales et procès advenant l'échec d'une expérimentation. Les laboratoires

Jean-Claude Leclerc  
Journaliste

Montréal (Québec),  
Canada

et les scientifiques doivent cependant eux aussi se poser le problème, fondamental, du droit de tous les malades aux découvertes qui pourraient les soulager.

Entre-temps, patients, proches et soignants sont aux prises avec des situations parfois « extrêmes », dont il est difficile d'imaginer l'ampleur. Bien sûr, dans un monde idéal, chacun serait à même de s'accepter avec sa condition et d'accepter autrui avec la sienne « sans jamais capituler ». Mais quel que soit leur degré d'acceptation face à la maladie, il est indéniable que tous les malades et leur entourage possèdent une expérience de vie qui a grandi au rythme des nombreux défis qu'ils ont dû relever. Les nouveaux patients et toute la société gagneraient sans aucun doute à en connaître la nature.

Vient un temps cependant, où la condition du malade s'aggrave. Faut-il alors continuer les traitements au risque de céder à « l'acharnement thérapeutique ? » Peut-on au contraire les interrompre en les prétextant « futiles » ? Et qui va décider, non seulement de l'opportunité de l'intervention médicale, mais de la valeur morale de la vie et de la mort ?

Faute d'assentiment général, les tribunaux ont dû prendre des décisions fondamentales, en s'appuyant sur les lois en vigueur. Ainsi, dans le cas d'une maladie dégénérative irréversible, la Cour suprême a statué qu'une personne ne pouvait en aider une autre à mettre fin à ses jours. En outre, dans la cause de Robert Latimer\*, elle a jugé qu'un père ne pouvait enlever la vie de son enfant même pour le libérer d'une atroce souffrance. Mais ces jugements n'ont rallié ni le public ni le corps médical. Le Parlement canadien pourrait, comme en Hollande, changer la loi et permettre, à certaines conditions, la mort par compassion.

Les principes, même reconnus, ne sont pas toujours faciles à réconcilier. Ainsi, on doit respecter le vœu du malade qui souhaite cesser un traite-

ment. Mais ne devrait-on pas aussi accepter le choix d'un médecin qui juge que le traitement n'est plus « dans le meilleur intérêt » du patient ?

Au Manitoba, l'Association médicale provinciale a adopté la position suivante: « Les patients ont le droit légal de refuser un traitement mais ils n'ont pas le droit d'exiger un traitement ». En 1999, la Cour d'appel de cette province a statué qu'un médecin pouvait, sans le consentement du patient, mettre au dossier une « ordonnance de non-réanimation ».

Pour certains éthiciens, le choix est clair: « Le fardeau des décisions et leurs conséquences incombent aux patients. Par conséquent, les délibérations devront tenir compte de leurs intérêts<sup>2</sup> ». Ce principe est déjà reconnu dans certaines lois de la santé. Mais, ajoutera-t-on « comment une personne affaiblie par la maladie, la médication et la douleur peut-elle encore prendre une décision libre et réfléchie » ?

Dans certains établissements, on estime que le médecin est qualifié pour prendre ces décisions d'ordre médical et éthique. Ni le patient ni sa famille n'auraient à être consultés, pas plus qu'il ne faudrait prendre leurs objections en considération. C'est là une philosophie radicale que seule la crainte de poursuites judiciaires vient tempérer.

Selon des études menées en divers pays, la voix des personnes handicapées n'est guère entendue. Les choses sont rendues difficiles, il est vrai, par les problèmes de communication, parfois importants, entre ces patients et leur médecin, de même que par la dynamique, souvent complexe, de la famille. Par contre, ignorer les vues du patient est-il acceptable ?

Des auteurs soulignent l'importance du consentement de la personne: « La relation de guérison est basée sur la réciprocité essentielle qui unit le patient à son dispensateur de soins. Prétendre que les médecins peuvent agir unilatéralement

**... les personnes qui vivent des déficiences dans leur chair et les associations qui les défendent sont porteuses d'un message irremplaçable.**

\* NDLR : Père de famille canadien condamné à la prison à vie pour meurtre, Robert Latimer a toujours affirmé avoir tué sa fille de 12 ans, malade et condamnée, par amour et compassion.

est un jugement lourd de conséquences<sup>3</sup>.» Un tel principe vaudrait-il seulement pour les malades qui ne sont pas «condamnés» ?

Au Québec, le Collège des médecins examine le nouveau contexte des problèmes d'éthique qui se posent dans la profession. « *Quand le patient refuse un traitement, par exemple, qui doit juger si le médecin est justifié d'imposer ce qu'il juge être le meilleur traitement ? Doit-on abandonner le patient pour respecter son autonomie ? Ou serait-il justifié, dans certains cas, d'être paternaliste ? Est-ce la loi qui doit trancher<sup>4</sup> ?* »

De grandes associations canadiennes ont uni leur voix pour encourager une approche interdisciplinaire du problème en vue d'élaborer une politique, créer un programme pour la mettre en œuvre et instituer un mécanisme de règlement des différends. Le besoin d'orientations communes ne fait pas de doute, en effet, à voir la confusion qui prévaut.

Ainsi, une enquête menée au Manitoba a révélé que pour la plupart des médecins (92%), la souffrance endurée par certains patients au moment de se nourrir pourrait faire perdre de vue «les avantages d'une prolongation de la vie». Bon nombre (60%) estimaient que l'euthanasie devrait être légalisée pour les maladies incurables provoquant de grandes souffrances. Mais si elle était légalisée, apprenait-on, ils n'enviageraient «probablement pas» de recourir aux soins palliatifs. Et des collègues, disaient-ils, pratiquaient déjà l'euthanasie active<sup>5</sup>.

Des observateurs évoquent des facteurs budgétaires. Le professeur Barney Sneiderman écrit : « *On craint, non sans raison, que de leur propre gré ou sur l'ordre d'administrateurs de soins de santé, des médecins ne commencent à émettre des décisions ou des recommandations basées sur les intérêts financiers de leur établissement au lieu des intérêts des patients. Cette motivation peut être inconsciente mais elle n'est pas moins pernicieuse<sup>6</sup>.* » Elle est même, selon cet auteur, d'autant plus dangereuse, puisque «plus difficile à détecter.»

Pour trancher les cas extrêmes, on tend à recourir à des comités qui sont censés être à la fois impartiaux et représentatifs des intérêts en jeu. Pourtant, les humains sont faillibles autant en groupe qu'individuellement. Le recours aux proches n'offre pas non plus une garantie absolue. Ces derniers peuvent être animés par la pitié, la peine ou la gêne et même la crainte, s'il faut en croire certains témoignages. Ils auront aussi à l'occasion un sentiment d'incompétence. En outre, même l'expertise d'un médecin ne le met pas à l'abri d'une évaluation erronée. Ainsi, le docteur Neil Abramson, qui ne voyait plus d'avenir pour un jeune collègue frappé de sclérose amyotrophique latérale, l'a revu des années plus tard : il était en pleine activité professionnelle, malgré de multiples handicaps<sup>7</sup>.

D'autres personnalités fortement atteintes ont fait des carrières brillantes. Leur témoignage contribue à changer les attitudes. Mais plus d'information s'impose pour faire comprendre que la qualité de vie n'est pas une réalité statique. Bien qu'une maladie puisse imposer inexorablement ses limites, davantage de malades réussiront à s'en accommoder s'ils s'adaptent à leur condition changeante et gardent le goût de vivre. Dans le cas contraire, privés d'espoir et de soutien, ils se sentiront poussés à mettre fin à leurs jours.

Là où une société glorifie surtout la performance et le succès matériel, on risque même d'en venir à l'abandon des «êtres improductifs». C'est ignorer que depuis toujours, la condition humaine et les avancées de la culture sont aussi faites de faiblesses et de difficultés. À cet égard, les personnes qui vivent des déficiences dans leur chair et les associations qui les défendent sont porteuses d'un message irremplaçable. « *Grâce à nos expériences particulières et collectives, notre société s'enrichit et s'humanise grandement<sup>8</sup>.* »

D'après le *British Medical Journal*, un cas d'euthanasie sur cinq a été décidé en Hollande en 1995 sans le consentement explicite du patient. La frontière entre l'euthanasie volontaire et celle qui se pratique à l'insu de la personne ne

serait donc pas infranchissable. Un motif humanitaire explique l'appui donné à la «mort douce» par les citoyens de ce pays et leurs parlementaires. Au Canada aussi, une majorité y est favorable. Mais comment s'engager dans cette voie sans songer aussi aux conséquences ? Un tel changement constituerait une grave erreur s'il avait pour effet de retarder le progrès des connaissances dans le contrôle de la douleur et la prévention des maladies, et de minimiser la participation de l'entourage familial et médical au bien-être des mourants.

Pour la plupart des parents et des proches, qu'un malade soit jeune ou avancé en âge, l'euthanasie n'apparaît ni comme la seule solution ni comme la meilleure. Les familles, le plus souvent épuisées, demandent surtout de l'aide. Faut-il s'en surprendre ? Plutôt que de consentir à l'euthanasie, bien des gens préféreraient bénéficier de soins médicaux et psychologiques appropriés à leur état. Au Québec, selon l'Association des soins palliatifs, neuf personnes sur dix meurent en n'ayant pas reçu les soins auxquels elles auraient droit. Des gens qui «veulent mourir» ne voudraient-ils pas plutôt qu'on soulage leurs douleurs ?

Comment protéger les droits des malades dans les pratiques médicales ? Et dans les futurs progrès scientifiques d'importance névralgique : génome humain, reproduction, évaluation de la qualité de vie, mesures thérapeutiques, soulagement de la douleur et de la souffrance ? En formant des coalitions capables de mobiliser l'opinion publique. En mettant en commun des ressources pour rendre viables et «intéressantes», au plan scientifique et budgétaire, certaines études.

En définitive, ce qu'il importe de faire prévaloir, c'est une approche plus humaine des problèmes liés aux maladies rares et au respect du stade ultime de la vie.

#### Bibliographie

- 1 Alice Mailhot, "Any Choice As Long As Its Death", *The Disability Rag and Resource*, janv.-fév. 1995.
- 2 G. Webster et P. Murphy, "A question of ethics", *Winnipeg Free Press*, le 3 janvier 1998, dans Rhonda Wiebe, "Nos dernières volontés: les ordonnances de ne pas réanimer et les personnes avec des déficiences", Manitoba League of Persons with disabilities, oct. 2000, version française, p. 21.
- 3 W. J. Smith, *Forced Exit: The Slippery Slope from Assisted Suicide to Legalized Murder*, New York, Random House, 1997, p. 19, cité dans Wiebe, p. 32.
- 4 Collège des médecins du Québec, *Les conflits d'intérêts et l'indépendance professionnelle: Nouveaux défis pour l'éthique des médecins*, Document de référence, mars 2001, p. 12.
- 5 N. Seerles, *Silence Doesn't Obliterate the Truth: A Manitoba Survey on Physician Assisted Suicide and Euthanasia*, *Health Law Review*, 3, 1996, cité dans Wiebe, p. 43-44.
- 6 B. Sneiderman, *A Do Not Resuscitate Order for an Infant Against Parental Wishes*, *Health Law Journal*, 7, p. 227, cité dans Wiebe, p. 36.
- 7 N. Abramson, *Quality of Life: Who Can Make the Judgement?*, Institute for Jewish Medical Ethics of the Hebrew Academy, San Francisco, *The Journal of Medical Ethics*, janv. 2000.
- 8 Organisation mondiale des personnes handicapées, «Le droit de vivre et d'être différent», fév. 2000, Solihull, Royaume-Uni, cité dans Wiebe, p. 79.

## La transplantation : joies et peines

Pour les personnes atteintes de fibrose kystique, la transplantation de poumons est une expérience exceptionnelle, quelle que soit l'étape dont il est question : vie « avant », opération elle-même ou vie « après ». Prendre la décision capitale de subir une transplantation, c'est accepter d'effectuer un parcours inévitable semé de sept étapes successives. Bien que les aspects biomédical et psychosocial soient difficiles à dissocier, cet article s'attardera davantage sur la dimension psychosociale de chacune de ces étapes.

La première étape de la grande aventure de la transplantation s'effectue conjointement avec l'équipe de la clinique de fibrose kystique. C'est l'occasion d'étudier la question fondamentale : *La transplantation est-elle pour moi ?* L'évaluation de l'équipe de transplantation constitue la seconde étape. En troisième lieu, vient l'attente qui, il faut en être conscient, peut se prolonger pendant deux ans<sup>1</sup>. La quatrième étape survient au moment où le patient reçoit l'appel de l'hôpital, puis se poursuit avec la chirurgie et le séjour postopératoire – d'une durée de deux à huit semaines. Pendant la cinquième phase, qui dure environ 3 mois, le patient est suivi de près en clinique externe par l'équipe de transplantation. Puis débute la sixième étape : la vie merveilleuse après la transplantation. Finalement, survient la septième

phase, une période difficile pendant laquelle peuvent se présenter des complications graves et menaçantes tels le rejet irréversible, l'infection réfractaire à tout traitement ou un cancer.

Il faut toujours garder à l'esprit que chaque être humain est un individu unique, avec sa propre histoire, sa propre vision du monde, ses propres façons de composer avec l'adversité et ses propres moyens de trouver le plaisir et la satisfaction dans la vie. Il en va de même pour les circonstances et les difficultés inhérentes à chaque étape de la transplantation qui ne seront pas vécues de la même manière par tous ceux qui vivent cette expérience. De plus, les centres de transplantations n'utilisent pas nécessairement les mêmes procédures. Ainsi, les centres de Toronto, Montréal, San Diego, Londres et Stockholm ont tous une façon de faire qui leur est propre.

### Étape I : La décision

Oui, vous y avez pensé des dizaines de fois. Des amis vous ont parlé du supplice de l'attente. Vous étiez heureux lorsque votre ami a reçu l'appel tant attendu, a subi l'opération et s'en est bien sorti, malgré quelques semaines difficiles. Et lorsqu'une autre amie, opérée six mois auparavant, a décidé d'entreprendre des études pour devenir techni-

**D<sup>r</sup> Cyril M. Worby**  
Professeur émérite  
Psychiatrie et sc. du  
comportement  
École de médecine  
Université du Nevada  
Reno

Consultant  
Centre de fibrose  
kystique  
Las Vegas

Nevada, États-Unis

cienne en radiologie, vous avez compris quelque chose : pour elle, l'avenir était désormais envisageable. Mais rien de cela ne s'appliquait à vous. Jusqu'à ce jour où un médecin de la clinique de fibrose kystique vous a dit quelque chose comme : « Nous savons tous les deux combien cette dernière année a été difficile. Vous avez été hospitalisé à trois reprises et vous prenez des antibiotiques par voie intraveineuse six heures par jour. Vous avez dû prendre de l'oxygène 24 heures par jour pendant plusieurs mois, et je ne pense que vous puissiez retourner au travail. Quelqu'un dans votre situation devrait envisager une transplantation pulmonaire. Y avez-vous déjà songé sérieusement ? » Sous le choc, vous lui avez demandé : « Je n'en suis pas déjà là ? » Et la réponse est venue : « J'ai bien peur que oui ».

**Harold**, 42 ans, se souvient : « Avant l'opération, mon état de santé s'était détérioré à un point tel que si je savais qu'il y avait un escalier à l'endroit où je devais me rendre, j'étais pris d'anxiété. Je savais qu'une fois en haut, je serais à bout de souffle, j'aurais alors peur que mes poumons ne commencent à saigner et que cela fasse tout un gâchis. J'avais plus peur de vivre de cette façon que de mourir. Il n'y avait donc qu'une solution : la transplantation ».

**Denise**, 21 ans, raconte : « L'idée de la transplantation m'est venue lorsque j'ai commencé à sentir que je perdais le contrôle. Je ne pouvais plus contrôler ni les saignements ni la désaturation; je ne pouvais plus contrôler mes pertes de poids, je ne pouvais plus rien contrôler. Et je n'y pouvais rien. J'ai dû laisser mon emploi parce que je crachais du sang tout le temps ».

### Étape II : L'évaluation de l'équipe de transplantation

Cette étape commence lorsque l'équipe de transplantation accepte de procéder à l'évaluation du cas. Le patient qui s'y soumet peut recevoir trois types de réponses : un consentement, un consentement conditionnel ou encore un refus. Cette phase peut durer de deux à huit semaines, selon le nombre d'analyses requises et la rapidité avec laquelle les résultats sont obtenus.

L'expérience de **Denise** : « Tous les tests ont été effectués en trois jours. Six personnes sont venues m'interviewer. Le médecin en chef m'a donné ce verdict : " Eh bien, la moitié d'entre nous est d'accord et l'autre moitié, non. C'est à vous de décider ". Il précisa que c'était en raison de mes fréquentes hémoptysies que certains étaient

favorables à la transplantation. Les autres croyaient toutefois qu'il me restait encore quelques bonnes années et qu'une transplantation n'était pas nécessaire puisque j'étais encore capable de monter trois escaliers. La décision m'appartenait donc. Ma réponse fut la suivante : Je ne peux plus supporter les saignements. Si mon état de santé ne peut s'améliorer, aussi bien faire la transplantation pendant que j'ai encore quelques réserves d'énergie et que je peux faire de l'exercice pour accroître ma force physique ».

### Étape III : La liste d'attente

Cette phase peut durer de 12 à 24 mois. C'est une période extrêmement stressante pour vous et vos proches. Le facteur le plus préoccupant est incontestablement l'incertitude de demeurer en vie jusqu'à ce que l'organe nécessaire soit disponible. De plus, il est possible que pendant cette période, survienne une complication qui vous rendrait inapte à subir l'intervention. Il arrive également, à l'occasion, qu'un candidat soit appelé pour une transplantation, préparé pour l'opération et qu'à la dernière minute, on lui annonce que l'organe du donneur ne lui convient pas. Il n'est pas rare de voir les patients qui ont quitté la maison pour aller habiter près du centre de transplantation, souffrir de dépression à mesure que les mois passent, que l'attente s'éternise et que l'incertitude s'installe.

### Étape IV : L'appel, l'opération et les soins intensifs

L'appel, qui survient fréquemment au beau milieu de la nuit, initie l'étape IV, celle de l'opération. L'intervention elle-même et la période postopératoire sont caractérisées par des épisodes pendant lesquels votre vie peut être littéralement en jeu. Le fardeau psychologique est immense durant cette période. Le patient est soulagé que ce soit terminé. « Je suis vivant, j'y suis arrivé ». Néanmoins, tout ce qui s'en vient demeure imprécis : c'est l'avenir si souvent imaginé, mais pas encore tout à fait tangible. La durée de l'hospitalisation varie de deux à huit semaines.

### Étape V : Le suivi intensif du patient

L'étape V est une période de trois mois, pendant lesquels le patient fait l'objet d'un suivi soutenu. Il est soumis à des visites bihebdomadaires en clinique externe au cours du premier mois, puis à des visites hebdomadaires les deux mois suivants. Durant cette période, l'état du patient continue d'être la principale responsabilité de l'équipe de transplantation. Pendant l'étape V, on commence à

**La décision de se porter candidat à une transplantation est incroyablement complexe.**

NDLR :

<sup>1</sup> Au Québec, l'attente moyenne est de 9,4 mois.

reconsidérer son identité. « Durant la dernière année, j'étais une personne mourante. Je me sentais mourir et ceux qui m'entouraient me considéraient comme une personne mourante. Qui suis-je maintenant ? Être moi, qu'est-ce cela signifie maintenant pour moi ? Au cours des dernières années, j'ai limité ma vision de l'avenir. Cela ne servait pas à grand chose de planifier à long terme. Je ne me suis donc pas préparé à une carrière. Je ne me suis jamais permis de relations sérieuses. Maintenant, c'est différent. Vous connaissez l'expression : " faire quelque chose de sa vie " ? Eh bien maintenant j'ai une vie et je vais la vivre ! » Voilà l'une des réactions possibles. Paradoxalement, la réaction peut en être une de désespoir, de dépression profonde et de regret. L'écart entre la perception de la vie après la transplantation et la réalité peut sembler trop grand. La personne pense : « J'ai fait une erreur. Cela n'en valait pas la peine ».

Dans le premier cas, transportée par cette toute nouvelle santé, la personne peut devenir insouciante et passer outre la routine très stricte requise après une transplantation. Dans le second exemple, la personne peut abandonner la partie prématurément. Dans un cas comme dans l'autre, une aide psychologique peut s'avérer essentielle.

**Karen**, 25 ans, parle de son expérience : « Il n'y avait que trois semaines que j'étais à l'hôpital. J'avais vraiment peur de retourner à la maison. Qu'arriverait-il si je subissais un rejet? Et si mes points se défaisaient? Et si les narcotiques me donnaient des hallucinations? Comment allais-je m'y prendre pour éviter les microbes lorsque je serais avec des gens? Tout le monde devait porter un masque dans ma chambre à l'hôpital, et lorsque je sortais de ma chambre, je devais en porter un aussi. J'étais donc un peu paranoïaque à l'idée de retourner à la maison, où personne ne porterait de masque. Mais, je n'ai jamais eu de rejet. Je n'ai jamais eu d'hallucinations. Huit jours après la transplantation, je suis allée dehors. Je voulais enlever mon masque, pour la première fois, au grand air. Cette bouffée d'air frais a été la meilleure de toute ma vie – c'était comme un rayon de soleil ».

#### Étape VI : Une « nouvelle vie » avec d'inimaginables possibilités

Après les trois mois de suivi intensif, l'équipe de transplantation confie souvent le patient aux soins de l'équipe de fibrose kystique<sup>2</sup>. C'est l'étape VI, qui débute environ quatre mois après la transplantation. À ce stade, le rejet aigu est beaucoup moins probable et le patient connaît bien sa routine de soins. On continue le travail psychologique amorcé à l'étape V afin d'aider le patient à redéfinir son identité. Le plus grand défi du patient est probablement de devoir composer avec des gens qui ont de la difficulté à accepter sa nouvelle autonomie. L'entourage peut éprouver un sentiment paradoxal

de perte : « Où est ce fils, cette fille, ce conjoint, continuellement malade, qui avait besoin de moi, qui donnait tellement de sens et d'importance à ma propre vie ? Que vais-je faire maintenant? » Pourtant, malgré ces difficultés, la plupart des gens qui ont subi une transplantation affirment que les mois et les années qui suivent l'opération justifient toutes les difficultés qu'ils ont dû affronter.

**Denise** raconte : « C'est ma vie maintenant. Avant, j'essayais de ne pas laisser la fibrose kystique mener ma vie, mais elle le faisait tout de même... En un sens, elle limitait beaucoup de choses. Maintenant, je peux faire ce que je veux. Avant la transplantation, je n'avais jamais été proche de quelqu'un. Je ne voulais pas. Je ne me trouvais pas attirante. Et c'était horrible de tousser sans arrêt. Lorsque j'étais avec un homme, et que je toussais, je craignais toujours d'avoir mauvaise haleine et je pensais : " Il va me croire malade ". Trois mois après ma transplantation, j'ai perdu un ami proche et juste après, j'ai rencontré un gars. Je suppose que j'avais besoin de cela. Je lui ai raconté toute mon histoire, il était stupéfait. De mon côté, je n'avais pas le choix : je devais m'informer de son passé. Était-il en bonne santé ? Est-ce qu'il faisait de l'herpès ? Je lui ai suggéré de subir un examen médical complet, de se faire vacciner contre la grippe et de passer un test de VIH. Il l'a fait ! J'étais très surprise. Il l'a vraiment fait. Tout allait très bien entre nous jusqu'au jour où il a paniqué et m'a dit : " Ce serait vraiment difficile pour moi d'être ton amoureux, Denise. Ça n'a rien à voir avec ta transplantation ou quelque chose du genre, mais ... ". Je pense qu'il craignait d'être blessé si quelque chose m'arrivait. Je n'en suis pas sûre, mais c'est ce qui me semble le plus probable. Aucune de mes relations n'avait duré aussi longtemps que celle-ci. Et ce fut très difficile de rompre avec lui. Mais vous savez, ce sont des choses qui arrivent. Je vais bien maintenant. Je suis célibataire et j'aime ça. J'aime sortir. Les gens ne savent pas que j'ai déjà été malade, parce que j'ai vraiment l'air en santé. Et personne ne verra ma cicatrice à moins que nous ne soyons vraiment intimes ».

#### Étape VII : Le déclin inexorable

Pour les patients fibro-kystiques qui ont reçu une transplantation de poumons entre janvier 1990 et janvier 1999, la moyenne de survie après cinq ans est approximativement de 48%, selon les données du United Network for Organ Sharing (UNOS). Évidemment, les statistiques varient d'un centre à un autre<sup>3</sup>. Malheureusement, la détérioration de l'état de santé est actuellement inévitable. C'est d'ailleurs ce qui caractérise l'étape VII : le déclin inexorable et irréversible. Malgré tous les efforts du patient, de dangereuses complications le guettent toujours. Les infections fongiques, virales et bactériennes sont toujours possibles. Un désordre lymphoprolifératif peut survenir. Des problèmes reliés aux médicaments et aux effets secondaires qu'ils

provoquent peuvent apparaître. Toutes ces complications – qui ont pu être rencontrées et éliminées auparavant – tiennent bon tout à coup. Le plus redoutable problème est le rejet chronique et la bronchiolite oblitérante qui s'ensuit.

**Denise**, 18 mois après sa transplantation, en conversation avec son psychiatre :

« J'ai de la difficulté à respirer depuis deux mois. Mes tests de fonction pulmonaire diminuent lentement. Ça me fait peur. Ça me rappelle la fibrose kystique. Je ne respire pas normalement. Je suis tout le temps essoufflée. On m'a donné de la cyclosporine, de la prednisone et ensuite de l'Imuran®. Je me sens mieux, mais je suis tout de même à bout de souffle. J'ai eu vraiment peur le jour où j'ai dû prendre de la cyclosporine parce que le développement d'un lymphome (cancer)<sup>4</sup> est l'un des effets secondaires potentiels de ce médicament.

– Vous êtes donc dans un dilemme ?

– Exactement. Mais ce qui importe plus pour moi, c'est de respirer. Le cancer n'est rien en comparaison avec la suffocation. Vous ne pouvez comparer les deux.

– Comment vos parents prennent-ils tout cela ? Est-ce qu'ils comprennent ce qui arrive ?

(Pleurs) – C'est difficile d'en parler parce que je me demande si je finirai par aller mieux. Parfois, je ne sais pas quoi faire. Avec le cancer, je pourrais tout de même respirer, et rien n'est plus angoissant pour moi que de manquer d'air. J'aimerais mieux avoir le cancer en ce moment parce que je sais qu'on pourrait le traiter. Par exemple, depuis deux jours lorsque je me réveille le matin, je suis à bout de souffle. En me réveillant ! Il y a des moments où je me demande pourquoi je me bats. Mais je sais pourquoi. Je dois vivre. Ça ne rime à rien de mourir maintenant. Il y a trop de choses que je veux faire. Je veux me marier un jour. Je veux aller en Europe. Je veux avoir de nouveau les cheveux longs. Je veux retourner me promener en bicyclette. Je veux tomber en amour. Je veux aller danser. Je veux faire tout cela. Et je pense aussi à ma famille, qui lutte si fort avec moi et pour moi ».

C'est une étape difficile pour tous les intéressés. Le patient, sa famille et l'équipe de soins sont tous impliqués dans cet effort héroïque. On a vécu des moments de qualité pendant quelque temps; certains soutiennent que cela en valait indiscutablement la peine, d'autres n'en sont pas sûrs. La société est toujours ambivalente lorsqu'il est question d'utiliser les fonds destinés aux soins médicaux pour des cas pour lesquels on sélectionnera certaines personnes et on en refusera d'autres.

#### Conclusion

La décision de se porter candidat à une transplantation est incroyablement complexe. Avant 1990, les poumons servant aux transplantations provenaient de personnes décédées. Depuis dix ans, les organes provenant de donateurs, parents ou non, offrent une alternative à l'imprévisible liste d'attente d'organes prélevés sur des cadavres. Et, quel que soit le type de donneur, les statistiques quant aux chances de survie sont très semblables.

Voici quelques suggestions pour votre survie psychologique :

- Assurez-vous que la décision est la vôtre et que vous ne vous lancez pas dans cette aventure pour faire plaisir aux autres.
- Parlez à des gens qui ont expérimenté différentes étapes du processus de transplantation.
- Informez-vous bien. Aucune question n'est trop insignifiante pour être posée aux professionnels de votre clinique de fibrose kystique ou du centre de transplantation.
- Vous êtes toujours libre de changer d'avis même si vous figurez sur la liste d'attente.
- Utilisez les services d'aide psychologique qui vous sont offerts au cours de toutes les étapes. Cela pourrait changer beaucoup de choses pour vous.

**Arlène**, 39 ans, quatre mois après la transplantation : « Mon plus grand besoin de thérapie au cours des deux dernières années était lié à ma transplantation et à ma santé. Chaque semaine, je déchargeais cet immense fardeau de choses désagréables aux pieds du thérapeute, parce que je ne voulais pas ennuyer mes amis avec cela. Je ne pense pas que j'aurais réussi à vivre sans lui. C'est ainsi que j'évalue ce qu'il a fait pour moi. Je pense qu'il a été plus important pour moi que mon pneumologue, plus important que qui que ce soit. J'hésite beaucoup à entrer dans les détails avec mes amis et ma famille. Je garde cela en dedans. Si ce n'avait été de mon thérapeute, j'aurais tout gardé en dedans et, je ne pense pas que j'aurais pu survivre ainsi. C'était trop. J'étais trop triste. J'étais trop déprimée. C'est vrai, j'étais très malheureuse. J'avais peur de mourir. J'avais peur de vivre comme je le faisais. Je me sentais isolée. Je me sentais très seule, même si j'avais beaucoup d'amis autour de moi. Je ne pouvais plus travailler. J'allais voir le thérapeute une fois par semaine et j'étais toute cette merde. Il écoutait surtout, vous savez. Et lorsqu'il faisait une suggestion, c'était tout à fait juste. Cela m'aidait tellement ».

NDLR :

<sup>4</sup> La possibilité de développer un cancer dans les années qui suivent une transplantation pulmonaire est réelle. Toutefois, au Québec, où ce genre de chirurgie se pratique depuis 12 ans, aucun adulte fibro-kystique n'a développé ce type de complication.

NDLR :

<sup>2</sup> Au Québec, le suivi est assuré par l'équipe de transplantation.

<sup>3</sup> Au Québec, la moyenne de survie après 4 ans est de 88%.

# Greffe de vie : pas à pas

*Pour qui n'est pas passé par là, la transplantation peut sembler plutôt irréaliste, comme une vague histoire dont les véritables enjeux demeurent obscurs. Comme complément au texte précédent, voici un témoignage qui permet au lecteur de vivre cette expérience... de l'intérieur.*

## Printemps 1999

Vivre. Pourquoi vivre ? Pourquoi vouloir vivre ? Et à quel prix ? Je ne sais pas.

Aujourd'hui je vis et suis heureuse d'être ici avec ceux que j'aime. Je fais tout ce que je peux pour profiter de ce que l'existence peut m'apporter. J'ai 23 ans et je considère que, malgré tout, j'ai eu une belle vie. En toute chose, j'ai pensé et agi au meilleur de ma connaissance. Je n'ai aucun regret. Je me dis que bien des gens de quarante ou cinquante ans n'ont pas vécu aussi intensément que moi. Qu'est-ce que je voudrais faire de plus de ma vie ? Je ne sais pas.

Je suis consciente de mes limites. Je fais ce dont je suis capable, pas plus. J'apprends à m'en satisfaire. Pourtant, je ressens profondément le vide immense laissé par le champ restreint de mes activités. Et il m'arrive de me demander si ça vaut vraiment la peine d'être là : qu'est-ce que ça donne si je ne peux que manger et dormir ? Je ne sais pas.

À l'intérieur de moi, cependant, quelque chose me motive à continuer à me battre... Pourquoi ? Voilà la fameuse question ! Je sais qu'une force immense m'anime et je crois que cette inépuisable énergie porte un nom : la volonté de vivre.

Je ne suis pas du genre à baisser les bras, à m'avouer vaincue, et si ça ne dépendait que de moi, la bataille ne serait jamais perdue. Je sais que je suis encore capable ! Mais je me demande parfois jusqu'où cela va aller... Car, même si j'essaie très fort, je ne peux contrôler tous ces éléments qui surviennent : virus, infections, multi-résistance aux antibiotiques, perte de poids, etc. Et cela commence à m'inquiéter sérieusement !

J'éprouve une haine profonde pour la fibrose kystique. Je l'ai vue détruire presque tous mes amis de la clinique. C'est toujours l'imprévisible qui l'emporte. Et si moi, je pouvais déjouer cette cruelle ennemie ; si c'était moi qui remportais la partie...

Sur ces pensées, je me décide à rencontrer l'équipe de greffe de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal. Les gens autour de moi trouvent le défi de taille et ne comprennent pas bien les raisons qui m'incitent à m'embarquer dans une telle aventure. Moi, je me dis que dans le fond, je n'ai rien à perdre ! J'ai déjà fait, petit à petit, le deuil de ma vie. Je suis mentalement prête à lâcher prise. Je suis tout à fait consciente que tout peut arriver lors de cette intervention chirurgicale. Mourir ne me fait pas peur... Ce n'est pas ce qui me motive à vivre. Derrière ma décision, se cache plutôt, la curiosité... La curiosité de voir ce que la vie me réserverait si je réussissais à passer à travers une telle opération. Je suis satisfaite de ma vie, c'est vrai, mais pourquoi refuser la possibilité d'en avoir un peu plus ? Ce que j'en ferais ? Je ne sais pas. Chaque chose en son temps. Je sais par contre ce que je ne ferais pas : passer mon temps devant la télé, dormir, toujours calculer mes énergies pour faire quelque chose d'aussi simple que marcher pour ensuite, encore me reposer...

Si la mort ne me fait pas peur, la souffrance, elle, m'effraie énormément. Ce doit être terriblement douloureux de se faire ouvrir la cage thoracique... Mais pourquoi est-ce que je m'obstine alors à vouloir subir tout ça ? Le choix qui s'offre à moi est simple : souffrance pour souffrance qu'est-ce que je préfère ? Mourir à petit feu, encombrée de sécrétions ? Apprivoiser mes craintes et risquer l'aventure de la transplantation et, peut-être, VIVRE ? Je n'en peux plus d'inspirer la pitié, de me sentir toujours de plus en plus diminuée...

« Docteur, je suis prête.

– Ce pourrait être demain. Tu en es consciente ?

– Oui.

– Si l'intervention ne se passait pas bien ? S'il arrivait un accident ? As-tu pensé à ça ?

## Anonyme

– Justement, ce serait un accident, comme un face-à-face en auto ou un crash d'avion...»

Je fais la dure, la fille prête à toute éventualité mais dans le fond de moi, mes pensées s'agitent et je tente de me convaincre moi-même : Tout devrait bien aller... Et si jamais l'imprévisible gagne, au moins, je serai allée jusqu'au bout. Et puis, je dois bien l'avouer : si la mort m'emporte, j'aurai toujours bien choisi ma sortie...

« De toutes façons, docteur, on parle pour parler et ce n'est pas vraiment réjouissant... Dans le fond, je suis encore bonne pour 5 ans en faisant attention à moi, s'il n'arrive rien d'imprévu, non ? »

Et dans mon for intérieur : J'ai encore le temps de mijoter ça, de prendre ça « easy ».

Un silence s'installe, se prolonge.

« Qu'est-ce que vous dites, docteur ? Deux ans maximum sans la greffe ? Pas si peu ? Je n'ai même pas d'oxygène ! »

Puis dans ma tête : Deux ans à attendre... À mener la vie de misère que je mène ? Encore deux ans ! Deux ans pour me préparer... De toutes façons, je suis consciente que je ne serai jamais vraiment préparée, parce que la mort c'est l'inconnu. Je voudrais bien repousser ce moment-là... Les craintes, que je ne suis même pas capable d'évaluer, seront toujours là et c'est normal. Je n'ai pas à essayer de les dompter. Pourquoi attendre et risquer de « passer out » alors ?

« Ouais ! Ouais ! OK, docteur. Quand est-ce que je vais l'avoir, mon téléavertisseur ? »

## Printemps 2000

Aujourd'hui c'est mon anniversaire de naissance, j'ai 24 ans. On a fait un petit party pour moi mais je n'en profite pas vraiment. Mon économiseur d'oxygène me lâche à tout bout de champ... Je suis fatiguée. Pourtant, il n'est que 19h30. J'ai mon téléavertisseur avec moi. Et s'il sonnait ? Bonheur...

Aujourd'hui, alors que je suis en plein bois ? Stressant...

Et puis, est-ce que je veux vraiment qu'il sonne tout de suite ? Et s'il ne sonnait jamais ? Ben, jamais pour vrai. Il y a bien eu deux fausses alarmes dernièrement...

Pourquoi ce téléavertisseur sonnerait-il ? Pourquoi Dieu permettrait-il que quelqu'un meure pour que moi, je puisse vivre ? Je ne veux pas mourir mais en même temps, je suis incapable d'espérer qu'il y ait un donneur...

C'est à ce moment que j'ai prié le Seigneur : « Si telle est ta volonté, Lui ai-je dit, je peux bien te rejoindre, mais assure-toi que toute personne compatible avec moi demeure en vie jusqu'à ce que le processus normal de ma maladie ne soit complété ». Et je Le savais capable de cela. Alors, j'ai connu la paix ; et avec elle, est venue la certitude que si l'opération avait lieu, ce serait Sa volonté... et que je pourrais recevoir ce précieux don sans scrupules.

Malgré tout cela, je doute constamment : en acceptant de m'aventurer dans cette histoire de greffe, ai-je pris la bonne décision ? Je n'en suis pas vraiment certaine. Ce qui me rassure cependant, c'est que désormais, mon sort est entre les mains de Dieu. C'est Lui qui décide.

Pourtant parfois, il m'arrive de ressentir encore un peu l'énergie de MA volonté. On ne lâche jamais totalement...

OK, je suis prête à souffrir mais pas trop, et surtout pas trop longtemps !

## Été 2000 –

### 8 mois après avoir reçu mon téléavertisseur

Une semaine plus tard, je recevais MON cadeau de fête... La journée s'annonçait pourtant banale. J'étais très nerveuse, incapable de penser à toutes ces questions existentielles qui m'habitaient pourtant... C'était un peu comme si je ne sentais plus rien. C'était le vide, le blanc total. La vie, la mort, tout se mélangeait... Mais où était donc passée la peur ?

Aujourd'hui, j'ai deux poumons neufs et je suis toujours là, avec ceux que j'aime... Une nouvelle vie débute. J'ai le goût et la capacité de faire des choses que même dans mon imagination, je n'ai jamais pensé pouvoir accomplir.

Tout ce que je peux vous dire c'est que la douleur fut intense mais beaucoup moins horrible que la pire de mes peurs. Et que maintenant, la souffrance n'est qu'un mauvais souvenir...

*J'ai le goût et la  
capacité de faire  
des choses que même  
dans mon imagination,  
je n'ai jamais pensé  
pouvoir accomplir.*