





LA SCIENCE *du* POSSIBLE

Vivre avec la fibrose kystique tient à remercier
la compagnie VERTEX de sa généreuse contribution
à la production de cette édition du *SVB*.



Page couverture :
Gabrielle et Jeffrey, membres FK fondateurs de l'OBNL FK en musique (FKM)

Également publié en format PDF sur notre site web au vivreaveclafibrosekystique.com

Éditeur/rédacteur

Sébastien Puli

Révision

Nathalie Fortin [Sans Fautes !](#)

Traduction

Vivianne Crispin
Sébastien Puli

Collaborateurs

Christelle Bergeron, MD., FRCPC.
Sylvie Belval
Mario Bertrand
Charlène Blais
Joannie Boivin
André Cantin, MD
Jeffrey Carpentier
Carol Côté
Josée Côté
Vivianne Crispin
Anna Georgiopoulos, MD
Valérie Lacroix
Jaqueline Noordhoek, M.A., M. Sc.
Amélie Payment
Gabrielle Phaneuf
Marie-Michelle Ricard, M. Sc., Ps. éd.

Concepteur graphique

François Jean

Photographies

Depositphotos
Shutterstock

Impression

FJDG

Cette revue est produite par l'organisme

Vivre avec la fibrose kystique grâce
à la généreuse participation
de ses commanditaires.



629, rue Prince-Arthur Ouest
Montréal (Québec) H2X 1T9
514 288-3157 / 1 800 315-3157

COURRIEL

info@vivreaveclafk.com

SITE WEB

vivreaveclafibrosekystique.com

FACEBOOK

[Facebook.com/vivreaveclafk](https://www.facebook.com/vivreaveclafk)

INSTAGRAM

[instagram.com/vivreaveclafk](https://www.instagram.com/vivreaveclafk)

TWITTER

twitter.com/vivreaveclafk
twitter.com/livingwithcf

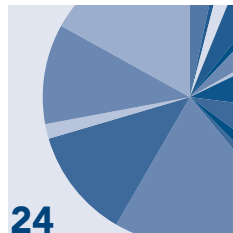
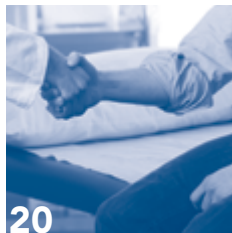


Novembre 2022

Dépôt légal 1^{er} trimestre 2023
Bibliothèque nationale du Québec, D9150134
Bibliothèque et Archives Canada, D411325D

SOMMAIRE SVB 2023

Mot de la présidente	02
Mot du directeur général	03
Mot du rédacteur	04
Témoignages	
Une vie compliquée	05
Avoir un enfant malade	07
Mon trouble d'adaptation – spécial FK	09
Entrevue	
Fondateurs de « FK en musique »	10
Entrevue avec Gabrielle et Jeffrey	
Psychologie	
Améliorer son image corporelle avec la fibrose kystique	14
Trikafta	
Le Trikafta et la crise d'identité	18
Modulateurs du CFTR et santé mentale	20
Étude socioéconomique	
Profil de la population FK du Québec	24
Recherche	
La recherche en fibrose kystique : Mise à jour 2022	29
Questions de santé	31



Une nouvelle année

En octobre dernier,
Vivre avec la fibrose kystique a célébré son 37^e anniversaire.
Quelle fierté !

Lors de sa création, l'âge médian de survie des gens vivant avec la fibrose kystique était d'environ 25 ans. Les membres fondateurs de notre organisme étaient alors de jeunes adultes FK à peine sortis de leur crise d'adolescence ! À ses débuts, notre organisme visait, entre autres, à outiller nos membres (exclusivement les adultes FK du Québec) pour leur permettre de développer leur autonomie financière, amoureuse ainsi que celle de la prise en charge de leur santé. Notre organisme répondait à leur besoin de faire reconnaître leur indépendance vis-à-vis de leurs parents !

Depuis, de l'eau a coulé sous les ponts et nous sommes devenus des adultes accomplis ; nous pouvons espérer étudier, avoir un travail épanouissant, voyager, avoir des amis, une vie de couple et un entourage aimant et aidant. Nous pouvons même devenir parents à notre tour (j'ai moi-même le bonheur d'être la maman de 4 enfants). Nous pouvons reconnaître que globalement, nos réalités ont évolué positivement.

Comme mentionné dans mon mot de la revue *Vivre Express* de l'été 2022, notre organisme a vécu un moment historique lors de notre dernière assemblée générale annuelle :

« Depuis avril 2022, les membres proches d'une personne FK peuvent devenir membre et bénéficier de nos services ! Que cette ouverture vous permette d'être entourés et inclus ! »

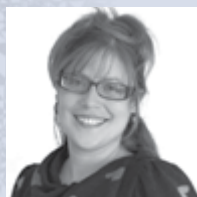
Aujourd'hui, j'aimerais vous nommer les avantages d'être membre chez nous :

- Être invité(e) à chaque assemblée générale annuelle ;
- Prendre la parole lors de ces assemblées ;
- Voter lors de ces assemblées ;
- Soumettre sa candidature à un poste d'administrateur(trice), et éventuellement être élu(e) ;
- Recevoir en primeur les publications de l'organisme ;
- Recevoir en primeur toutes les informations importantes concernant la fibrose kystique ;
- Recevoir en primeur les invitations à des conférences, aux activités d'information/éducation, aux ateliers, à des colloques ou à d'autres événements organisés par l'organisme ;
- Avoir accès à nos programmes d'aide financière et de soutien.

Donc, que vous viviez avec la fibrose kystique ou que vous fassiez partie de la famille immédiate d'une personne FK (parents/beaux-parents, enfants, tuteur légal, proches aidants désignés), vous pouvez devenir membre chez nous tout à fait gratuitement !

N'hésitez plus, remplissez le formulaire d'inscription en ligne :
<https://vivreaveclafibrosekystique.com/devenir-membre> !

Quel plaisir nous aurons à mieux connaître les besoins de l'entourage des personnes FK au Québec et à échanger sur nos réalités respectives !



Charlène Blais

Présidente de **Vivre avec la fibrose kystique**

Un nouveau directeur général? Encore !

Avec la particularité que je viens du secteur privé avec une envie folle de finir ma carrière dans l'univers d'un OBNL et de continuer à travailler encore longtemps. Avec pour prétention de ne pas changer l'essentiel de la mission et des valeurs de **Vivre avec la fibrose kystique**, portés par des gens extraordinaires et dévoués tant au conseil d'administration qu'à la permanence.

Ma petite valeur ajoutée comme nouveau dg sera d'apporter de l'eau au moulin (\$\$) en déployant des efforts soutenus au chapitre de nos sources de financement. Et qui dit plus de financement dit plus de programmes d'aide et de services à nos membres. Pour reprendre une expression populaire : mettre nos pieds où sont nos babines et optimiser les programmes au service de nos membres.

C'est ce que je nous souhaite pour la nouvelle année et prenez soin de vous et de vos proches.



Mario Bertrand

Directeur général **Vivre avec la fibrose kystique**

Nous aider



Devenir partenaire

Devenez partenaire
de notre organisme



Faire un don

Offrez un montant d'argent
pour nous aider à financer
nos projets



Organiser une activité

Organisez une activité
en faveur de
notre organisme

Nos coordonnées

629, rue Prince-Arthur ouest
Montréal (Qc) H2X 1T9

514 288-3157
info@vivreaveclafk.com

www.vivreaveclafibrosekystique.com

Du nouveau !

Chères lectrices et chers lecteurs, c'est toujours avec plaisir que nous vous proposons notre dernier numéro du SVB.

Au cours de cette année, nous avons eu beaucoup de mouvements au sein de notre organisme : des départs, mais aussi des arrivées. Tout d'abord, je tiens à remercier Josée Côté et Valérie Lacroix pour le travail que nous avons pu faire ensemble et pour les bons moments que nous avons partagés, en leur souhaitant toute la réussite possible dans leurs nouvelles aventures.

Je souhaite également la bienvenue aux membres de notre nouvelle équipe de travail. Mario est devenu notre nouveau directeur général, et aura la lourde tâche de trouver les financements nécessaires à la réalisation de nos ambitions. Amélie, que vous connaissez déjà pour son implication dans la revue, nous a rejoints dans l'équipe de travail, et s'occupe désormais des communications de l'organisme. Enfin Viviane, anciennement la vice-présidente du conseil d'administration, nous apporte son soutien à l'administration. Nul doute que nous saurons faire de grandes choses avec cette équipe.

Dans ce numéro-ci, nous avons décidé de mettre à l'honneur l'OBNL FK en musique, en vous présentant ses deux fondateurs, Gabrielle et Jeffrey, qui ont accepté de répondre à nos questions pour une entrevue des plus intéressantes. Nous vous proposons, comme d'habitude, différents témoignages, ainsi qu'un article sur la recherche en fibrose kystique et des questions de santé.

De plus, nous avons pris la décision de nous concentrer sur les effets psychologiques du Trikafta. Pour ce faire, nous avons pu communiquer avec Jaquelin Noordhoek, présidente de CF Europe, et Anna Georgiopoulos, chercheuse à Boston. Elles ont accepté de participer à notre revue et nous les en remercions chaleureusement. Dans un autre sujet, Marie-Michèle Ricard, psychothérapeute, nous présente un article sur l'image corporelle.

De notre côté, nous avons terminé la compilation des données recueillies dans le cadre de notre questionnaire pour connaître le profil socioéconomique de la population FK du Québec. Nous vous présentons une infographie des points saillants, mais vous pourrez retrouver l'intégralité du dossier ici.

Nous espérons que vous prendrez plaisir à parcourir ce numéro. Bonne lecture !



Sébastien Puli

Directeur général adjoint **Vivre avec la fibrose kystique**

Vivre avec la fibrose kystique

**DEVENEZ
MEMBRE**

ACCÉDEZ À NOS SERVICES

Icons: Lightbulb with question mark, Handshake, Document with gear.

Four circular photos showing people in various settings: a group of people sitting, a person sitting on a bench, a person sitting on a bench, and a person sitting on a bench.



Une vie compliquée



Carol Côté

Québec (Québec)
Canada

Vieillir avec la fibrose kystique amène son lot de difficultés et de défis. Notre corps vieillit plus vite et nous expose à davantage de maladies et incidents de toutes sortes.

Je suis né au Saguenay, huitième d'une famille de 10 enfants. Lorsque j'étais petit, on m'a dit que je souffrais de bronchite asthmatique. À trois mois, j'ai fait ma première pneumonie. Enfant, j'étais rachitique et je faisais souvent des crises d'asthme. Comme je n'avais aucun médicament, ma solution était d'aller me coucher et le lendemain j'allais mieux.

À l'adolescence, les choses se sont améliorées. J'ai grandi et pris du poids; tout allait mieux pour moi. Toutefois, j'avais beaucoup d'allergies: animaux, poussière et mauvaises herbes. J'ai fait un baccalauréat en administration spécialisé en marketing. J'ai alors commencé une carrière dans les centres commerciaux pour une filiale de la Caisse de dépôt (Ivanhoé Cambridge). J'étais domicilié à Québec et j'y suis resté pendant 32 ans.

À 30 ans, je me suis marié avec une femme extraordinaire, France. Celle-ci ne se doutait pas que mon état de santé serait fragile et compliqué, mais elle m'a accompagné fidèlement à chaque nouveau problème et j'ai toujours pu compter sur son soutien. Quand est venu le temps d'avoir des enfants, cela n'a pas fonctionné. On m'a opéré pour voir ce qui n'allait pas et on m'a dit que mes canaux déférents étaient bouchés. Le médecin m'a rencontré pour me dire que ça arrivait dans des familles où il y avait de la fibrose kystique.

France et moi avons donc décidé d'aller en insémination artificielle pour avoir nos enfants. Ça a marché, nous avons eu deux beaux garçons qui ont maintenant 27 et 29 ans, Benjamin et Jérémie. Ce sont deux magnifiques humains dont nous sommes très fiers.

Après l'arrivée des enfants, ma santé s'est détériorée avec la fatigue et le manque de sommeil. De plus, mon travail m'amenait à voyager partout au Québec. J'ai commencé à faire des pneumonies à répétition, deux ou trois par année, mais avec le temps ce fut entre cinq et huit par année. Les médecins ont donc décidé d'investiguer et j'ai été hospitalisé pour un bilan complet. Le diagnostic émis: fibrose kystique.

J'apprends donc, à 38 ans, que je suis atteint de cette maladie. Dès ce moment, les choses n'ont cessé de se détériorer. Les dernières années avant la greffe, je faisais une pneumonie par mois avec une succession de séjours à l'hôpital et avec des antibiotiques intraveineux toutes les deux semaines. C'était très difficile avec mon travail. Je n'avais plus d'énergie. Chaque fois, le médecin me retournait au travail.

À l'âge de 46 ans, j'ai attrapé une bactérie qu'ils ont eu de la difficulté à diagnostiquer, le *Stenotrophomonas maltophilia*. Cette bactérie entraîne des infections complexes à traiter, car elle est multirésistante aux antibiotiques. J'étais hospitalisé, sous oxygène. Je suis retourné chez moi avec de l'oxygène à la maison. J'ai été mis en congé de maladie à long terme et puisque mon revenu avait baissé, nous avons dû nous résigner à vendre notre maison et en acheter une plus petite.

Lors d'une rencontre médicale, la docteure Josée Villeneuve m'a proposé une greffe de poumons, car ma capacité pulmonaire était rendue à 30 %. J'ai accepté tout de suite. Mes enfants avaient 11 et 13 ans et je voulais les voir grandir. J'ai été presque deux ans à la maison en attente avec de l'oxygénothérapie 24 heures sur 24.

Le 28 mai 2008, j'ai reçu l'appel tant attendu du chirurgien, le docteur Pasquale Ferraro, qui m'annonçait avoir des poumons parfaits pour moi. Une demi-heure plus tard, ma conjointe et moi étions dans l'ambulance en direction de l'Hôpital Notre-Dame. En arrivant, le docteur Ferraro était à la porte avec ma sœur Pauline, de Longueuil, qui est infirmière retraitée. L'opération s'est bien déroulée et malgré quelques complications, j'ai pu sortir de l'hôpital après cinq semaines.

Quel beau cadeau j'ai reçu ! Le cadeau d'une deuxième vie où j'ai pu voir mes enfants grandir, finir leurs études et connaître leurs conjoints. Ce véritable miracle a été possible grâce à un donneur qui a sauvé plusieurs vies et je l'en remercie chaque jour. Je remercie aussi sa famille d'avoir accepté ce don.

Cela fera bientôt 15 ans que je suis greffé. On m'avait dit que je changerais un mal pour un autre et ils avaient bien raison. Au fil des années, j'ai eu différentes complications comme des infections pulmonaires, un affaiblissement du poumon gauche (atélectasie), des pancréatites, des problèmes vasculaires aux jambes qui m'ont obligé à subir des pontages et même l'amputation de la jambe droite, des opérations aux yeux, et de l'insuffisance rénale qui m'a amené, il y a un an et demi, à devoir recevoir des traitements de dialyse trois fois par semaine à l'hôpital. Je vis maintenant séparé de mon épouse, au Saguenay, près de ma famille. Ma femme n'était plus capable de m'accompagner dans ma maladie, trop de stress et d'angoisse pour elle. Nous sommes toutefois en bons termes et nous nous voyons le plus souvent possible avec les garçons.

La vie a été bonne pour moi malgré tout et je ne regrette rien. Je souhaite qu'elle dure encore assez longtemps pour voir mes petits-enfants qui se profilent à l'horizon.

Merci !



Avoir un enfant malade



Johanie boivin

Québec (Québec)
Canada

Avoir un enfant malade est probablement l'une des plus grandes épreuves que l'on peut avoir à affronter. Il s'agit nécessairement d'un élément qui chamboule toutes les sphères de notre vie: famille, couple, travail, routine, etc. Vivre avec la fibrose kystique au quotidien, c'est apprendre à jongler avec un tas de paramètres supplémentaires. Déjà qu'être parent n'est pas toujours facile, être parent d'une fille atteinte de la fibrose kystique peut vous pousser dans vos derniers retranchements.

Il y a évidemment le choc du diagnostic qui enclenche une période éprouvante, car il y a beaucoup de choses à digérer, à assimiler. Cependant, avec le recul, j'ai l'impression que c'était de la «petite bière» comparé aux autres obstacles que l'on a dû affronter. Bien sûr, chaque personne vit différemment les épreuves, chaque famille ne traverse pas toutes les mêmes difficultés. Dans notre cas, notre fille cumule les défis. En plus de la fibrose kystique, elle a des troubles d'apprentissage, un trouble du déficit de l'attention et d'autres problèmes de santé... Disons qu'à 14 mois, le diagnostic de la FK n'était pour nous que la pointe de l'iceberg.

Bien sûr, c'est difficile de voir son enfant tousser, cracher, râler. Devoir taper son petit corps 20 minutes chaque jour. Se demander s'il faut leur donner des antibiotiques, aller à l'urgence, etc. Malgré tout ça, le plus dur selon moi, ce ne sont pas les symptômes physiques, mais bien les difficultés sur le plan psychologique. En plus des hauts et des bas de cette maladie souvent imprévisible, il faut composer avec les fluctuations du moral. Convaincre son enfant de faire ses traitements alors qu'il a eu une mauvaise journée ou qu'il vient tout juste de faire une crise de larmes. Lorsque notre enfant cumule les difficultés, la situation se complique. Il faut sans cesse s'ajuster, revoir notre routine, nos stratégies, nos priorités.

Pour couronner le tout, la fibrose kystique est une maladie invisible, c'est-à-dire que pour les autres (même parfois l'entourage immédiat), elle est facile à oublier.

La plupart des gens comprennent mal ce qu'elle représente vraiment au quotidien et ont tendance à banaliser son impact dans nos vies. Il nous est arrivé de se faire dire que la santé de notre fille avait l'air bonne alors que son VEMS (volume expiratoire maximal en une seconde) était en chute libre depuis plusieurs mois, ou même qu'une hospitalisation était prévue quelques jours plus tard. Dans ces conditions, il est parfois difficile de trouver une oreille attentive pour nous écouter, nous comprendre. On peut facilement se sentir inadéquat, à force de se faire dire qu'on en parle trop, alors que l'on ne fait que relater notre quotidien.

Donc pour moi, gérer la portion «physique» de la maladie, bien que difficile, demeure moins ardu que de jongler avec tous les autres aspects. La maladie de notre enfant, qu'on le veuille ou non, s'immisce dans toutes les sphères de notre vie. Combien d'emplois ai-je quittés parce que la conciliation travail-famille-maladie n'était pas possible, ou tout simplement parce que les patrons manquaient clairement d'empathie. Gérer ses propres émotions, c'est une chose, mais accompagner son enfant dans cette épreuve c'en est une autre! Le métier de parent n'est pas le plus simple au départ, surtout qu'il n'existe pas vraiment de diplôme. Et avec ce genre de composante supplémentaire, ça peut rapidement devenir hors de notre champ de compétence.

La prise en charge médicale de notre fille est somme toute bien assurée par les cliniques. Lorsque l'on parle de symptômes physiques, de VEMS, tout va relativement bien. La maladie est prise en charge, mais pas notre enfant et pas nous. Aussitôt que l'on déborde de l'aspect physique, ça devient hasardeux. Chaque professionnel fait un super travail, il va sans dire, mais ils n'ont pas les ressources nécessaires pour nous aider vraiment. Malgré toute leur bonne volonté, leur aide s'arrête malheureusement là. Personnellement, je l'ai appris à mes dépens. Demander de l'aide et dire comment on se sent réellement peut facilement se retourner contre nous.

Entre 2018 et 2020, nous avons vraiment vécu une période difficile. Notre fille d'environ 10 ans était en plein dans une période de trouble d'opposition. C'était la guerre matin et soir pour les traitements. Malgré ses mauvais résultats à l'école, on esquivait souvent les devoirs. La convaincre de faire ses traitements était déjà un exploit et bien souvent, la soirée y passait. Et la bonne humeur aussi. Et le cercle vicieux s'installe, la main prise dans l'engrenage. Nous avons consulté un paquet d'intervenants depuis les 5 ans de notre fille: psychologues, neuropsychologue, psychoéducateur, ergothérapeute, travailleurs sociaux, etc. Tous semblaient avoir la même vision: tout va bien, ça va passer. Fin 2019, lors d'un rendez-vous en clinique, nous avons réitéré notre demande d'aide, expliqué notre épuisement, notre incapacité à la convaincre de faire ses traitements convenablement. On nous a proposé un calendrier de motivation. J'ai tenté d'énumérer tous les types de calendriers que nous avons déjà créés. Nous souhaitions de l'aide concrète, comme un physiothérapeute qui passe à la maison quelquefois par semaine, pour quelques semaines, pour souffler un peu. On nous a à nouveau vendu l'idée du calendrier de motivation ! C'était la goutte de trop. J'ai dit ne plus vouloir entendre parler de leur «fichu» calendrier. On nous a pris à part pour nous dire que le VEMS de notre fille ne cessait de chuter et que si nous ne renversions pas la tendance rapidement, ils seraient dans l'obligation de faire un signalement à la DPJ. Selon eux, nous étions responsables de la mauvaise santé de notre fille. J'ai figé, incapable de me défendre. Les mots ne sortaient pas. Incapable de croire à ce discours. En nous disant ces mots, le médecin pleurait et j'ai alors compris qu'ils étaient dans l'obligation de nous avertir. Qu'au fond, ils n'ont pas de ressource à nous offrir.

Début 2020, notre fille s'est fait opérer des sinus et l'hypothèse selon laquelle le *Pseudomonas* s'était logé dans ses sinus et non pas dans ses poumons s'est alors confirmée. Deux mois plus tard, elle a enfin cessé les antibiotiques en nébulisation qu'elle devait prendre deux fois par jour depuis 2016. Au moins quarante minutes gagnées chaque jour pour vivre sa vie d'adolescente. Au même moment, nous avons découvert qu'elle faisait de l'apnée du sommeil et, à l'automne 2020, elle s'est fait enlever les amygdales. Ces deux opérations ont changé notre vie. Elle dort mieux et est donc beaucoup moins irritable, plus concentrée à l'école. Elle a repris confiance en ses moyens. Elle a plus de temps pour elle, et est donc plus encline à faire les traitements qu'il lui reste. En fin de compte, les symptômes d'alors qui étaient surtout psychologiques avaient tout à voir avec sa maladie, son état physique.

La maladie n'est pas une addition de symptômes, certainement pas une maladie chronique dégénérative comme la fibrose kystique. Apprendre à vivre avec la FK, à «l'accepter», pour un enfant en pleine croissance qui doit déjà gérer un paquet d'émotions et d'hormones, c'est pratiquement impossible à faire sans anicroches. On entend souvent qu'apprendre un diagnostic, c'est un peu comme vivre un deuil, avec les cinq étapes «réglementaires». Vous les connaissez sûrement: déni, colère, négociation, dépression

et acceptation. Mais il ne s'agit que d'une théorie car, en pratique, je doute que ce soit comme cela que ça se passe. Un des pneumologues de ma fille m'a d'ailleurs déjà servi cette formule toute faite: selon lui, nous étions coincés dans la phase de la colère, et pour cette raison, la santé de notre fille ne s'améliorait pas. Si l'on suit cette logique, en tant que parent, nous ne sommes plus en droit d'être contrariés à l'hôpital, sans quoi on se fait cataloguer comme un parent qui n'accepte pas la maladie de son enfant. Et vous savez comme moi qu'avec notre système de santé, contrarié est souvent un euphémisme!

Par expérience, je crois que, bien que ces fameuses cinq étapes sont plutôt vraies, c'est l'idée des phases qui n'a pas de sens. Comme s'il fallait que ce soit une suite logique qui mène nécessairement à l'étape ultime: l'«acceptation» ! Selon moi, il s'agit d'émotions que l'on vit dans le désordre, sans logique et surtout sans finalité. C'est encore plus vrai lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique telle que la fk, qui vient avec son lot de diagnostics supplémentaires. Il ne s'agit pas d'une maladie linéaire, mais plutôt de montagnes russes physiques et émotionnelles. Aussi, toute la famille vit ces émotions à un rythme différent, où s'ajoutent d'autres émotions, comme l'incompréhension et la déception. Parfois, qu'on le veuille ou non, ça peut nous faire reculer d'une phase ou deux. Voir son enfant en colère contre sa maladie, l'entendre dire: «c'est injuste, pourquoi ça m'arrive à moi et pas à un autre», même si l'on croyait déjà avoir «accepté» la fk, il n'en faut pas plus pour nous faire replonger dans cette colère nous aussi.

J'écris toujours «accepter» entre guillemets, car bien que l'on entend souvent cette expression, j'avoue ne pas l'aimer, ne pas y croire. Je ne suis pas une experte, je n'ai pas de diplôme en psychologie. Par contre, selon mon expérience, viser l'acceptation comme l'objectif ultime est plus dommageable qu'autre chose. Pour moi, l'«acceptation» c'est plutôt de comprendre que nous sommes passagers dans cette montagne russe, pour le meilleur et pour le pire. Reconnaître que nous avons déjà passé plusieurs «bas» et espérer rester sur la pente ascendante encore un bon bout de temps tout en sachant que le creux pourrait revenir plus vite qu'on le pense. Espérer qu'avec le temps et beaucoup d'efforts, nous allons remonter la prochaine côte plus facilement. L'important est de se permettre de vivre toutes ces émotions, de les accueillir et d'essayer de les comprendre. Il sera ainsi plus facile de les discerner et de les traverser lors de la prochaine descente. Et surtout, ne pas oublier que malgré les mauvaises expériences, exposer notre vulnérabilité dans le but de trouver de l'aide est parfois nécessaire. C'est là une réelle preuve de courage. ◀



À propos de Johanie boivin

- Mère de deux filles, dont Axelle, 13 ans, fk.
- Cofondatrice de Tousse ensemble en 2013
- Administratrice pour **Vivre avec la fibrose kystique** depuis 2021

Mon trouble d'adaptation – spécial FK



Amélie Payment

Salaberry-de-Valleyfield
(Québec) Canada

Plusieurs personnes atteintes de la fibrose kystique sont aussi atteintes d'autres problèmes de santé qu'on peut diviser en deux catégories de problèmes: physiques et mentaux. Les problèmes physiques tels que le diabète, l'endométriose, l'hypertension ou l'asthme sont assez connus chez les personnes FK. Puis, pour la grande majorité des cas, ils sont traitables. Cependant, qu'arrive-t-il aux problèmes mentaux comme le fameux trouble de l'adaptation? Je dis ça comme ça, mais avec la FK, c'est une réalité bien plus fréquente qu'on ne le croit! Selon moi, j'ai l'impression que le personnel soignant et nos proches peuvent avoir tendance à banaliser des choses qu'ils n'ont pas lieu d'être. Je l'écris aujourd'hui pour normaliser le fait que l'acceptation d'un problème de santé physique ou mentale est un cheminement différent pour tout le monde.

Pour commencer, lorsque j'ai reçu mon diagnostic de diabète, les files d'attente pour un rendez-vous avec un psychiatre étaient très longues. Même qu'à jour, je n'ai toujours pas eu de suivi. Pourtant, je crois fortement qu'une anxiété mal gérée peut faire autant de dégât qu'une carence en vitamine. Je m'explique: lorsqu'on a une carence en vitamine D, nous pouvons avoir des symptômes tels qu'être plus fatigué, plus fragile à attraper des virus, déprimé et même avoir des vertiges. Si vous avez déjà eu une dépression ou de l'anxiété sévère comme moi, vous pourriez avoir ressenti certains symptômes semblables. Lors de mes crises d'anxiété, j'éprouvais de la fatigue, de la démotivation, de l'insomnie, des vertiges, de la panique et je suis même déjà tombée malade par déprime. Tous ces symptômes vous disent quelque chose? Si c'est le cas, vous voyez, vous n'êtes pas seul.

De plus, j'ai souvent l'impression que les problèmes d'adaptation sont laissés de côté. Par exemple, une personne qui apprend un nouveau diagnostic peut avoir de la déprime. C'est une réaction fréquente et normale. Cependant, j'ai l'impression que le fait d'en parler ouvertement est perçu comme étant un sujet tabou. Je me rappelle la fois où j'ai appris que j'avais le diabète. L'infirmier essayait de m'expliquer le fonctionnement de l'insuline et je ne pouvais pas quitter l'hôpital, tant que je ne m'étais pas donné au moins

deux injections par moi-même. Je me rappelle qu'il m'avait dit: « Ça ne doit pas être trop difficile pour toi de te donner des injections, tu dois être habituée. » La vérité c'est que oui, j'avais l'habitude d'être malade et de subir plein de traitements. En revanche, de me piquer trois fois par jour pour le restant de mes jours ne faisait certainement pas partie de mon « habitude ». En plus, même si j'ai eu énormément d'expériences avec les aiguilles, j'avais quand même très peur. Donc, voilà mon point: à ce moment-là, je me suis sentie comme si ma peur n'était pas valable.

Ensuite, après ma déprime face à mon trouble d'adaptation, j'ai eu une phase d'évitement. J'évitais les suivis en endocrinologie comme la peste. Je ne voulais plus faire mes traitements pulmonaires, je suis même déjà partie soudainement d'un rendez-vous parce que je me sentais carrément étouffée. La charge des soins pour la fibrose kystique, le diabète et l'anxiété était devenue trop lourde. C'est à ce moment que ma travailleuse sociale à Sainte-Justine m'avait dit que j'avais un trouble d'adaptation.

Malgré tout, je m'en suis sortie, car j'avais le soutien de mon amoureux et de ma famille qui m'a aidée. Maintenant, je n'ai plus honte d'en parler parce que pour moi, c'était le chemin par lequel je devais passer pour me sentir de nouveau bien dans ma peau.

Pour conclure, mon trouble d'adaptation à mes 18 ans a été une grosse épreuve. Je fais donc un cri du cœur: continuez de demander de l'aide. La santé mentale est aussi importante que la santé physique. Si jamais l'accès à un psychiatre est trop difficile, il y a toujours **des ressources pour vous aider comme:**

> **Info-Sociale:** 8-1-1 poste 2

> **Aide et prévention du suicide:**
1 866 APPELLE (277-3553)

> **Tel-Jeunes:** www.teljeunes.com

> **Centre de crise du Regroupement des Services d'interventions de crise du Québec (RESICQ):**
www.centredecrise.ca/listecentres

fondateurs de «FK en musique»



Entrevue avec Gabrielle et Jeffrey

Rencontrez deux membres FK fondateurs de l'OBNL FK en musique (FKM),
un projet novateur et créatif pour la communauté fibrokystique!

| Propos recueillis par **Sébastien Puli**

Pouvez-vous vous présenter?

GABRIELLE: Gabrielle Phaneuf, 29 ans, créative, déterminée, très impliquée dans mes projets. Je suis la fille qui s'adapte à tout, mais qui ne fit nulle part. J'aime le yoga, la danse, la cuisine et la musique électronique! J'ai rencontré Jeffrey Carpentier en mai 2020 lorsque je l'ai appelé pour lui proposer une idée folle.

JEFFREY: Jeffrey P. Carpentier, 26 ans, organisateur d'événements, barman, bénévole depuis 2019 avec FK Québec et membre organisateur de Fibrose kystique en musique (FKM). J'ai rencontré Gabrielle Phaneuf à travers mes implications bénévoles en 2020.

Parlez-nous de votre parcours.

GABRIELLE: J'ai longtemps voulu me rebeller contre mes conditions chroniques. On m'a diagnostiqué la fibrose kystique à l'âge de 12 ans et le diabète à 18 ans. J'ai passé beaucoup d'années à vivre avec des symptômes que je ne comprenais pas. J'ai grandi avec des douleurs chroniques et un profond mal de vivre. Après avoir vécu de très longues années dans la noirceur et avoir atteint le fond du baril, j'ai commencé à voir ma vie autrement. En m'impliquant bénévolement pour la fibrose kystique de 2013 à 2019, j'ai développé un sentiment d'appartenance et d'«empuissancement» envers ma maladie et j'ai découvert une communauté tissée serrée. Plus forte de ces expériences de vie, j'ai choisi de voir ma maladie d'un autre œil et de l'utiliser à bon escient comme moteur d'action. J'étais loin de me douter que, deux ans plus tard, j'assumerais la gestion d'un organisme à but non lucratif avec une équipe bénévole en or (Jeffrey, Julie, Charley et Anaïs).

Comme Jeffrey est aussi atteint de fibrose kystique, nous avons tissé des liens très rapidement. Le fait d'être de la même génération, d'aimer la même musique et de partager le même diagnostic nous a rapprochés dès le premier appel.

JEFFREY: Tout a commencé il y a cinq ans lorsque j'ai joint le club entrepreneur du Cégep Montmorency. J'étais promoteur d'événements au bar La P'tite Grenouille à Montréal et une idée me démangeait: celle d'organiser un party avec tous mes amis. J'ai eu l'opportunité d'organiser le party officiel de «Fin de session Four Loko Montmorency». L'amour fut immédiat et passionnel pour l'événementiel. Après avoir réalisé ce premier événement, je savais que c'était le chemin à suivre. J'ai alors changé de programme pour me diriger vers la gestion d'événements et lancement d'entreprise.

J'ai obtenu mon diplôme en 2019 et la même année, j'ai chapeauté la création d'un festival de musique électronique que j'ai nommé Cap sur l'île à cause du lieu où ça se déroulait. Dans le cadre de ce festival, c'était important pour moi d'inclure un don pour la fibrose kystique. J'ai donné une partie de l'argent de la vente de billets à la cause. Le festival fut une grande réussite. Cela me donna la piqure pour m'impliquer davantage pour la communauté fibrokystique.

Qu'est-ce Fibrose kystique en musique?

GABRIELLE: Fibrose kystique en musique (FKM) est un concept unique en philanthropie qui unit la musique et la fibrose kystique. Le 10 mai 2022, nous avons enregistré FKM comme OBNL auprès du Registraire des entreprises du Québec. FKM fait référence à la musique jouée pour la cause FK lors de nos campagnes de financement et de sensibilisation. Nous sommes une organisation à but non lucratif qui a pour but de sensibiliser la population à la maladie de la fibrose kystique, tout en amassant des fonds. Nous visons en moyenne deux événements par an.

Nous organisons des événements virtuels et présentiels qui réunissent des gens passionnés, des artistes, des DJ, des musiciens et des humains qui offrent bénévolement des performances musicales. Nos événements sont festifs, dynamiques, éducatifs, rassemblent et jeunes.

JEFFREY: Notre offre de service dans l'événementiel est riche et diversifiée. Nous organisons plusieurs types d'événements et tous sont pour la cause: journée famille, soirée DJ underground version club ou version grand public, spectacle de variétés, événement de yoga, de musique, et plus encore. Nous explorons de nouvelles idées à chaque édition. Nous aimons faire affaire avec des commerçants de Montréal et des partenaires locaux qui nous encouragent et nous soutiennent en échange d'un peu de visibilité ou simplement pour faire la bonne action.

Quel est votre rapport à la musique ?

JEFFREY: Ma mère m'a inculqué les bienfaits de la musique très jeune ainsi que l'ouverture à la diversité des musiques qui nous entourent. Je suis un amoureux de la musique et je crois que chaque style de musique a son temps pour être écouté. Rarement, je peux me déplacer sans musique, car j'ai l'impression qu'il manque quelque chose. C'est aussi l'outil premier qui nourrit tous mes événements. La musique est rassembleuse et universelle.

GABRIELLE: Mon rapport à la musique est naturel et viscéral. Peu importe où je suis dans le monde, elle fait partie de moi et de ma personnalité. Mes préférences musicales ont évolué à travers les années. Quand j'étais enfant, mon père faisait jouer de la musique les samedis matins pendant le petit déjeuner. Mon père était lui-même DJ dans son temps. Il m'a transmis sa passion lors de nos soirées karaoké où toute la famille chantait. Je connaissais toutes les paroles par cœur. Ma passion pour la musique s'est développée davantage au secondaire, au cours duquel j'ai fait deux ans dans l'orchestre symphonique de l'école où je jouais du cor français et de la clarinette. J'ai suivi des cours de danse pendant 15 ans et j'ai fait partie de la troupe de danse. Que ça aille bien ou que ça aille mal, la musique me console, me passionne, me fait pleurer ou me fait sourire. C'est l'une des plus belles choses au monde.

Comment vous est venue l'idée ?

GABRIELLE: Au moment où la pandémie est arrivée, nous étions sur le point d'entamer un gros événement pour la fibrose kystique. J'étais très impliquée, mais lorsque la date du 13 mars 2020 tomba, il n'était plus possible de le faire et l'entreprise décida d'annuler tous ses événements de collecte de fonds. Je n'acceptais pas l'idée d'abandonner et j'ai cherché un autre moyen de faire quelque chose. L'idée m'est venue

en pensant à mes amis DJ et en m'imaginant danser pour la cause. J'ai appelé Jeffrey pour lui proposer un concept virtuel de financement pour la FK avec des performances de musique électronique en direct. Nous allions appeler ça: FK en musique.

JEFFREY: Lorsque 2020 arriva, Gabrielle et moi étions bien impliqués dans un comité pour la Marche FK. Nous devons être ambassadeurs de la cause et ramasser de grandes sommes d'argent pour l'organisation. Cela a immédiatement cliqué entre elle et moi lorsqu'elle m'appela. Je trouvais son idée originale et amusante. J'ai tout de suite embarqué, car je connaissais déjà plusieurs artistes DJ grâce au festival que j'avais organisé. Nous nous sommes mis à travailler ensemble pour créer ce nouveau concept de collecte de fonds virtuelle.

GABRIELLE: En mobilisant des producteurs de musique électronique à Montréal, nous avons rassemblé plus de 25 DJ sets et avons réussi à amasser plus de 2000 \$ en seulement quatre jours. Nous avons continué tout en peaufinant notre concept. Nous sommes maintenant rendus à notre troisième collecte de fonds annuelle au profit de la fibrose kystique et du bien-être et notre objectif est 7000 \$.

Quels sont vos plus beaux souvenirs ?

GABRIELLE: Mon plus beau souvenir est l'édition de décembre 2020, lorsque nous avons filmé des performances de musique au Salon Daomé, un club très connu et populaire à Montréal. En moins de six semaines, nous avons réussi à mettre sur pied une programmation complète de quatre jours de divertissement musical, avec de grands noms de la scène locale, comme le duo d'artistes Hicky & Kalo, celui de Horla, Jimmy Strip et Guillaume Michaud. Mon amie DJ Julie/Anne m'a aidée pour la production visuelle des performances. Nous avons réussi à dénicher des caméras grâce à un contact chez Solotech et à faire un montage, tout cela bénévolement. Cette édition restera à jamais gravée dans mon cœur et dans ma tête, car elle a été le véritable coup d'envoi de FKM. À la suite de cette édition, nous avons gagné le Prix Jeunesse par excellence en philanthropie-catégorie 18 à 35 ans pour souligner nos efforts.

Quels sont vos prochains projets ?

JEFFREY: Nous avons une vision à long terme. Nous souhaitons que FKM devienne une tradition annuelle de collecte de fonds pour la communauté fibrokys-

tique et la communauté musicale à Montréal. Nous imaginons que, d'ici cinq ans, nous pourrions parler d'un objectif de 25 000 \$ pour la campagne de financement.

GABRIELLE: Nous développons le marché au Québec pour l'instant. Éventuellement, j'aimerais étendre notre concept aux autres provinces canadiennes en français et en anglais.

Dans cinq ans, on aura développé un volet clés en main d'organisation et d'animation musicale pour les événements liés à la fibrose kystique ou à la sensibilisation. Les gens embaucheront l'entreprise et son brand pour animer leurs événements.

Dans 10 ans, notre entreprise aura créé une tradition philanthropique annuelle, où les gens donneraient à la cause chaque année. L'entreprise aura grandi. Nos soirées auront gagné en notoriété et en crédibilité auprès de grands donateurs et acteurs touchés par la FK au Québec.

Nous aurons un comité dans plusieurs municipalités et villes pour être bien présents partout au Québec. Nous aurons une branche qui s'occupera du reste du Canada au complet.

Nous serons l'organisme phare et préféré dans le domaine des événements musicaux pour la fibrose kystique. Nous nous démarquons de plusieurs façons innovantes afin de faire passer notre message. Nous ferons ce que personne d'autre n'aura fait auparavant. Les exploits seront réalisés au cours des prochaines années.

Aimeriez-vous ajouter quelque chose?

JEFFREY: Absolument, mais une entrevue en présentiel serait probablement meilleure pour élaborer davantage.

GABRIELLE: Jamais je n'aurais cru aller aussi loin avec seulement une idée! Ceci est un signe que lorsqu'on croit en quelque chose, il faut foncer. Si j'avais écouté ceux qui n'y croyaient pas, je n'aurais jamais réussi. Croyez-en vous! ◀



Améliorer son image corporelle avec la fibrose kystique



Marie-Michèle Ricard,
M. Sc., Ps. éd.,
psychothérapeute

Gatineau (Québec)
Canada

**Aimez-vous votre corps ?
En êtes-vous satisfait ?
Ressez-vous certaines insatisfactions ?**

Les réponses à ces questions vous informent de votre image corporelle, cette perception qui regroupe les pensées, les émotions et les sensations physiques qui sont déclenchées lorsque vous pensez à votre corps ou que vous le regardez. Plusieurs caractéristiques corporelles sont reliées à la satisfaction ou l'insatisfaction corporelle. On pense, entre autres, aux cheveux, au visage, à la forme corporelle, à la taille, au poids, à la dentition, aux handicaps physiques, à la poitrine, aux muscles et aux cicatrices.

La façon dont vous vous sentez à propos de votre corps peut changer au fil du temps, et varier selon les situations et contextes. Même si vous n'êtes pas toujours satisfaits de votre corps à 100 %, votre image corporelle peut être assez positive. Toutefois, elle peut aussi être négative si la façon dont vous vous sentez à propos de votre corps vous cause une souffrance, affecte votre humeur, votre santé, votre travail, vos activités ou vos relations.

La fibrose kystique peut affecter le développement, l'apparence et le fonctionnement de votre corps et présenter plusieurs défis pour votre image corporelle, en particulier en ce qui concerne la forme de votre corps, l'apparence de votre peau, votre poids, votre posture et votre masse musculaire. La FK, son développement et ses différents traitements sont des facteurs importants qui peuvent influencer négativement votre image corporelle. Avec la FK, il peut devenir difficile de voir votre corps comme un allié. Est-ce que la FK influence votre image corporelle ? Pensez-vous entretenir une image corporelle positive ou négative ? Comment accepter les changements imposés par la FK et par certains traitements ? Avez-vous parfois l'impression que votre corps vous trahit, ou qu'il n'est pas ce que vous aimeriez qu'il soit ?

Il est tout à fait possible que la FK suscite certains questionnements par rapport à votre image corporelle. En effet, plusieurs insatisfactions corporelles sont rapportées par des personnes vivant avec la FK. Ces dernières font référence à des caractéristiques corporelles qui ne correspondent pas au modèle unique de beauté véhiculé par la société : un poids trop élevé, une musculature pas assez développée, une taille plus petite, ou encore la présence de cicatrices.

Saviez-vous que votre image corporelle se développe au fur et à mesure que vous vieillissez et que c'est l'interaction des différents facteurs de développement qui détermine l'évaluation que vous vous faites de votre corps ? Vos particularités physiques (poids, puberté, genre, âge), vos facteurs psychologiques individuels (traits de personnalité, estime de soi), vos expériences interpersonnelles et les facteurs socio-culturels sont les facteurs qui déterminent l'image corporelle que vous avez développée.

Aussi, il est important de prendre conscience que les insatisfactions corporelles que vous pouvez ressentir sont déclenchées par un écart entre la perception que vous avez de votre corps et la perception de « votre corps idéal ». Ce dernier est majoritairement décidé par des normes sociales. Plus l'écart est grand, plus grande sera l'insatisfaction corporelle ressentie.

Améliorer son image corporelle est un cheminement qui demande du temps. Aucune baguette magique ne peut changer en un mouvement le rapport que vous développez avec votre corps. Toutefois, plusieurs activités et exercices (comportementaux, émotionnels ou cognitifs) permettent de l'améliorer. L'important, c'est d'y aller un petit pas à la fois. Lentement, mais sûrement.

Développer une image corporelle positive permet de se sentir bien dans son corps, et ce, avec certaines insatisfactions, et surtout, avec une maladie. L'image corporelle positive permet de ressentir des émotions agréables face à son corps, d'apprécier sa beauté unique, et d'utiliser son corps à bon escient. Cette image corporelle positive est de très près reliée à une bonne santé mentale. En effet, les personnes qui la développent ressentent moins de détresse face à leur corps, adoptent des comportements alimentaires plus équilibrés et expriment un mieux-être plus grand. Elles rapportent aussi une meilleure santé physique.

Pour avoir une image corporelle plus saine et diversifiée, certaines habiletés sont à développer. Des réflexions peuvent être suscitées et certains comportements sont importants à mettre en place, ou encore à cesser.

Loin d'être un protocole rigide ou une recette magique, voici plutôt des suggestions pour améliorer la relation à votre corps.

SUGGESTION NO 1: **Observez-vous**

- Fermez-vous les yeux.
- Imaginez-vous devant votre miroir.
- Laissez s'activer les émotions et les pensées.
- Prenez conscience de l'inconfort ressenti.
- Quels comportements avez-vous envie de mettre en place présentement ?
- Observez-vous.

Pensez à une journée typique. Quels comportements faites-vous en lien avec votre image corporelle ? Quelle place prennent vos préoccupations corporelles dans votre vie ? Quelle importance vos insatisfactions corporelles ont-elles présentement ?

Cet exercice vous permet de vous connecter à votre image corporelle. Le fait que l'exercice soit agréable ou désagréable vous donne un indice à savoir si vous entretenez une bonne ou une mauvaise relation avec votre corps. Cette observation vous permettra ensuite d'apporter quelques changements.

SUGGESTION NO 2: **Comprenez le développement de votre insatisfaction corporelle**

Offrez-vous la possibilité de comprendre d'où vient votre insatisfaction corporelle. Quels facteurs y ont le plus contribué ? Plusieurs sont déterminants dans le développement d'une insatisfaction corporelle. Se permettre de tracer la trajectoire développementale de son image corporelle est un bon pas vers une compréhension complète qui mène à une amélioration. Pensez à vos caractéristiques physiques et psychologiques, à vos expériences interpersonnelles passées et à l'impact que la société a pu avoir sur vous. Peut-être pourrez-vous identifier un déclencheur important, ou peut-être pas. Rappelez-vous, c'est l'interaction de plusieurs facteurs, et non un seul, qui explique vos insatisfactions corporelles.

SUGGESTION NO 3: **Connectez-vous à vos sensations corporelles**

Chaque jour, prenez quelques minutes: asseyez-vous et respirez lentement. Connectez-vous à vos sensations corporelles. Quand vous avez faim, que vous êtes fatigué, que vous avez mal, que vous êtes excité, prenez quelques secondes pour identifier quelles sensations sont présentes. Savez-vous quels messages vous envoie votre corps avec ces sensations ? Êtes-vous en mesure de répondre à ses besoins réels ? Tentez d'identifier vos sensations sans les juger. Reconnectez-vous à votre corps en écoutant, simplement.

SUGGESTION NO 4: **Prenez soin de votre corps**

Prendre soin de son corps signifie d'être en mesure de lui offrir ce qu'il demande. De la nourriture, du liquide, du repos, de la chaleur, de la douceur. Il peut être difficile et même complexe de répondre aux besoins de son corps, surtout si vous avez perdu l'habitude de les écouter. Allez-y lentement. Et permettez-vous, parfois, d'être dans l'erreur. Ajustez vos actions. Prenez la peine de doser ce que vous offrez à votre corps et voir s'il y réagit bien. Écoutez-le.

Votre corps est peut-être malade, mais il est encore bien en vie. Vous avez tous les droits d'être fâché contre la FK. Vous avez peut-être besoin de faire le deuil de certaines fonctionnalités corporelles, le deuil d'un corps exempt de maladie, le deuil d'un corps autre. Permettez-vous ce moment, chaque fois qu'il est nécessaire. En même temps, permettez-vous de vous allier à votre corps. Même avec la FK, il vous parle et attend de vous que vous l'écoutez.

SUGGESTION NO 5: Identifiez vos comportements de maintien

Si vous êtes préoccupé par votre image corporelle, vous avez sûrement des comportements qui vous maintiennent dans cet état d'inquiétude. Identifiez plus clairement ces comportements. Pensez à vos comportements alimentaires ou envers l'activité physique, ou encore à ce que vous faites peut-être pour surveiller votre poids. Pensez à des comportements que vous évitez de faire, comme des vêtements que vous évitez de porter (bien que vous aimeriez le faire) ou des endroits où vous évitez d'aller (bien que vous aimeriez le faire).

Ces comportements se nomment des comportements de maintien. Par leur action, ils maintiennent vos préoccupations corporelles, comme un rappel constant de penser à votre corps, à votre poids, à vos formes. Corriger ou cesser ces comportements atténue du même coup vos préoccupations et vous donne plus d'espace mental pour autre chose, pour d'autres champs d'intérêts.

SUGGESTION NO 6: Apprivoisez votre corps

Améliorer la relation que vous entretenez avec votre corps prend du temps. C'est une relation. Celle-ci demande donc d'apprivoiser votre corps, ou de l'apprivoiser tranquillement. Offrez-vous ce temps et identifiez le besoin fondamental auquel vous tentez de répondre par votre contrôle corporel. Rappelez-vous que pour améliorer la relation à votre corps, il vous faudra fort probablement tolérer un inconfort et vous connecter à un besoin, comme le besoin d'être aimé, d'être accompagné, d'être validé, d'être important. Rappelez-vous que ces besoins sont fondamentaux et qu'il n'en tient qu'à vous de les exprimer et faire en sorte qu'ils soient comblés.

Améliorer votre image corporelle, c'est possible. Et lorsque vous empruntez ce chemin, personne ne peut vous enlever votre nouvelle image. C'est justement un des objectifs de ce travail: reprendre le pouvoir sur votre propre corps sans égard au contrôle externe, basé sur des images idéalisées, des normes de société, des règles décidées par autrui.

Votre corps vous appartient. Il n'en tient qu'à vous de former une équipe et d'apprendre à vivre en harmonie avec lui.

Pour en apprendre davantage sur l'image corporelle et la relation que vous entretenez avec votre corps, voici une suggestion de lecture très pertinente:

De l'insatisfaction à l'acceptation corporelle, développer une relation plus positive avec son corps, publié aux Éditions JFD, par Marie-Michèle Ricard.

Marie-Michèle Ricard, psychoéducatrice et psychothérapeute, possède plus de vingt ans d'expérience dans le milieu. Elle est spécialisée dans le traitement des problèmes liés au corps et à l'alimentation, est cofondatrice de la clinique Imavi (www.imavi.ca), se trouve derrière la plateforme www.acceptersoncorps.com et est auteure de plusieurs livres. ◀

Réseaux sociaux @mmricardpsed



Le TRIKAFTA et la crise d'identité

**Jaquelin Noordhoek,
M. A., M. Sc.**
Présidente-directrice
générale de la Dutch
Cystic Fibrosis
Foundation,
présidente de Cystic
Fibrosis Europe et pré-
sidente du Congrès
européen sur la fibrose
kystique 2022

Pays-Bas

Faisant partie de la communauté de la FK depuis près de trois décennies, je pense pouvoir affirmer sans risque que nous vivons vraiment une époque passionnante. Avant l'ère des thérapies modulantes, nous nous réjouissions des nouvelles concernant la taille des gouttelettes la plus efficace des antibiotiques inhalés, présentées lors des conférences internationales sur la FK. De nombreux progrès ont été réalisés et, grâce à l'amélioration des traitements, le taux de survie a augmenté. Un traitement avec une approche multidisciplinaire efficace et fondé sur des preuves y a contribué. C'est incroyable ce qui a été réalisé grâce à la persévérance de tant de chercheurs, de médecins cliniciens et d'associations de patients dans le monde entier.

Nous sommes ensuite entrés dans l'ère des thérapies modulantes et les nouvelles ont été, et sont toujours, bouleversantes, passionnantes et encourageantes. L'accès à ces thérapies s'améliore, mais pas assez rapidement. Pour l'instant, il dépend vraiment de l'endroit où vous êtes né. Un fait tragique de la vie, à mon avis. Malheureusement, on a tendance à l'oublier dans le battage médiatique que nous connaissons, mais nous devons nous rendre à l'évidence : dans de nombreux pays, le Trikafta (appelé Kaftrio en Europe) ne sera probablement jamais disponible pour les personnes atteintes de FK. Imaginez la frustration des parents, des patients et des médecins, lorsqu'ils surfent sur Internet et lisent ce qui se passe dans la partie occidentale du monde.

Néanmoins, nous avons atteint l'ère du Trikafta. Dans de nombreux foyers, les bouteilles de champagne ont été débouchées lorsque le membre de la famille atteint de FK a enfin pu avaler la première dose de ce médicament miraculeux. Les photos de patients recevant leur première dose sont devenues virales. Mon organisation a reçu des gâteaux joliment décorés pour avoir réussi à faire pression en faveur du remboursement de ce médicament aux Pays-Bas. Médecins, parents et personnes vivant avec la maladie, nous avons tous de grandes attentes vis-à-vis de ce

nouveau médicament. En effet, les résultats d'études après études sont impressionnants. Les témoignages personnels sur les médias sociaux sont étonnants.

En méditant sur l'immense changement que le médicament peut avoir sur une vie, une famille, un avenir, je me suis d'abord trouvé un peu surpris lorsqu'un certain nombre de patients m'ont signalé des effets secondaires spécifiques. Je ne parle pas du genre d'effets secondaires qui sont le résultat du médicament lui-même, comme la dose, l'interaction avec d'autres médicaments ou les effets sur le bien-être mental à cause de certains composants du médicament. Ce type d'effets fait l'objet d'études approfondies. Je veux me concentrer ici sur les réflexions mentales que peuvent avoir les personnes atteintes de FK et leurs proches, lorsque Trikafta est à portée de main, plus particulièrement sur les pensées et les sentiments qui sont susceptibles d'exister, mais qui ne sont pas toujours prévus ou vécus consciemment. Ils ont pourtant un impact énorme.

Lors de la préparation d'un exposé pour la conférence européenne sur la FK en juin dernier, j'ai demandé à un groupe de patients néerlandais et de parents d'enfants atteints de FK ce qu'ils pensaient lorsque Trikafta était à portée de main. Comme je l'ai dit, j'ai été un peu surpris par certaines des réponses, mais elles sont tout à fait logiques lorsqu'on y regarde de plus près. En fait, certaines de leurs réponses m'ont ouvert les yeux.

« J'aimerais en savoir plus sur les effets du Trikafta sur votre vie », a déclaré une jeune femme atteinte de FK. Puis elle s'empresse de nous convaincre de la chance qu'elle a d'avoir accès à ce médicament : « C'est un cadeau tellement énorme que j'ai l'impression que je ne devrais pas me plaindre ou demander de faire preuve de compréhension à mon égard. » Elle a des doutes et des questions, mais il semble qu'elle ne veuille pas nous ennuyer avec cela, car le cadeau est une si belle chose. Un autre patient a répondu : « Les personnes de mon entourage sont tellement

extasiées à ce sujet; j'ai peur de ne pas pouvoir répondre à leurs attentes. Et si mon corps me laissait tomber?»

Je comprends tout à fait cela. Je le comprends très bien. Les personnes atteintes de FK ont grandi avec l'idée de ne pas vivre très vieilles. Elles ont dû s'habituer à ce que leur corps les laisse tomber — ou elles ont dû s'adapter à cela, physiquement et mentalement. Les parents ont élevé leurs enfants avec la peur de les perdre, une pensée toujours présente à l'esprit. Ces parents pourraient maintenant vouloir changer leur état d'esprit, ce qui semble facile à faire, car Trikafta est si prometteur et les résultats sont vraiment étonnants. Mais voyez comment ce parent décrit ce changement: «Nous avons vécu vingt ans avec l'idée qu'elle ne vieillirait pas. Maintenant que cela pourrait arriver, nous avons commencé à réaliser à quel point nous avons été inquiets. Pendant des années et des années. Ce n'est que maintenant que nous ressentons le poids qui était sur nos épaules depuis tant d'années. Tout d'un coup, nous en avons pris conscience. C'était si triste et contrariant. Cela a provoqué une dépression chez l'un d'entre nous et quelques légers problèmes relationnels, car nous semblions y faire face différemment et nous avons dû le découvrir nous-mêmes.» Les personnes atteintes de FK ont tendance à ressasser leurs anciens soucis et s'apitoyer sur les épisodes pénibles qu'elles ont dû endurer dans le passé — c'est du moins ce qu'ont répondu certaines personnes du panel néerlandais lorsqu'on leur a posé la question.

Penchons-nous un peu plus sur la question. En parlant avec des personnes atteintes de FK, elles m'ont fait comprendre qu'elles devaient également s'habituer à leur «nouveau» corps. C'est peut-être le même sentiment qu'éprouvent les gens après une transplantation pulmonaire. Elles étaient habituées à un corps avec des limites, des douleurs et des moments très inconfortables. Des frustrations aussi. Maintenant, ce même corps doit être exploré à nouveau et les attentes sont élevées: un tout nouvel avenir semble s'offrir à elles. Il en va de même pour les processus mentaux lorsque les personnes atteintes de FK ont accès au Trikafta. Ce n'est pas un effet secondaire de la drogue elle-même, mais le cerveau doit s'adapter à une situation nouvelle et imprévisible. Aussi glorieux que soient les effets de la drogue sur le corps, les processus mentaux en seront également affectés. De nouvelles questions se posent. Certains panélistes nous disent que, pour la première fois de leur vie, ils ont le sentiment d'avoir un avenir. Pourtant, ils ne sont pas à l'aise, ils n'ont pas l'habitude de l'envisager. «Commencez-vous à faire des projets?», avons-nous demandé. «Ou changez-vous les plans que vous aviez? Est-ce que vous repensez votre avenir?». «Non, il est trop tôt pour cela, ont répondu certaines personnes atteintes de FK, mais il semble que mon entourage attende de moi que je fasse des plans et que je crée mon propre avenir avec enthousiasme et empressement, et leurs attentes sont élevées et j'ai peur d'échouer.»

«Ma vie a une nouvelle chance. Et qu'est-ce que je fais maintenant?», a publié une femme atteinte de FK sur Facebook. «Maintenant qu'il y a une possibilité que je devienne vieille [...] quel genre de travail

devrais-je aimer? Je veux dire, penser à quelque chose que je voudrais faire pendant de nombreuses années. Je ne peux tout simplement pas l'imaginer.»

L'utilisation (possible) du Trikafta fait prendre conscience aux gens que trop de personnes atteintes de FK n'ont pas survécu. Il y a des amis chers pour lesquels le médicament est arrivé trop tard. «En pensant à ces personnes, je me sens encore plus reconnaissant et j'ai aussi à nouveau des sentiments de chagrin. [...] J'aurais aimé qu'elles eussent pu avoir la chance de profiter des bienfaits de Trikafta.» Il y a aussi les personnes atteintes de FK qui n'ont pas les «bonnes» mutations et qui ne peuvent pas encore bénéficier du médicament. Je cite encore un extrait d'un message sur Facebook: «Je sais qu'ils sont heureux pour nous, mais c'est triste qu'il n'y ait rien pour eux.»

La plupart des personnes de notre panel ont répondu qu'elles avaient commencé à penser différemment à propos de leur avenir, et de manière plus positive. Elles commencent à rêver de travailler, d'avoir des enfants, de participer à la société, et se sentent plus confiantes parce que leur maladie semble être dorénavant plus une maladie chronique. En même temps, certaines personnes s'inquiètent des effets secondaires possibles du médicament lui-même à long terme; certaines d'entre elles éprouvent également des sentiments d'anxiété en réalisant qu'elles sont dépendantes du médicament. Que se passera-t-il si le médicament ne peut être prescrit ou délivré, quelle qu'en soit la raison?

Une autre question qui a été soulevée concerne la signification du terme «gravité de la maladie» lorsque le diagnostic doit être discuté avec les parents de nouveau-nés. L'espérance de vie est bien meilleure aujourd'hui et davantage d'enfants nouvellement diagnostiqués pourront vivre leur vie dans un état plus ou moins sain. Le message des professionnels de la santé à propos de la FK a un impact énorme sur la perception qu'en font les parents; il affecte leur bien-être mental et probablement la façon dont ils élèvent leur enfant. Quelle est donc la meilleure approche à adopter pour décrire l'impact de la FK sur la vie des parents de nouveau-nés ayant cette maladie? J'invite les professionnels de la santé à réfléchir aux effets possibles de leur message, lorsqu'ils décrivent l'impact de la maladie et expliquent la différence que cela peut faire si une personne est admissible au médicament et y a accès.

Je tiens à remercier les personnes interrogées de nous avoir permis de mieux comprendre les effets que l'utilisation de ce médicament peut avoir sur leur bien-être mental. En tant que spectateurs impliqués, nous devons savoir que les effets secondaires possibles ne sont pas toujours évidents. Et c'est tout à fait compréhensible.

«Mais lorsque toutes ces pensées disparaissent, je me sens reconnaissante. Si profondément, je ne peux pas l'expliquer. Je pense que c'est parce qu'il y a eu plusieurs occasions dans ma vie où nous avons pensé “ça y est”, puis cette échelle glissante vers le bas. Ou même les moments où nous devions faire face à la mort. Et je suis toujours là. La vie a été et n'est pas finie avec moi, évidemment.*» ◀

*Cité avec l'aimable autorisation d'Yvonne Verschoor-Broeksma.

Modulateurs du CFTR et santé mentale

Dre Anna Georgiopoulos
Psychiatre spécialiste
de la fibrose kystique

Boston (Massachusetts)
États-Unis

IMPACT DES MODULATEURS DU CFTR SUR LA QUALITÉ DE VIE ET LA SANTÉ MENTALE

Les modulateurs du régulateur de la perméabilité transmembranaire de la fibrose kystique, nommé CFTR pour *Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator*, en particulier la trithérapie Trikafta^{MD} (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), ont transformé la vie de nombreuses personnes atteintes de FK. En effet, la prise de ces modulateurs a amélioré leurs symptômes physiques et leur qualité de vie (Regard, Martin, Burnett, Da Silva, Burgel, 2022). Pour d'autres personnes qui ne sont pas admissibles au traitement en raison de leurs variantes du CFTR ou qui n'y ont pas accès (Guo, Garratt, Hill, 2022), l'annonce de l'approbation du Trikafta^{MD} a pu éveiller des émotions contradictoires, notamment de déception, de frustration et d'inquiétude quant à l'avenir (Keyte, Kauser, Mantzios, Egan, 2022). Et certains admissibles au traitement ont des effets secondaires rendant le Trikafta^{MD} dangereux à utiliser ou difficile à tolérer et ainsi, ils peuvent également ressentir de la détresse.

Des questions concernant l'impact sur la santé mentale de la prise de modulateurs du CFTR ont donc émergé. Les données sur ce sujet se limitent à la description des expériences d'individus ou de petits groupes de personnes atteintes de FK qui ont commencé à prendre un modulateur. Ces rapports décrivent l'amélioration de l'humeur ou l'aggravation de l'anxiété, l'augmentation ou la diminution des niveaux d'énergie, les changements dans la pensée, la mémoire ou la concentration («brouillard cérébral») et les troubles du sommeil (Bathgate, Hjelm, Filigno, Smith, Georgiopoulos, 2022).

COMMENT LES SYMPTÔMES DE TROUBLE MENTAL POURRAIENT-ILS ÊTRE LIÉS AUX MODULATEURS ?

Des études de plus grande envergure seront nécessaires pour démontrer et comprendre plus clairement

les relations entre les modulateurs du CFTR et la santé mentale. Cependant, il existe plusieurs façons de réfléchir à la possibilité et à la façon dont les modulateurs du CFTR pourraient être liés à des symptômes de trouble mental (Talwalkar, Koff, Lee, Britto, Muenos, Georgiopoulos, 2017).

Hypothèse 1 : Le modulateur n'est pas lié aux changements de la santé mentale.

La première possibilité est que les symptômes de trouble mental d'une personne ne soient pas provoqués par un modulateur du CFTR. Comparativement à la population en générale, les personnes atteintes de FK présentent un risque plus élevé de problèmes de santé mentale, tels la dépression, l'anxiété, les problèmes d'attention et les troubles du sommeil (Bathgate, Hjelm, Filigno, Smith, Georgiopoulos, 2022). Ces difficultés peuvent être causées ou aggravées par de nombreux facteurs, notamment le stress lié à la vie avec la FK, la douleur, l'inflammation ou les périodes de mauvaise alimentation ou de manque d'oxygène. L'annonce de l'approbation du Trikafta^{MD} a également coïncidé avec la pandémie de COVID-19, ce qui pourrait compliquer la distinction des éléments déclencheurs des changements de santé mentale pendant cette période. La pandémie a créé de l'incertitude, des peurs et des pertes affectant le bien-être émotionnel de nombreuses personnes, et a également eu des effets profonds sur la prestation des soins de FK et de santé mentale (Smith, Georgiopoulos, Mueller, Abbott, Lomas, Aliaj, Quittner, 2021). Les symptômes de trouble mental sont courants et s'améliorent ou s'aggravent souvent avec le temps ou en réponse au début ou à l'arrêt d'un traitement en santé mentale. Pour ces raisons, on pourrait s'attendre à ce que certaines personnes remarquent des changements dans leur santé mentale à peu près au moment où elles ont commencé à prendre du Trikafta^{MD}, pour la seule raison de la coïncidence.

Hypothèse 2: Impact psychologique au début de la prise d'un modulateur

Même lorsque les changements sont bienvenus et positifs, ils peuvent être stressants et entraîner de l'anxiété, de la tristesse ou un sentiment de distraction et de préoccupation. Cela peut être vrai pour les personnes atteintes de FK qui commencent un traitement par modulateur. L'amélioration de l'état de santé peut donner lieu à une réévaluation du passé et de l'avenir, à des inquiétudes au fait que les avantages des modulateurs ne durent pas et à une réflexion sur la façon dont l'identité et la vie pourraient changer si l'état de santé était plus stable. Certains peuvent ressentir une pression écrasante pour en faire «plus» au travail, à l'école ou à la maison, ou s'inquiéter de perdre les soutiens sociaux sur lesquels ils comptaient ou des prestations telles que les allocations d'invalidité. L'image de soi peut changer; par exemple, des personnes qui prennent du poids (même s'il s'agit d'un poids normal) après avoir commencé à prendre du Trikafta^{MD} peuvent avoir des problèmes d'image corporelle. Malgré la reconnaissance pour les bienfaits des modulateurs sur leur santé, les personnes traitées peuvent également ressentir la culpabilité du survivant à l'égard des personnes atteintes de FK qui n'ont pas eu la chance de bénéficier du traitement.

Hypothèse 3: Effets directs des modulateurs sur le cerveau

Le CFTR est présent non seulement dans les poumons, mais aussi dans d'autres parties du corps, notamment dans les cellules nerveuses à l'intérieur et à l'extérieur du cerveau. Bien que le rôle du CFTR dans le cerveau soit incertain, la modification de sa quantité due à la fibrose kystique et/ou à la prise d'un modulateur pourrait altérer le fonctionnement du cerveau. Les modulateurs du CFTR pourraient également affecter la façon dont les cellules nerveuses communiquent entre elles. Par exemple, il a été démontré que l'ivacaftor, un ingrédient de tous les modulateurs du CFTR actuellement disponibles, se connecte aux récepteurs et aux transporteurs de neurotransmetteurs tels que la sérotonine, la norépinéphrine et la dopamine (Schneider, McQuade, Carbone, Reyes-Ortega, Wilson, Button, Saito, Poole, Hoyer, Li, Velkov, 2018). De nombreux médicaments utilisés pour traiter la dépression, l'anxiété et le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) ont également des effets sur ces neurotransmetteurs. Il est donc plausible que les modulateurs du CFTR puissent avoir un impact direct sur les symptômes de trouble mental.

Hypothèse 4: Interactions médicamenteuses entre les modulateurs et les médicaments psychiatriques

Les interactions médicamenteuses peuvent modifier l'efficacité des modulateurs ou des médicaments psychiatriques, ou augmenter le risque d'effets secondaires (Bathgate, Hjelm, Filigno, Smith, Georgiopoulos, 2022). Par exemple, le lumacaftor, présent dans Orkambi^{MD}, est connu pour diminuer les niveaux des antidépresseurs citalopram, escitalopram et sertraline. Lorsqu'une personne atteinte de FK prend l'un de ces

antidépresseurs et commence à prendre Orkambi^{MD}, elle peut constater une aggravation des symptômes de dépression ou d'anxiété et devoir augmenter la dose de l'antidépresseur. Par ailleurs, la carbamazépine (anticonvulsivant et stabilisateur d'humeur) et le millepertuis (supplément en vente libre parfois utilisé pour traiter la dépression) pourraient réduire les niveaux de Trikafta^{MD} et le rendre moins efficace. Les médicaments sont assimilés par l'organisme en utilisant différentes voies. Ainsi, lorsque des effets secondaires surviennent après l'introduction d'un nouveau médicament, il convient d'envisager le rôle potentiel des interactions médicamenteuses.

PARLEZ DE SANTÉ MENTALE À VOS FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ

Si vous prenez un modulateur du CFTR et que votre santé mentale vous préoccupe, demandez une évaluation par un professionnel de la santé mentale pouvant collaborer avec votre équipe de soins FK. Dans de nombreux centres de FK, un travailleur social ou un coordonnateur de la santé mentale peut vous aider à entamer ce processus. Certains centres de FK travaillent en étroite collaboration avec des psychologues ou des psychiatres qui se spécialisent dans le traitement des personnes souffrant à la fois de problèmes de santé physique et mentale.

Qui sont les prestataires de services de santé mentale? Quels services fournissent-ils?

Figure 1: Les professionnels de la santé mentale au Québec.

- Les psychologues sont des professionnels ayant une formation de maîtrise ou de doctorat. Ils diagnostiquent les problèmes de santé mentale et fournissent des soins par le biais d'une thérapie individuelle, familiale ou de groupe.
- Les psychiatres sont des médecins agréés qui diagnostiquent aussi les problèmes de santé mentale et sont les seuls qui prescrivent des médicaments.
- Les psychothérapeutes sont des professionnels ayant une formation de maîtrise ou de doctorat (travailleurs sociaux, thérapeutes conjugaux et familiaux, infirmiers, ergothérapeutes, psychoéducateurs, conseillers en orientation, sexologues et criminologues) et détiennent un permis délivré par l'ordre des psychologues du Québec. Ils fournissent des soins par le biais d'une thérapie individuelle, familiale ou de groupe.

Figure 2: Les professionnels de la santé mentale ailleurs au Canada

Titres professionnels	Fournit une thérapie	Fournit des médicaments
Travailleur social clinique agréé	Oui	Non
Thérapeute conjugal et familial agréé	Oui	Non
Conseiller professionnel agréé	Oui	Non
Psychologue clinicien	Oui	Rarement
Psychiatre	Moins fréquent	Oui
Infirmier clinicien Médecin assistant	Moins fréquent	Oui

Reproduit avec la permission de: Finding a Mental Health Professional: Un guide pour la communauté de la fibrose kystique. Fondation canadienne de la fibrose kystique, 2022.

Il est important de parler ouvertement de ce que vous avez vécu. Dites à votre équipe de traitement quand vos symptômes ont commencé, à quel point ils sont fréquents et graves, comment ils affectent votre vie quotidienne et ce qui, selon vous, peut les avoir provoqués. Quel est le moment où vos symptômes de trouble mental apparaissent par rapport à la prise du Trikafta^{MD} ou à d'autres facteurs de stress de la vie ? Y a-t-il eu des changements récents dans vos autres médicaments pour la fibrose kystique, vos médicaments psychiatriques ou toute autre substance en vente libre ou non prescrite que vous utilisez ? Votre équipe voudra également savoir ce que vous avez essayé jusqu'à présent pour résoudre ces problèmes et si les symptômes s'améliorent, s'aggravent ou restent les mêmes. Si vous craignez que vos symptômes soient liés à la prise du Trikafta^{MD}, expliquez ce qui vous a amené à faire ce lien. Avez-vous eu des effets secondaires physiques, tels que des problèmes au foie ?

Vos prestataires de soins vous demanderont si vous avez eu des symptômes de trouble mental ou un traitement en santé mentale dans le passé, et dans l'affirmative, ce qui vous a aidé. Demandez-vous si les symptômes que vous ressentez actuellement sont similaires ou différents de ceux que vous avez pu avoir auparavant. Si des membres de votre famille ont souffert de troubles mentaux, cela peut également fournir des indices utiles pour établir un diagnostic et prescrire le traitement le plus efficace.

Prendre une décision sur les prochaines étapes

Diverses approches thérapeutiques sont disponibles pour traiter les troubles mentaux qui apparaissent ou s'aggravent pendant qu'une personne prend un modulateur du CFTR. Si les symptômes sont légers ou s'améliorent avec le temps, une intervention ne sera peut-être pas nécessaire. Le soutien des amis, de la famille ou de professionnels de la santé peut aider à s'adapter à la vie avec la FK à l'ère des modulateurs du CFTR. Il peut également être utile de rechercher des ressources contenant des informations sur la FK et la santé mentale, comme le site Web de la Fondation de la FK (<https://www.cff.org/managing-cf/mental-health>) ou Facing CF (Sher, Georgiopoulos, Stern, 2020). Les stratégies comportementales et la psychothérapie reposent sur une solide base de données probantes quant à leur efficacité à gérer la dépression, l'anxiété, l'insomnie et d'autres problèmes de santé mentale. De même, que les symptômes soient ou non liés à la prise d'un modulateur du CFTR, il est possible de commencer la prise de médicaments psychiatriques ou de les ajuster pour cibler les symptômes gênants.

Dans certains cas, l'arrêt du modulateur du CFTR ou la modification de la dose peut être tenté pour aider à évaluer si les symptômes de trouble mental sont liés au modulateur et si la stratégie choisie les soulagera. Cependant, l'arrêt du modulateur risque de faire perdre ses effets bénéfiques sur la santé physique; et les données disponibles sont limitées pour guider l'utilisation sûre et efficace d'une dose inférieure à la posologie recommandée (Spoletini, Gillgrass, Pollard, Shaw, Williams, Etherington, Clifton, Peckham, 2022). Ces deux stratégies doivent donc être abordées avec prudence.

Si vous ressentez des effets secondaires néfastes sur votre santé mentale et vous envisagez de modifier votre dose de Trikafta^{MD} ou de l'arrêter, il est important d'en parler d'abord à votre équipe de soins FK. Échangez avec les membres de votre équipe à propos des risques et des avantages d'un changement de médication et des symptômes de trouble mental qui peuvent aussi dépendre de votre situation personnelle.

- Dans quelle mesure serait-il risqué d'essayer d'arrêter le Trikafta^{MD} ? Pensez à toutes les améliorations de votre santé ou de votre qualité de vie depuis que vous avez commencé à prendre le médicament. Les conséquences d'une courte période d'essai sans modulateur pourraient être très différentes selon le stade d'avancement de la FK avant le début de la prise du Trikafta^{MD} (personne avec une fonction pulmonaire normale et de rares exacerbations pulmonaires versus personne avec de fréquentes hospitalisations et en attente d'une transplantation pulmonaire).

- Quelle est la gravité des symptômes de trouble mental et quels maux ceux-ci occasionnent-ils ? Par exemple, un problème de concentration occasionnel peut être une nuisance mineure, mais si les problèmes d'attention sont persistants et graves, ils peuvent entraîner des difficultés à réussir à l'école ou à conserver un emploi.
- Quel est le risque que les symptômes de trouble mental restent les mêmes ou s'aggravent ? Y a-t-il des inquiétudes quant à la sécurité ? Quelle qu'en soit la cause, certains symptômes, comme le sentiment d'être suicidaire, agité ou déconnecté de la réalité, nécessitent une attention immédiate.
- Quelles sont les solutions de rechange à l'arrêt du Trikafta^{MD} ? Y a-t-il des techniques d'adaptation que vous pourriez utiliser pour gérer vos symptômes de trouble mental, ou d'autres stratégies de traitement psychologique ou médicamenteux qu'il serait judicieux d'essayer ?

Les préférences et la tolérance à différents types de risques pouvant varier d'une personne à l'autre, deux personnes se trouvant dans des circonstances similaires peuvent faire des choix différents. Il est important de discuter de vos objectifs et de vos valeurs avec votre équipe de soins lorsque vous prenez des décisions sur les prochaines étapes.

Suivre les changements

Quelle que soit l'intervention que vous décidez d'essayer — ou même si vous décidez qu'il vaut mieux ne rien changer pour le moment à votre plan de traitement de la FK ou à celui de la santé mentale —, discutez avec votre équipe de soins de la façon dont ensemble vous allez surveiller votre santé physique et émotionnelle. Dressez une liste des changements qu'il serait le plus important de rechercher comme signes précurseurs d'une détérioration de votre santé (comme une augmentation de la toux ou de la fatigue) ou d'une amélioration (comme un meilleur sommeil ou une diminution de l'anxiété). Il peut être facile d'oublier des détails, alors si vous le pouvez, tenez un journal quotidien pour suivre l'évolution de la situation au fil du temps. Incluez les symptômes physiques et émotionnels qui vous concernent le plus, par exemple la dépression, l'irritabilité, l'anxiété, le sommeil ou la douleur. Notez également tout changement de médicament et les événements marquants de la vie ou les situations stressantes qui pourraient affecter votre état, comme une nouvelle relation, des problèmes financiers ou des examens finaux. Il peut être judicieux de rencontrer votre équipe de traitement plus souvent que d'habitude pour faire le point.

EN SAVOIR PLUS SUR LES MODULATEURS DE CFTR ET LA SANTÉ MENTALE

Les prestataires de soins de santé et les personnes atteintes de FK en sont encore à apprendre ensemble les effets des modulateurs du CFTR. Des recherches sont en cours et de nouvelles études sont conçues pour aider la communauté FK à mieux comprendre les effets complexes des modulateurs, tant positifs que négatifs. Le partenariat avec votre équipe de traitement est essentiel pour vous aider à optimiser votre santé physique et mentale. ◀

BESOIN D'AIDE ?

Si vous avez des idées suicidaires ou si vous êtes inquiet pour un proche, des intervenants sont disponibles pour vous aider partout au Québec, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

.....
Téléphone : **1 866 APPELLE (277-3553)**
.....

.....
Texte : **535353**
.....

Clavardage, informations et outils :
www.besoinaide.ca ou **www.suicide.ca**
.....

RÉFÉRENCES

- Bathgate CJ, Hjelm M, Filigno SS, Smith BA, Georgiopoulos AM. Management of mental health in cystic fibrosis. Clin Chest Med 2022, in press.
- Sher Y, Georgiopoulos AM, Stern TA (eds.) Facing Cystic Fibrosis: A Guide for Patients and their Families. Boston: Massachusetts General Hospital Psychiatry Academy, 2020.
- Guo J, Garratt A, Hill A. Worldwide rates of diagnosis and effective treatment for cystic fibrosis. J Cyst Fibros. 2022 May;21(3):456-462. Epub 2022 Feb 4.
- Keyte R, Kausar S, Mantzios M, Egan H. The psychological implications and health risks of cystic fibrosis pre- and post- CFTR modulator therapy. Chronic Illn. 2022 May 3;17423953221099042. Epub ahead of print.
- Regard L, Martin C, Burnet E, Da Silva J, Burgel PR. CFTR Modulators in People with Cystic Fibrosis: Real-World Evidence in France. Cells. 2022 May 28;11(11):1769.
- Schneider EK, McQuade RM, Carbone VC, Reyes-Ortega F, Wilson JW, Button B, Saito A, Poole DP, Hoyer D, Li J, Velkov T. The potentially beneficial central nervous system activity profile of ivacaftor and its metabolites. ERJ Open Res. 2018 Mar 13;4(1):00127-2017. Erratum in: ERJ Open Res. 2018 Dec 21;4(4).
- Smith BA, Georgiopoulos AM, Mueller A, Abbott J, Lomas P, Aliaj E, Quittner AL. Impact of COVID-19 on mental health: Effects on screening, care delivery, and people with cystic fibrosis. J Cyst Fibros. 2021 Dec;20 Suppl 3:31-38.
- Spoletini G, Gillgrass L, Pollard K, Shaw N, Williams E, Etherington C, Clifton IJ, Pecham DG. Dose adjustments of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in response to mental health side effects in adults with cystic fibrosis. J Cyst Fibros. 2022 May 15;S1569-1993(22)00111-4. Epub ahead of print.
- Talwalkar JS, Koff JL, Lee HB, Britto CJ, Mullen AM, Georgiopoulos AM. Cystic fibrosis transmembrane regulator modulators: Implications for the management of depression and anxiety in cystic fibrosis. Psychosomatics 2017 Jul - Aug;58(4):343-354. Epub 2017 Apr 5.

Profil de la population FK du Québec



À ce jour, aucune étude récente ne permet de connaître le profil sociodémographique de la population fibrokystique du Québec. La dernière étude de ce genre date de 2006, soit il y a plus de 15 ans.

Beaucoup de choses ont changé depuis, notamment les enjeux sociétal et économique, la connaissance de la maladie et sa prise en charge. C'est pourquoi l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique**, qui œuvre depuis 1985 pour et par les personnes FK, a décidé de se pencher sur la question.

Dans le but de cerner et comprendre les enjeux vécus par les personnes FK et leurs proches, de défendre leurs droits et intérêts et de mieux orienter nos services, nous avons décidé de mener une vaste enquête auprès des adultes et des parents d'enfants vivant avec la fibrose kystique au Québec.

OBJECTIFS

1. Connaître le profil de la population FK du Québec.
2. Adapter notre offre de services en fonction des réalités et des besoins des personnes qui vivent avec la fibrose kystique au Québec.
3. Récueillir des données qui nous permettront de réaliser des études plus poussées par la suite.

MÉTHODOLOGIE

Étape 1: Création du questionnaire

Plusieurs rencontres se sont tenues avec différents représentants de la communauté FK afin de concevoir un questionnaire qui couvre l'essentiel des données nécessaires pour nos objectifs.

Étape 2: Administration du questionnaire

Le questionnaire a été publié en ligne. Nous avons joint nos participants via nos réseaux sociaux, des courriels et des affiches posées dans les différentes cliniques FK du Québec.

Étape 3: Compilation et exploitation des données

Après la récolte des données, celles-ci ont été récupérées dans leur format brut, puis décortiquées et analysées afin de réaliser un dossier exploitable par notre organisme.

RÉSULTATS

La compilation des données révèle plusieurs problématiques.

Fragilité économique

Les adultes qui vivent avec la fibrose kystique constituent une population que l'on peut considérer comme économiquement fragile. En effet, les deux tiers d'entre eux ont des revenus inférieurs aux revenus moyens au Québec, et un quart en dessous du MPC (mesure du panier de consommation). De plus, seule environ la moitié travaille à temps plein. Les difficultés d'accès à un emploi pour beaucoup d'entre eux sont un enjeu de taille.

Couverture des médicaments et des appareils

Pour la très grande majorité des foyers dont un membre est FK (adulte ou enfant), les médicaments et les appareils prescrits par un médecin ne sont pas remboursés, ce qui représente un coût considérable chaque année. Cette situation s'ajoute aux problèmes économiques déjà mentionnés. Que certains ne puissent tout simplement pas se procurer les médicaments et appareils nécessaires en raison de leurs coûts est très inquiétant.

Impact quotidien de la maladie

La fibrose kystique entraîne des conséquences quotidiennes considérables auprès des adultes, mais aussi des parents. Le nombre de journées par année où les activités quotidiennes doivent être limitées pour des raisons en lien avec la maladie représente la moitié de l'année pour les parents et les trois quarts de l'année pour les adultes. Les conséquences de cette situation sur la santé mentale ne doivent pas être négligées.

Préoccupations des parents

Lorsque l'on compare les degrés de préoccupations entre les adultes FK et les parents d'enfants FK, on remarque que ces derniers ont un degré d'inquiétude beaucoup plus élevé. Bien que certaines sources d'inquiétudes soient les mêmes dans les deux catégories, il est à noter que les parents s'inquiètent beaucoup plus que les adultes pour des questions de vie quotidienne. Il serait intéressant de pousser les analyses et réflexions plus loin, mais aussi de prendre en compte un possible besoin d'information et de soutien chez eux.

Santé mentale

La santé psychologique des personnes qui vivent avec la fibrose kystique est un enjeu de plus en plus perceptible. D'après les données, ce sont un peu plus de 20 % d'entre eux qui ont reçu un diagnostic de trouble mental, essentiellement des dépressions et de l'anxiété. À cela s'ajoutent ceux qui n'ont pas de diagnostic, mais pour qui ces enjeux sont également présents.

Disparité géographique

La répartition géographique des personnes qui vivent avec la fibrose kystique montre que près de la moitié d'entre eux sont regroupés au sein de trois régions administratives: Montérégie, Montréal et Saguenay-Lac-Saint-Jean. Si les deux premières régions sont traditionnellement plus peuplées, la troisième constitue une spécificité. Il serait intéressant de réaliser une étude sur la prise en charge de la maladie dans les différentes régions, et voir s'il existe des disparités. Il est également important de ne pas oublier ceux des autres régions, car même s'ils y sont moins nombreux, ils sont présents dans toutes les régions du Québec.

Retraite

Nous avons pu noter dans les réponses que les retraités FK sont de plus en plus nombreux, ce qui n'était pas le cas dans le passé. Plusieurs ont signalé un manque d'accompagnement et d'information vis-à-vis de leur réalité.

Ces données vont permettre à notre organisme d'adapter ses services et de mieux connaître la communauté et ainsi mieux représenter les personnes qui vivent avec la fibrose kystique auprès des institutions.

Elles constituent également un bon point de départ pour des études plus approfondies sur des questions spécifiques, nos données brutes pouvant être croisées afin de faire ressortir des chiffres précis sur une situation donnée.

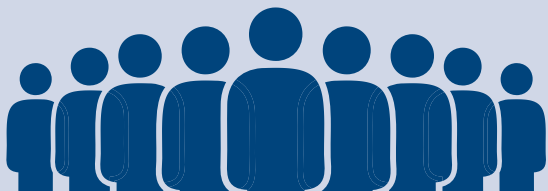
Profil de la population FK du Québec

INFOGRAPHIE DES POINTS SAILLANTS

Sources: Données récoltées par questionnaire auprès de 340 répondants de mars à août 2022. Niveau de confiance 95% et marge d'erreur 5%.

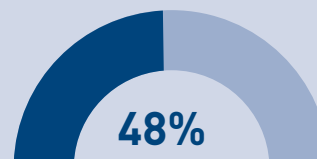
Revenus

Un quart (25%) vivent avec des revenus annuels inférieurs à 20 700\$ (Mesure du panier de consommation), et plus des deux tiers (67%) gagnent moins de 55 000\$ brut par an (le salaire moyen au Québec)



Répartition géographique

48% des personnes qui vivent avec la fibrose kystique habitent dans les régions Montérégie, Saguenay-Lac-Saint-Jean et Île-de-Montréal



Préoccupations

Ce sont les 4 préoccupations majeures qui se retrouvent chez les adultes FK et les parents d'enfants FK.

L'évolution de la maladie

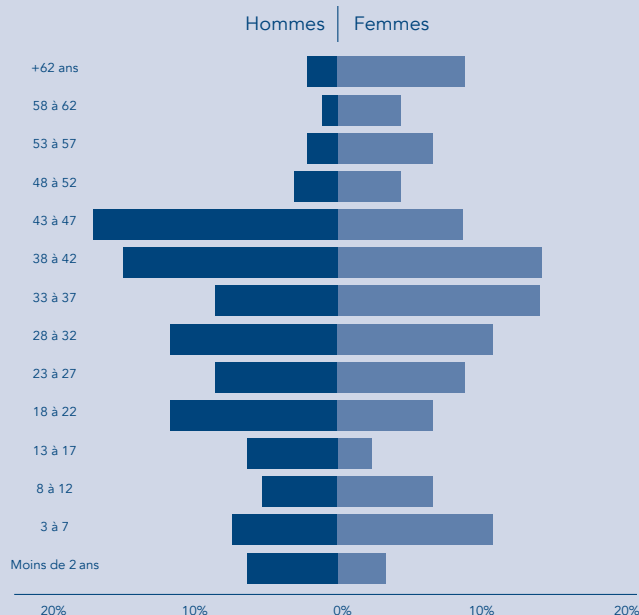
La dégénération du corps

L'efficacité du traitement

Le futur

Pyramide des âges

Très proche des données canadiennes. On note que les femmes ont tendance à vieillir plus.



Santé mentale

20% déclarent avoir un diagnostic en santé mentale en plus de la fibrose kystique.

La dépression et l'anxiété en constituent la grande majorité



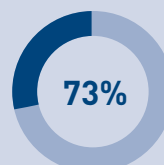
Dépenses annuelles

Par adulte et enfant FK, 1 350\$ en moyenne sont dépensés chaque année afin de se procurer les médicaments et les appareils prescrits mais non remboursés par les assurances.

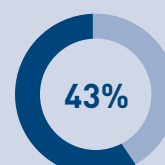


Limitation des activités quotidiennes, en jours par année

Chaque année en moyenne, un adulte FK limitera ses activités pendant 265 jours (73% l'année), et un parent d'enfant FK pendant 158 jours (43% l'année), pour des raisons liées à la maladie.

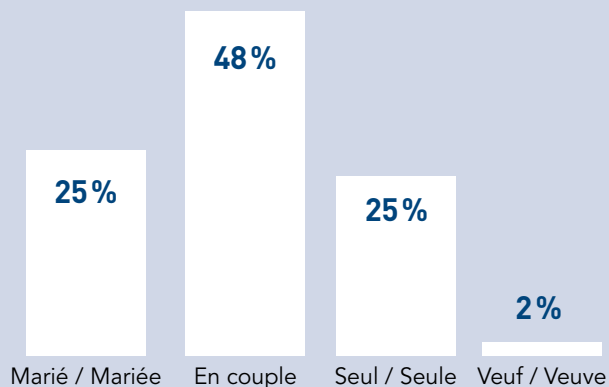


Des jours sur une année

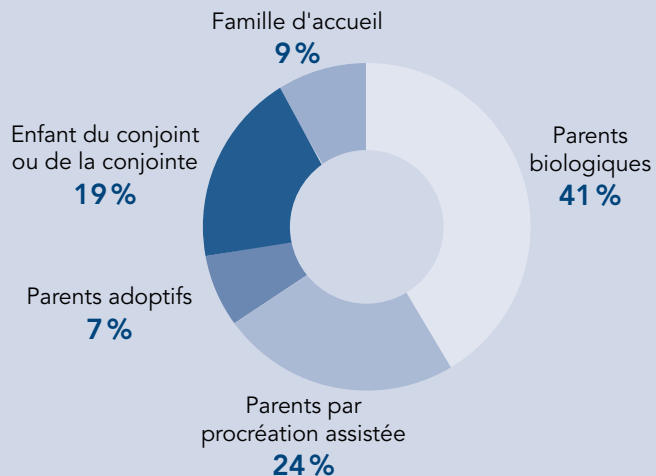


Des jours sur une année

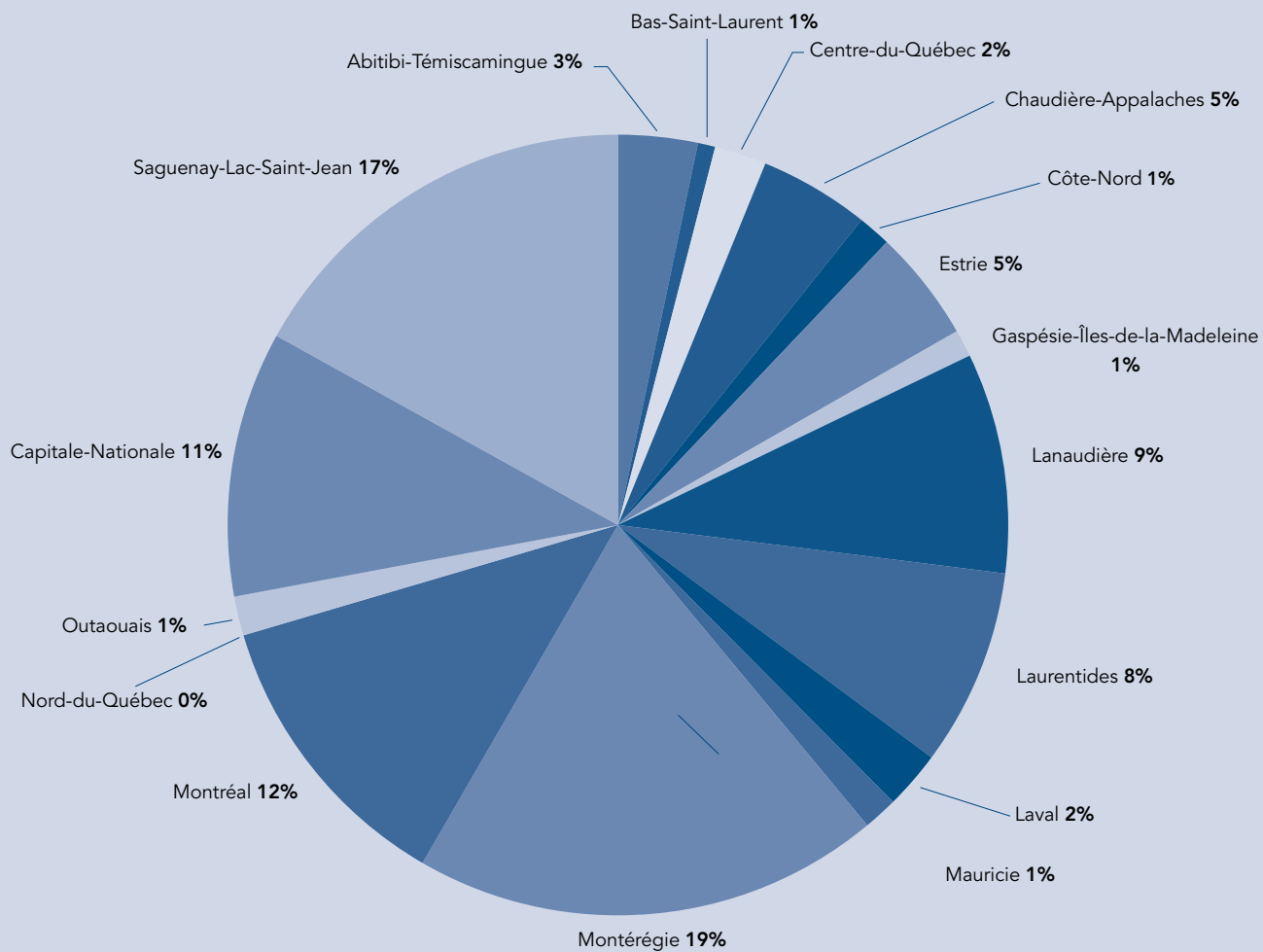
Situation personnelle des adultes FK



27 % des adultes FK sont parents

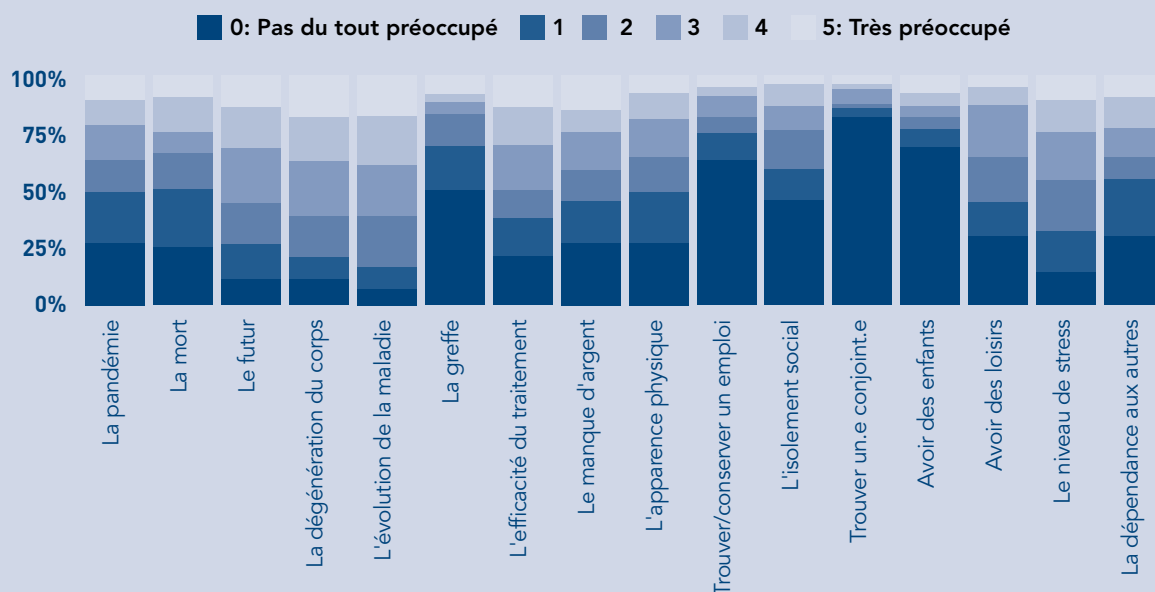


RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE



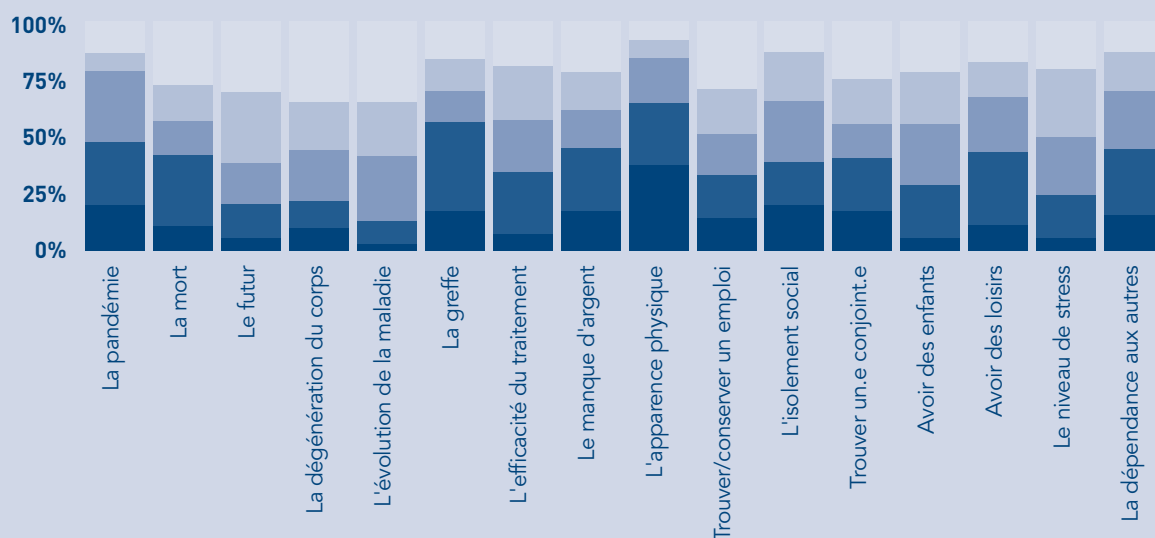
Préoccupations des adultes FK

Sur une échelle de 0 à 5

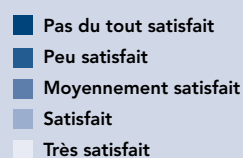


Préoccupations des parents d'enfants FK

Sur une échelle de 0 à 5

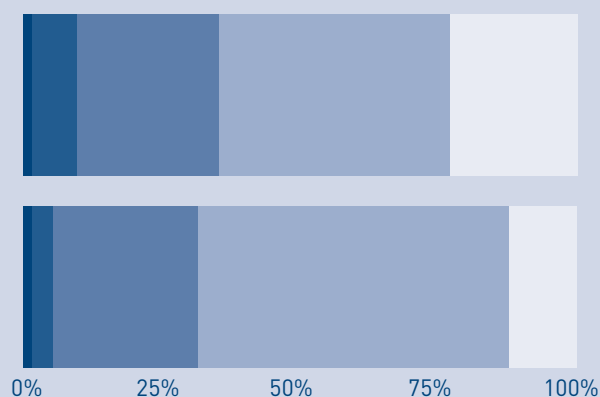


STATISFACTION FACE À LA VIE



Adultes FK

Parents d'enfants FK



Les données complètes

seront présentées lors de notre prochaine assemblée générale des membres, le **samedi 15 avril 2023**.

La recherche

en fibrose kystique : Mise à jour 2022



**Dre Christelle Bergeron
et Dr André Cantin**
Pneumologues

Service de
pneumologie
Centre hospitalier
de l'Université
de Sherbrooke

Sherbrooke (Québec)
Canada

Les principaux avancements de la recherche en fibrose kystique dans la dernière année sont indéniablement liés aux nouveaux modulateurs de la fonction du CFTR. Depuis deux ans, l'arrivée de la triple thérapie (elexacaftor, tezacaftor et ivacaftor, trio nommé ETI) a transformé la vie de la majorité des personnes atteintes de FK. Nous vivons une véritable révolution dans le traitement de la FK. Ces changements tant souhaités depuis si longtemps nous encouragent énormément. Cependant, il reste à trouver des solutions d'une efficacité semblable pour l'ensemble des personnes atteintes de FK, incluant le 10 % dont le CFTR défectueux ne répond pas au ETI. De plus, comme cela arrive souvent, le nouveau traitement ETI apporte également de nouveaux défis dont nous discuterons.

Environ 90 % des personnes atteintes de FK ont au moins une mutation du type F508del et sont donc qualifiés pour un traitement par ETI. Chez ces personnes, les effets bénéfiques sont remarquables. La concentration de chlorure dans la sueur est un marqueur du défaut fondamental associé au CFTR défectueux. Les résultats du test à la sueur des personnes sous ETI s'approchent des valeurs observées chez les personnes atteintes d'une forme légère de la maladie. La fonction respiratoire s'améliore d'environ 14 % chez la majorité des personnes traitées par ETI, et mondialement, le nombre de personnes atteintes de FK en attente d'une greffe pulmonaire a diminué de façon importante. Le nombre d'exacerbations respiratoires, la principale cause d'hospitalisation et de détérioration des fonctions respiratoires, a diminué d'au moins 50 % à la suite du nouveau traitement. Les images bronchiques obtenues par tomodensitométrie du thorax après une année de traitement ETI démontrent une disparition spectaculaire de l'excès de mucus normalement visualisée dans les voies aériennes de personnes atteintes de FK. Des observations semblables sont également rapportées pour l'imagerie des sinus. Les effets bénéfiques du ETI se répercutent également sur le système digestif avec un gain de poids significatif et une amélioration du profil des vitamines sériques. Le diabète semble également s'améliorer chez plusieurs individus sous ETI.

La médication ETI est généralement bien tolérée. Quelques effets indésirables, dont des céphalées occasionnelles, une éruption cutanée, et parfois une sensation d'encombrement respiratoire sont observés, surtout dans les premières semaines de traitement, et s'améliorent par la suite. La prise d'ETI nécessite

également un suivi médical régulier avec dosage des marqueurs sériques de la fonction hépatique et avec modification des doses selon les interactions du ETI avec d'autres médicaments. Malgré la prise de ETI, les personnes atteintes de FK doivent poursuivre les nombreux autres traitements de la FK à moins d'avis contraire de leur équipe médicale.

Plusieurs défis persistent dans le traitement de la FK, dont le plus pressant est la découverte de thérapies efficaces pour l'ensemble des personnes, peu importe leur type de mutation du gène CFTR. La majorité des personnes FK qui ne répondent pas aux critères d'admissibilité du traitement ETI ont une ou deux mutations de classe 1. Ces mutations provoquent une erreur de lecture du code génétique contrôlant la production de la protéine CFTR. Il en résulte une absence de protéine CFTR, ce qui explique l'inefficacité du ETI chez ces gens. Heureusement, il existe des molécules pouvant effacer cette erreur de lecture dans les cellules examinées au laboratoire. À la suite de ces observations scientifiques, les chercheurs ont collaboré avec l'industrie pharmaceutique et des cliniciens pour mettre au point des études cliniques qui détermineront la sécurité et l'efficacité clinique du ELX-02 combiné à l'ivacaftor. Les résultats préliminaires de ces travaux n'ont pas permis d'atteindre l'efficacité désirée, et les chercheurs examinent les données afin de déterminer si le manque d'efficacité est en lien avec une quantité insuffisante du médicament atteignant les cellules ciblées. Plusieurs groupes de chercheurs continuent de travailler sur d'autres approches, dont l'édition génique par ciseaux moléculaires du type CRISPR et la transfection du gène CFTR sain aux cellules bronchiques. Ces travaux sont la priorité de nombreuses fondations œuvrant en FK.

Le plus gros des défis associés à l'arrivée du ETI est toujours l'accès à cette médication coûteuse. Heureusement, au Québec, le traitement ETI est maintenant remboursé pour la majorité des personnes atteintes de FK et porteuses d'au moins une mutation F508del. Depuis peu de temps, le remboursement est maintenant étendu aux personnes de six ans et plus, peu importe leur fonction respiratoire (VEMS). Il est attendu que plus la correction du CFTR défectueux se fait tôt dans la vie, moins les personnes atteintes de FK auront des séquelles de cette maladie.

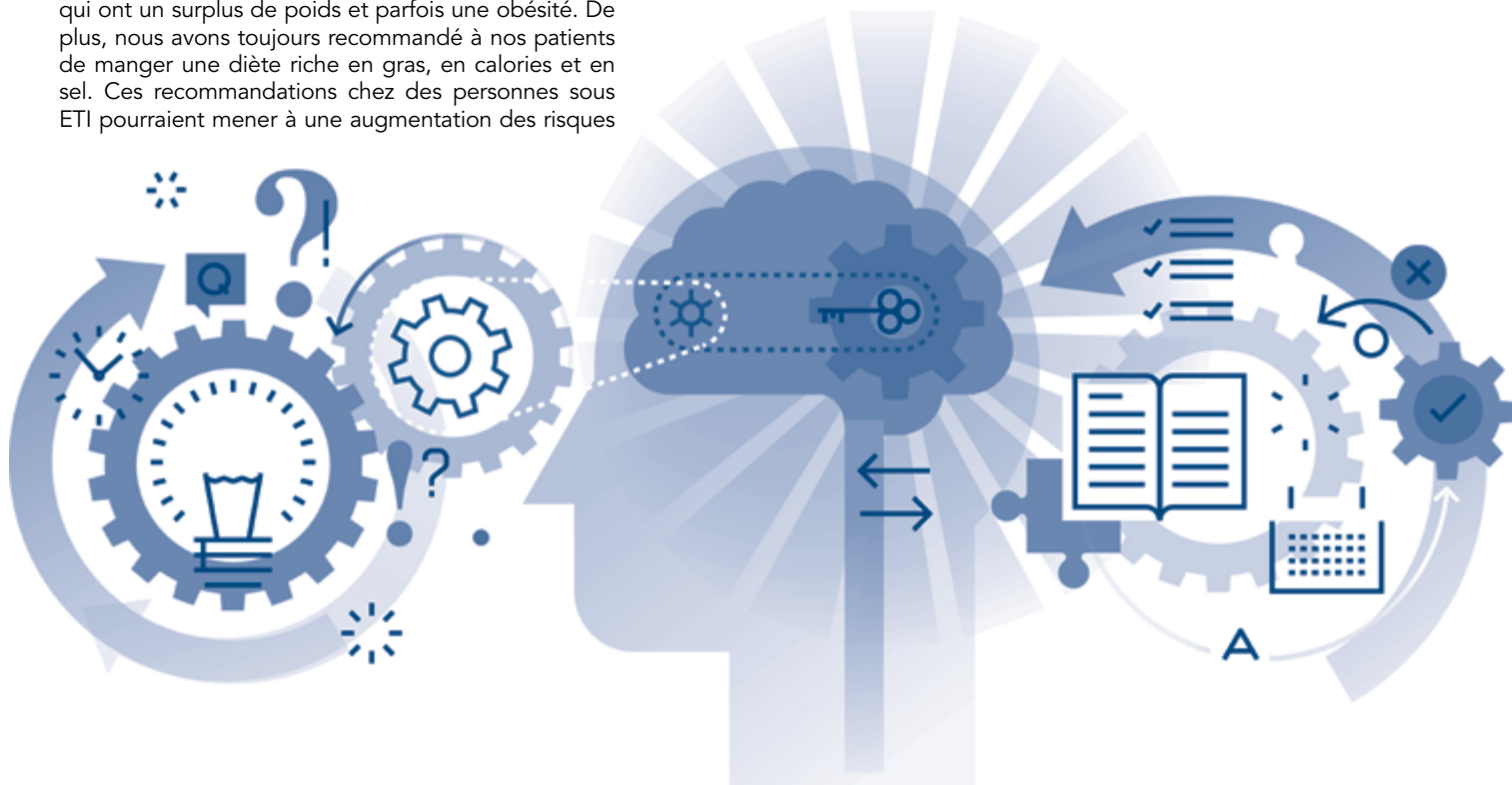
L'arrivée du traitement ETI est également associée à des situations médicales émergentes que nous devons apprendre à reconnaître et gérer. Chez certaines

personnes, particulièrement celles qui ont une fonction pancréatique résiduelle, l'introduction d'une thérapie ETI permet de lever l'obstruction des voies pancréatiques et biliaires. Une conséquence possible de cet effet est que le tissu pancréatique risque d'être exposé à une quantité abondante d'enzymes pancréatiques, ce qui pourrait générer des pancréatites. Des pancréatites causant d'importantes douleurs abdominales ont été rapportées chez certaines personnes sous ETI dont la fonction pancréatique était préservée. Nous avons également observé que le traitement ETI est souvent associé à une augmentation de la capacité d'absorption des vitamines A et E ainsi qu'à une diminution du glucose sérique chez les personnes avec le diabète. Il est donc important d'assurer un suivi médical et nutritionnel après le début de la prise de cette médication afin d'ajuster les suppléments vitaminiques et les traitements hypoglycémians. Enfin, la prise de ETI peut engendrer des interactions médicamenteuses, ce pour quoi il est recommandé de toujours vérifier auprès de son équipe médicale avant de commencer une nouvelle médication.

Avec les bénéfices du ETI en FK, il est prévu que nous verrons une nette amélioration de l'espérance de vie, ce qui est formidable. Ce changement apportera également de nouvelles considérations médicales, dont le contrôle des facteurs de risque de la maladie cardio-vasculaire en FK. L'amélioration de l'absorption associée à la prise d'ETI apporte un gain de poids et nous commençons déjà à voir des personnes avec FK qui ont un surplus de poids et parfois une obésité. De plus, nous avons toujours recommandé à nos patients de manger une diète riche en gras, en calories et en sel. Ces recommandations chez des personnes sous ETI pourraient mener à une augmentation des risques

d'obésité, de dyslipidémie, de diabète et d'hypertension artérielle, tous des facteurs impliqués dans l'apparition d'artériosclérose. Les recommandations nutritionnelles devront être modulées en fonction de la situation de chaque personne. Enfin, par le passé, les nombreuses bronchites, l'essoufflement, les douleurs abdominales, les difficultés à maintenir une masse musculaire adéquate et la lourdeur thérapeutique associée à la FK sont tous des facteurs qui favorisaient la sédentarité. Il sera important que les personnes sous ETI visent un niveau d'activité physique plus soutenu pour assurer une meilleure santé à long terme.

Les ajustements qu'apportent les traitements ETI représentent de beaux défis, car ils viennent le plus souvent avec une amélioration marquée de la qualité de vie. Cependant, il reste encore beaucoup à faire pour s'assurer que tous profitent des avancées importantes en recherche en FK effectuées dans les dernières années. La meilleure façon d'y arriver est de continuer notre travail d'équipe avec les chercheurs, les professionnels de la santé et les personnes vivant avec la FK. Ensemble, nous pourrons vaincre la FK. ◀





QUESTIONS DE SANTÉ

Christelle Bergeron
M.D., FRCPC

Pneumologue
Professeur adjointe

Directrice de la clinique de
fibrose kystique adulte
Codirectrice du programme
de pneumologie
CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Faculté de médecine et
des sciences de la santé –
Université de Sherbrooke

Sherbrooke (Québec)
Canada

Avec la collaboration de
Mme Josée Lessard et
Mme Vanessa Fontaine,
infirmières à la clinique de
fibrose kystique adulte du
CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Qu'est-ce que le muguet? Comment le reconnaître? Quels médicaments sont à risque? Comment le traite-t-on?

La candidose oropharyngée, plus communément appelée muguet, est une infection causée par le *Candida*, un fungus (champignon) présent dans la flore gastro-intestinale et génito-urinaire normale. L'infection se reconnaît par la présence de plaques blanchâtres dans la bouche, sur le palais, sur la langue ou à l'oropharynx. Ces plaques ne disparaissent pas si elles sont brossées à l'aide d'une brosse à dents ou grattées avec un abaisse-langue. Le diagnostic est habituellement clinique, mais il peut être confirmé en grattant les lésions puis en faisant une préparation au KOH (hydroxyde de potassium) afin de visualiser les levures. D'autres symptômes sont parfois présents tels que la sensation d'avoir la bouche pâteuse, une perte de goût et une douleur lors de la déglutition.

Les individus les plus à risque sont les personnes âgées portant des dentiers, les personnes sous antibiothérapie ou sous chimiothérapie et celles avec un déficit immunitaire (ex. : SIDA). Les médicaments les plus à risque sont les glucocorticoïdes en inhalation (ex. : Flovent^{MD}, Alvesco^{MD}, Pulmicort^{MD}, etc.). C'est pour cette raison qu'il est important d'utiliser la chambre d'inhalation (Aérochambre) avec les dispositifs en aérosol-doseur et de rincer la bouche après la prise de ces inhalateurs.

Le muguet se traite habituellement assez facilement avec un antifongique (Nystatin) à gargariser et avaler 4 fois par jour pendant une dizaine de jours. Pour les cas plus réfractaires, il est possible de prescrire un antifongique de la classe des azoles en comprimés, le plus souvent le fluconazole. Il faut toutefois être prudent puisqu'il y a des interactions médicamenteuses à considérer avec le fluconazole, en particulier avec les modulateurs du CFTR (Kalydeco^{MD}, Orkambi^{MD}, Symdeko^{MD}, Trikafta^{MD}).

LE CATHÉTER VEINEUX CENTRAL (PICC LINE), SOURCE DE QUESTIONNEMENTS :

Ma peau est rouge et/ou infectée autour du point d'entrée, que puis-je faire?

L'installation du cathéter veineux central (PICC line pour central peripherally inserted central catheter) et le changement de pansement se faisant par technique stérile, il est primordial de se référer à l'infirmière de la clinique de fibrose kystique ou à l'infirmière spécialisée en accès veineux pour toute problématique en lien avec le cathéter.

Si une rougeur apparaît sur la peau et/ou près du site d'insertion, il peut s'agir d'une infection. Si celle-ci est superficielle, il est parfois suffisant de faire les changements de pansement plus fréquemment ou en le désinfectant avec de la chlorhexidine, mais il est important d'aviser l'équipe afin de faire un suivi rapproché et d'éliminer une infection plus profonde ou une autre complication (ex. : allergie, thrombose) au cas par cas.

J'ai des douleurs au site d'entrée, que puis-je faire?

Si le cathéter est utilisé afin d'administrer des antibiotiques intraveineux par un processus de biberons, il est peu probable que des bulles soient présentes, mais si cette situation survient, il est primordial d'aviser son infirmière. Celle-ci pourra retirer les bulles à l'aide d'une seringue jusqu'à l'obtention d'un retour sanguin, puis irriguer le cathéter avec un liquide salin avant et après la prochaine dose d'antibiotique.

Il est important de ne pas manipuler soi-même le cathéter et de cesser immédiatement la perfusion en présence de bulles. Une petite quantité d'air est généralement peu problématique, mais des bulles plus importantes pourraient entraîner une embolie gazeuse, une complication potentiellement grave et parfois mortelle.

Comment bien protéger le site d'insertion lorsque je me lave ?

Il est préférable d'éviter les bains. Si toutefois vous tenez à prendre un bain, le bras où se trouve le cathéter ne doit pas être immergé dans l'eau. Il faut le garder en dehors de l'eau en tout temps.

Pour la douche, il faut protéger le bras où se trouve le cathéter avec une pellicule transparente de type Saran Wrap et un sac de plastique vide.

Si par mégarde votre pansement est mouillé ou s'est déplacé, il devra être changé. Il faut encore une fois contacter votre infirmière pour procéder au changement de pansement.

Quelle est la répercussion de la consommation d'alcool quand on vit avec la fibrose kystique ?

Il existe plusieurs répercussions de la consommation d'alcool chez les individus fibrokystiques.

D'abord, l'alcool est un déprimeur qui peut affecter la respiration lorsque consommé en trop grande quantité. La fréquence respiratoire et l'amplitude des mouvements respiratoires peuvent être affectées, rendant la respiration et la gestion des sécrétions plus difficiles.

De plus, comme l'alcool contient beaucoup de sucres, le contrôle du diabète chez les patients atteints de diabète associé à la FK peut devenir plus ardu, incluant un risque d'hypoglycémie élevé.

Chez les patients connus pour une maladie hépatique associée à la FK, il est recommandé d'éviter ou de minimiser la consommation d'alcool, puisque celle-ci pourrait exacerber des dommages au foie déjà présents ou en accélérer la progression.

De nombreux antibiotiques et médicaments sont métabolisés par le foie et leur effet peut être affecté par la consommation d'alcool. Certains peuvent amplifier les effets de l'alcool, alors que d'autres ne fonctionneront pas aussi efficacement en présence d'alcool. La prudence est de mise avec les modulateurs de CFTR (ex. : Trikafta^{MD}), qui peuvent à eux seuls perturber la fonction hépatique, ce qui pourrait être aggravé par une consommation d'alcool considérable.

Enfin, plusieurs autres complications à moyen et long terme sont possibles : anxiété, troubles du sommeil, déficits vitaminiques, hypertension artérielle, ulcères gastriques, cancers, etc.

Certaines personnes ont commencé à prendre la cyproheptadine, médicament pour stimuler l'appétit. Quel est ce médicament ? Est-il utile et adapté aux FK ?

La cyproheptadine est un médicament faisant partie de la classe des antihistaminiques de première génération.

Il est surtout employé dans la population pédiatrique pour stimuler l'appétit et améliorer l'état nutritionnel, mais n'est pas uniquement utilisé chez les individus fibrokystiques. Certaines études ont toutefois été menées spécifiquement chez la population fibrokystique et ont démontré une bonne efficacité.

Avant d'utiliser cette médication, il faut avoir tenté d'autres options (évaluation par une nutritionniste, ajustement des apports, suppléments, etc.) et en discuter avec son médecin traitant, qui évaluera la situation et pourra déterminer si un tel traitement est approprié.

Avec l'avènement des modulateurs de CFTR de haute efficacité (Trikafta^{MD}) et leurs impacts sur le statut nutritionnel (gain de poids, amélioration de l'IMC), il devrait y avoir de moins en moins de raisons de commencer la prise de cyproheptadine dans le futur.

VIVRE EN SANTÉ
MARCHÉZ PLUS ENJOUEMENT
VOUS SUIVEZ PLUS VITE RENDEZ-VOUS
ET PLUS VITE EN FORME



 Kine-Quotient

AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

Aiguisez votre souffle



SOYEZ ACTIF !





VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

vivreaveclafibrosekystique.com

Vivre avec la fibrose kystique a pour mission
de promouvoir et de favoriser la qualité de vie
des personnes vivant avec la fibrose kystique.



FAITES UN DON EN LIGNE
www.canadahelps.org/fr/dn/19678