



Vivre avec la mucoviscidose

Avec des
conseils utiles et
des check-listes

Vivre avec la mucoviscidose à l'âge adulte

Informations pour les malades et leurs proches



Société Suisse pour
la Mucoviscidose (CFCH)

Madame, Monsieur,

Vous vivez depuis l'enfance avec les symptômes de la mucoviscidose. Vous êtes donc une experte ou un expert sur votre maladie et vous avez appris à vivre avec elle et le fait d'être «différent». Comme toute personne, à tout âge, vous avez vous aussi de nombreuses questions sur les sujets les plus divers, p. ex. le partenariat, la famille ou le vieillissement. À chacune de ces étapes, il est primordial que vous respectiez scrupuleusement votre thérapie. Prendre tous les médicaments, manger équilibré, suivre une physiothérapie, pratiquer régulièrement une activité sportive, afficher le meilleur niveau de performance en formation ou au travail, se réunir en famille ou avec des amis et passer du temps ensemble, le tout en veillant à toujours se reposer suffisamment, voilà qui n'est pas toujours chose aisée. Des crises dans le couple ou au travail, une perte de moral ou la dépression, une détérioration des capacités et des fonctions organiques peuvent survenir et compliquer votre vie et celle de vos proches. Inquiétudes et angoisses, surtout lorsque la maladie progresse, sont pour vous et votre famille source de situations auxquelles les personnes de même âge en bonne santé ne sont souvent pas confrontées.

Cette brochure veut vous aider, vous et vos proches, à préparer ces étapes et vous indiquer où et comment vous et votre famille pouvez obtenir des informations et un soutien!



Thérapie et vie quotidienne

Fixez-vous des objectifs!

Votre maladie nécessite à vie une thérapie systématique et quotidienne.

Cela n'est pas toujours simple et vous pouvez perdre votre motivation.

Vous trouverez ici des conseils pour «ne pas perdre pied»:

- Il est très important que vous **comprenez en quoi un médicament vous est utile** et pourquoi vous le prenez. Si vous avez des doutes à ce sujet, n'hésitez pas à demander à votre médecin ou pharmacien jusqu'à ce que vous soyez convaincu.
- **Matérialisez vos efforts** et cochez vos mesures thérapeutiques quotidiennes comme une simple liste de tâches à faire. Vous constaterez ainsi (ainsi que vos proches) ce que vous avez déjà accompli!
- Un **plan journalier intégrant de manière fixe la thérapie** permet également d'éviter les pertes de motivation.
- En cas de perte de motivation, il peut être utile de vous **fixer des objectifs que vous pouvez atteindre en suivant votre thérapie**, p. ex. faire une excursion, aller à un concert, partager un repas, partir en vacances, etc. Félicitez-vous et récompensez-vous!
- Les **échanges directs avec d'autres personnes concernées** peuvent aussi vous procurer un soutien et des conseils utiles (p. ex. grâce aux groupes régionaux de la Société Suisse pour la Mucoviscidose, CFCH). Ces échanges peuvent aussi avoir lieu par téléphone et via les réseaux sociaux.

Check-list «Motivation à suivre la thérapie»

La check-list ci-après peut vous aider à déterminer si vous suivez correctement votre thérapie. Si vous répondez à plusieurs questions par la négative, il se peut que vous deviez en discuter avec votre médecin.

Je suis ma thérapie, car...

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> je souhaite faire ce qu'il faut pour aller mieux. | <input type="radio"/> je sais pourquoi et comment je dois la suivre. |
| <input type="radio"/> la thérapie m'aide à atteindre mes objectifs. | <input type="radio"/> je l'ai intégrée à ma routine quotidienne. |
| <input type="radio"/> je crois que la thérapie fera la différence pour moi à long terme. | <input type="radio"/> ma famille et mes amis me soutiennent. |
| <input type="radio"/> je remarque vite si je l'oublie à l'occasion. | <input type="radio"/> j'ai pesé en détail le pour et le contre avec mon médecin. |

Partenariat et souhait d'enfant

Votre état de santé est déterminant

Le souhait de fonder une famille et d'avoir des enfants est aussi fondamental pour les personnes atteintes de mucoviscidose. S'occuper d'un enfant demande toute-fois du temps et de l'énergie, et l'enfant ne prend pas en considération les périodes de thérapie ou l'état de santé de ses parents. Votre souhait devrait donc d'em-blée être mis en adéquation avec votre état de santé actuel et futur, et être abordé avec votre partenaire et votre équipe thérapeutique.

Parlez avec d'autres parents (atteints de mucoviscidose) pour déterminer de manière réaliste la charge que peut impliquer le fait d'élever des enfants. Vous pouvez également déterminer à l'avance le risque de mucoviscidose de votre enfant à l'occasion d'un entretien-conseil individuel en génétique. En règle générale, celui-ci se déroule sur la base d'un test gé-nétique de votre partenaire, dont les coûts ne sont pas pris en charge par l'assurance-maladie: si, par exemple, votre partenaire est porteur d'une mutation de muco-viscidose, le risque que votre enfant soit atteint de mucoviscidose est de 50%.

Il y a également lieu de considérer d'autres aspects, p. ex. des problèmes de fertilité. Les hommes atteints de mucoviscidose sont stériles à 98%. Les spermatozoïdes doivent être prélevés pour une fécondation artificielle des ovules de la partenaire (fécondation in vitro FIV).

Les femmes atteintes de mucoviscidose peuvent quant à elles développer un bouchon muqueux à l'entrée du col de l'utérus, et il peut donc s'avérer difficile pour elles de tomber enceinte, ce qui peut les obliger à envisager une FIV.



Check-list «Souhait d'enfant»

- **Discuter de manière approfondie**
de votre état de santé (fonctions pulmonaires, poids) et de celui de votre partenaire avec l'équipe thérapeutique.
- **Entretien-conseil individuel en génétique**
Le partenaire sain est-il porteur d'une mutation de mucoviscidose?
- **Centre de natalité**
Prenez suffisamment tôt contact avec un centre de natalité qui vous fournira un conseil personnel sur les mesures et interventions dont vous avez besoin.
- **Coûts**
Une FIV peut s'avérer onéreuse. Les coûts varient en fonction de la situation personnelle et de la clinique. Examinez impérativement au préalable avec votre assurance-maladie et votre centre de natalité les coûts que l'assurance-maladie prend en charge et quelles interventions/mesures vous devez financer vous-même.
- **Prise en charge des enfants en cas de maladie**
La mucoviscidose peut aussi entraîner des phases soudaines de maladie au cours desquelles vous devez disposer d'une solution de garde de votre enfant pour une période prolongée. Discutez au préalable avec votre partenaire, votre famille et/ou vos proches pour déterminer qui pourrait avec certitude vous prêter main-forte.

Finances et prestations complémentaires

Demandez conseil!

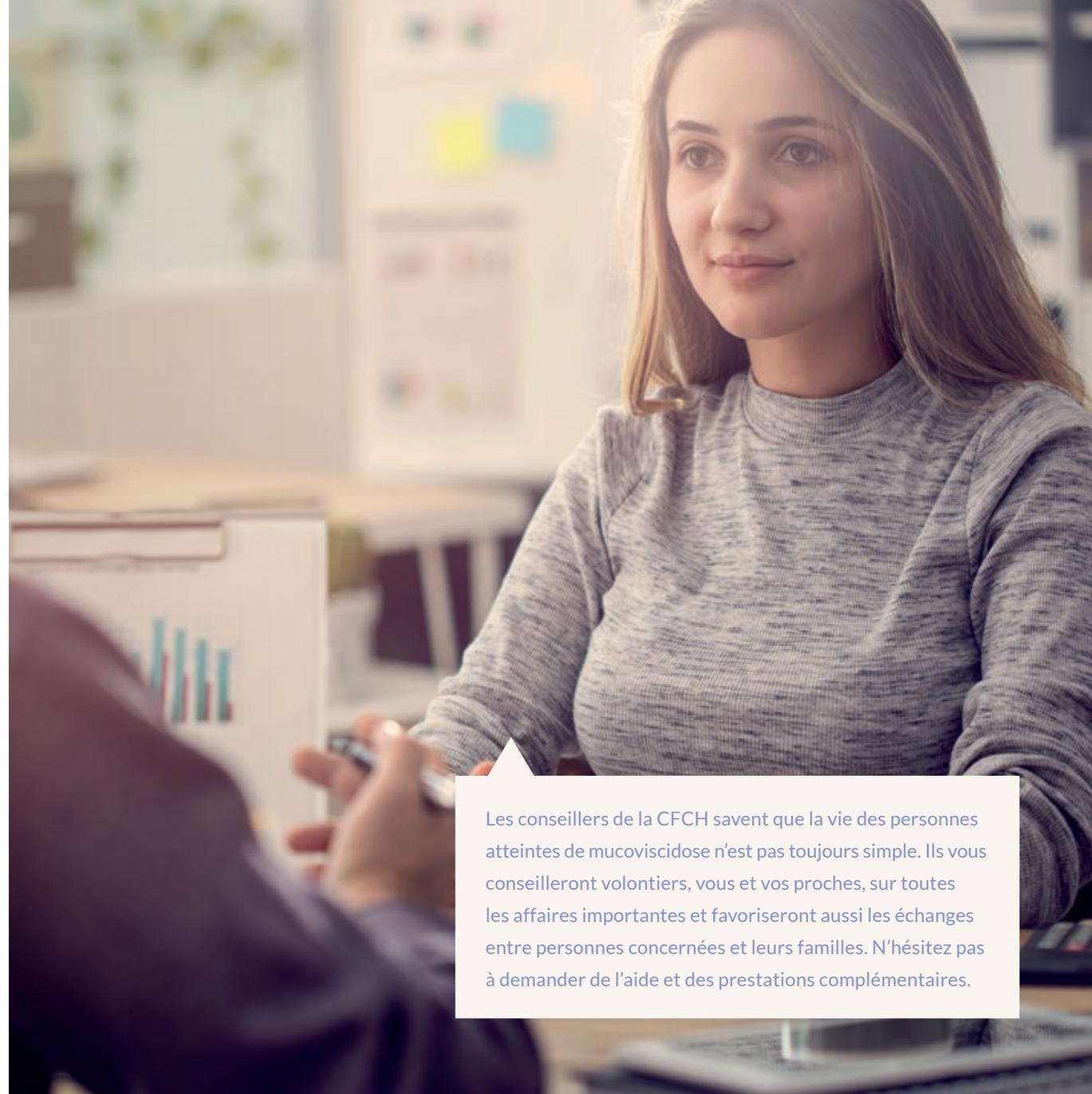
L'espérance de vie des personnes atteintes de mucoviscidose étant maintenant nettement meilleure, elles peuvent suivre une formation et accéder à la vie professionnelle. La maladie peut toutefois entraîner des problèmes de santé susceptibles de freiner la carrière professionnelle, de sorte qu'une reconversion ou une rente de l'AI, de la caisse de pension et/ou des prestations complémentaires

Si vous éprouvez des difficultés à établir un budget avec vos ressources limitées, il est possible de demander un conseil spécialisé à la CFCH. À cet égard, un soutien par des fondations peut éventuellement s'avérer intéressant et être sollicité.

Si le revenu est limité au niveau des assurances sociales, il est important de solliciter toutes les prestations complémentaires et réductions possibles:

- Si des prestations complémentaires sont versées, déduire la franchise et la quote-part, les frais de dentiste, les frais de transport jusqu'au lieu de traitement
- Demander l'exonération de la taxe d'exemption du service militaire, de l'impôt sur les véhicules, de la taxe canine, de la taxe pompiers et des taxes de réception des programmes TV et radio

Vous trouverez sur le site internet de la CFCH (www.cfch.ch) de nombreuses notices sur ces questions.



Les conseillers de la CFCH savent que la vie des personnes atteintes de mucoviscidose n'est pas toujours simple. Ils vous conseilleront volontiers, vous et vos proches, sur toutes les affaires importantes et favoriseront aussi les échanges entre personnes concernées et leurs familles. N'hésitez pas à demander de l'aide et des prestations complémentaires.

Perte de motivation ou dépression?

Parlez-en

Vivre quotidiennement avec la mucoviscidose implique de devoir relever de nombreux défis qui ne sont pas toujours conciliables. La maladie peut à tout moment frapper: même si vous faites des efforts et que vous suivez minutieusement votre thérapie, votre état de santé peut soudainement s'aggraver. Tout le monde traverse des moments de perte de motivation ou une mauvaise période au cours de laquelle tristesse et découragement règnent. Il n'est pas toujours simple de déterminer s'il s'agit d'une dépression, car les phases se succèdent rapidement. Une dépression est caractérisée par une humeur pessimiste et négative, avec perte d'intérêt et d'entrain. Il peut en résulter un retrait sur le plan social et, en cas de mucoviscidose, des lacunes dans le suivi de la thérapie. Les patients souffrant d'une maladie chronique ont en principe un risque plus élevé de dépression que les personnes en bonne santé.

Vous avez aujourd'hui de nombreuses possibilités d'apprendre à gérer au mieux, sur le plan psychique également, le fait de vivre avec la mucoviscidose. Des thérapeutes d'écoles disposent d'une vaste gamme de

méthodes et processus, peuvent alléger votre fardeau et vous soutenir. Si vous avez le sentiment de ne pas avoir les ressources nécessaires pour sortir d'une phase de perte de motivation et/ou d'humeur, vous devriez demander à votre médecin traitant de vous adresser à un psychiatre ou thérapeute spécialisé. Il arrive qu'il faille tester plusieurs thérapeutes ou approches thérapeutiques avant de trouver la personne ou la méthode qui convient. **Un traitement psychothérapeutique est en règle générale pris en charge par l'assurance-maladie sur diagnostic correspondant.**



Dépression

- Découragement et sentiment de vide intérieur: *«les propres sentiments ne comptent plus»*
- Perte d'intérêt et tristesse: *«tout devient lourd»*
- Manque d'entrain et fatigue rapide: *«les affaires quotidiennes / la thérapie ne sont plus maîtrisées, toutes les décisions sont fausses»*
- Pensées et actes suicidaires

Perte de motivation / baisse de moral

- En cas de forte aggravation de l'état de santé, la personne concernée est susceptible de penser que *«de toute façon, cela ne sert à rien»*
- Face aux choses ou situations belles: la joie et une renaissance perceptible sont possibles

Symptômes pouvant survenir dans les deux cas:

- Perte d'appétit et de poids, troubles du sommeil, baisse de la concentration et de l'attention, perte de confiance en soi et d'estime de soi, sentiments d'innocence et d'inutilité.

Que puis-je faire ou que peut faire la famille?

- **Gardez le contact:** entretenir de bonnes relations permet de sortir plus facilement de la dépression.
- **Activité physique régulière:** se balader ou pratiquer une activité sportive ensemble permet de lutter contre l'humeur dépressive.
- **Prenez au sérieux un changement d'humeur durable:** ne le prenez pas à la légère. Consultez un médecin ou un thérapeute et discutez avec lui de votre état d'esprit.

Évolutions différentes

Le stade avancé de la maladie

La qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose est désormais nettement meilleure et la maladie peut en règle générale être conciliée avec la vie professionnelle et familiale. Toutefois, et même s'il est difficile de l'admettre, il se peut que vous deviez revoir vos plans et ambitions en fonction de l'évolution de votre état de santé, car ce dont vous rêviez n'est plus toujours possible. Dans ce cas, il se peut que votre rôle au sein de votre famille et/ou au travail change, que vous ne maîtrisiez ou ne puissiez plus tout régler vous-même ou que vous soyez tributaire de l'aide d'autrui.

Le traitement de vos poumons notamment, qui souffrent d'infections à répétition, va probablement prendre de plus en plus de temps et peut – en fin de compte – restreindre vos possibilités. D'autres symptômes peuvent survenir, p. ex. le diabète, l'ostéoporose, le manque de vitamines ou des affections hépatiques.

Le type de symptômes et leur gravité peuvent fortement varier d'une personne à l'autre.

Il n'est pas simple de devoir gérer des problèmes de santé qui s'aggravent; discutez-en avec votre famille, vos amis et votre équipe thérapeutique. De nombreux centres emploient des thérapeutes et assistants sociaux spécialement formés, qui peuvent vous faciliter la gestion de votre maladie et vous indiquer de nombreuses aides pour la vie quotidienne et future (p. ex. directives anticipées).

Soutien pour les proches

Si la famille ne suffit pas pour le soutien psychosocial

La famille, les amis et/ou le partenaire sont souvent au premier plan pour aider à porter le poids d'une maladie chronique et sont présents lorsque l'état de santé évolue. Pour les proches, ce rôle n'est pas toujours facile à assumer et il peut être judicieux de demander un soutien professionnel externe, par exemple sur le plan psychologique, afin de se décharger et d'éviter de sombrer dans une « impasse » psychologique. Un thérapeute peut notamment vous aider à prendre un point de vue externe neutre et professionnel sur votre situation et vous aider à essayer d'adopter d'autres

comportements pour alléger la tâche d'accompagnement des personnes concernées. Pour trouver une aide adéquate, il faut souvent du temps et de la patience. Ne renoncez donc pas si, à la première rencontre, « l'alchimie » n'est pas au rendez-vous, mais allez consulter d'autres thérapeutes. Le délai pour obtenir un premier rendez-vous peut parfois durer plusieurs semaines ou mois, il est donc judicieux de s'intéresser suffisamment tôt aux possibilités de soutien avant que les « batteries » soient à plat.

Soutien pour les proches – à qui puis-je m'adresser?

- Votre centre spécialisé vous propose un conseil psychosocial et en droit des assurances sociales par des collaborateurs et psychologues dûment formés
- Groupes régionaux de la Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
- Soutien financier par la « Fondation de la Mucoviscidose »
- Services locaux d'aide familiale ou de conseil

Une version électronique de cette brochure ainsi que d'autres brochures informatives de cette série sont disponibles ici:



cfsource.ch/fr-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Altenbergstrasse 29

Case postale 686

3000 Berne 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

Les contenus de cette brochure ont été élaborés en collaboration avec un groupe de spécialistes:
D^r Rebekka Kleiner, centre pulmonaire, Hôpital cantonal de St-Gall · **Sidonia Mattmann**, membre de la CFCH.
Le contenu de cette brochure a été examiné par le **D^r Andreas Jung**, membre du comité CFCH.

Vivre avec la mucoviscidose

Un service de
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zoug, www.vrbx.com
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00035 | 10/2018

