

# VIVRE EXPRESS

VOTRE RESSOURCE POUR MIEUX VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

ÉTÉ 2019

## SPÉCIAL ADOLESCENTS

Michael DPillz Ahern  
rappeur

Qu'est-ce que le temps,  
au juste ?

Marie-Ève  
travailleuse sociale

Nouveau conseil d'administration

Prix Michel-Paquette 2018



VIVRE  
AVEC LA  
FIBROSE KYSTIQUE

## SOMMAIRE Été 2019

Spécial adolescents.....	4
Le sport.....	4
Intérêts physiologique et physique du chant	5
Relaxe-toi! Médite un peu! .....	5
Film: À cinq pieds de toi.....	5
Michael DPillz Ahern, rappeur.....	6
Une journée avec Jérémi.....	7
Top 5 des aliments les plus riches en eau.....	7
Top 10 des plus belles randonnées.....	7
Une petite journée dans une grande vie.....	8
La fibrose kystique sur les médias sociaux.....	8
Cartes d'épicerie.....	9
Ententes de paiement avec Hydro-Québec.....	9
La carte d'accompagnement loisir.....	9
Revue SVB en ligne.....	9
L'approche du temps.....	10
Qu'est-ce que le temps, au juste?.....	11
Marie-Ève, travailleuse sociale.....	12
Impression de poumons en 3d.....	13
Présentation de Sarah.....	13
Présentation du nouveau conseil d'administration.....	14
Assemblée générale annuelle.....	15
Hommage à Tomy-Richard Leboeuf-McGregor.....	15
Prix Michel-Paquette 2018.....	15
Changement de directeur, clinique du CHUS.....	15



629, rue Prince-Arthur Ouest  
Montréal (Qc) H2X 1T9  
514 288-3157 (Montréal et environs)  
1 800 315-3157 (Sans frais)  
info@vivreaveclafk.com  
vivreaveclafibrosekystique.com



### HORAIRE D'ÉTÉ

Veuillez prendre note que les bureaux de **Vivre avec la fibrose kystique** seront ouverts durant la période estivale.

Nos bureaux sont ouverts du lundi au vendredi, de 9h à 17h.

### REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement l'ensemble de nos partenaires pour leur engagement et leur passion qui permettent la réalisation de nos nombreux projets.

### VOUS AVEZ DÉMÉNAGÉ ?

Si vous changez d'adresse, veuillez nous en informer par courriel, par téléphone ou par la poste.

### VIVRE EXPRESS / ÉTÉ 2019

**Rédacteurs:** Sébastien Puli, Sarah Gagné

**Conception graphique:** François Jean

**Révisseur:** Cécile Davan

**Collaborateurs:** Marie-Eve Major, Céline Gagnon, Robert Mignault, Jérémi Martin, Laurence Habel, Sarah Dettmers, Michael DPillz



## Mot de la présidente

Il y a 4 ans, au moment où je prenais la vice-présidence aux affaires externes, j'étais déjà mon désir de prendre éventuellement la présidence du comité exécutif de **Vivre avec la fibrose kystique**. Malheureusement, comme pour plusieurs d'entre nous, mon état de santé de plus en plus précaire a vite fait de ralentir mes ardeurs et mes grandes aspirations. Je tentais de tenir le flambeau de la vice-présidence du mieux que je le pouvais, mais malgré mon éternel optimisme, je fus forcé d'admettre que j'allais devoir abandonner mon but ultime. Du moins, le retarder après ma greffe, si greffe il y avait...

Durant cette longue aventure d'attente de greffe, moment où les aiguilles de l'horloge prenaient trop leur temps, je m'étais fait une promesse secrète: si je survivais jusqu'à ce nouveau souffle, j'allais reprendre mon rêve abandonné de présidence et mettre mon sursis au profit de ma communauté Fibro-Kystique.

C'est donc avec une certaine émotion que la nouvelle greffée que je suis se penche sur ce premier texte en tant que présidente de **Vivre avec la fibrose kystique**... Puisque la confiance que l'organisme m'offre par l'obtention de ce poste est la concrétisation d'un rêve prégreffe auquel je m'étais tant accrochée.

### Merci de m'offrir cette chance.

Je débute ce mandat de présidente vêtue d'un grand honneur, de beaucoup de fierté et remplie d'espoir quand je pense aux années à venir de l'organisme. Lors de l'assemblée générale annuelle d'avril dernier, nous avons constaté un vent de renouveau autant au sein des postes de l'équipe de la permanence qui ont été redéfinis qu'au sein des membres notre nouveau conseil d'administration.

Nous vous présentons d'ailleurs cette belle cohorte dans les pages qui suivent.

J'aimerais en profiter pour féliciter toutes les administratrices et tous les administrateurs élus. Ce sera pour moi un réel plaisir de travailler à vos côtés dans un but commun: Celui de promouvoir et de favoriser la qualité et les conditions de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique. Nous ferons de grandes choses ensemble. J'en suis certaine!

Je ne voudrais pas débiter ce mandat sans remercier sincèrement chacun des administrateurs qui ont tenu l'organisme à bout de bras et qui nous quittent maintenant. Soyez fiers du travail accompli et sachez que vous aurez toujours votre petite place parmi nous.

Charlène, madame la présidente sortante. Merci d'avoir tenu le flambeau de l'organisme d'une main de maître malgré vents et marées. Ce fut de gros souliers à chausser. J'espère y arriver aussi bien que toi. Prends maintenant ton temps pour profiter de ta magnifique petite famille même si je sais que tu ne seras jamais bien loin de l'organisme si j'ai besoin...

À travers le prochain mandat de l'équipe, tous mettront l'épaule à la roue pour propulser l'organisme encore plus loin et le faire rayonner, pour réaliser différents mandats d'ordre financier, pour continuer à vous aider et à vous représenter. En ce sens, n'oubliez jamais que **Vivre avec la fibrose kystique** est VOTRE organisme. N'hésitez pas nous contacter pour de l'aide ou pour nous aider..... Parce que c'est l'union qui fait notre force.

En terminant, je m'en voudrais de passer sous silence que depuis que «prendre la présidence» m'a effleuré l'esprit, j'imaginai y parvenir avec notre ami Tomy-Richard à mes côtés. Le temps et le «timing» nous auront malheureusement joué des mauvais tours.

*«Il faut qu'une graine meure et tombe en terre pour reflourir à nouveau»*  
—Monic, maman de Sophie en parlant de Tomy lors de l'AGA.

Alors Tomy, compte sur nous pour porter ton majestueux bouquet le plus loin possible.

**Sarah Dettmers 2.0.**, présidente  
sarah.dettmers@vivreaveclafk.com





## Mot des rédacteurs

C'est avec un mélange d'émotion et d'appréhension que j'écris ce mot aujourd'hui.

En effet, après 1 an et demi de travail pour l'organisme Vivre avec la fibrose kystique, c'est la première fois que je me retrouve dans le rôle de rédacteur pour l'Express. Au fil des 34 années d'existence de l'organisme, de nombreuses personnes se sont succédé à ce poste, et la tâche de prendre le relais après Tomy-Richard n'est pas aisée. J'ai été son adjoint durant un an, et je sais avec quelles attention et minutie il préparait cette revue.

2019 est une année placée sous le signe de la transition. Nous sommes maintenant deux employés au bureau, Sarah G. en tant qu'intervenante communautaire, et moi-même en coordination administrative. Nous nous partageons ainsi les tâches de Tomy-Richard, notamment la rédaction des revues.

2019 est également une année où notre conseil d'administration fut renouvelé. Une nouvelle présidence, de nouveaux membres et une nouvelle dynamique.

Tous ces changements ne peuvent que nous faire nous rendre compte de la flèche du temps qui avance, souvent trop vite, mais toujours inexorablement. Nous avons donc choisi la thématique du « temps qui passe » pour notre premier Express. Nous avons eu à cœur de garder l'essence et la tradition de cette revue, tout en essayant d'y inclure de notre personnalité.

Nous souhaitons également, lors de l'année à venir, porter du mieux possible le flambeau qu'a laissé Tomy-Richard à la permanence, afin de conserver les acquis qu'il a apportés, et pourquoi pas réussir à en obtenir des nouveaux.

Nous espérons que ce numéro du Vivre Express vous plaira, que vous y retrouverez les éléments qui en font une revue appréciée de nos membres à travers le Québec et qu'il permettra, l'instant d'une lecture, de ne pas voir ce fameux temps passer.

**Sébastien Puli**, coordonnateur administratif  
[sebastienpuli@vivreaveclafk.com](mailto:sebastienpuli@vivreaveclafk.com)

---

Pour cet Express, nous avons pensé que le rapport au temps était un sujet d'actualité. La dernière année fut remplie de changements plutôt déstabilisants. L'automne nous a emporté Tomy-Richard Leboeuf McGregor, mais il vivra à jamais dans notre mémoire et notre cœur.

Comme le phénix qui renaît de ses cendres, le printemps annonça la création du poste « intervenante communautaire ». Et c'est avec grand plaisir que j'entame un nouveau chapitre dans ma vie et ainsi que dans celle de l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique**. Je peux vous dire que le temps passe vite au bureau. Je n'ai à peine le temps de boire mon café et de me rendre compte qu'il est déjà 17 heures moins quart. Ce n'est pas une mince affaire de devoir rebâtir tout ce que Tomy-Richard avait généré autant en termes de connaissances scientifiques et psychologiques qu'en termes de son implication au sein de votre communauté, de la politique et des institutions de la santé.

Ce n'est qu'un nouveau commencement empreint d'inconnu et de questionnements, mais qui est rempli d'espoir et de force. C'est au tour de l'organisme à faire preuve de résilience; un pas à la fois, nous y arriverons. La permanence vous réserve plusieurs concrétisations de projets afin que vous puissiez vous sentir appuyés, informés et soutenus dans ce que vous vivez.

**Sarah Gagné**, intervenante communautaire  
[sarah.gagne@vivreaveclafk.com](mailto:sarah.gagne@vivreaveclafk.com)

# SPÉCIAL ADOS



En raison du succès de notre « Spécial Ados » dans le précédent numéro, nous réitérons, cette année, avec de nouveaux sujets sur différents aspects de la vie adolescente en lien avec la fibrose kystique. Nous attendons vos impressions avec impatience ! Bonne lecture !

## Le sport

L'exercice physique régulier est un élément très important dans le traitement préventif des enfants et des adolescents atteints de fibrose kystique, et ce, dès leur plus jeune âge. Plus une activité est pratiquée tôt et plus elle apportera des bénéfices physiques et psychologiques à long terme.

Le sport permet en effet une rééducation naturelle des voies respiratoires et facilite l'évacuation du mucus. C'est un allié considérable pour travailler l'endurance des poumons et du cœur et ainsi permettre aux patients d'améliorer leur souffle.

De plus, le sport est un facteur d'intégration sociale et d'épanouissement, tant sur le plan physique que sur le plan psychologique.

### Quels sont les bienfaits de l'activité physique ?

- **Sur le plan respiratoire**, l'activité physique permet d'obtenir un désencombrement des voies, de développer la force des muscles respiratoires et de diminuer les besoins en oxygène. Le travail de physiothérapie s'en trouve facilité;
- **Sur le plan cardiaque**, le sport fait baisser la fréquence cardiaque de repos. Le cœur est donc moins sollicité au quotidien;
- **Sur le plan nutritionnel**, l'exercice stimule l'appétit, entretient le muscle et joue également un rôle dans la régulation de la glycémie, ce qui est particulièrement utile pour les patients diabétiques.

Au-delà de la santé physique, le sport doit aussi être une source de plaisir, de détente et d'amusement. Sa pratique est l'occasion de faire partie d'une équipe et de renforcer le lien social.

### Quelle activité physique choisir ?

Les activités sportives sont à recommander dans leur globalité. C'est à chacun de trouver celle qui lui convient le mieux en fonction de ses goûts et de ses capacités physiques.

Certaines activités sont à privilégier, car elles sont moins « violentes » pour l'organisme : marche, randonnée, course, escalade, natation, gymnastique, tir à l'arc, aikido, etc.

### Quelques conseils

Quelle que soit l'activité choisie, elle doit être pratiquée en suivant quelques règles de base : il faut s'échauffer avant l'effort, boire avant et pendant l'exercice, diminuer le rythme progressivement et s'étirer en fin de séance. En cas de transpiration importante, un ajout de sodium est vivement conseillé.

### Autres activités complémentaires

L'activité physique peut être complétée par d'autres types de loisirs comme le théâtre, la pratique d'un instrument à vent ou encore le chant.

« Faire de l'exercice physique signifie mobiliser les sécrétions que l'on a dans les poumons, donc les recracher et se désencombrer plus facilement. Il est assez fréquent qu'après un effort physique ou une séance de sport les patients fassent une [séance de physiothérapie] plus facilement », explique la Pr<sup>esse</sup> Isabelle Sermet-Gaudelus, responsable du Centre de mucoviscidose [fibrose kystique] de l'hôpital Necker en France.

Pour conserver leur masse corporelle et mieux assimiler les repas, les patients sont soumis à un régime hypercalorique : « Quand les patients sont infectés, ils perdent souvent du poids. S'ils ne continuent pas à faire du sport, ils perdent très rapidement du muscle. La perte de muscle est souvent associée à une perte de la fonction respiratoire parce que les premiers muscles à fondre sont les muscles respiratoires », précise la Pr<sup>esse</sup> Sermet-Gaudelus.

Grâce au sport, les personnes atteintes de fibrose kystique peuvent mieux gérer la maladie tout en améliorant leur confiance en eux. Il s'agit donc d'un très bon complément dans la prise en charge de la maladie.

Sources : <https://www.vaincrelamuco.org>, <https://www.allodocteurs.fr>

## Intérêts physiologique et physique du chant

«L'expression vocale nécessite d'expirer de l'air par le larynx, où les cordes vocales sont en position vibratoire. Dans la voix chantée, le volume d'air à mobiliser est nettement plus important que dans la voix parlée. L'inspiration doit donc être plus ample et plus profonde. La pratique du chant et son enseignement travaillent l'exploration et l'exploitation de toutes les amplitudes respiratoires mobilisables, notamment la respiration abdominale, la respiration costale basse et la respiration costo-sternale que l'on va pratiquer seules ou combinées. Ceci demande un apprentissage, mais aboutit à la maîtrise de la mobilité costale, sternale et abdominale ainsi que des muscles concernés.

Une séance de chant va débiter par des exercices de pratique des techniques respiratoires, suivis d'exercices de détente musculaire (visage, nuque, mâchoire, langue et détente de l'ensemble du corps) et de vocalises avant de passer au chant proprement dit. La mobilisation thoracique, le travail diaphragmatique et abdominal, la détente musculaire, l'affinement des perceptions du corps, du passage de l'air dans le corps, le ressenti des vibrations, de la contraction et de la détente musculaire sont autant de domaines dans lesquels la personne atteinte de [fibrose kystique] tirera bénéfice à exceller au profit de son capital respiratoire. Le chant apparaît donc comme un excellent adjuvant aux techniques de [physiothérapie] respiratoire. Il a l'intérêt

d'être ludique et il doit être avant tout un plaisir. » Claudine Lejosne, kinésithérapeute et cadre de santé au Centre de référence de mucoviscidose [fibrose kystique] de Nantes-Roscoff, en France.

Source: <https://www.vaincrelamuco.org>



## Relaxe-toi ! Médite un peu !



**Le savais-tu?** La méditation aurait des effets thérapeutiques, principalement sur la réduction et la gestion de la douleur physique et du stress. En plus, elle aiderait à réguler les émotions et à diminuer les symptômes de la dépression.

**En quoi consiste-t-elle?** En fait, méditer, c'est observer ce qui se passe en soi et à l'extérieur de soi sans jugement ni attente. La méditation, selon les bouddhistes, peut se pratiquer de plusieurs manières: par le tai-chi, le yoga et la visualisation. Le but est le même. Il s'agit de concentrer son attention sur le moment présent. **Veux-tu essayer?** Si tu veux te connecter à toi-même, ferme les yeux et prends 45 secondes pour bien sentir ton corps. Prends conscience des sensations que tu ressens pendant la méditation. Si tu veux concentrer ton attention sur ton environnement immédiat, observe alors sans jugement ce qui se passe autour de toi: es-tu dans une pièce? y a-t-il des gens, des décorations, des rayons de soleil, des plantes, des odeurs familières? Prends au moins une minute pour bien observer...

**Et puis? Comment te sens-tu?** Si tu préfères que l'on te guide, il existe une multitude de vidéos de méditation sur Internet sur de nombreux sujets différents. Va y faire un tour! Tu peux répéter les exercices une ou deux fois par jour ou même seulement une fois par semaine. Cela t'aidera à te détendre, à calmer tes pensées et tes émotions.

## Film: À cinq pieds de toi (Five feet apart)

Le 15 mars 2019 sortait au Québec le film de Justin Baldoni, À cinq pieds de toi, qui raconte la rencontre de deux adolescents atteints de fibrose kystique. Voici le synopsis.

«Stella Grant, dix-sept ans, est atteinte de fibrose kystique. Elle a passé une grande partie de sa vie entre les quatre murs de sa chambre d'hôpital. C'est dans ce contexte qu'elle tombe amoureuse de Will Newman, également atteint de fibrose kystique. Leurs états de santé respectifs les empêchent de s'approcher trop près l'un de l'autre. De plus, Stella doit tenter de raisonner son amoureux qui ne veut plus prendre ses traitements.»

**As-tu vu ce film? Qu'en as-tu pensé?** Si tu te sens l'âme d'un critique de cinéma, n'hésite pas à nous faire part de ton avis par courrier ou courriel. Nous publierons les meilleures critiques lors du prochain Express!



# Michael DPillz Ahern

rappeur atteint de  
fibrose kystique



Michael se découvre une passion pour le rap à l'adolescence. Il commence à formuler et à écrire des rimes à cette époque.

En 2008, il décide de partager sa passion avec le public et écrit des chansons sous le nom de DPillz.

En 2009, il participe à la campagne de sensibilisation «Dans la marge jusqu'au cou», de la Coalition des associations de consommateurs du Québec, en écrivant et en interprétant la chanson «Consommaction», le thème de la campagne. Cette expérience lui vaut une visibilité dans des médias de marque, comme le canal V et TV5.

En 2010, il participe à l'émission «Zéro à 1000 \$ – L'échelle du talent», diffusée sur V et termine second. La même année, il inaugure une tournée de conférences dans plusieurs écoles secondaires. À l'aide de ses chansons, il veut motiver les jeunes à persévérer dans la vie et, surtout, à ne pas décrocher.

En 2011, Michael propose un premier disque, l'album *Sortir de l'ombre*, avec l'aide du programme Jeunes volontaires. La musique de la chanson «Première classe» lui est offerte par François Jean, batteur du groupe Les B.B.

À l'été 2013, Michael DPillz gagne La nouvelle voix francophone, un concours regroupant des artistes européens et canadiens, organisé par le site Buzz-land.com, grâce à la chanson «Jusqu'au bout» qui a atteint 30 000 visionnements sur YouTube en 2019. Durant la même période, DPillz remporte la troisième place du concours Coast 2 Coast, à New York, devant des juges de renom ayant collaboré avec des artistes internationaux tels que Mary J. Blige, 50 Cent et LL Cool J, que l'artiste a su impressionner avec sa prestation entièrement en français!

Intervenant social, Michael DPillz donne également des ateliers et des conférences dans différentes écoles des Laurentides, et ce, depuis 2011.

En 2014, DPillz sort un deuxième album, intitulé 25 (qui marque son propre quart de siècle) avec la participation d'artistes du milieu du hip-hop: Ketzal & Board-L, Miky Rhymes et Dirty Taz.

En 2016, le jeune entrepreneur crée la société de production Bravewood Records avec la subvention de démarrage d'entreprise du gouvernement du Québec. Durant cette même période, Michael se lance dans la webradio et anime l'émission «Brave Musik» pour le Groupe Fouzo Média durant 50 semaines.

DPillz a participé à plus d'une vingtaine de spectacles en 2016 et il a aussi organisé plusieurs événements sur la scène hip-hop avec les groupes Taktika, Facekché et Koriass notamment.

En avril 2017, la première saison de «Brave Musik» est diffusée par la TVC d'Argenteuil et distribuée par MAtv. À l'automne, l'artiste lance une nouvelle compilation-disque par l'intermédiaire de Bravewood Musik lors d'un concert avec Manu Militari.

DPillz effectue un grand retour à la fin de l'année 2018. Après seulement quelques spectacles au début de l'année et le lancement d'un vidéoclip, il revient en force au début de l'hiver. Son single *Troublé* est fort bien reçu par ses fans et par le milieu du hip-hop. De plus, il anime un nouveau festival, le Grinch Fest, à Saint-Jérôme. Le festival compte des artistes de renom tels que Koriass, Souldia, Gros Big, aktika et Sans pression, entre autres.

L'année 2019 commence en force pour DPillz. À la suite du succès du Grinch Fest, on propose au rappeur et animateur une dizaine de spectacles avec des artistes comme Sans pression, Souldia et Manu Militari. L'artiste se produit également dans plusieurs villes: Mont-Tremblant, Lachute, Joliette, Sainte-Thérèse, Terrebonne et Gatineau. Michael continue toujours de donner des ateliers de rap aux jeunes dans les écoles et au Centre de jeunesse des Laurentides. La deuxième saison de son émission «Brave Musik» est diffusée encore une fois à la TVC d'Argenteuil et connaît un franc succès. De plus, le rappeur lancera à l'automne un nouveau EP intitulé *Fumée noire*, dans lequel il dévoilera ses anciens problèmes de consommation et les mauvaises influences de son passé. Un prochain extrait de la chaîne YouTube Hip-Hop Québécois sera bientôt en ligne en collaboration avec le rappeur montréalais Sans Pression, figure marquante du rap québécois.

L'avenir est très prometteur pour Michael DPillz qui, en plus de la musique qu'il produit, des spectacles qu'il fait et de l'émission de télé qu'il anime, désire s'impliquer auprès de la communauté de la fibrose kystique, maladie dont il est atteint. Il désire donner espoir aux personnes malades et à leurs proches en leur montrant qu'il est possible de réaliser ses rêves et de foncer malgré la maladie.

# Une journée avec Jérémie adolescent et FK

Bonjour! Je m'appelle Jérémie Martin. J'ai 15 ans et j'habite à Trois-Rivières. Je vais vous parler de mon quotidien en tant que personne atteinte de fibrose kystique.

Dans la semaine, je me lève aux alentours de 6h-6h30. Je dois prendre mon Prevacid<sup>MD</sup> (un antiacide gastrique). Par la suite j'entame mes traitements (Frequencer<sup>MD</sup>, Pulmozyme<sup>MD</sup> et TOBI<sup>MD</sup> Podhaler<sup>MD</sup>/Coly-Mysin<sup>MD</sup> selon le mois). Après ces traitements d'environ 1h-1h30, je prépare mon Sinus Rinse<sup>MC</sup> (ou Hydrasense<sup>MD</sup>) et je le fais. Cela me prend environ deux minutes. Lorsque tout ça est terminé, je déjeune (bien sûr, en prenant mes deux à cinq enzymes pour digérer) des smoothies fait maison pour avoir suffisamment d'énergie, des vitamines et des sucres pour la journée. En prime, avec le déjeuner, je prends une environ 15 pilules: de la cortisone, un lot de vitamines et des antibiotiques selon la journée. Vers 7h45, je pars pour l'école.

Après les deux cours du matin vient la collation (vers 10h40). Encore une fois, les enzymes sont nécessaires (je commence à me dire que ce sont mes meilleures amies, ces enzymes!), car sans elles la journée n'est pas «parfumée» de beaux moments. Après le troisième cours du matin vient l'entraînement de course à pied, car j'ai refait le défi Pierre-Lavoie pour une troisième année consécutive les 11 et 12 mai 2019. Après, c'est le retour des enzymes pour le dîner (un dîner de préférence très salé, car nous, les FK, perdons notre sel en quantité industrielle lorsque nous faisons du sport).

Après le dîner, les cours reprennent et rapidement vient l'entraînement du soir (le lundi) et le retour à la maison. Deux journées par semaine, je distribue le Publisac à 360 maisons (environ 10 km). Après le Publisac, je soupe (encore une fois, un repas consistant et salé, avec le retour de nos amies les enzymes!). Au souper, je dois avaler une pilule de cortisone, car je fais de l'insuffisance surrénalienne (l'un des nombreux autres problèmes médicaux que la FK peut nous apporter). Après le souper, entre 18h30 et 19h30, je commence mes traitements respiratoires (Aerobika<sup>MD</sup>, Hypertonic Saline<sup>MC</sup> et TOBI<sup>MD</sup> Podhaler<sup>MD</sup>/Coly-Mysin<sup>MD</sup>). Pendant mes traitements, j'aime bien jouer à la Xbox pour passer le temps ou encore écouter des vidéos sur YouTube. En gros, encore une bonne 1h30 de traitements.

Après cela vient la douche puis une collation (avec, encore, nos traditionnelles enzymes). Ça fait quand même 19 capsules d'enzymes par jour et environ 40 pilules par jour au total! Maintenant, passons aux journées de fin de semaine qui sont bien différentes. En général, je me lève entre 10h et 12h (car le sommeil est très important chez nous, les FK!). Je déjeune puis je fais mes traitements. Je prends plutôt mes fins de semaine «mollo», bien relax dans mon fauteuil (qui est très confortable, d'ailleurs!). Par contre, l'été, je vais me défouler sur les pistes de vélo de montagne avec mon magnifique vélo de l'année que je me suis payé après bien des efforts! Malheureusement, cette activité me donne souvent la migraine. Les fins de semaine, je fais aussi très souvent des activités avec mes amis. Le soir, j'écoute généralement la télé ou des vidéos YouTube.

Grosso modo, la FK n'est pas une maladie facile à vivre, surtout lorsque des activités scolaires ou des cours le fun sont remplacés par des rendez-vous médicaux. L'année dernière, j'ai raté ma semaine de relâche avec, en prime, un PIC Line (un cathéter veineux) et aussi ma première semaine d'été en raison d'une opération aux sinus. Beaucoup de choses peuvent pousser un FK à bout ou même à la dépression. La raison pour laquelle je vais encore très bien aujourd'hui, c'est que j'ai une mère qui veille sur ma santé depuis que je suis haut comme trois pommes et que j'ai les meilleurs amis du monde. Sérieusement, je ne sais pas ce que je serais présentement sans eux: ils sont à l'écoute, et c'est ça, de vrais amis! Parmi eux, il y a mon frère qui me suit et aussi mon beau-père, sans qui je n'aurais peut-être jamais fait le défi Pierre-Lavoie et on n'aurait jamais entendu ma voix! Merci à toutes ces merveilleuses personnes! C'est pas mal ce qui clôt ce texte. J'espère que je ne vous ai pas ennuyés avec mes histoires. Vous pouvez toujours aller voir ma chaîne YouTube sur laquelle j'ai décidé de parler régulièrement de ma maladie.

 **YouTube** Jérémie Martin



## Top 5 des aliments les plus riches en eau pour s'hydrater en été

Les chaleurs étant de retour, il est primordial de bien s'hydrater. Les fruits et les légumes, en plus de favoriser une bonne santé, sont les principaux aliments riches en eau. Voici les cinq légumes et fruits les plus riches en eau:

### Légumes

- Concombre: 97 % d'eau
- Laitue: 95,8 % d'eau
- Tomate: 64,6 % d'eau
- Courgette: 94,1 % d'eau
- Champignon: 93,2 % d'eau

### Fruits

- Fraise: 91,6 % d'eau
- Melon: 91,1 % d'eau
- Pastèque: 91,1 % d'eau
- Citron: 89,2 % d'eau
- Pêche: 88 % d'eau



## Top 10 des plus belles randonnées au Québec pour bouger, découvrir la nature et s'oxygéner

Si vous aimez la nature et que vous souhaitez profiter de l'été pour l'explorer, enfiler vos souliers de marche. Voici les 10 meilleures randonnées pour découvrir les plus beaux paysages du Québec.

1. L'Acropole des Drapeurs, Charlevoix
2. Le tour du mont Albert, Gaspésie
3. Le tour du Cap-à-l'Orignal, Bas-Saint-Laurent
4. Le mont Saint-Joseph, Gaspésie
5. La Grande Basque, Côte-Nord
6. Le sentier des Caps, point de vue du Géant, Saguenay-Lac-Saint-Jean
7. Le sentier Les Loups, Capitale-Nationale
8. Le sentier du mont Mégantic, Estrie
9. Le sentier du Mont Brassard, Lanaudière
10. Le sentier La Chouenne, Charlevoix

Source: viago.ca



## Une petite journée dans une grande vie

Bonjour, je m'appelle Laurence et voici une journée dans le corps d'une personne atteinte de fibrose kystique.

Je me réveille à 6h et je commence ma journée en m'habillant pour aller à l'école. Dès que je suis habillée, je me sers de ma pompe pour bien ouvrir mes bronches, ce qui permettra aux médicaments d'atteindre leur pleine efficacité. Après la pompe, mon nébuliseur m'attend au rez-de-chaussée pour mon premier traitement au salin hypertonique composé d'eau salée très concentrée qui facilite la sortie des sécrétions. Ce traitement me prend environ une heure et, dès qu'il est terminé, je me presse d'aller laver le nébuliseur à l'eau chaude pour éviter qu'il se bouche à cause de la forte concentration en sel.

Tout en préparant mon déjeuner, je sors mon supplément d'enzymes qui me permettra d'absorber 80% de mon petit-déjeuner, mes médicaments pour réduire l'acidité et les reflux gastriques, mon médicament pour traiter mon TDAH ainsi que mon potentialisateur de protéines de la membrane cellulaire, SYMDEKO<sup>MD</sup>. Après mon déjeuner, je vais me brosser les dents, je me mets du mascara, je lave mes lunettes et je me brosse les cheveux.

Par la suite, je vais faire mon dîner et préparer ma boîte à lunch. Je fais ensuite mes exercices avec mon appareil de physiothérapie respiratoire, le PEP. Cela permet de faire sortir un maximum de sécrétions pour mieux me sentir au cours de la journée et garder mes résultats pulmonaires les plus stables possible. Les exercices avec le PEP prennent environ 10 à 15 minutes lorsqu'ils sont bien faits consécutivement et efficacement. Je prends ensuite ma deuxième pompe (Alvesco<sup>MD</sup>): elle permet de réduire l'inflammation des bronches. Je me rince ensuite la bouche pour éviter d'avoir des champignons sur la langue à cause de la pompe.

Après ce début de journée, j'enfile mes chaussures et je me rends à l'école à pied. J'arrive à l'école vers 8h30. À 9h40, la cloche sonne. Je me dirige vers mon casier et je prends les affaires du premier cours, sans oublier une collation et une bouteille d'eau. Mon premier cours commence à 9h45. En fonction de là où je dois aller et de combien de marches je dois monter, j'arrive plus ou moins essoufflée en classe.

Ayant une condition de santé particulière, j'ai droit à certains privilèges, comme boire ou manger ce que je veux en classe. Puisque je suis maigre et qu'il m'arrive de ne pas manger suffisamment, il est très important que je prenne plusieurs collations au cours de la journée. Le poids est très important pour les personnes atteintes de FK, car s'il est inférieur à la normale, nos tests de fonction pulmonaire vont automatiquement descendre et croyez-moi, c'est à éviter!

De plus, j'ai le droit de sortir n'importe quand de la classe pour aller aux toilettes. Vu que j'ai tout de même 80% de malabsorption, lorsque mon repas précédent n'a pas été bien digéré, j'ai souvent la diarrhée. De plus, si j'ai une quinte de toux, j'ai le droit de sortir pour me dégager les poumons sans me sentir observée.

Cinq minutes avant la fin du cours, j'ai le droit de sortir pour aller à mon casier avant les autres, ce qui me permet d'aller à mon rythme. Pendant la pause, j'en profite pour aller aux toilettes si j'en ai besoin ou pour aller prendre de l'air à l'extérieur, puis j'ai mon deuxième cours. À 12h35, le dîner vient de commencer et je me rends à la cafétéria avec mon lunch et mes médicaments. Avant de manger, j'avale la quantité d'enzymes nécessaire pour absorber un maximum de nutriments et faire le plein d'énergie.

Les heures de cours passent puis arrive enfin l'heure de retourner à la maison, mais ma journée est loin d'être terminée! Une fois arrivée à la maison, je prends mon Ventolin<sup>MD</sup> pour ouvrir mes bronches, je vide ma boîte à lunch et je me dépêche de prendre mon Pulmozyme<sup>MD</sup> qui, lui, liquéfie les sécrétions. Il commence à faire effet après une heure et l'opération prend une vingtaine de minutes. Par la suite, je vais souper et prendre d'autres médicaments, dont des vitamines (A, C, D, E et K), ce qui me fait 7 pilules à avaler en plus de mes enzymes. Après mon repas, je prends une douche et je fais mes devoirs.

Plus tard dans la soirée, je recommence le PEP et m'assure d'enlever le plus de sécrétions possibles pour éviter de tousser toute la nuit. Dès mon traitement terminé, je prends le SYMDEKO<sup>MD</sup>. Celui-ci doit absolument être absorbé avec du gras, donc je dois reprendre des enzymes (que ferais-je sans elles?). Je vais ensuite faire mon NASONEX<sup>MD</sup> et mon Sinus Rince<sup>MC</sup>, ce qui me permet d'éliminer les saletés accumulées dans mes voies nasales au cours de la journée.

Je termine finalement ma journée vers 22h15 en me brossant les dents et en allant me coucher, car demain est une autre journée tout aussi occupée.



## La fibrose kystique sur les médias sociaux

Ne rate rien de l'actualité en fibrose kystique, de nos concours et des nombreuses informations que nous publions en ligne! Nous sommes sur Facebook, Twitter et Instagram sous les noms de compte VivreaveclaFK.

Des groupes de discussion sont également sur Facebook; ceux-ci permettent de discuter entre personnes vivant avec la maladie ou avec l'ensemble de la communauté. Les liens sont disponibles sur notre site Internet.

**J'ai la fibrose kystique:** groupe secret

**J'ai la fibrose kystique (18 ans et plus):** groupe fermé

**S'unir pour guérir (F-K):** groupe fermé s'adressant aux patients et aux parents

**Pré-Post Greffés Pulmonaire** (français): groupe fermé s'adressant aux personnes en attente de greffe ou greffées



## CARTES D'ÉPICERIE de la Fondation l'air d'aller



Le temps des Fêtes peut être difficile pour plusieurs d'entre nous. C'est pourquoi la Fondation l'air d'aller offre généreusement, dans cette période, des cartes-cadeaux d'épicerie d'une valeur de 150 \$. Depuis plusieurs années, **Vivre avec la fibrose kystique** est chargée d'identifier grâce à des travailleurs sociaux, entre autres, les personnes qui les recevront. Si vous êtes dans une situation financière précaire, nous vous invitons donc à informer votre travailleur social ou votre infirmière de clinique de fibrose kystique que vous désirez faire partie de la liste. N'ayez aucune gêne à demander de l'aide: plusieurs personnes vivent des moments difficiles, et tout se fait toujours dans le plus strict anonymat.



## Ententes de paiement avec Hydro-Québec

Vous avez une dette envers Hydro-Québec pour votre résidence principale? Votre budget est serré? Vous pouvez conclure une entente de paiement. Selon vos capacités, différentes ententes sont prévues, du soutien à la dette au soutien à la consommation courante.

Si vous n'êtes pas en mesure de payer votre facture, vous pouvez tout de suite conclure une entente de paiement. Vous éviterez ainsi que des procédures de recouvrement soient entamées après la date d'échéance.

L'entente vous permettra d'échelonner le paiement du montant dû jusqu'à votre prochaine facture. Elle pourrait aussi, dans certains cas, s'étendre sur une plus longue période. Plus vous réglez rapidement le montant dû, moins les frais d'administration seront élevés.

Dans tous les cas, il est important de communiquer avec Hydro-Québec le plus rapidement possible afin de conclure l'entente.

Vous pouvez faire votre demande en ligne à partir de l'espace client sur le site Internet d'Hydro-Québec ou téléphoner au 1 888 385-7252.

Source: Hydro-Québec

## La carte d'accompagnement loisir, c'est quoi ?

La carte accompagnement loisir (CAL) offre un accès gratuit aux organismes de loisirs, de culture et de tourisme à celui ou celle qui accompagne une personne handicapée.



Rendez-vous sur le site [www.carteloisir.ca](http://www.carteloisir.ca) pour connaître les conditions et faire votre demande. Vous y trouverez également la liste des endroits qui acceptent la carte.

## Revue SVB en ligne

Si l'idée de vous plonger dans l'histoire de notre organisme en lisant notre revue SVB vous tente, vous trouverez sur notre site Internet les versions PDF de tous nos SVB parus depuis 1985. C'est une bonne manière de voir l'évolution de notre organisme, mais aussi celle des sujets liés à la fibrose kystique et le chemin parcouru pendant ces 35 dernières années.



Rendez-vous sur notre site Internet: [vivreaveclafibrosekystique.com](http://vivreaveclafibrosekystique.com), sous le menu **nous-pouvons-vous-aider**.

## VOS DROITS en tant qu'usager

- Recevoir des soins dans un environnement accueillant et sécuritaire;
- Être traité avec courtoisie et respect;
- Avoir accès à votre dossier médical;
- Savoir que les données personnelles concernant votre santé seront traitées en toute confidentialité;
- Recevoir les renseignements sur les services et les ressources;
- Rester informé sur votre état de santé;
- Avoir le choix d'un professionnel de la santé et d'un établissement;
- Accepter ou refuser un traitement;
- Bénéficier de soins adéquats, continus et personnalisés;
- Recevoir les services en français et en anglais;
- Recevoir de l'information sur les risques et les conséquences des divers traitements;
- Participer à toute prise de décision qui affecte votre santé ou votre bien-être;
- Être représenté par une personne de votre choix;
- Faire une plainte.



# L'approche du temps

par Céline et son compagnon Robert

## Pourriez-vous vous présenter brièvement?

Mon nom est Céline. C'est moi qui suis atteinte de fibrose kystique et je suis non greffée. Je partage ma vie avec Robert, mon mari, mon amoureux, mon coéquipier, mon confident, mon ami depuis maintenant 32 ans. Nous avons deux enfants, aujourd'hui adultes.

## Comment voyez-vous l'avenir, à la fois dans votre vie personnelle et dans votre vie de couple?

**Céline:** L'avenir? Pour moi, l'avenir n'existe pas. C'est à aujourd'hui et à maintenant que je pense ou m'efforce de penser lorsque ça ne va pas. Cela n'a pas toujours été ainsi puisque, lorsque les enfants étaient petits, j'avais peur de manquer de temps, de ne pas avoir la chance de les voir grandir. J'ai compris que je ne maîtrisais pas la maladie et qu'il valait mieux profiter du moment présent. Mais puisque je dois répondre à la question, aujourd'hui, ce que j'appréhende, ce que je crains pour l'avenir, c'est de me retrouver seule. La maladie fait peur, éloigne les gens et devenir «vieux» avec moins d'énergie, juste cela est suffisant pour vous laisser de côté, alors imaginez avec une maladie comme la fibrose kystique et tout ce que cela comporte! Une petite anecdote: un jour, aux nouvelles, nous avons entendu ce qu'il s'était passé dans un établissement pour personnes âgées, et j'ai dit: «J'espère ne pas me retrouver là un jour.» Une personne près de moi a répliqué: «Toi, personne ne va vouloir de toi. C'est trop compliqué. Tu as besoin de trop de soins!» Cela m'a peinée et fait réfléchir. Combien de gens pensent-ils comme cette personne? Pour ce qui est de mon conjoint, je lui dis souvent qu'il devrait aller voir ailleurs, qu'il serait plus heureux. Il rit et me rassure en me disant qu'il a fait son choix, que c'est le meilleur et que je dois le respecter. Je vis donc le moment présent et le remercie de m'accepter telle que je suis.

**Robert:** Je vois deux aspects. D'un côté, il faut prévoir l'avenir. Nous n'avons pas le choix si nous pensons juste au côté financier, par exemple. Nous avons beau vivre dans la simplicité, il faut se nourrir, se chauffer, etc. Mais il faut aussi vivre le moment présent, car on ne sait jamais ce qu'il peut arriver, autant à Céline qu'à moi. Si Céline n'était pas dans ma vie, ce serait différent, c'est certain, mais pas nécessairement mieux. Il y aurait peut-être d'autres choses qui modifieraient les plans que j'aurais faits. Donc, je fais face à mes

responsabilités avec Céline et je m'ajuste pour que nous soyons heureux ensemble.

## Ressentez-vous une différence d'approche entre vous deux?

**C:** Face au temps? Oui. Quand il y a quelque chose à faire, je veux la faire là, maintenant. Robert est plus «procrastinateur».

**R:** Oui. Céline veut faire les choses-là, maintenant, mais ce sont des tâches! Moi, c'est des loisirs que je veux faire là, maintenant.

## En société, ressentez-vous une perception du temps différente de la majorité des gens? Si oui, comment la décririez-vous?

**C:** Oui. Je n'ai pas de temps à perdre. Mon temps au quotidien est presque rempli de choses reliées à ma santé avant même que je pense à faire des tâches ou à m'amuser, si je peux le dire ainsi.

**R:** Oui. Dans la société en générale, je dirais que les gens tiennent le temps pour acquis. Pour les gens qui ont la fibrose kystique, et pour moi qui suis amoureux d'une personne atteinte de fibrose kystique, le temps est très précieux.

## Concrètement, comment cela se traduit-il au quotidien?

**C:** Chaque personne est unique. Chaque personne atteinte de fibrose kystique est également unique avec son histoire et sa génétique, autres que celles liées à la fibrose kystique. Chaque personne a un plan de traitements, de soins, qui est propre à sa condition et lui demande un temps «x». Chaque personne a une énergie bien différente de celle des autres. Le temps disponible pour une personne atteinte de fibrose kystique est différent d'une personne dite «normale». On doit mieux gérer notre temps, le calculer, ce que le commun des mortels n'a pas à faire.

J'aimerais ne pas avoir de traitements à faire, je me sentrais plus libre. J'aurais moins de contraintes dans une journée et beaucoup plus de temps disponible pour faire des choses que j'aime.

**R:** À cause des traitements, du besoin en sommeil, qui est plus important, et de tous les à-côtés qui découlent de la maladie, nous devons davantage planifier les choses. Le temps passe à une vitesse folle. Je dois dire que l'improvisation est beaucoup moins à notre portée.

### **L'espérance de vie des personnes atteintes de fibrose kystique a augmenté au fil des années. Cela a-t-il eu une incidence sur votre vision du temps dans votre vie?**

**C:** Non, pas vraiment. J'ai toujours vécu ma vie sans m'arrêter à cela. Ma sœur est décédée après quelques jours de vie; je devais mourir à 18 ans et je suis toujours là... J'ai vécu et vis toujours sans m'appesantir sur mon sort et en respectant mes limites. Je ne brûle pas la chandelle par les deux bouts et je respecte mon plan de traitement, car, si je ne le fais pas, j'en paie le prix.

**R:** Oui, cela donne plus de temps, mais on ne sait pas d'avance combien. On en apprécie la valeur, mais on ne peut dire que la personne va effectivement vivre un nombre «x» d'années de plus. L'épée de Damoclès est toujours présente au-dessus de nos têtes malgré tout.

### **Quels conseils donneriez-vous aux jeunes qui doivent faire face à cette situation?**

**C:** Aujourd'hui, tout ou presque concerne la performance, les apparences, etc., et ce n'est pas évident, selon moi, pour un jeune adulte atteint de fibrose kystique. On doit se respecter, se faire confiance. La maladie nous vole du temps que nous utiliserions à autre chose, mais n'est-ce pas une raison pour choisir nos batailles avec ce temps si précieux? Il faut faire ce que nous aimons et profiter de chaque instant, même si c'est un cliché de dire cela, et apprécier les plus petites choses. La vie peut nous paraître injuste certains jours, mais elle est belle malgré les embûches.

**R:** C'est une question d'équilibre. Tu as des obligations face à la maladie, mais tu dois tout de même te faire plaisir et profiter du temps que tu as.

**C:** En terminant, j'ajouterais que ce sont des opinions qui sont bien personnelles, qui se forment avec le temps, selon le parcours plus ou moins chanceux de chacun. Quand j'étais plus jeune, je n'aurais peut-être pas répondu de la même manière aux questions et quand j'aurai 60 ans (c'est quand même dans moins de cinq ans), je ne répondrai peut-être pas de la même façon. Mais aujourd'hui, maintenant, ce sont mes réponses.

## **Qu'est-ce que le temps, au juste ?**

Vaste question, à laquelle il serait impossible de répondre en quelques lignes. Comme le disait Saint-Augustin dans ses Confessions: «Qu'est-ce donc que le temps? Si personne ne me le demande, je le sais; mais si on me le demande, et que je veuille l'expliquer, je ne le sais plus.» Nous allons cependant tenter de définir de manière succincte deux notions de temps.

**En effet, il faut distinguer le temps physique (objectif), qui est absolu et immuable, mesuré par les montres et les calendriers, et le temps psychologique (subjectif), qui est notre perception du temps.**

Le temps physique est mathématisé et correspond au temps étudié en science physique. Il est affaire de mesure et de grandeur, lesquelles sont définies par rapport à une horloge invariable. L'unité de temps dans le système international est la seconde (et ses multiples), mais la quantification de cette unité a varié au cours de l'histoire. Deux domaines des sciences ont des liens profonds avec le temps: la physique et la biologie. Pour les physiciens, le temps a une importance cruciale dans la formalisation des systèmes et des lois de la nature. Les biologistes ne peuvent pas non plus ignorer le temps, puisque l'essentiel de l'étude du vivant se préoccupe des interactions dynamiques et des ajustements au cours du temps, quelle que soit l'échelle considérée. De la théorie de l'évolution à la multiplication des microbes, le temps impose son cours. L'étude des différentes conceptualisations du temps en physique est cependant riche d'enseignements généraux et extrêmement complexe.

Le temps personnel, quant à lui, peut être défini grossièrement comme l'altération psychologique du temps objectif. Il diffère d'un individu à l'autre, d'une société à l'autre, d'une époque à l'autre et d'un moment de vie à l'autre. L'ennui éternise le temps et, au contraire, une succession rapide d'événements le raccourcit. De même, une heure de repos n'est pas égale à une heure de travail, une heure de joie à une heure de peine et une heure de plaisir à une heure de souffrance.

En conclusion, et de manière très vulgarisée, nous pouvons dire que le temps psychologique est la «durée» éprouvée par l'individu, et le temps physique, sa «mesure».



# Marie-Ève, travailleuse sociale

## **Est-ce que le rapport au temps diffère d'un individu en santé à un individu atteint d'une maladie chronique et dégénérative telle que la fibrose kystique (FK)?**

Je pense que le fait d'être atteint d'une maladie chronique et dégénérative comme la FK doit très certainement influencer la perception que les gens ont du temps qui passe. Pour certains, cela se manifeste par une urgence de vivre chaque jour comme si c'était le dernier et la volonté de ne jamais rien remettre au lendemain. D'autres conçoivent la maladie comme un obstacle à leur épanouissement autant socioprofessionnel que personnel. Ils ne voient pas l'intérêt de s'investir intensément dans chacune des sphères de leur vie, ne pouvant pas prédire l'évolution de leur condition de santé. Dans tous les cas, je suis d'avis que les gens doivent être respectés dans leur façon de composer avec la maladie.

## **Y a-t-il différentes perceptions du temps selon les différentes étapes de la vie d'une personne atteinte de FK?**

Certaines personnes disent avoir l'impression de ne jamais avoir connu le sentiment d'insouciance généralement associé à l'enfance, à cause des traitements, des mesures de prévention des infections, des séjours à l'hôpital, etc. Elles ont le sentiment que la maladie leur a volé quelque chose. À l'adolescence, ce qui ressort, c'est le fait de se sentir différent, anormal, non accepté par le groupe. S'ajoutent à cela les enjeux liés au développement de l'autonomie, notamment en ce qui concerne la prise en charge de la maladie. Lors du passage à l'âge adulte, elles héritent de plusieurs nouvelles responsabilités simultanément et doivent prendre des décisions importantes vis-à-vis de leur avenir, toujours en considérant le facteur temps.

## **Pourquoi les deuils créent-ils une distorsion de la vision du temps?**

Plusieurs personnes atteintes de fibrose kystique doivent effectivement vivre plusieurs deuils qui surviennent plus tôt que prévu: le deuil du corps en parfaite santé, le deuil de certaines activités jugées non compatibles avec la condition médicale, le deuil de certains projets de vie (paternité, maternité), le deuil de l'autonomie fonctionnelle lorsque la personne présente une diminution de la fonction pulmonaire. Il s'agit de deuils qu'une personne non malade n'aura à vivre que lorsqu'elle aura atteint un âge avancé. Cela donne naissance à un profond sentiment d'injustice qui est légitime et qui doit pouvoir s'exprimer.

## **Le temps psychologique est-il le même si une personne vit dans son passé, son présent ou son futur? Où se situe généralement la personne atteinte de FK dans le temps selon tes observations?**

Il y a autant de façons de vivre avec la fibrose kystique que de personnes atteintes. Comme dans la population générale, certaines personnes sont très attachées au passé et aimeraient revenir à une époque de leur vie où la maladie avait moins de conséquences sur leurs activités. On rencontre aussi des personnes qui ne vivent

que pour le présent et qui refusent de regarder en arrière ou de se projeter dans l'avenir. D'autres n'ont aucun problème à se projeter et enchaînent les projets les uns après les autres, en brûlant la chandelle par les deux bouts. Finalement, certaines vivent dans l'anticipation de l'avenir, ce qui les empêche malheureusement d'apprécier pleinement le moment présent.

## **Quelle est la vision du temps d'une personne atteinte de FK par rapport à son attente de greffe? De plus, y a-t-il d'autres formes d'attente qu'une personne atteinte de FK va vivre et comment perçoit-elle ces défis-là?**

L'étape de la greffe représente pour certaines personnes une finalité qu'on veut reporter au plus tard possible, par tous les moyens. D'autres personnes vont réclamer la transplantation pulmonaire dès que leur état médical commence à se détériorer. Paradoxalement, certaines la refusent catégoriquement. J'observe que chaque personne chemine différemment dans sa perception de la greffe et dans l'attente de celle-ci. Encore un autre bon exemple de la pluralité des expériences que l'on rencontre dans la population atteinte de FK. Une chose est certaine, la plupart des patients en attente de greffe s'entendent pour dire que la transplantation représente pour eux le moyen ultime de combattre la maladie et de prolonger la vie.

## **Qu'arrive-t-il après la greffe? Les gens vivent-ils plus le moment présent ou pensent-ils plus à l'avenir? Vont-ils plus se réfugier dans leur passé?**

Dans le cadre de mon travail, mon implication auprès des patients de la clinique de fibrose kystique se termine quand ils sont transférés à l'équipe de transplantation pulmonaire du CHUM. Cependant, lors de mes échanges plus informels avec les patients greffés, j'ai pu observer que la grande majorité d'entre eux traverse une période d'adaptation après la chirurgie, marquée par des questionnements existentiels par rapport à leur avenir, qui peuvent durer de quelques semaines à plusieurs années, selon les circonstances qui les ont menés vers la greffe, mais aussi selon le niveau de soutien qu'ils reçoivent de leur réseau et la manière dont ils ont pu se préparer, après greffe, sur le plan financier, scolaire, professionnel, etc. Chacun chemine à sa manière et à son rythme dans ce processus. Les patients greffés comprennent bien la fragilité de la vie. Cette fragilité peut nous faire peur, nous paralyser, nous empêcher d'avancer, mais elle peut aussi nous donner des ailes et nous encourager à foncer.



## Impression de «poumons» en 3D

Des chercheurs américains des universités de Rice et de Washington ont réalisé une avancée majeure dans la création d'organe par impression 3D.

En effet, grâce à une nouvelle technique, ils ont pu créer une alvéole pulmonaire qui « respire ». Bien que la création d'organe en 3D ne soit pas nouvelle, la difficulté résidait dans le maintien de ces organes en vie. La raison vient de la complexité du réseau sanguin, composé de veines, d'artères et de capillaires. Ces derniers, minuscules, sont très difficile à recréer en impression 3D, ce qui empêche les chercheurs d'imprimer des organes riches en vaisseaux sanguins, ce qui est le cas des poumons et du foie.

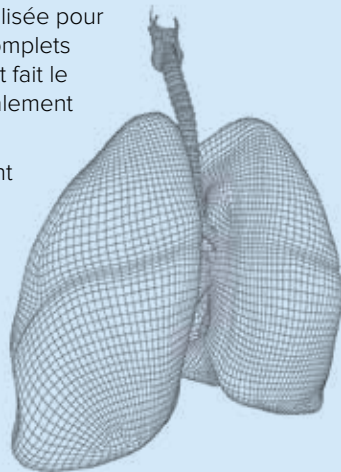
La nouvelle méthode mise en avant par ces chercheurs, basée sur un gel qui se solidifie une fois exposé à la bonne longueur d'onde et à la bonne intensité lumineuse, protégé par un simple colorant alimentaire, la tartrazine, a permis cette prouesse d'imprimer un organe capable de permettre la circulation sanguine, et de le créer assez rapidement pour que celui-ci soit alimenté en éléments nutritif avant que les cellules ne meurent durant sa conception.

Les chercheurs ont également recréé des valves cardiaques ainsi que des structures abritant des cellules de foie qui ont été greffées chez des souris.

Bien qu'il reste encore beaucoup de chemin à parcourir avant que cette méthode puisse être utilisée pour imprimer des organes humains complets et fonctionnels, les chercheurs ont fait le choix de laisser leur méthode totalement libre d'accès.

Ainsi, d'autres chercheurs pourront tester librement cette méthode, permettant peut-être d'atteindre plus rapidement le moment où des organes pourront être conçus pour des personnes dans le besoin.

Source: <https://science.sciencemag.org/content/364/6439/458>



## Présentation de Sarah

Depuis le 17 février 2019, nous avons accueilli une nouvelle intervenante communautaire dans l'équipe de **Vivre avec la fibrose kystique**. Voici une entrevue avec Sarah Gagné afin d'apprendre à la connaître.



### Bonjour Sarah. Tout d'abord, pouvez-vous vous présenter et nous en dire un peu plus sur votre parcours?

Je suis une jeune femme montréalaise de 26 ans. J'ai terminé mon baccalauréat en psychologie au printemps 2017. Depuis, j'ai travaillé avec plusieurs clientèles dont les principales sont des autistes, des déficients intellectuels, des itinérants et des gens vivant avec des troubles de santé mentale. J'ai aussi fait partie du Laboratoire d'étude sur la schizophrénie et les psychoses orienté vers l'intervention et le rétablissement (LESPOIR) en tant qu'auxiliaire de recherche auprès de la clientèle psychotique. Je porte un grand intérêt aux gens et à leur condition mentale, physique et émotionnelle.

### Qu'est-ce qui vous a attiré dans le poste proposé par notre organisme?

En fait, j'aime beaucoup le domaine communautaire, je m'y sens chez moi. J'avais envie de pouvoir offrir mon aide, mon soutien et mon énergie à une communauté qui a besoin de se faire entendre, comme la communauté de fibrose kystique. J'admire particulièrement leur résilience et leur grand cœur. J'aimerais pouvoir les accompagner et avancer avec eux afin qu'ils puissent vivre une vie épanouie.

### Quelles sont vos passions?

J'en ai beaucoup! Je suis une personne très passionnée par ce que je fais. J'ai une passion pour l'humain dans sa beauté et sa complexité. J'aimerais comprendre les limites de la conscience humaine. Je trouve cela fascinant. Sinon, de manière plus personnelle, j'aime l'art sous toutes ses formes, plus particulièrement le théâtre et l'improvisation. J'adore aussi écrire, chanter, danser, peindre, marcher dans la nature et rire.

### Merci et bienvenue parmi nous!

## Soutenez-nous!

Pour mener à bien notre mission de soutien aux personnes vivant avec la fibrose kystique, nous avons besoin de votre soutien financier. Vous pouvez faire un don en nous faisant parvenir un chèque à l'ordre de Vivre avec la fibrose kystique. Il est également possible de nous faire un don en ligne par le biais de notre site internet:

[vivreaveclafibrosekystique.com/dons](http://vivreaveclafibrosekystique.com/dons)

Votre soutien est essentiel!

## Présentation du nouveau conseil d'administration

Les 27 et 28 avril 2019, nous avons formé notre nouveau conseil d'administration pour les deux années à venir. Les administrateurs ont la tâche de déterminer les orientations de l'organisme, d'approuver les projets soumis et d'amener de nouvelles idées pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la fibrose kystique. Ils doivent également s'assurer que les fonds sont disposés judicieusement.

Le représentant agit comme personne ressource en entretenant des relations régulières avec les intervenants de la clinique de sa région, en étant à l'écoute des autres FK de sa région (services offerts, difficultés rencontrées, etc.) ou de ceux qui fréquentent la clinique de transplantation, en assumant le rôle de porte-parole des FK de sa région et en faisant mieux connaître les réalités que vivent les personnes FK de sa région ou fréquentant la clinique de transplantation.

NOM	FONCTION
Sarah Dettmers	Présidente
Céline Gagnon	Vice-présidente aux affaires internes et représentante de la Montérégie (1 de 2)
Sophie Vaillancourt	Vice-présidente aux affaires externes et représentante régionale de Montréal (1 de 2)
Rémi Frenette	Trésorier
Alexandra Beaudry	Secrétaire et directrice administrative
Morgane Amadio*	Officier de soutien
Caroline Miller*	Officier de soutien
Charlène Blais	Présidente sortante
Clarence Blackburn	Représentante régionale Capitale-Nationale – Chaudière-Appalaches
Viviane Crispin	Représentante régionale Ile-de-Montréal
Francis Grenon	Représentant régional Laurentides
Francine De Guise	Représentante régionale Montérégie
Ann-Julie Desmeules	Représentante régionale Saguenay – Lac-Saint-Jean
Raymond Lapointe	Représentant régional Bas-Saint-Laurent – Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine – Côte-Nord
Isabelle-Alexandra Simard	Représentante régionale Outaouais – Abitibi-Témiscamingue
Marie-Ève Major*	Représentante des membres associés

En bleu: Membres du comité exécutif. L'astérisque (\*) indique que ces personnes ne sont pas atteintes de la fibrose kystique.



*Où que vous soyez, **quelqu'un est là pour vous!***

La **Fondation l'air d'aller** offre la possibilité aux adultes fibro-kystiques qui vivent des difficultés sur le plan psychologique de rencontrer gratuitement un psychologue de leur région.

[www.fondationlairdaller.org](http://www.fondationlairdaller.org)



Fondation  
l'air d'aller

## Assemblée générale annuelle

Le 27 avril 2019 s'est tenue notre assemblée générale annuelle. L'occasion pour nous de valider le travail réalisé pendant l'année qui vient de s'écouler et de préparer les orientations pour l'année à venir.

En raison du décès de Tomy-Richard Leboeuf-McGregor, directeur général de l'organisme, survenu à la fin de l'année 2018, de l'élection d'un nouveau conseil d'administration, de la mise en place d'une nouvelle équipe de permanence (un coordonnateur administratif et une intervenante communautaire) et de la revalidation de nos missions et objectifs lors de la planification stratégique, nous considérons cette année comme une année de transition qui nous préparera au mieux pour les défis à venir!

## Hommage à Tomy-Richard Leboeuf-McGregor!

Pendant près de cinq ans, Tomy-Richard a dirigé notre organisme et réussi avec brio la lourde tâche de prendre la suite de Laval de Launière et de ses successeurs à la direction de **Vivre avec la fibrose kystique**. Il s'est investi corps et âme pour le bien-être de toutes les personnes atteintes de fibrose kystique et a grandement contribué au rayonnement de notre organisme. Sa motivation et son engagement sans égal ont permis de faire grandir notre organisme sur Internet et de mettre en place plusieurs programmes, comme Les bas de Noël pour les enfants hospitalisés, et des fonds d'aide qui, encore aujourd'hui, permettent à de nombreuses personnes d'améliorer leur quotidien et de combler des besoins de base. Engagé, il a toujours porté haut et fort la mission de notre organisme et a toujours su être là pour soutenir ses membres, notamment en rendant de nombreuses visites à celles et ceux qui étaient hospitalisés.

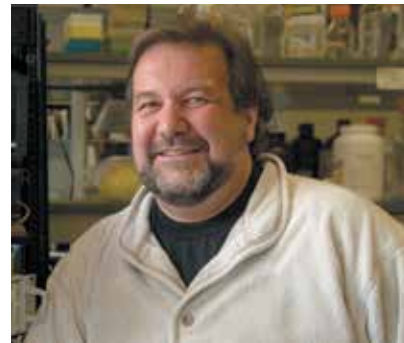
Notre organisme ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui sans lui, et nous nous promettons de tenir le flambeau bien haut afin de continuer la mission à laquelle Tomy-Richard tenait tant!



## Prix Michel-Paquette 2018

Comme chaque année, nous décernons un prix à une personne (physique ou morale) travaillant dans le milieu de la fibrose kystique. Ce prix a été institué en l'honneur de Michel Paquette qui, pendant plusieurs années, a occupé le poste de président de **Vivre avec la fibrose kystique**. Son dynamisme et sa détermination ont permis au comité de grandir et de s'affirmer dans sa spécificité.

Cette année, en raison de sa grandeur d'âme, de sa patience et de sa compassion, c'est avec grand plaisir que nous avons remis le prix Michel-Paquette au **Docteur Yves Berthiaume**. Il a été très présent dans la communauté en tant que médecin au CHUM, en tant que directeur de recherche auprès de l'organisation Fibrose kystique Canada et en tant que professeur de médecine à l'Université de Montréal. Nous le remercions grandement pour son immense dévouement et pour l'espace qu'il nous a donné pour prendre le temps de respirer.



## Changement de directeur, clinique FK CHUS

C'est avec grand enthousiasme que Dre Bergeron prendra en charge la direction de la clinique spécialisée en fibrose kystique adulte du CIUSSS de l'Estrie – CHUS à son retour de formation. Elle espère continuer à offrir une médecine de qualité et contribuer à l'avancement de la recherche afin que les patients de la région atteints de fibrose kystique bénéficient des meilleurs soins.

Originaire de Sherbrooke, Dre Christelle Bergeron est diplômée du Conservatoire de musique et d'art dramatique du Québec à Montréal.

Elle réoriente sa carrière en 2007 et obtient son doctorat en médecine à l'Université de Montréal en 2013. Dre Bergeron a complété sa résidence en pneumologie à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke en juin 2018 et elle poursuit présentement une formation complémentaire (fellowship) en fibrose kystique au St. Michael's Hospital à Toronto sous la supervision de Dre Elizabeth Tullis.



# VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

[vivreaveclafibrosekystique.com](http://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.

