



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

Reportage

Margot Ramos (9), écolière, Villars-Mendraz

Salé comme la mer

Elle doit avaler des « boulettes » et faire des inhalations devant la télévision. Mais à part cela, Margot Ramos est une petite fille tout à fait normale, qui veut devenir danseuse et aime la mer.

« Le bébé ne prend pas de poids », avait dit le médecin lors de l'échographie. Mais, contrairement à son mari, cela n'avait pas inquiété Florence Ramos. Même lorsque le médecin, lors du rendez-vous suivant, avait expliqué que son enfant à naître devait être malade, elle avait continué à croire que tout irait bien. Les médecins ont mis l'enfant au monde la 28^e semaine de grossesse. Elle pesait 2200 grammes. Et elle était malade. « Quatre heures après la naissance, Margot a été transportée en ambulance à l'Hôpital universitaire de Lausanne », raconte-t-elle. Cinq jours durant, sa toute petite fille avait été proche de la mort. Les valeurs de jaunisse étaient très élevées et le pancréas ne fonctionnait pas; Margot ne pouvait pas digérer le lait. Sa peau avait une odeur salée comme la mer.

Margot présentait tous les symptômes de la mucoviscidose, mais les parents l'ignoraient et les médecins n'avaient pas donné de diagnostic avant d'en avoir la preuve. Florence Ramos boit une gorgée de café au bar de sa maison inondée de lumière. Margot descend les escaliers en courant, rit d'un rire magnifique et regarde timidement et amicalement sous ses lunettes violettes. Elle aura bientôt dix ans et n'aime pas du tout qu'on parle de sa maladie. C'est pourquoi, elle retourne dans sa chambre, vers les danseuses de ballet affichées sur les parois et vers les tutus joliment alignés sur la barre. Margot a du talent. Elle veut devenir danseuse. Elle s'entraîne toutes les semaines au ballet et à la danse jazz. Et ce qu'elle préférerait, c'est aussi danser sur un cheval. Mais malheureusement les crins des chevaux ne sont pas bons pour ses poumons.

La petite fille prématurée était si petite que sa mère n'osait guère la montrer à son petit garçon, Arthur, qui avait 4 ans à l'époque. Après huit semaines, Margot a pu venir à la maison, toujours sans diagnostic. « Et là il y a eu un appel », raconte Florence. « La doctoresse a dit: Margot a la mucoviscidose. Venez demain à l'hôpital, nous devrions en parler. » Florence ne connaissait pas cette maladie qui détruit les poumons des personnes atteintes et provoque bien d'autres troubles. Elle a pleuré, fait des recherches sur internet, a appelé sa sœur qui travaille en pneumologie. Lorsque celle-ci lui a répondu « Mais c'est pas vrai... », Florence Ramos a su que son enfant était gravement malade. « Cela a pris beaucoup de temps jusqu'à ce que je puisse à nouveau penser positivement. » Quand elle en avait à nouveau la force, elle a déclaré la guerre à la maladie. Ne voulant rien laisser au hasard, elle s'est informée, a établi des contacts, a collecté des dons pour les personnes atteintes de mucoviscidose lors du marchathon. Le père de Margot a abordé la maladie différemment. Il voyait le futur de façon plus pragmatique, voyait plus de risques, plus de choses effrayantes. Il voulait voir les choses venir. Aujourd'hui, la famille est séparée.

Margot est de nouveau là et sourit. Elle pose une caisse sur la table et commence à en sortir des choses en silence et avec fierté. Elle nous explique sa maladie sans paroles. Dans cette caisse, il y a les jeux de respiration pour la physiothérapie quotidienne. Margot fait danser des bulles de savon et des plumes dans l'air, joue sur une trompette remplie d'eau. Elle montre un sifflet étonnant sur lequel une balle balance dans l'air comme par magie lorsqu'elle souffle suffisamment fort et elle crée un dessin avec sa respiration. Sa mère est toujours à la recherche de nouveaux jeux. Elle veut que sa fille fasse sa thérapie sans maugréer et qu'elle puisse continuer encore longtemps à gérer la maladie comme un jeu, à savoir tant que la thérapie sera plutôt préventive et que l'épais mucus n'aura pas encore obstrué les bronches de ses poumons.

Dès le début, la mère a été confrontée à la gravité de la maladie. Elle devait donner chaque jour 20 doses de médicaments à sa nouveau-née. Le problème principal était le sel dont le petit corps manquait. Pourtant Margot était pleine d'énergie, elle pleurait rarement et riait beaucoup. Et elle a peu à peu grandi, prenant chaque jour ses pilules et aussi les « boulettes », les enzymes digestives que toutes les personnes souffrant de cette maladie doivent prendre car elles n'ont pas de sucs digestifs dans leur intestin grêle. Florence a trouvé des idées pour motiver Margot à faire ses inhalations et sa thérapie respiratoire deux fois par jour. Aujourd'hui, la fillette regarde Les Experts (CSI Las Vegas) en faisant sa thérapie. Elle va bien; elle n'est pas plus souvent malade que les autres enfants et elle court encore lorsque d'autres sont à bout de souffle. Elle adore Elsa, la Reine des neiges, et vit sans souci comme toutes les autres fillettes de son âge.

Peut-être même avec moins de souci, car sa mère fait tout pour que sa petite fille aille bien. « Je veux que Margot reste aussi longtemps que possible avec nous! », dit Florence Ramos. La maladie l'a changée. « Les enfants ont aujourd'hui la première priorité. » Elle fait tout pour que les poumons de Margot restent sains le plus longtemps possible. En faisant du trampoline dans le jardin, Margot ne fait pas que sautiller, mais elle entraîne ses poumons. Dans le jardin, il y a aussi un jacuzzi et Florence Ramos a fait installer un hammam. Et, durant les vacances scolaires, l'un des parents part avec les enfants à la mer, car Margot s'y sent si bien. A la mer, Margot a plus d'appétit, ne tousse pas, ne doit pas faire des inhalations et peut même aller à cheval, car ses poumons supportent la poussière des animaux grâce à l'air salin de la mer. Ce qui lui plaît le plus sur la plage à Djerba, ce sont les hautes vagues, dit Margot, en balançant ses longs cheveux bruns qui font ressortir ses taches de rousseurs.

Florence s'est fixée comme objectif de rendre l'enfance d'Arthur et de Margot aussi colorée que possible. « On a besoin de vivre », dit-elle. Car le temps presse. « Demain est incertain et je veux que nous vivions nos rêves aujourd'hui. » C'est pourquoi, en plus de son travail à plein temps, elle amène Margot à son entraînement de danse qu'elle aime tant. Et si Margot se décide à aller à l'Académie de danse, elle la soutiendra. La famille entreprend toujours des choses amusantes, folles, aventureuses. Le plaisir est pour eux un principe de vie. A trois, ils font des voyages au Maroc ou en Espagne. Cet été, ils veulent faire de la voile le long de la côte corse.

Et le futur? « Cela ne m'intéresse pas », dit Florence Ramos. Ils vivent aujourd'hui. Et avec d'autant plus d'intensité. « La science fait des progrès; il y a donc de l'espoir. Et si Margot devait aller plus mal, je veux pouvoir dire que nous avons vécu et que nous avons passé des supers moments. »

[[Mögliche Zitate:]]

« Je veux que Margot reste aussi longtemps que possible avec nous! »

« La science fait des progrès; il y a donc de l'espoir. »

« Si Margot devait aller plus mal, je veux pouvoir dire que nous avons vécu et que nous avons passé des supers moments. »

Photos proposées (download haute qualité sous:

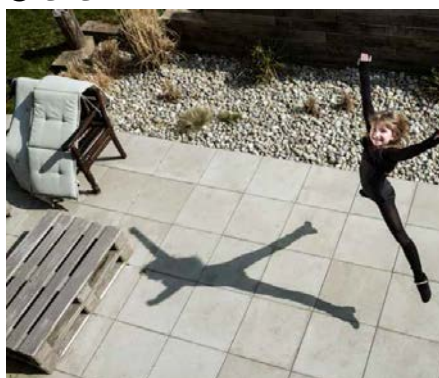
<http://www.cfch.ch/fr/navigationen/shortcut-navigation/medias/>)



Margot_Ramos_1.jpg
© CFCH



Margot_Ramos_2.jpg
© CFCH



Margot_Ramos_3.jpg
© CFCH



Margot_Ramos_4.jpg
© CFCH

Reportage

Markus Mautz (32), chef de marketing, entraîneur de fitness et sportif, Vaduz

Surmonter les tabous

Markus Mautz vit sa vie avec une intensité telle que personne ne pourrait l'imiter si facilement. Il a été sportif de pointe, entrepreneur et coach de fitness. Lorsque sa respiration a commencé à se détériorer, il a cherché des réponses dans un monastère bouddhiste et a fini par se trouver lui-même en méditant.

« Déjà enfant, il était clair pour moi que la vie avait une fin. Mais je ne m'attendais pas à ce que ça aille si vite maintenant. » Markus Mautz est assis sur son banc préféré près du pont sur le Rhin à Vaduz. On est en mars, la rigueur de l'hiver se fait encore sentir dans la vallée et chez les gens. Il observe l'eau du fleuve s'écouler dans son large lit vers le Lac de Constance, en direction de la mer. Ses jambes grelottent dans le vent glacial.

Le jeune homme ne devrait en fait pas être assis dehors par ce temps. Car la jeunesse est relative, comme Markus a dû l'apprendre, lui qui, enfant, essayait toujours d'être le meilleur en sport. Il était alors persuadé qu'il était en bonne santé, malgré l'hérédité dont il ne connaissait pas la portée ou ne voulait pas vraiment la connaître. Aujourd'hui, ses poumons sont déjà très atteints. Les bronches sont obstruées. A 31 ans, Markus se trouve sur la liste d'attente des transplantations pulmonaires.

Quelques mètres plus loin, une machine de nettoyage bourdonne à travers le terrain du stade du Rheinpark. Le bâtiment est aussi gris que le temps. Markus aime bien y venir pour voir les matches internationaux lorsqu'il va bien et qu'il n'y a pas de courant d'air qui pourrait provoquer une nouvelle infection. Dans le stade, il s'assoit avec les fans pour voir jouer ses amis, des footballeurs professionnels qu'il motivait en tant que coach il y a trois ans. Jusqu'à ce que cela devienne trop difficile.

Pas assez d'air

« De là on a une vue magnifique par beau temps », dit-il. Il vient souvent s'asseoir ici au bord du Rhin avec sa femme et faire avec elle une petite promenade lorsqu'elle revient à la maison de son travail de médecin dans un proche hôpital. Autrefois, il jouait dans ce stade comme junior, faisait du jogging pendant des heures avec son chien le long de cette berge. Il courait aussi sur la colline où se dresse dans les nuages le château de Vaduz. « D'autres montaient en voiture, moi je grimpais la colline en courant sur la piste de marathon », raconte-t-il. Le sport était sa vie, sa passion; rien ne lui semblait assez éprouvant. Aujourd'hui, il ne peut même plus prendre la télécabine pour aller dans le domaine skiable, car il n'a pas assez d'air là-haut. A cette altitude, il y a trop peu d'oxygène pour Markus.

Pourtant, il a passé des centaines d'heures en montagne dans sa vie, la plupart avec les autres skieurs des cadres nationaux juniors du Liechtenstein et de Suisse. Il était très talentueux, disposait des meilleurs entraîneurs et était très fort surtout sur le plan technique. C'était un jeune sûr de lui, même si à l'école on se moquait du fait qu'il était si mince. « Je pensais que j'étais meilleur que tous les autres », dit-il. Mais vers 12 ou 13 ans, il a remarqué que les autres devenaient toujours plus larges et plus forts et que lui restait mince et dégingandé, et aussi qu'il ne pouvait plus rivaliser avec eux sur la piste. Bientôt est apparue la première infection pulmonaire, qu'il avait attrapée lors d'un match du FC Bayern. La maladie cachée a commencé à se manifester.

Pas sa place parmi les cadres nationaux

Markus ne savait cependant pas à quel point la maladie allait limiter sa vie plus tard. En effet, il avait fait des inhalations deux fois par jour depuis l'âge de 11 ans, mais: « Personne ne parlait de la maladie. Mes parents pas avec moi et moi pas avec mon entourage ». Ce n'est que lors d'un test médical que ses entraîneurs ont découvert que Markus avait la mucoviscidose. « Ils voulaient immédiatement m'exclure des cadres et ça a été un choc pour moi. » Sa réaction a été la suivante: il a laissé tomber le ski et a dirigé son regard vers le futur. « Abandonner n'avait jamais été une option pour moi. Comme je

ne pouvais pas passer par là, j'ai choisi une autre voie. » La maladie l'avait rendu plus souple.

Comme adolescent, Markus Mautz a commencé l'haltérophilie. Il est devenu installateur et a décidé de suivre une formation d'employé de bureau. Il a dirigé un restaurant, fait des études de marketing et dirigé les affaires de ses parents. Il s'est formé comme entraîneur de fitness aux Etats-Unis, en Suède et en Allemagne et est finalement devenu indépendant comme coach et « motivateur » de sportifs de pointe. « Je savais que ma vie était limitée », déclare-t-il, « c'est pourquoi je voulais réaliser tous mes rêves aussi vite que possible. » Sur les photos de l'époque, on voit un beau jeune homme d'une vingtaine d'années, avec d'épais cheveux blonds et des « tablettes de chocolat », regardant le futur avec confiance. Il avait du succès, était ambitieux, jeune et motivé. Mais à 21 ans, on a décelé chez lui un diabète, conséquence fréquente de la mucoviscidose. Quatre ans plus tard, il a attrapé la grippe porcine et a dû rester huit mois à l'hôpital. « C'était la première fois que j'ai pris conscience que la maladie allait dorénavant déterminer ma vie », dit-il.

Il s'est révolté. Pourquoi est-ce que ça lui arrivait à lui? Mais au lieu de se laisser aller à la colère et à la déception, il a pris l'avion pour se rendre en Thaïlande et chercher des réponses dans un monastère. Il a vécu deux mois avec les moines, leur a posé des questions, a médité sur les réponses et s'est retrouvé lui-même. « J'ai réappris à m'aimer et à aimer mon corps, et à ne plus voir la maladie comme une faiblesse. » Avec la foi bouddhiste, il a aussi appris à pardonner et à ne plus avoir d'attentes envers les autres. La peur de la mort a également disparu en méditant. Il est persuadé qu'il y a une vie sous une autre forme d'énergie après la mort.

Aujourd'hui la maladie rythme presque tout son quotidien, mais il ne la perçoit pas directement. « La mucoviscidose fait partie de moi, elle est un partenaire de jeu. » C'est une situation donnant-donnant. La maladie lui prend son air, mais elle a aussi fait de lui un homme meilleur, car elle l'a amené à réfléchir sur la vie. « Elle a fait de moi ce que je suis. »

Espoir dans un nouveau médicament

Markus a encore de l'espoir dans le nouveau médicament qui pourrait peut-être remédier aux effets de son défaut génétique. « En parlant de cela, je vois le futur de manière très positive. » Alors, la planification familiale sera peut-être de nouveau d'actualité. Mais on ne sait pas encore si les assureurs-maladie rembourseront le médicament. De nouveaux poumons pourraient aussi rallonger sa vie de bien des années, si son corps ne les rejette pas. Et surtout s'il survit à la transplantation; lors d'une autre opération en décembre dernier, il a en effet failli mourir. « J'ai fait, comme en transe, les exercices respiratoires appris au monastère, pendant six jours aux soins intensifs », raconte-t-il. Inspirer, expirer. Il l'a fait pour sa femme.

Se réjouir de chaque baiser du matin

Il prend la vie comme elle vient; tout a un sens. Il vit au jour le jour et se réjouit de chaque baiser matinal de sa femme. Seuls l'amour de sa femme et les bons moments avec ses amis comptent encore. « Je dois de toute façon mourir. Et je mourrai heureux. » Il a vécu une vie intense et belle. Markus ajoute: « Le fait d'avoir une vie moins longue avec la mucoviscidose ne signifie pas forcément qu'elle est moins belle. »

[[Mögliche Zitate:]]

« Nous vivons une vie plus courte. Mais pas moins belle »

« La maladie a fait de moi un homme meilleur. »

Photos proposées (download haute qualité sous:

<http://www.cfch.ch/fr/navigationen/shortcut-navigation/medias/>)



Markus_Mautz_1.jpg
© CFCH



Markus_Mautz_2.jpg
© CFCH



Markus_Mautz_3.jpg
© CFCH



Markus_Mautz_4.jpg
© CFCH