

**A** sa naissance, la petite Élyse a souffert d'un iléus méconial (obstruction partielle ou complète de l'intestin) qui a été suivi de bronchites et de pneumonies répétitives pendant ses deux premières années de vie. « C'est ce qui a incité le pédiatre à proposer le test de sudation, se rappelle non sans quelques émotions la mère d'Élyse, Josée Breton. Une fois le diagnostic confirmé, ça a été un très gros choc au début. Heureusement, les intervenants de la clinique spécialisée en fibrose kystique nous ont beaucoup soutenus. »

Élyse a dû passer près de six semaines à l'hôpital pendant lesquelles on a notamment procédé à des tests de calibrage des doses des enzymes. C'est aussi pendant ce temps que ses parents ont appris comment faire le *clapping* pour déloger le mucus des poumons de leur fille.

Malgré tous les bons soins et les nombreux traitements depuis l'enfance, Élyse est toujours hospitalisée cinq à six fois par année, une source d'inquiétude pour Josée. « Ma vie, je la consacre à mes enfants. J'allais toujours à l'hôpital avec Élyse. J'y vais encore maintenant ».

### Un poids quotidien

Aujourd'hui, Élyse a 17 ans. Pour elle, la fibrose kystique signifie beaucoup de traitements au quotidien. Elle doit d'abord « ouvrir » ses voies respiratoires à l'aide de pompes pour ensuite inhaler un médicament broncho-dilatateur et, enfin, décoller le mucus de ses parois pulmonaires avec le *Tera-pep*, une fois par jour, 365 jours par année.

Comme si ce n'était pas assez, elle doit également avaler 25 pilules quotidiennement, prendre un médicament pour des polypes nasaux et surveiller son alimentation car le diabète la guette, une autre des nombreuses conséquences de la fibrose kystique.

« Ce que je trouve le plus dur, c'est que je sais qu'elle ne fait pas toujours tous ses traitements. C'est une ado, et essaie de parler à une ado ! » Elle admet toutefois que sa fille commence à prendre conscience de l'importance des traitements sur sa santé. « Avant, je crois qu'elle était surtout révoltée. »

### Espoirs et incertitudes

Pour Josée, la fibrose kystique a surtout impliqué une réorganisation de la vie. Mais elle sait que pour sa fille, les conséquences sont d'un tout autre ordre.

« Pour le moment, Élyse ne va plus à l'école. Elle travaille dans la restauration rapide. Elle a tellement manqué de jours de classe parce qu'elle était malade que ça l'a complètement démotivée. Je me rappelle l'avoir entendu dire qu'elle était tannée d'avoir la fibrose kystique. Mais depuis quelques temps, elle parle de la possibilité de retourner à l'école pour terminer au moins son secondaire. En vieillissant, je crois qu'elle accepte un peu mieux sa maladie. »

Dans ses temps libres, Élyse dessine, surtout des mangas, des personnages de bandes dessinées. Elle est très douée, selon sa mère.

Bien que Josée soit confiante que les résultats de la recherche médicale permettront de prolonger la vie de sa fille, la peur de la perdre prématurément n'est jamais bien loin. Elle lui revient chaque fois que l'état de santé de sa fille entre dans une période d'instabilité, quand elle attrape une grippe par exemple.

**« Je me rappelle avoir entendu Élyse dire qu'elle était tannée d'avoir la fibrose kystique. En vieillissant, je crois qu'elle accepte un peu mieux sa maladie. »**

**— Josée Breton**