

Maladie A l'heure de la 32^e édition des Virades de l'Espoir, comme à La Rivière-Drugeon dimanche dernier, voici le témoignage de personnes confrontées à la maladie

La mucoviscidose sans langue de bois

Quand on fait un tour aux Virades de l'Espoir, comme à La Rivière-Drugeon ce dimanche, on rencontre des jeunes qui ont la mucoviscidose et qui racontent leur quotidien et leur horizon. Voici leur témoignage et ceux de leur famille.

Sonia, maman de Lino (7 ans) : « Son quotidien, c'est le quotidien d'un enfant "normal" avec des soins en plus. Il ne faut pas que ça prenne toute la vie non plus. Il y a une phrase du film institutionnel sur le site de Vaincre la mucoviscidose qui dit : "La muco fait partie de moi, elle ne me définit pas" ».

« On attend une greffe ! »

Gérard, grand-père de Lino : « C'est important la recherche et ça coûte toujours cher. Il y a beaucoup de gènes différents et tout le monde n'a pas la même avancée, mais on est sur une base d'espérance de vie de 50 ans. Et s'il y avait une chose à dire, une seule,



■ Gérard et Nicolas militent inlassablement pour la greffe.

c'est : on attend une greffe ! »

David, 35 ans : « Non, je

n'en ai pas marre qu'on me parle de ma maladie. Et puis, c'est pas écrit sur mon front

que j'ai la muco. Tout le monde a son jardin et si je n'ai pas envie d'en parler, je

ne prolonge pas le débat. C'est bien que ça ne se voit pas, mais ce n'est pas forcément un avantage, parce que les gens n'ont pas conscience de sa gravité. Je croque la vie, je ne suis pas du genre à me plaindre. Je suis né "muco". En 1981, on commençait à en parler. OK, je suis malade, mais après, on s'adapte à la vie. On en connaît la valeur justement parce qu'on est confronté d'entrée de jeu aux soins. J'ai eu la chance d'avoir une famille formidable, avec des parents qui m'ont toujours inculqué une joie de vivre et cette parole "Vis ta vie et tu t'adaptteras". Le sport m'a sauvé la vie et je continue d'en faire, ça a développé mes poumons et favorisé une meilleure respiration. Pour "un muco", le sport devrait être marqué sur l'ordonnance. Aujourd'hui et depuis un an, je suis sur une liste d'attente de greffe. Dans les starting-blocks. Et puis n'oubliez jamais que Grégory Marchal a "ouvert" les yeux sur cette maladie ».