



HAL
open science

Étude de définition d'un réseau de prise en charge de la mucoviscidose (RPCM) autour du centre de ressource et de compétence (CRCM) Robert-Debré

Serge Gottot, Philippe Amiel, Valérie Gateau, Bertrand Delaisi, Anne Munck, C. Chaix

► To cite this version:

Serge Gottot, Philippe Amiel, Valérie Gateau, Bertrand Delaisi, Anne Munck, et al.. Étude de définition d'un réseau de prise en charge de la mucoviscidose (RPCM) autour du centre de ressource et de compétence (CRCM) Robert-Debré. 2004. hal-00859368

HAL Id: hal-00859368

<https://hal.science/hal-00859368v1>

Submitted on 7 Sep 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**ETUDE DE DÉFINITION D'UN RÉSEAU DE PRISE EN CHARGE DE LA MUCOVISCIDOSE (RPCM)
AUTOUR DU CENTRE DE RESSOURCE ET DE COMPÉTENCE (CRCM) ROBERT-DEBRÉ**

Dr Serge GOTTOT (*service de santé publique, hôpital Robert-Debré*), Philippe AMIEL (*Université Paris 8*),
Valérie GATEAU (*service de santé publique, hôpital Robert-Debré*)
Dr Bertrand DELAISI, Dr Anne MUNCK (*CRCM Robert-Debré*)
Dr Catherine CHAIX-COUTURIER (*service de santé publique, hôpital Henri-Mondor*)

VOLUME I

RAPPORT DE SYNTHÈSE

À l'attention de :

« Vaincre la Mucoviscidose »
181, rue de Tolbiac
75013 PARIS

Paris, le 14 juin 2004

SOMMAIRE

A	CHARTRE DE PRÉFIGURATION DU RÉSEAU DE SANTÉ «RÉSOMUC» (NOM PROVISOIRE)	4
1.	Préambule	4
2.	Principes généraux	5
3.	Fonctionnement	6
4.	Offre du réseau aux bénéficiaires et engagement des professionnels	7
B	LE POINT DE VUE DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES COMME CENTRE DE GRAVITÉ D'UN RÉSEAU DE PRISE EN CHARGE DE LA MUCOVISCIDOSE : RAPPORT D'ENQUÊTE	17
1.	INTRODUCTION	17
2.	METHODOLOGIE	22
3.	RESULTATS GENERAUX	24
4.	RESULTATS DETAILLES	28
5.	CONCLUSION	43

Le 15 novembre 2002, « Vaincre la Mucoviscidose » confiait au département de santé publique de la faculté de médecine Xavier-Bichat la tâche de « formuler une proposition d'organisation et mode de fonctionnement d'un réseau de prise en charge [autour du CRCM Robert-Debré] qui favorise au mieux la qualité de vie et la qualité des soins pour les patients atteints de la mucoviscidose ».

Le présent rapport de synthèse contient les documents qui rendent compte des travaux réalisés pour déboucher sur cette formulation d'un projet de réseau :

1/ La « Charte de préfiguration » d'un réseau de santé visant la prise en charge des personnes touchées par la maladie, — le dispositif ayant pour centre de gravité les souhaits des malades et de leur famille ;

2/ Le rapport des enquêtes réalisées pour recueillir les souhaits des patients et de leurs familles, et des réunions de groupes organisées pour élaborer, avec les professionnels concernés, le projet de réseau sur cette base.

3/ On a souhaité annexer à cet ensemble la transcription des entretiens avec les patients et/ou familles ; on a pensé qu'il n'était pas utile, en revanche de publier les documents d'analyse intermédiaires (analyses thématiques, notamment)¹.

Résultats opérationnels

La charte de préfiguration du réseau a été avalisée comme charte constitutive par un comité de pilotage du réseau autour du Dr Bertrand Delaisi, qui s'est réuni une première fois le 2 mars 2004 en présence du Dr Sophie Ravilly de « Vaincre la Mucoviscidose ».

Dans un premier temps, un réseau kiné

Un point de préoccupation central ayant été exprimé sur la question de la kiné, et l'hôpital Robert-Debré logeant, depuis les débuts, le réseau « Bronchiolite », on a constitué un groupe de projet spécifique chargé de mettre en œuvre, en s'appuyant sur cette expérience, un réseau kiné spécialisé dans la prise en charge des patients atteints de la mucoviscidose.

Une action complémentaire en cours sur l'accompagnement scolaire

Les besoins d'accompagnement en milieu scolaire ressortent comme un autre point important touchant la qualité de vie des enfants atteints et de leurs familles. Aussi a-t-on, sur la base des travaux présentés ici, entrepris de développer un volet d'étude complémentaire sur le point précis de la mise en place des PAI (plans d'accompagnement individualisés). Ce travail, réalisé sous supervision universitaire par une étudiante de DESS² en stage dans le service de santé publique de Robert-Debré ; il donnera lieu à un mémoire spécifique.

Des moyens à trouver pour l'animation du réseau et son développement

Il est apparu nettement, dès la première réunion du comité de pilotage du réseau, que la fonction d'animation et de développement du réseau—incluant la recherche de financements sur les enveloppes du type DNDR ou FAQs—devrait être assurée de manière spécifique, supposant un recrutement qui reste à financer et pour lequel une aide est nécessaire.

SG, PA

¹ Ces documents sont archivés de façon telle qu'on puisse les mettre à disposition si nécessaire.

² Dess de santé publique de l'Université Paris 7.

A CHARTE DE PRÉFIGURATION DU RÉSEAU DE SANTÉ «RÉSOMUC» (NOM PROVISOIRE)

1. PRÉAMBULE

1. La mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus fréquente en Europe. Le nombre de naissances concernées par cette maladie est estimé, en France, à 1/4000; le nombre de patients vivants atteints de mucoviscidose entre 5000 et 6000. Le traitement est symptomatique et repose sur une prise en charge précoce et multidisciplinaire (médecin, kinésithérapeutes, infirmières, diététicienne, psychologue, assistante sociale...), hospitalière et libérale. La majorité de ces traitements s'effectue à domicile. On observe que cette prise en charge a apporté une nette amélioration de l'espérance de vie des malades, la majorité d'entre eux atteignant maintenant l'âge adulte. Pour autant, la circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 n° 502 du 22 octobre 2001 «relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose» indique que, alors que la médiane de survie était en France de 29,6 ans en 1999, elle atteignait la même année 45 ans dans un pays comme le Danemark, ce qui donne la mesure de la marge de progression du résultat de la prise en charge.
2. La circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 n° 502 du 22 octobre 2001 «relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose» définit au plan national de nouvelles modalités d'organisation des soins: «Il s'agit de mettre en place et de formaliser un réseau de prise en charge avec la participation du patient et de sa famille, pour optimiser l'ensemble des moyens qui peuvent contribuer à offrir à ces patients le meilleur rapport qualité des soins-qualité de vie.» (III. §8). Cette «organisation des soins structurée en réseau» est placée «sous la responsabilité d'un centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), situé en milieu hospitalier», l'agrément en tant que CRCM étant réservé aux établissements gérant un file active d'au moins cinquante patients atteints de mucoviscidose (III. A).
3. La circulaire du 22 octobre 2001, dispose que l'agrément implique pour les CRCM — en sus de leurs responsabilités spécifiques dans la prise en charge médicale et le dépistage —, les missions suivantes:
 - 3.1 La responsabilité de la coordination des soins avec les différents intervenants sanitaires et sociaux. — Le CRCM a la responsabilité de la coordination de tous les intervenants et soignants quel que soit le lieu de réalisation des soins. Il doit s'assurer de la bonne mise en œuvre des décisions qui y ont été prises, de la bonne complémentarité des actions des différents intervenants au domicile et de l'adéquation des soins aux attentes et aux capacités des patients et de leur famille. Dans ce cadre, (...) il élabore, en concertation avec l'ensemble des acteurs, la convention constitutive du réseau de soins (...).
 - 3.2 L'organisation (...) du transfert dans les meilleures conditions aux équipes d'adultes. (Les centres pédiatriques doivent s'engager à instaurer des liens de collaboration et de travail privilégiés avec une ou plusieurs équipes d'adultes et inversement.)
 - 3.3 L'éducation thérapeutique du patient et de sa famille, c'est-à-dire l'information adaptée au patient et à sa famille sur la maladie et sur les traitements. Celle-ci est une partie intégrante de la prise en charge tout comme le soutien aux familles et l'évaluation de leur capacité à assumer les traitements. Ces éléments de la prise en charge sont aussi à envisager au domicile et doivent être développés sans exclure

des collaborations extérieures, comme celles venant du milieu associatif ou des réflexions particulières sur le concept d'infirmière de liaison, capable de se déplacer au domicile.

- 3.4 La formation pratique des différents intervenants locaux, en particulier des paramédicaux (infirmière libérales, kinésithérapeutes...) (...);
- 3.5 La mise en place d'une démarche d'évaluation de l'ensemble de l'organisation. (Elle doit être conçue dès la mise en place du réseau rattaché au CRCM et impliquer tous les acteurs, patients et familles compris.)
4. L'hôpital Robert-Debré a été agréé comme CRCM le [référence]
5. Conformément à ses missions, le CRCM Robert-Debré a pris l'initiative de réaliser différentes études en vue de définir les axes stratégiques et les modalités de fonctionnement d'une organisation en réseau des interventions sanitaires et sociales utiles aux patients atteints de mucoviscidose et à leur familles.
6. Cette organisation en réseau est destinée à s'inscrire dans le cadre des réseaux de santé définis par la réglementation [référence]; elle agit sur deux plans :
 - 6.1 d'une part, sur la coordination, au bénéfice des patients de la file active du CRCM Robert-Debré et de leurs familles, de l'action des intervenants sanitaires et sociaux concernés (professionnels de santé, prestataires de services du secteur marchand ou associatif, institutions concernées — du secteur éducatif, notamment —, etc.);
 - 6.2 d'autre part, sur le développement des coopérations:
 - 6.2.1 – avec les autres CRCM de la région Ile-de-France, afin, notamment, que le passage du CRCM pédiatrique Robert-Debré vers les structures de prise en charge d'adulte, puisse se faire dans les meilleures conditions;
 - 6.2.2 – avec tous autres réseaux de santé intéressant la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose (réseau de kiné Ile-de-France, par exemple)..

7. Le calendrier de création d'un tel réseau inclut nécessairement une période préparatoire pendant laquelle les membres fondateurs définissent le détail de leurs coopérations, établissent le plan stratégique et de moyens du réseau, procèdent aux opérations de constitution juridique et de demande d'autorisation qui seraient requises, et s'assurent les concours financiers utiles pour fonctionner. La présente charte définit les principes généraux auxquels souscrivent les membres fondateurs; elle détaille les principes de fonctionnement qu'ils se donnent pour la durée de la période préparatoire en préfiguration du réseau de santé qu'ils entendent créer.

2. PRINCIPES GÉNÉRAUX

8. Les personnes et institutions signataires de la présente charte visent la création d'un réseau de prise en charge des personnes atteintes de la mucoviscidose, regroupant, pour en coordonner l'intervention, tous types d'intervenants sanitaires et sociaux. L'entité correspondante est ci-après désigné par l'expression «le réseau». Le réseau développe un nouveau mode d'organisation de la prise en charge; il a pour objectif l'amélioration continue de la qualité des soins et de la qualité de la vie des personnes concernées — patients et familles des patients.

9. Les patients et leurs familles dans leur relation au réseau sont désignés ci-après par l'expression: «le(s) bénéficiaire(s)». Ce sont des acteurs compétents de leur santé et de leur qualité de vie. Leur compétence est une ressource essentielle pour développer la qualité des services sanitaires et sociaux offerts par le réseau. Cette compétence est sollicitée par l'entremise de représentants des bénéficiaires qui siègent dans les instances de direction du réseau, et par des enquêtes régulières auprès des bénéficiaires.
10. Autour du (ou des) CRCM responsable(s) du réseau de prise en charge, les intervenants sanitaires et sociaux sont des professionnels de la santé ou du secteur social ou médico-social, des prestataires de services du secteur marchand ou associatif, des institutions concernées (du secteur éducatif, notamment). Dans leur relation au réseau de prise en charge des personnes atteintes mucoviscidose, ils sont désignés ci-après par l'expression: «les adhérents» (du réseau).
11. **Objectifs.** — Le réseau, s'appuyant sur l'enquête réalisée en 2003 pour le CRCM Robert-Debré auprès des familles, des patients et des professionnels (synthèse en annexe), privilégie l'action sur les six fronts suivants:
 - 11.1 - Permettre un accès permanent à des kinésithérapeutes libéraux aptes à participer à la prise en charge des patients et volontaires pour le faire;
 - 11.2 - Renforcer les compétences des familles (actions d'information, de prévention et d'éducation) et des professionnels (formation);
 - 11.3 - Mieux faire circuler et partager l'information entre les acteurs de la prise en charge;
 - 11.4 - Améliorer encore la qualité des relations des professionnels de santé avec les familles;
 - 11.5 - Aider les familles et les patients dans le processus de passage vers les structures de prise en charge de l'adulte;
 - 11.6 - Améliorer la qualité de la vie (école, loisirs, insertion professionnelle, accompagnement de la période adolescente...)

3. FONCTIONNEMENT

12. Le réseau pourra, à la fin de la période préparatoire régie par la présente charte, se doter de la personnalité juridique sous la forme d'une «association de gestion du réseau» dotée d'un conseil d'administration et d'un bureau, et s'inscrivant dans le cadre de la réglementation générale sur les réseaux de santé (art. 84 de la loi du 4 mars 2002, codifié dans le nouveau code de la santé publique sous référence L. 6321-1) et des dispositions particulières à la prise en charge de la mucoviscidose (circulaire de 2001)
13. Dans la période préparatoire, le réseau de préfiguration et les travaux nécessaires à la constitution du réseau proprement dit sont pilotés par un «comité de pilotage» de projet.
14. **Comité de pilotage.** — Le premier comité de pilotage est formé par les signataires de la présente charte. Il comprend un président, un secrétaire général et des membres. Les décisions du comité de pilotage sont prises, sous réserve des conditions de quorum, à la majorité simple, la voix du président étant prépondérante en cas d'égalité. Le comité décide en séance extraordinaire le moment et les conditions — dans le respect de la législation en vigueur — de la constitution du réseau de préfiguration en réseau de santé au sens de la loi.

[Détailler ici les conditions de fonctionnement du comité de pilotage en se calant sur les statuts d'associations: réunions, convocations, quorum, etc. : exemple en annexe]

15. **Représentants des patients.** — Les représentants des bénéficiaires participent aux décisions du comité de pilotage et à leur préparation. Leur présence est nécessaire pour que le comité statue valablement, notamment en séance extraordinaire. Toutefois, les décisions mise à l'ordre du jour d'une séance et bloquées du fait de l'absence des représentants des bénéficiaires peuvent être valablement mises au vote lors de la séance suivante sous réserve que les autres conditions de quorum soient remplies.

4. OFFRE DU RÉSEAU AUX BÉNÉFICIAIRES ET ENGAGEMENT DES PROFESSIONNELS

Bénéficiaires

16. Les bénéficiaires des prestations sanitaires et sociales du réseau sont toutes les personnes qui composent la file active des patients et familles pris en charge par le CRCM Robert-Debré et par les autres CRCM qui s'associeraient au réseau.
17. Dans le respect de la réglementation en vigueur, et notamment des dispositions protégeant les droits des patients, un «projet individualisé de prise en charge» pourra être défini avec le bénéficiaire. Ce projet individualisé précise nettement les modes de participation du bénéficiaire à sa prise en charge. Le consentement exprès du bénéficiaire peut être requis; il peut, en tout état de cause, être retiré à tout moment par le bénéficiaire sans dommage pour lui, le réseau proposant alors un autre mode de prise en charge plus adapté aux souhaits du bénéficiaire.
18. Le réseau propose aux bénéficiaires des formations sur des sujets tels que les techniques de kinésithérapie (dont l'autoformation), l'hygiène au domicile, l'ATB à domicile, la prise en charge de la douleur, la diététique, l'éducation thérapeutique, les gestes d'urgence...
19. Les bénéficiaires sont sollicités de participer aux enquêtes d'évaluation, et notamment de répondre à des questionnaires de satisfaction.

Professionnels membres du réseau

20. Les professionnels membres du réseau sont groupés en collèges par profession. Une convention spécifique à chaque collège règle les relations des professionnels avec le réseau. Les professionnels adhèrent au réseau en signant la convention qui les concernent.
21. L'adhésion au réseau implique:
 - 21.1 L'inscription de l'adhérent sur l'annuaire du réseau, consultable par les autres membres du réseau et, éventuellement, dans des conditions à définir, consultable par le public;
 - 21.2 La participation à des formations courtes (indemnisées) sur des sujets jugés prioritaires par le réseau (techniques, hygiène, gestes, ATB à domicile, etc.);
 - 21.3 Le suivi des recommandations de pratique définies par le réseau; la possibilité de participer à leur élaboration dans le cadre de comités techniques spécialisés;

- 21.4 La tenue, pour ce qui concerne son intervention, du cahier de liaison confié à la garde du bénéficiaire;
- 21.5 La participation aux enquêtes d'évaluation du réseau;
- 21.6 La disponibilité selon les plannings définis d'accord entre le réseau et le professionnel adhérent, — notamment pour les astreintes ou gardes indemnisées.

Rôle du CRCM

- 22. Le CRCM offre des soins 24h/24h
 - 23. Le CRCM fait parvenir aux adhérents libéraux du réseau (kinésithérapeutes et infirmières libérales) le CR des consultations médicales de leur patient dans un délai de 8 jours;
 - 24. Il invite, les intervenants médicaux (kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers, infirmières et médecins libéraux et hospitaliers) à participer au staff concernant leur patient, soit à l'occasion d'une prise de décision particulière, soit de manière systématique, selon les pratiques définies par le réseau. Le CRCM ménage ainsi des espaces de concertation entre les professionnels.
 - 25. Le CRCM est un intervenant pour la vie extra-médicale; par exemple, il agit, si les bénéficiaires le souhaitent, auprès de l'institution scolaire.
-

ANNEXES SPÉCIFIQUES

Les réseaux dans la loi du 4 mars 2002

J.O n° 54 du 5 mars 2002 page 4118

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

NOR: MESX0100092L

(...)

Chapitre V: Réseaux

Article 84

I. - Il est inséré, dans le titre II du livre III de la sixième partie du code de la santé publique, un chapitre Ier ainsi rédigé :

«Chapitre Ier

«Réseaux de santé

«Art. L. 6321-1. - Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

«Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

«Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation fixés par décret peuvent bénéficier de subventions de l'Etat, dans la limite des crédits inscrits à cet effet chaque année dans la loi de finances, de subventions des collectivités territoriales ou de l'assurance maladie ainsi que de financements des régimes obligatoires de base d'assurance maladie pris en compte dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie visé au 4° du I de l'article LO 111-3 du code de la sécurité sociale.

«Art. L. 6321-2. - Régis par la loi n° 47-1775 du 10 septembre 1947 portant statut de la coopération et soumis aux dispositions du présent chapitre, les réseaux coopératifs de santé sont des sociétés de prise en charge pluridisciplinaire répondant aux critères et conditions définis à l'article L. 6321-1.

«Les coopératives hospitalières de médecins et les réseaux coopératifs de santé peuvent adhérer à des structures de coopération publique et privée, notamment des groupements de coopération sanitaire, des groupements d'intérêt économique, des groupements d'intérêt public ou des associations, ou signer des conventions en vue de mettre en place une organisation commune au sein de réseaux de santé, associant des établissements de santé et des professionnels libéraux.

«Les réseaux coopératifs de santé sont soumis aux mêmes dispositions que les sociétés coopératives hospitalières de médecins sauf :

«- celles concernant l'inscription au tableau du conseil départemental des médecins ;

«- celles concernant l'engagement d'utilisation exclusive des services de la société, tel qu'énoncé à l'article visant les associés coopérateurs. Cependant, les statuts des réseaux coopératifs de santé devront comporter des règles d'engagement d'activité claires et adaptées à la spécificité du réseau concerné et prévoir les modalités des sanctions d'exclusion nécessaires en cas de manquement au respect de ces engagements par un membre.»

Décret de 2002 sur les réseaux de santé

J.O n° 294 du 18 décembre 2002 page 20933

Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L.6321-1 du code de la santé publique

NOR: SANH0223594D

(...)

Article 1

Au livre VII du code de la santé publique (troisième partie : Décrets) est inséré un titre V ainsi rédigé :

« TITRE V

« RÉSEAUX ET AUTRES SERVICES DE SANTÉ

« Chapitre 1er

« Réseaux de santé

« Art. D. 766-1-1. - Les réseaux de santé définis à l'article L. 6321-1 peuvent bénéficier de subventions de l'Etat et des collectivités territoriales ainsi que de financements de l'assurance maladie, notamment de la dotation nationale de développement des réseaux en application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale, sous réserve de satisfaire aux conditions définies par les articles D. 766-1-2 à D. 766-1-6 du présent code.

« Art. D. 766-1-2. - Les réseaux de santé répondent à un besoin de santé de la population, dans une aire géographique définie, prenant en compte l'environnement sanitaire et social. En fonction de leur objet, les réseaux mettent en oeuvre des actions de prévention, d'éducation, de soin et de suivi sanitaire et social.

« Chaque réseau définit son objet et les moyens nécessaires à sa réalisation. Il rappelle et fait connaître les principes éthiques dans le respect desquels ses actions seront mises en oeuvre. Il met en place une démarche d'amélioration de la qualité des pratiques, s'appuyant notamment sur des référentiels, des protocoles de prise en charge et des actions de formation

destinées aux professionnels et intervenants du réseau, notamment bénévoles, avec l'objectif d'une prise en charge globale de la personne.

« Le réseau prévoit une organisation, un fonctionnement et une démarche d'évaluation décrits dans une convention constitutive, lui permettant de répondre à son objet et de s'adapter aux évolutions de son environnement.

« Art. D. 766-1-3. - Le réseau garantit à l'utilisateur le libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. Il garantit également à l'utilisateur le libre choix des professionnels de santé intervenant dans le réseau.

« Le réseau remet un document d'information aux usagers qui précise le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité.

« Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, le document prévu à l'alinéa précédent est signé, lorsque cela est possible, par l'utilisateur ou, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, dans les conditions définies à l'article L. 1111-2 ou par la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6. Ce document détermine également les règles de cette prise en charge et les engagements réciproques souscrits par l'utilisateur et par les professionnels.

« La charte du réseau décrite à l'article D. 766-1-4 et la convention constitutive décrite à l'article D. 766-1-5 sont portées à la connaissance de l'utilisateur. Le réseau remet également la charte du réseau à l'ensemble des professionnels de santé de son aire géographique.

« Art. D. 766-1-4. - L'amélioration de la qualité du service rendu à l'utilisateur au sein du réseau implique une coordination organisée entre les membres du réseau pour assurer la continuité et la globalité des interventions, pluriprofessionnelles et, le cas échéant, interdisciplinaires.

« Une charte, dite «charte du réseau», définit les engagements des personnes physiques et des personnes morales, notamment des associations, intervenant à titre professionnel ou bénévole. Cette charte, cosignée par chacun des membres du réseau, rappelle les principes éthiques. En outre, elle précise :

« 1° Les modalités d'accès et de sortie du réseau ;

« 2° Le rôle respectif des intervenants, les modalités de coordination et de pilotage ;

« 3° Les éléments relatifs à la qualité de la prise en charge ainsi que les actions de formation destinées aux intervenants ;

« 4° Les modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs.

« Les référentiels utilisés et les protocoles de prise en charge font l'objet d'une annexe à la charte.

« Le document d'information prévu au deuxième alinéa de l'article D. 766-1-3 est également annexé à la charte du réseau.

« Les signataires de la charte s'engagent à participer aux actions de prévention, d'éducation, de soins et de suivi sanitaire et social mises en oeuvre dans le cadre du réseau,

en fonction de son objet, et à la démarche d'évaluation.

« Les signataires de la charte s'engagent également à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité. Le bénéfice des financements prévus à l'article D. 766-1-1 est subordonné au respect de cette règle. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par le réseau et destinées à le faire connaître des professionnels ou des patients concernés, dans le respect des règles déontologiques relatives à la publicité et à la concurrence entre confrères.

« Art. D. 766-1-5. - Le ou les promoteurs du réseau et ses autres membres, au moment de sa création, signent une convention constitutive qui précise notamment :

« 1° L'objet du réseau et les objectifs poursuivis ;

« 2° L'aire géographique du réseau et la population concernée ;

« 3° Le siège du réseau ; l'identification précise des promoteurs du réseau, leur fonction et, le cas échéant, l'identification du responsable du système d'information ;

« 4° Les personnes physiques et morales le composant et leurs champs d'intervention respectifs ;

« 5° Les modalités d'entrée et de sortie du réseau des professionnels et des autres intervenants ;

« 6° Les modalités de représentation des usagers ;

« 7° La structure juridique choisie et ses statuts correspondants, les différentes conventions et contrats nécessaires à sa mise en place ;

« 8° L'organisation de la coordination et du pilotage, les conditions de fonctionnement du réseau et, le cas échéant, les modalités prévues pour assurer la continuité des soins ;

« 9° L'organisation du système d'information, et l'articulation avec les systèmes d'information existants ;

« 10° Les conditions d'évaluation du réseau ;

« 11° La durée de la convention et ses modalités de renouvellement ;

« 12° Le calendrier prévisionnel de mise en oeuvre ;

« 13° Les conditions de dissolution du réseau.

« Cette convention constitutive est signée par tout nouveau membre du réseau. Elle est portée à la connaissance des professionnels de santé de l'aire géographique du réseau.

« Art. D. 766-1-6. - Les réseaux qui sollicitent les financements mentionnés à l'article D. 766-1-1 présentent à l'appui de leur demande un dossier comprenant les documents prévus aux articles D. 766-1-3 à D. 766-1-5, ainsi qu'un plan de financement. Les financements acquis ou demandés, l'ensemble des moyens en personnel, en locaux ou en matériel mis à leur disposition et valorisés, y sont énumérés. Les documents comptables correspondants y sont annexés, ainsi que les accords passés entre les membres du réseau et des tiers, le cas échéant.

« Art. D. 766-1-7. - Chaque année, avant le 31 mars, les promoteurs du réseau transmettent aux représentants des organismes qui leur ont accordé les financements mentionnés à l'article D. 766-1-1 un rapport d'activité relatif à l'année précédente comportant des éléments d'évaluation ainsi qu'un bilan financier et les documents comptables s'y rapportant.

« Tous les trois ans, ainsi que, le cas échéant, au terme du projet, un rapport d'évaluation est réalisé permettant d'apprécier :

« 1° Le niveau d'atteinte des objectifs ;

« 2° La qualité de la prise en charge des usagers (processus et résultats) ;

« 3° La participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau ;

« 4° L'organisation et le fonctionnement du réseau ;

« 5° Les coûts afférents au réseau ;

« 6° L'impact du réseau sur son environnement ;

« 7° L'impact du réseau sur les pratiques professionnelles. »

(...)

Exemple de statuts d'association : règles de fonctionnement

ARTICLE 9 - Conseil d'administration

L'association est administrée par un conseil d'administration composé de trois membres au moins et quinze membres au plus élus au scrutin secret pour un an par l'assemblée générale. Le Conseil d'administration choisit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau élu pour un an, composé au minimum de :

- Un président
- Un secrétaire
- Un trésorier

En cas de vacance, le conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la prochaine assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés. Les membres sortants sont rééligibles.

ARTICLE 10 - Réunion du conseil d'administration

Le conseil d'administration se réunit une fois au moins par an, sur convocation du Président ou sur la demande du quart de ses membres. Les décisions sont prises à la majorité des voix ; en cas de partage, la voix du président est prépondérante. Tout membre du bureau ou du conseil d'administration qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives, pourra être considéré comme démissionnaire. Il est tenu procès-verbal des séances. Les procès-verbaux sont signés par le président. Il sont établis sans blanc, ni rature, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.

ARTICLE 11 - Assemblée générale ordinaire

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association. L'assemblée générale se réunit une fois par an et chaque fois qu'elle est convoquée par le conseil d'administration ou sur la demande du tiers au moins des membres. Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués à la demande du président ou du conseil d'administration, ou du tiers des membres de l'association. Les convocations à l'assemblée générale se font par voie d'affiche au siège de l'association. L'ordre du jour, déterminé par le Conseil d'administration, est indiqué sur les convocations. Le président, assisté des membres du bureau et du conseil d'administration, préside l'assemblée et expose la situation morale de l'association. Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à l'approbation de l'assemblée. Il est procédé, après épuisement de l'ordre de jour, au remplacement des membres du conseil sortants. Les votes ont lieu à bulletin secret. Les décisions sont prises à la majorité simple des suffrages exprimés. Les procurations sont interdites.

ARTICLE 12 - Assemblée générale extraordinaire

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le président peut convoquer une assemblée extraordinaire, suivant les formalités prévues par l'article 11.

ARTICLE 13 - Règlement intérieur

Un règlement intérieur peut être établi par le conseil d'administration qui le fait alors approuver par l'assemblée générale. Ce règlement éventuel est destiné à fixer les divers points non prévus par les statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

—

B LE POINT DE VUE DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES COMME CENTRE DE GRAVITÉ D'UN RÉSEAU DE PRISE EN CHARGE DE LA MUCOVISCIDOSE : RAPPORT D'ENQUÊTE

1. INTRODUCTION

1.1. ELÉMENTS DE CONTEXTE

« La mucoviscidose est la maladie génétique létale la plus fréquente chez les sujets d'origine européenne, avec une incidence d'environ 1 sur 3000 à 5000 naissances. Sa transmission est autosomique récessive et les sujets hétérozygotes sont indemnes. Environ une personne sur 25 ou 30 est porteuse d'un allèle muté »³.

Cela signifie que pour transmettre la maladie, les 2 parents doivent être porteur d'un gène « muté » sur le chromosome 7 (ils peuvent être malades ou porteurs sains). La probabilité d'avoir un enfant atteint de la maladie est alors de 1 sur 4, la probabilité d'avoir un enfant porteur sain est de 2 sur 4, et celle d'avoir un enfant indemne est de 1 sur 4.

Cette maladie affecte la plupart des organes comportant un tissu épithélial, notamment les voies aériennes, le pancréas, l'intestin, les glandes sudoripares et le tractus génital. Le tableau clinique comporte donc en général une atteinte respiratoire (infections chroniques), une atteinte digestive (diarrhée chronique avec émission de selles volumineuses, grasses et nauséabondes) qui a pour conséquence une hypotrophie pondérale et staturale, et enfin une atteinte hépato-biliaire pouvant à terme nécessiter une transplantation. Plus simplement, les signes cliniques principaux sont les suivants : au plan digestif, on observe une diarrhée chronique suivie de troubles de la croissance et de carences vitaminiques. Au plan respiratoire, il y a émission de sécrétions abondantes et visqueuses responsables de toux et de surinfections pulmonaires. Enfin, au cours de la maladie peuvent apparaître un diabète, des troubles biliaires ou hépatiques et une stérilité (chez le garçon).

Depuis une vingtaine d'années, et en particulier depuis la découverte du gène de la mucoviscidose en 1989, on a pu, malgré certaines déceptions (surtout en ce qui concerne la thérapie génique), observer de sérieux progrès. En particulier, on observe sur le terrain « un allongement significatif de l'espérance et de la qualité de vie des patients »⁴.

En effet, « d'une maladie qui était encore il y a une vingtaine d'années quasi exclusivement pédiatrique, elle est devenue une maladie de l'adulte avec une médiane de vie d'environ 30 ans et qui peut même dépasser 40 ans dans certains pays (Danemark) »⁵.

³ T. Chinet et S. Blouquit, « Génétique et biologie cellulaire de la mucoviscidose », *Revue du praticien*, tome 53, janvier 2003, p. 130.

⁴ J. Navarro, « Avant-propos », *Revue du praticien*, tome 53, janvier 2003, p. 128.

⁵ M. Roussey, E. Deneuille et A. Dabadie, « Circonstances diagnostiques et dépistage néonatal de la mucoviscidose », *Revue du praticien*, tome 53, janvier 2003, p. 135.

Comment a-t-on obtenu de telles avancées ? Comment est-on passé d'une espérance de vie réduite – associant dénutrition importante et insuffisance respiratoire précoce – à une maladie chronique au long cours ?

Bien que les progrès en génétique laissent espérer de nouvelles thérapies, il ne s'agit pas ici de thérapie génique. Cette amélioration est le résultat d'une meilleure connaissance de la maladie, et surtout d'une prise en charge précoce. En effet, « les maîtres mots restent aujourd'hui « prévention et prise en charge précoce ». Les dégâts pulmonaires, une fois constitués, sont la plupart du temps irréversibles, et l'amélioration de l'espérance de vie passe nécessairement par une prévention et un traitement précoce des infections respiratoires ainsi qu'une prévention de toute dénutrition »⁶.

La prise en charge comprend en général, au plan respiratoire, des séances de kinésithérapie respiratoire quotidiennes, ainsi que des antibiothérapies par voies veineuses en cas d'infection. Pour le plan intestinal, une prise en charge nutritionnelle est systématique. Enfin, pour ce qui est du plan hépato-biliaire, un traitement quotidien est nécessaire : il s'agit de la prise de d'extraits pancréatiques *per os* avant chaque repas (Créon, Alipase etc.).

La mucoviscidose est donc une maladie génétique grave, mais pour laquelle l'espérance de vie a considérablement augmenté. Pour autant, trois points restent à améliorer :

1.1.1 La lourdeur des soins.

La mucoviscidose est une maladie qui nécessite des soins lourds et quotidiens tout au long de la vie du patient (voir à ce propos les fascicules réalisés par VLM), ce qui suppose une organisation importante. Cela apparaît bien si l'on écoute le témoignage des familles interrogées :

« Une journée type, ben, je me lève vers heu...vers 9h00 à peu près, je fais mes piqûres parce que je suis diabétique, après je vais me laver, parce que en fait entre le moment où je dois manger et le moment de ma piqûre, faut attendre 20 minutes donc ça me laisse le temps. Enfin, en général, soit je me lève, soit je fais mon aérosol...après ça dépend l'heure où le kiné il arrive...Soit des fois y vient vers 9h-9h10, donc en fait, entre ma piqûre et manger je peux faire ma kiné, je mange, je vais me laver et je fais mon TOBI. Mon TOBI c'est l'aérosol, et comme ça il fait bien son travail. Après vers midi et demi, ben, je mange, parce que faut que je mange à des heures régulières... A quatre heure, je fais pas forcément de goûter parce que j'aime pas ça, et vers 19h, je fais ma piqûre, j'ai 2 piqûres par jour, je fais ma piqûre et mon dextro donc, et à 19h30, ben, je mange et puis heu...voilà, et je fais ma kiné avec le kiné qui vient à la maison, y viennent 2 fois par jour, et le soir heu avant de me coucher je fais mon TOBI et hop. Et là depuis quelques jours je fais la nutrition la nuit, là pareil...Voilà... Une journée type ! » (Djamilla, 20 ans, Région parisienne).

« Alors une journée type c'est, mon mari part vers 6 h et demi le matin, ma fille se réveille vers 7h, 7h15 le kiné respiratoire passe à la maison pour une petite séance (un jour sur 2), et puis après heu et ben on enchaîne, petit déjeuner, on s'habille, à 8h et quart on s'en va pour aller chez le petit copain chez qui elle est gardée, ou bien on attend 8h30 et c'est la nounou qui vient à la maison puisque Sophie est gardée à la maison, enfin en garde partagée en

⁶ B. Delaisi et M. Gerardin, « Pour la pratique », *Revue du praticien*, tome 53, janvier 2003, p. 171.

alternance dans une famille avec un autre petit garçon, donc heu 1 semaine la garde a lieu chez nous et une autre, elle a lieu chez le petit garçon. Ensuite heu, ben, la journée de Sophie c'est avec sa nounou, ben une journée de petite fille de 2 ans... On mange, on oublie pas les médicaments à midi et au goûter, et le soir, ben c'est un de nous 2 qui la récupère, on prend le bain, les médicaments, on mange et puis vers 8h30 on est au lit. Voilà ! » (Maman de Sophie, 2 ans, Paris).

1.1.2 Les disparités de prise en charge.

« Plusieurs études comparatives ont démontré les meilleurs résultats obtenus lorsque les patients sont pris en charge dans des centres de soins spécialisés dans la mucoviscidose, et ce d'autant plus que le nombre de patients est grand dans le centre »⁷.

1.1.3 L'âge du diagnostic

L'âge moyen du diagnostic est relativement élevé en France par rapport à d'autres pays (30 mois en France en 1999, contre 13 mois aux EU en 1995⁸), et quand on considère l'importance d'une prise en charge précoce, il semble que des progrès soient à faire.

C'est pour ces raisons que la Caisse Maladie a décidé, en 2000, de généraliser le dépistage néonatal de la mucoviscidose.

Plusieurs arguments importants en faveur de ce dépistage sont aujourd'hui communément admis :

- « - On dispose d'un test fiable, le dosage de la trypsine immunoréactive (TIR) ;
- Le diagnostic clinique est trop souvent tardif, malgré la présence de symptômes précoces ;
- Les bénéfices à court et à moyen terme d'une prise en charge précoce apparaissent de plus en plus clairement, en particulier au plan nutritionnel »⁹.

Puisque le bénéfice du diagnostic néonatal est lié à la prise en charge précoce qui en découle, « le 22 octobre 2001 était signée une circulaire du ministère de l'Emploi et de la Solidarité relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose »¹⁰. Elle propose une « organisation des soins structurée en réseau avec la participation du patient et de sa famille sous la responsabilité d'un Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), situé en milieu hospitalier ». Ils sont 47 à avoir été nommés en 2002.

La mise en place généralisée du dépistage néonatal (DNN) et la création de CRCM sont donc deux décisions complémentaires.

C'est dans ce contexte que l'association Vaincre la Mucoviscidose (VLM) a souhaité intervenir. En effet, la circulaire dispose que les CRCM ont des missions multiples : confirmation et explication du diagnostic pour les nouveaux dépistés, définition de la

⁷ M. Roussey, E. Deneuve et A. Dabadie, *op. cit.*, p. 137.

⁸ *Ibid.*, p.135.

⁹ *Ibid.*, p.137.

¹⁰ A-G. Logeais, « Mucoviscidose : quelle est la place des associations de malades dans la nouvelle organisation des soins ? », *Revue du praticien*, tome 53, janvier 2003, p.121.

stratégie thérapeutique, coordination des soins, activité de recherche, mise en place d'une démarche d'évaluation. En particulier, la circulaire pose des éléments de réponse nouveaux en termes de prise en charge de la mucoviscidose :

« 1. Une visibilité des équipes de prise en charge hospitalières avec un cahier des charges précis du fait de leur désignation par le ministère ;

2. la prise en charge en réseau ;

3. la participation des malades et de leurs familles au réseau »¹¹

La circulaire « laissant une porte ouverte aux associations de malades »¹², VLM a choisi de financer des études visant à établir une charte de réseau laissant une place importante à des collectifs de parents et de patients référents. Elle a donc publié un appel à projet concernant le CRCM de l'hôpital Robert Debré pour l'année 2002/2003.

1.2. L'APPEL À PROJET DE VLM

VLM considère que les éléments clés d'une prise en charge en réseau sont le caractère pluridisciplinaire et le traitement à domicile, non seulement au domicile principal, mais aussi pendant les vacances.

L'objectif final du projet est donc de déposer une convention constitutive de réseau de prise en charge de la mucoviscidose (RPCM) formalisée avec l'ARH.

Pour se faire, VLM précise les objectifs intermédiaires de la mission, qui sont d'étudier différents dispositifs permettant de faire fonctionner un réseau. Ces dispositifs devront :

- être régulés et adaptés à la participation active des patients et parents (création de collectifs parents)
- favoriser des échanges de pratiques et d'évaluation entre professionnels.
- être adaptés à la concertation et à la coopération entre l'ensemble des partenaires et les représentants des institutions.

Enfin, l'appel d'offre stipule que l'étude de terrain devra comporter 2 volets, dont l'un étudiera les modalités de la prise en charge du point de vue des patients et des familles, et l'autre la faisabilité de la continuité des soins du point de vue des professionnels.

1.3. LA RÉPONSE DU SERVICE DE SANTÉ PUBLIQUE DE L'HÔPITAL ROBERT-DEBRÉ.

Le service de santé publique de l'Hôpital Robert Debré a souhaité élaborer une convention constitutive du réseau avec le souci constant de structurer ce réseau à partir de l'offre de soins existante et avec la participation de tous les acteurs, en particulier les patients et leur familles.

¹¹ *Ibid.*

¹² *Ibid.*

Pour ce faire, il était nécessaire de s'appuyer sur des temps de concertation et de débat afin de susciter l'expression et le concours de tous sur les différents points de la convention à naître.

Ces temps de concertation et de débats ont été organisés en trois volets :

1/ Un premier volet s'est organisé autour des patients et de leurs familles afin de susciter leur participation active et de définir avec eux les axes prioritaires d'une action qui les concerne.

2/ Un second a été consacré à l'échange entre professionnels, il concerne la conception des rôles, fonctions et responsabilités de chacun dans le réseau.

3/ Le troisième devait favoriser la coopération et la concertation de l'ensemble des intervenants afin de définir les grandes actions prioritaires d'un point de vue commun, mais aussi de définir les premiers éléments de convention constitutive.

2. METHODOLOGIE

L'étude a été conduite en deux temps, une partie descriptive et une partie prospective, auxquelles correspondent deux types d'outils : des entretiens semi-directifs et des réunions de type « focus group ». A ces deux temps devra s'ajouter un troisième, lors de la proposition de charte et de sa validation.

2.1. UNE DESCRIPTION DÉTAILLÉE DES PARCOURS DE VIE DES PATIENTS ET FAMILLES.

Dans la première partie de l'étude, il s'agissait de documenter, en s'appuyant sur les techniques socio-ethnographiques classiques du « récit de vie », les parcours typiques des patients et de leur famille, ainsi que les points de vue des différents acteurs impliqués dans leur prise en charge (assistante sociale, médecins, infirmiers, kinés, à l'hôpital ou en libéral, institutrice...). Pour ce faire, des entretiens semi-directifs ont été menés avec un échantillon de chacun des groupes d'acteurs. Entretiens semi-directifs, car l'enquêteur centre les échanges sur une liste de thèmes pertinents pour l'étude, sans enfermer la discussion dans une liste de questions fixes. On trouvera les guides de ces entretiens en annexe : il s'agissait notamment de faire ressortir les éléments de qualité de vie liés à la qualité de la prise en charge des patients et de leur famille.

L'analyse de ces entretiens a permis de rédiger un « récit du réseau »¹³ correspondant aux souhaits des familles, récit qui a servi de base de discussion aux réunions de « *focus groups* » patients et professionnels.

2.2. UNE PARTIE PROSPECTIVE

La seconde partie de l'étude a été conduite selon la méthode des *focus groups*.

Les *focus group* sont une technique d'« entretien ciblé » avec de petits groupes de participants (environ dix personnes). Il est important de considérer qu'ils ne sont pas destinés à rajouter de l'information *descriptive* (ce ne serait pas la bonne méthode), mais à nourrir le volet *prospectif* de la démarche : on élabore avec des participants qualifiés des « propositions » qui composent un paysage futur souhaité par les acteurs.

Quatre focus groups ont ainsi été organisés :

- Avec le collectif parents de l'hôpital Robert Debré
- Avec les professionnels de l'hôpital
- Avec des infirmières/infirmiers en libéral
- Avec des kinés en libéral

¹³ Voir *infra*, chap. 4

Pour concevoir des scénarios stratégiques d'organisation des soins, on s'est d'abord appuyé sur la compétence du patient dans l'organisation de sa prise en charge. Une rencontre avec les membres du collectif parents de l'hôpital Robert Debré, au cours d'une réunion informelle, a permis d'élaborer les éléments du paysage futur souhaité par les acteurs.

La réunion avec les professionnels hospitaliers ainsi que celle avec les libéraux avait pour but de les confronter aux attentes des patients et de les encourager à formuler des propositions concrètes pour répondre à ces attentes. La discussion est donc partie des attentes des familles présentées sous la forme du récit de réseau cité précédemment.

Un schéma directeur a ainsi pu être défini avec les professionnels afin de rationaliser et de « protocoliser » l'organisation de la prise en charge.

3. RESULTATS GENERAUX

3.1. DONNÉES SUR LES ENTRETIENS

3.1.1 Les entretiens avec les patients et/ou leur famille

Au total, 22 entretiens avec des patients et/ou des parents ont été conduits. Ils ont été recrutés selon les modes suivants :

- 10 d'entre eux ont été contactés par courrier puis par téléphone, leurs coordonnées nous ayant été fournies par le CRCM.
- 10 se sont proposés spontanément pour participer, soit suite à la réunion annuelle organisée par le CRCM, soit suite à une annonce publiée sur le site muconnexion par un des parents du CRCM.
- 2 ont été rencontrés au CRCM adulte de l'hôpital Foch.

La moyenne d'âge des enfants (ou jeunes adultes) concernés est de 156,5 mois, soit environ 13 ans. 12 patients étaient des filles, 10 des garçons. 6 étaient de jeunes adultes (plus de 18 ans).

Les entretiens ont ensuite été retranscrits à partir d'un enregistrement (ou de notes en cas de refus d'être enregistré), puis ils ont été ordonnés par rubriques sur la base d'une grille commune. Seuls 21 entretiens ont pu être analysés.

C'est à partir de ces entretiens qu'a été rédigé le « récit du réseau » souhaité par les patients et leur famille.

3.1.2 Les entretiens avec les professionnels

En ce qui concerne les professionnels, deux groupes ont été distingués : les hospitaliers et les libéraux. Les personnes interrogées ou réunies ont été choisies sur la base de leur expertise dans les différentes catégories de professionnels concernés.

3.1.2.1 Avec les hospitaliers

19 professionnels hospitaliers ont participé à ces entretiens dont :

3 médecins, 1 psychologue, 1 chef de clinique, 3 internes, 2 kinésithérapeutes, 1 assistante sociale, 1 représentant de l'association l'école à l'hôpital, 1 institutrice, 3 infirmières des EFR (entretien collectif), 1 infirmière coordinatrice, 1 infirmière de jour, 1 diététicienne, 2 infirmières de nuit. Tous les entretiens ont pu être retranscrits et analysés de façon thématique puis évaluative (c'est à dire selon l'aspect positif ou négatif des assertions).

3.1.2.2 Avec les libéraux

13 professionnels libéraux ont participé à ces entretiens dont : 6 médecins, 1 infirmière, 2 kinésithérapeutes, et 3 prestataires de service. Seuls 12 entretiens ont pu être analysés, l'enregistrement de l'un d'entre eux s'étant révélé défectueux.

3.2. ANALYSE

Les entretiens ont tout d'abord été analysés volet par volet (patients, professionnels hospitaliers, professionnels libéraux). Les analyses détaillées de chaque volet sont disponibles en annexe.

Les différentes analyses ont ensuite été comparées, de manière à mettre en regard les vécus des différents acteurs concernés par la prise en charge de la mucoviscidose.

Le but premier de cette étude étant de centrer le projet de réseau sur les attentes des familles, c'est de l'analyse des entretiens patients que l'on est parti pour les comparer aux entretiens professionnels.

Un élément essentiel se dégage de cette comparaison : il s'avère que les familles et les professionnels (hospitaliers ou libéraux) ont – sur bien des points – le même vécu.

En particulier, ils s'accordent sur les quatre points suivants :

1 La nécessité de la formation et l'importance de l'information. Tout le monde estime qu'il est essentiel d'être plus informé et mieux formé.

Du point de vue des familles, ce sont les détails pratiques du quotidien qui sont concernés, comme par exemple l'hygiène.

« Je me souviens très bien que quand on avait rencontré l'infirmière coordinatrice pour la première hospitalisation de Sophie, elle était vaguement venue nous donner des conseils pour la désinfection des jouets, et donc elle nous avait donné une feuille très compliquée avec les dilutions d'eau de javel en disant 'oui, mais je crois qu'ils ont changé la concentration, il faut faire autrement !'. Alors quand on est parent... (...) A mon avis, le rôle d'une infirmière coordinatrice, ben c'est de savoir ça justement, d'avoir des réponses hyper concrètes sur des questions hyper concrètes mais qui se posent tous les jours ! » (Papa de Sophie, 2 ans, Paris).

« Nous, c'est hebdomadaire, mais y en a, c'est tous les jours, javellisation des jouets du bain etc. Moi je le fais pas tous les jours ! Et quand vous demandez si il faut le faire ou pas, vous avez 10 réponses différentes, c'est fatigant ! » (Papa de Nicolas, 15 mois, Province)

Dans la perspective des professionnels hospitaliers, c'est plutôt l'accessibilité de la formation continue qui est en jeu.

« L'an dernier y a eu des réunions d'information comme ça... pour les kinés libéraux, donc voilà (...) disons que t'as une réunion et après c'est un peu fini quoi. » (Kinésithérapeute hospitalier).

« C'est vrai que y a des journées de formations sur la muco, des congrès, et c'est vrai que là encore j'ai pas le temps d'y assister. » (Médecin hospitalier)

« On assiste très peu aux staffs muco (...) parce qu'ils se surajoutent aux staffs obligatoires qu'on a déjà et (...) on n'en est pas toujours informé, parfois au dernier moment. Là, en 5 mois on a été informés 2 fois. » (Interne)

Il en va de même pour les professionnels libéraux :

« Il y a beaucoup de pathologies, on est un peu débordés et je suis pas forcément au courant du dernier traitement, du dernier truc qui vient d'arriver (...) C'est pour ça que le réseau, c'est une bonne chose, enfin que ce serait une bonne chose si ça marchait. » (Kinésithérapeute libéral).

2 La nécessité de renforcer la communication intra et inter-hospitalière :

« Moi je pense que le fait que ce soit un centre de référence, si ça peut permettre qu'il y ait une meilleure coordination entre les différentes orientations, (...) ça me paraît important parce que, là, on avait un peu l'impression que c'était sans lien du tout. » (Médecin libéral).

« Ca fait 10 ans qu'on travaille avec les mêmes personnes et on devrait quand même à mon avis avoir plus de liens, et en fait non, y en a pas trop... » (Infirmière libérale)

« Améliorer l'interface aussi bien maison, hôpital, soignant proche du domicile, ça fait partie des enjeux quotidiens sûrement de plus en plus important dans les années qui viennent. » (Médecin hospitalier)

« On a déjà, nous, des enfants hospitalisés à domicile pour d'autres pathologies, et on sait que quand l'hôpital à domicile vient nous voir pour présenter le service, ben on doit discuter vraiment de quelles sont les conditions à domicile, qu'est-ce qu'il faut à l'enfant, à quoi il faut penser. Et ça effectivement on l'a pas avec la muco, donc on sait peu de choses de leur vie à domicile. » (Médecin hospitalier)

3 Il existe un déficit de kinésithérapeutes libéraux qu'il importe de combler.

« Vraiment, je crois que c'est la bête noire de tous les parents d'enfants qui ont la mucoviscidose, hein les kinés... Parce que trouver un kiné qui assure toute la semaine, c'est mission impossible, et trouver un bon kiné... » (Maman de Albert, 7 ans, Paris).

« L'autre jour, j'ai passé une journée entière à chercher un kiné. » (Infirmière coordinatrice)

« Bon, c'est les kinés avant tout, on a l'impression que vraiment, c'est ce qui rend le quotidien si difficile. Dans le traitement, c'est certainement le point le plus contraignant parce que c'est quelqu'un de l'extérieur qui doit venir tous les jours, donc c'est une intrusion quotidienne et on a très peu de kinés qui acceptent de s'investir. » (Médecin hospitalier)

4 Les relations avec les familles sont à améliorer

« Les relations avec l'hôpital ne sont pas merveilleuses parce qu'on est très peu écouté. » (Maman de Arnold, 15 ans, région parisienne)

« J'ai l'impression que des fois, on n'écoute pas assez le patient, surtout le patient d'un certain âge, parce que ben leur pathologie, ils en savent plus que toi...Et même si parfois ils paraissent très demandeurs, très chiants entre guillemets, je crois qu'il faut les écouter quoi, et j'ai l'impression que des fois on les écoute pas assez. » (Kinésithérapeute hospitalier)

« Les soignants ne cessent de dire qu'ils ont conscience des difficultés des familles et qu'ils sont à l'écoute, mais on voit bien que c'est un discours, et c'est pas du tout entré dans leur culture. » (Maman de Sophie, 2 ans, Paris)

« Ce qui démontre bien aussi la nécessité justement pour ces patients de ne pas se retrouver face à une grosse machine impersonnelle.» (Médecin hospitalier)

« Ils le prennent très mal quoi (les kinés). Ils le vivent très mal qu'on leur demande tout ça. » (maman de Elodie, 11 ans, Paris)

« Une fois quand j'ai proposé peut-être qu'on puisse avoir un deuxième avis, j'ai été aussitôt soumise à des menaces (...) On nous écoute très peu. » (Maman de Arnold, 15 ans, Province).

Ces éléments rassemblés permettaient d'appréhender ce que tous les acteurs attendaient d'un réseau.

La suite de l'étude a donc consisté à travailler spécifiquement avec des représentants des différents acteurs concernés (distingués en patients et familles d'une part et professionnels d'autre part, puis au sein de ceux-ci, en hospitaliers et libéraux), de façon à envisager avec eux les solutions qu'ils souhaitent et peuvent mettre en place pour faire fonctionner un réseau formalisé.

La première étape a été consacrée au volet patient, auquel le volet professionnel s'est articulé.

4. RESULTATS DETAILLES

4.1. LES PATIENTS ET FAMILLES

A partir des premières analyses, nous avons formulé le récit du réseau vu par les familles. Il reprend toutes les données fournies par les parents et présente le réseau tel qu'il serait si les familles l'organisaient elles-mêmes. Ce récit est au présent, il est une projection dans un réseau qui fonctionne. C'est ce récit qui a été utilisé lors des réunions qui composaient la suite de l'étude.

4.1.1 Le récit du réseau

Le diagnostic

Je suis maman d'un enfant hospitalisé. On ignore de quoi il est atteint. Je suis inquiète. Mais il y a toujours un médecin ou un interne pour m'expliquer quels examens on réalise, dans quel but et les hypothèses que l'on cherche à tester. De plus, je peux venir à toute heure voir mon enfant et je peux sentir que chacun le connaît et prend soin de lui. J'apprécie aussi le fait que l'on me laisse des moments d'intimité avec mon enfant.

On diagnostique une mucoviscidose. Le diagnostic m'est annoncé en présence de mon conjoint.

La première consultation

Suite au diagnostic, je rencontre un médecin référent en consultation. Il est parfaitement à l'heure, et le temps de la consultation est prévu pour qu'il puisse m'expliquer en détail tout ce dont j'ai besoin.

Au cours de cette consultation, il m'explique en détail la maladie de mon enfant, son origine, ses conséquences pour sa santé et pour la vie quotidienne. Il m'explique aussi le but et le fonctionnement de la prise en charge. Il répond à toutes mes questions, ou bien m'indique la personne apte à y répondre. Je peux sentir qu'il est à l'écoute.

A cette occasion, il m'envoie vers l'assistante sociale afin qu'elle m'indique mes droits et les moyens de les faire valoir.

Il m'indique aussi la consultation de génétique, afin que l'on puisse connaître le ou les gènes concernés et prévenir les membres de ma famille. J'ai le choix de me rendre ou non à cette consultation.

Enfin, il m'indique comment rencontrer l'infirmière coordinatrice qui pourra m'orienter pour la prise en charge à mettre en place à domicile.

Il me propose un rendez-vous avec la psychologue du service, pour moi, mon enfant ou ses frères et sœurs.

Il me propose aussi un rendez-vous afin d'expliquer à mon mari et à mes autres enfants la maladie.

La prise en charge administrative

Suite à cette première consultation, je rencontre l'assistante sociale qui m'explique mes droits ainsi que les démarches à faire pour les faire valoir. A cette occasion elle me procure un fascicule récapitulatif contenant les adresses nécessaires, ainsi que la liste des documents utiles à fournir.

La consultation de génétique

Je me rends ensuite à la consultation de génétique. Au cours de celle-ci, on m'explique clairement les aspects génétiques de la maladie, et on me propose un rendez-vous pour les membres de ma famille qui le souhaiteraient. De plus, on m'informe que je serais tenue au courant des avancées dans ce domaine régulièrement. On m'informe aussi que lors d'une future grossesse, on pourra réaliser un DPN de la mucoviscidose si et seulement si je le souhaite.

L'organisation pratique

Je rencontre ensuite l'infirmière coordinatrice.

Elle m'indique les infirmières spécialisées qui appartiennent au réseau et sont proches de mon domicile, afin que je puisse les rencontrer. Elles sont spécialistes de la mucoviscidose et se déplacent à mon domicile pour les cures.

Elle prend contact avec le kiné coordinateur. Il m'explique comment se déroulent les séances et me mets en contact avec le kiné spécialiste le plus proche de mon domicile afin de commencer les séances à domicile ou à l'école en fonction de mon choix. Si je le souhaite, les séances pourront aussi se dérouler au cabinet. Le kiné coordinateur se déplace et me rencontre – ainsi que le kiné libéral – afin de s'assurer que tout se passe bien.

L'infirmière coordinatrice m'indique les prestataires de services du réseau afin que l'on me livre le matériel nécessaire rapidement à mon domicile ou sur mon lieu de travail en journée ou en soirée.

Elle organise avec moi le planning des prochaines hospitalisations de jour pour les bilans nécessaires. Les rendez-vous pour les bilans et les consultations peuvent être pris sur différents jours de la semaine, ce qui me permet de ne pas prendre systématiquement un jour de congé pour venir à l'hôpital.

Elle me remet enfin une cassette vidéo qui explique les précautions d'hygiène à mettre en place au quotidien, qui propose des recettes de cuisine adaptées au régime alimentaire de mon enfant, ainsi que des explications et des démonstrations pour l'utilisation du matériel médical. Elle me remet aussi un tableau explicatif des différentes thérapies par aérosols.

Elle me propose aussi de rencontrer l'institutrice afin de préparer dans les meilleures conditions l'insertion scolaire de mon enfant. Celle-ci me propose de se mettre en relation avec l'école de mon enfant.

Enfin l'infirmière coordinatrice me remet un cahier de liaison nominatif pour que chaque intervenant qui sera amené à être au contact de mon enfant puisse noter les indications qu'il juge importantes.

Le domicile

Dans la semaine qui suit, l'infirmière libérale se présente à mon domicile et nous mettons en place les procédures que nous utiliserons en cas de besoin. Elle viendra 3 fois par jour pour les antibiothérapies et restera le temps nécessaire à chaque fois.

Le kiné coordinateur me rencontre avec le kiné libéral qui suivra mon enfant au quotidien. Il y aura un ou 2 kinés pour suivre mon enfant en fonction du rythme des séances, afin qu'il y ait une présence tous les jours. C'est possible, car ces kinés étant spécialistes de la mucoviscidose, ils ne sont pas limités par les quotas. Au cours des séances, il prend le temps de m'expliquer ses méthodes et m'apprend les gestes essentiels afin que je puisse en cas de besoin désencombrer mon enfant. Il lui apprend à lui aussi au rythme des séances. Grâce au cahier de liaison, il est rapidement au courant de ce qui s'est fait à l'hôpital et il peut agir en conséquence.

Le prestataire me livre le matériel ainsi que les traitements à la date et l'heure convenue sans que j'ai eu besoins de le rappeler. De plus, je sais que je peux trouver en cas de besoin, certains médicaments à la pharmacie de mon domicile.

Au cours de toutes ces démarches, je n'ai pas eu à avancer d'argent car l'assistante sociale s'est occupée de mettre en route la prise en charge à 100%.

L'information

La prise en charge quotidienne de mon enfant est donc initiée, et cette organisation précise permet que les traitements prennent un minimum de temps. Il me reste cependant certaines inquiétudes. Un soir, il m'arrive d'avoir des questions sur un des traitements. Je téléphone à l'hôpital et j'obtiens la réponse à mes questions bien qu'elles puissent paraître dérisoires.

De plus, malgré les informations et les cassettes que l'on m'a fournies, je ne sais parfois pas comment me comporter au quotidien. Je me rends donc à un forum où je rencontre d'autres parents qui me font partager leur expérience, et je demande ensuite confirmation au médecin référent qui a une bonne connaissance de la pratique quotidienne.

Les associations

Comme l'assistante sociale et l'infirmière coordinatrice m'en ont parlé, je contacte les associations. Elles m'indiquent clairement les domaines dans lesquels elles peuvent m'aider : information, aide financière ponctuelle, conseil, organisation de vacances. Je leur suis reconnaissante des campagnes d'information grand public qu'elles font : celles-ci ne sont pas alarmantes, sont accessibles, et elles m'aident à parler de la maladie de mon enfant. En effet, les réactions de peur et de rejet sont moins fréquentes grâce à ces campagnes.

L'école

Etant rassurée sur les aspects médicaux de la maladie, je rencontre l'institutrice de mon enfant avec laquelle nous avons mis en place un PAI. Grâce au contact qu'elle a eu avec l'institutrice de l'hôpital et grâce à la brochure d'information que celle-ci lui a fourni, je constate avec soulagement que les précautions d'hygiène sont bien comprises et appliquées. Je sais que l'institutrice de l'hôpital m'aidera à préparer de la même façon le passage de mon enfant au collège puis dans le supérieur. Le cahier de liaison permet aux deux écoles de savoir où en est mon enfant.

Les vacances

Je projette de partir en vacances. Grâce aux associations, à l'infirmière coordinatrice et au réseau de kiné, je suis rassurée. Je trouve à mon arrivée un kiné spécialiste qui vient sur mon lieu de vacances réaliser les séances quotidiennes.

Je suis livrée grâce à un relais de mon prestataire de service, et je dispose d'un interlocuteur qui connaît et la maladie et la réalité locale et qui peut répondre à mes questions. En effet, je suis dans le Lot et je me demande si ce climat convient à mon enfant qui semble un peu plus encombré. Un médecin local qui connaît et la maladie et la région me répond.

A mon retour de vacances, mon enfant n'est pas très bien. Nous allons donc à l'hôpital. Bien que nous soyons dimanche soir, je suis bien accueillie et un interne me renseigne. Je sens que tous les intervenants connaissent bien la maladie dont souffre mon enfant. Un médecin référent est contacté, il est disponible et m'explique bien ce qui va venir. Il est attentif à mes remarques et questions, et sentant mon inquiétude, il m'informe que je peux si je le souhaite prendre un autre avis. Je sens que l'on écoute ce que je dis de mon enfant. Je sais que l'infirmière coordinatrice est prévenue et qu'elle contactera les intervenants du domicile afin qu'ils soient informés et qu'ils ne se déplacent pas pour rien.

L'hôpital

Mon enfant reste à l'hôpital pour une cure. Son suivi m'est expliqué par le médecin référent et je vois l'interne qui s'occupe de lui tous les jours. Les infirmières sont disponibles et connaissent bien la maladie. Le suivi scolaire est maintenu. Grâce au cahier de liaison, les infirmières, les kiné, les médecins et l'institutrice savent ce qui se passe à domicile, et cela me rassure. De plus je n'ai pas à expliquer tout cela et je n'ai donc pas peur de me tromper sur un point important. Enfin je sens qu'il y a une bonne entente entre tous les intervenants et que l'ambiance est détendue.

Je peux si je le souhaite être intégrée aux soins.

Je pars rassurée et sachant que je peux venir à tout moment.

A la fin de la cure, mon enfant va mieux, nous pouvons reprendre notre rythme. Le cahier de liaison permet là encore à chacun de savoir où nous en sommes.

Le passage à l'âge adulte

Mon enfant grandi, et il arrive à l'adolescence. Je sais que bientôt va se poser la question du passage à une prise en charge en hôpital pour adultes. Je suis un peu inquiète et mon enfant aussi. Heureusement, les médecins qui s'occupent de lui lui en parlent avant qu'il ait pu entendre différentes rumeurs sur ce moment. De ce fait il est rassuré. De plus, on lui explique que ce passage se fera à son rythme, quand il sera prêt. Enfin, on nous explique qu'il pourra aller visiter le service adulte quand il le souhaitera, et que le contact avec l'équipe de pédiatrie ne sera pas perdu : son médecin référent se rend en effet régulièrement à l'hôpital adulte pour voir ses anciens patients en consultation.

Le médecin m'ayant donné les coordonnées des médecins qui pourront suivre mon enfant à l'âge adulte, nous prenons contact avec eux et commençons à organiser sa future prise en charge. Mon enfant et moi sommes donc rassurés, il connaîtra son nouveau service et pourra s'y rendre seul peu à peu.

4.1.2 La réunion avec les parents du collectif.

Elle a consisté en une réunion de travail avec les parents du collectif parents de l'hôpital Robert Debré. La réunion a porté sur le rôle que les membres du collectif souhaitaient jouer au sein d'un réseau. 11 parents étaient présents, et la réunion a duré une demi-heure, étant donné que le collectif avait prévu ensuite de travailler 2 heures sur un thème précis.

Nous présentons ici les résultats par thèmes.

Les thèmes qui ont été abordés au cours de cette réunion sont les suivants :

4.1.2.1 Les attentes formulées concernant le réseau.

Il apparaît clairement que l'attente principale des familles est l'amélioration de la qualité de vie de leurs enfants. Cela concerne les aspects non médicaux de la prise en charge et particulièrement le domicile. Il s'agit en particulier de la prise en charge kinésithérapique et infirmière, ainsi que de la scolarité. Ils souhaitent surtout que le réseau permette de mieux accompagner l'enfant à sa sortie de l'hôpital.

C'est en vue de ce but principal que les parents du collectif définissent leur rôle.

4.1.2.2 Le rôle du collectif

Les parents du collectif souhaitent en particulier jouer un rôle de liaison entre le domicile et l'hôpital. C'est-à-dire :

- Faire connaître la vie quotidienne des familles au domicile.
- Faire émerger les attentes et les propositions des parents et les communiquer aux professionnels hospitaliers de façon à ce que ces propositions soient prises en compte quand cela est possible. Il s'agit de travailler avec l'hôpital et non contre l'hôpital. Pour cela ils se proposent de travailler en groupe régulièrement sur un thème différent à chaque fois (par exemple la kiné, l'école etc.).
- Vérifier que la mise en place des propositions retenues est effective.
- Mettre les familles et les différents acteurs de la prise en charge en contact, par la réalisation par exemple d'un annuaire des kinés et infirmières des différentes régions. Cela permettrait aux familles de partir en vacances et de fonctionner avec des gens recommandés par d'autres familles. Cependant, les parents précisent qu'avant de recommander un professionnel ils s'assureront (avec l'aide de l'hôpital par exemple) que celui-ci est soumis à une « charte de qualité ».
- Permettre aux parents, par le biais de l'adresse e-mail ou courrier du collectif, de partager leurs expériences. Attention, il ne s'agit pas ici de conseiller les familles, mais simplement de découvrir comment les autres vivent la maladie, et en cas de besoin, d'orienter les parents (en particulier les nouveaux parents) vers les professionnels compétents.

Les parents du collectifs tiennent à préciser aussi ce qu'ils ne sont pas :

- Ils ne sont pas une instance de médiation ou de gestion des conflits, et ne veulent pas prendre part à cela.
- Ils ne souhaitent pas jouer le rôle d'accompagnement des nouveaux parents, car ils estiment que c'est le rôle des associations telles que VLM et qu'ils ne souhaitent pas remplacer les associations.

4.2. LES PROFESSIONNELS HOSPITALIERS

Étaient présents à la réunion : l'assistante sociale du service, la psychologue, une diététicienne, 2 infirmières coordinatrices, 2 médecins référents, 3 internes, l'institutrice du service, une éducatrice. La réunion a duré deux heures et s'est déroulée dans une bonne ambiance.

Sont présentés ici les résultats thème par thème

Thème 1 : Les attentes des familles

En ce qui concerne la possibilité d'avoir une discussion avec un médecin ou un interne, qui est en fait la question de la disponibilité, l'équipe note ceci : il est sûr qu'il y a toujours un médecin ou un interne disponible pour répondre aux questions des familles. Cependant, la personne disponible ne connaît pas forcément l'enfant, soit parce qu'elle n'est pas elle-même son référent, soit parce qu'elle n'est pas médecin « muco ». En effet, les contraintes du service ne sont pas uniquement réalisées par les médecins muco mais aussi par ceux de la gastro. L'équipe propose donc de restructurer les dossiers sur supports informatiques, de façon à pouvoir donner une réponse précise sur l'enfant et non pas une réponse générale.

En ce qui concerne l'intégration des parents aux soins, il s'avère selon l'équipe qu'elle est déjà faisable pour les soins du domicile, et que pour cela le service peut proposer des formations. Pour ce qui est des soins pendant l'hospitalisation, il ne semble pas possible d'y intégrer les parents pour des raisons de responsabilité.

En ce qui concerne les moments d'intimité parents/enfant, l'équipe estime qu'elle est possible mais que cela pourrait être amélioré si l'enfant et sa famille connaissait le déroulement de la journée et pouvait s'y adapter. Pour cela, ils proposent de réaliser un planning personnel d'hospitalisation et de l'afficher dans la chambre de l'enfant. Les parents pourront ainsi venir à des moments de calme et ne pas être interrompus par des examens ou autre.

En ce qui concerne le suivi scolaire, l'équipe estime qu'il est maintenu en règle générale, mais que pour certains cas particuliers, il est difficile de le maintenir. Il s'agit en particulier des enfants qui ne sont hospitalisés que quelques jours en début de cure mais qui ne vont pas en cours pour autant. Dans ce cas de figure, il est très difficile de maintenir un suivi. L'équipe propose de systématiser la rencontre avec l'institutrice de façon à pouvoir faire le point sur la situation de l'enfant. En effet, ces enfants arrivent souvent le vendredi après-midi pour repartir le lundi après-midi, ce qui laisse peu de place pour une rencontre avec l'institutrice. L'équipe note aussi qu'il est difficile d'avoir des liens avec certaines écoles du fait du refus de l'enfant de parler de sa maladie. En effet, il serait plus facile de sensibiliser les instituteurs extérieurs si l'on pouvait lui dire de quoi l'enfant est atteint. De plus, les difficultés augmentent avec le collège et le lycée, où les interlocuteurs sont plus nombreux et plus difficiles à joindre. L'équipe propose donc de réaliser une fiche de liaison qui permettrait à chacun de noter où en est l'enfant au niveau scolaire. La question du rôle du médecin scolaire est aussi abordée, mais on ne sait pas bien à ce stade quel rôle il peut jouer pour le suivi scolaire.

Thème 2 : les infirmières libérales

En ce qui concerne les rapports avec les infirmières libérales, la discussion a très vite porté sur le thème de l'information. L'équipe note en effet que les infirmières n'ont pas accès aux comptes-rendus des consultations et examens. Cependant la résistance des médecins à les communiquer s'explique par le fait qu'il s'agit d'informations confidentielles. De plus, l'équipe note que pour transmettre de telles informations, il est nécessaire d'avoir aussi l'accord de la famille et qu'il arrive souvent que celle-ci refuse. Pour cela, l'équipe propose de réaliser un cahier de suivi personnel qui contiendrait les informations de ce type (puisque les comptes-rendus sont maintenant envoyés aux familles) et de laisser à la famille le choix de délivrer ou non cette information aux professionnels du domicile. L'équipe note aussi que les informations d'ordre psychologique ne peuvent en aucun cas figurer par écrit dans un dossier et que pour y avoir accès il faut passer par la psychologue et en discuter avec elle, ce qui est possible par téléphone. Il est vrai cependant qu'il peut être difficile pour une infirmière libérale de joindre un correspondant particulier dans le service, compte tenu des horaires différents et de la complexité propre à l'hôpital.

L'équipe propose finalement de réaliser une fiche dans laquelle se trouveraient tous les numéros de téléphones utiles pour les intervenants du domicile, avec les horaires correspondants etc. Cela donnerai plus de clarté au circuit d'information et le rendrait sans doute plus efficace.

Enfin, en ce qui concerne la participation ponctuelle à des staffs muco pour les intervenants du domicile, l'équipe estime que cela doit être formalisé bientôt malgré la lourdeur de la démarche, car elle est consciente du fait que les libéraux sont très demandeurs. Elle estime que cela sortirai les libéraux de l'isolement et permettrait ensuite une meilleure communication (il est plus facile de téléphoner à quelqu'un que l'on a déjà rencontré).

Thème 3 : les kinésithérapeutes libéraux.

Il a été abordé en même temps que celui des infirmières libérales, et les propositions sont les mêmes. L'équipe note qu'un carnet de liaison pour les kiné libéraux et hospitaliers vient d'être formalisé et qu'il va être utilisé très prochainement, il faudra donc l'évaluer d'ici un an.

Thème 4 : les médecins libéraux.

L'équipe est consciente du fait que le rôle du médecin libéral n'est pas clairement défini à l'heure actuelle. Elle estime cependant que le rôle de celui-ci devrait être centré sur tout ce qui n'est pas de l'ordre de la mucoviscidose : développement psychomoteur, vaccinations etc. Il peut aussi avoir un rôle de soutien de la famille et d'aide au quotidien par sa connaissance du milieu local. Pour qu'il puisse identifier ce qui est de l'ordre de la mucoviscidose ou non (ce qui n'est pas facile), l'équipe propose d'une part de poursuivre l'envoi des comptes-rendus médicaux, et d'autre part de fournir une fiche à chaque médecin libéral concerné, fiche qui contiendrait quelques situations types auxquelles il peut être confronté et les démarches à suivre dans ces cas-là. Cette fiche serait envoyée avec un petit document informatif sur la mucoviscidose. Enfin, l'équipe estime important de faire en sorte qu'il y ait au moins un contact téléphonique par an avec le médecin libéral.

Thème 5 : les professionnels du CRCM

Ce que l'équipe attend d'un réseau, ce sont différentes choses en fonction des spécialités de chacun.

La psychologue souhaiterait voir se développer un réseau de professionnels qui connaissent la maladie de façon à pouvoir leur confier des enfants, car ceux qui ne connaissent pas la maladie ont tendance à ne pas prendre au sérieux les difficultés issues de la mucoviscidose.

Les infirmières coordinatrices souhaiteraient un interlocuteur qui fasse le lien entre le domicile et l'hôpital comme il en existe pour l'HAD. Elles souhaiteraient aussi plus d'infirmières libérales car elles sont « en déficit ». Pour cela, elles proposent de motiver les libérales par une offre de formation réelle et structurée. Elles insistent énormément sur la nécessité de sortir les infirmières de leur isolement, et de leur offrir une forme de soutien psychologique car elles travaillent avec des malades chroniques, ce qui est difficile.

L'assistante sociale souhaiterait essentiellement avoir plus de temps car il est difficile de gérer tout le pôle muco et tout le pôle gastro.

L'institutrice estime qu'un réseau devrait permettre de sensibiliser un peu plus les enseignants au problème de la mucoviscidose. Elle souhaiterait pouvoir fournir à ceux avec qui elle travaille une liste des principaux intervenants qui entourent l'enfant, avec leur coordonnées, de façon à faciliter la communication.

Les médecins estiment enfin qu'un réseau devrait permettre de clarifier les rôles respectifs de chacun et de les mettre en lumière, ce qui aurait pour effet de diminuer les pertes de temps dues aux mauvaises orientations. Il est important de pouvoir prendre en charge l'enfant atteint de mucoviscidose le plus tôt possible, et en cas d'urgence de pouvoir recourir le plus directement possible au professionnel concerné. En outre, la prise en charge de la mucoviscidose est lourde, l'économie de temps et d'énergie dans chacune des tâches qui la composent est un progrès pour tous.

4.3. LES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX

Pour les médecins libéraux et les prestataires de service, il n'a pas été organisé de réunion de focus group, on trouvera ci-dessous une synthèse produite à partir de l'analyse des entretiens, la totalité étant disponible en annexe.

En ce qui concerne les prestataires de service, on note une nette satisfaction, chacun étant content de la manière dont il s'organise et dont il gère son travail. Ils estiment que les relations avec les familles et les autres professionnels sont bonnes.

En ce qui concerne les médecins libéraux, on note beaucoup de divergences dans la définition des rôles. Pour certains, il s'agit de « suivre l'enfant comme s'il n'avait pas la mucoviscidose », pour d'autres le rôle essentiel est le dépistage, pour d'autres encore, il s'agit d'« accompagner la famille », ou encore de re-motiver l'enfant. Chacun semble s'organiser à sa façon, sans qu'il y ait réellement de « protocole » qui permette de savoir ce que l'hôpital attend des médecins de ville avec lesquels il travaille. Un des objectifs du réseau sera sans doute d'éclaircir ce point.

Deux réunions de focus groups ont été organisées, l'une avec les infirmières libérales, l'autre avec les kinésithérapeutes libéraux. Les guides de ces focus groups sont disponibles en annexe.

Lors de la réunion infirmiers, 6 infirmiers étaient présents. La réunion a duré 2 heures et les infirmiers participant étaient très motivés et prêts à s'engager pleinement dans la mise en place d'un RPCM.

Lors de la réunion kinés, 10 étaient présents. La réunion a duré 2 heures et là encore, tous étaient très motivés et souhaitent s'impliquer dans le RPCM.

4.3.1 La réunion avec les professionnels infirmiers

Nous présentons ici les résultats thème par thème.

Thème 1 : les relations avec la famille

Les infirmiers estiment que les familles rencontrent divers problèmes notamment en ce qui concerne l'information et/ou l'assimilation de l'information. En effet, bien souvent les familles n'ont pas réellement la notion de la gravité de la maladie, ce qui fait que la venue de l'infirmière sonne comme un rappel de la maladie et est difficile à vivre. Une autre conséquence de cette non compréhension de la maladie est que l'observance peut être diminuée, ce qui rend le travail quotidien plus difficile. Enfin, une autre conséquence de ce « manque d'information (ou de compréhension) » est que les familles posent beaucoup de questions aux infirmiers. Or il est difficile de répondre lorsque l'on ne sait pas ce qui a été dit ou non par l'hôpital, à qui, ce qu'il ne faut pas dire, etc.

Il est noté également que parfois, le fait d'être à domicile et non à l'hôpital banalise les soins et entraîne une diminution de l'observance.

Pour tous ces problèmes, les infirmières proposent d'attribuer un rôle pédagogique aux infirmières libérales, de façon à ce qu'elles puissent informer et former les familles. Cela suppose qu'elles-mêmes soient informées...

Dans les relations avec la famille, l'aspect psychologique de cette prise en charge ressort beaucoup. C'est une prise en charge lourde, on intègre une famille, on a les clefs de la maison par exemple, et c'est très difficile quand la maladie s'aggrave, quand l'enfant refuse de se soigner... Une formation en psychologie serait un plus.

Enfin, en ce qui concerne les relations avec la famille, elles notent que certaines se sentent envahies par le matériel et sont choquées de l'ampleur des soins. Il est donc important qu'elles puissent passer avant la cure préparer les familles en leur expliquant ce qui sera nécessaire (au niveau matériel et horaires). Cela suppose que la cure soit organisée suffisamment tôt.

Thème 2 : l'organisation des soins

Le premier thème qui est apparu ici avait été proposé seul dans le guide, c'est celui de la disponibilité. Les infirmières présentes notent en premier lieu qu'il n'y a pas de problème de quotas, information qu'il faut restituer aux familles. De plus, elles rappellent que les infirmières qui font les cures antibiotiques se doivent de rester tout au long de la perfusion. Celles qui ne le font pas sont « hors la loi », ce n'est donc pas un problème de législation

mais de motivation. En effet, la prise en charge des mucoviscidose est lourde pratiquement, notamment sur la question des horaires, mais aussi psychologiquement. Certaines refusent donc et invoquent le problème des quotas comme prétexte alors que la rémunération se fait par forfait. Afin qu'il y ait plus d'infirmières disponibles pour les patients, les infirmiers présents proposent que l'hôpital rappelle aux familles qu'elles peuvent s'adresser aux cabinets infirmiers proches de chez eux car certains ne sont pas référencés par l'hôpital mais sont compétents pour ces soins. De plus, ils estiment que si les infirmiers sont motivés, la compétence s'acquiert. En passant uniquement par l'hôpital, les familles tombent sur des cabinets qui sont surchargés car systématiquement proposés. Il faudrait donc plus de souplesse dans l'information donnée aux familles par l'hôpital.

Ils évoquent le problème des horaires, car ils savent que c'est lourd pour les familles comme pour eux. La seule solution étant selon eux de travailler à plusieurs, afin de trouver les disponibilités nécessaires. D'après eux, on ne peut pas prendre en charge une cure antibiotique seul.

Thème 3 : les relations avec l'hôpital

Un des premiers problèmes qui ressort est celui de l'écoute. En effet, les infirmières libérales voient l'enfant et la famille au quotidien, ce qui implique qu'elles les connaissent bien. De ce fait, elles souhaiteraient être écoutées quand elles s'adressent à l'hôpital. Ainsi il arrive qu'elles ne puissent pas prendre en charge un enfant à domicile soit pour des raisons de disponibilité, d'observance ou encore d'hygiène. L'hôpital doit pouvoir répondre à ces situations. De plus, il arrive qu'elles perçoivent des problèmes et en informent l'hôpital (par exemple en disant qu'on ne peut plus piquer l'enfant), et il est rare que l'hôpital donne suite à ces informations.

Enfin, en ce qui concerne les informations qu'elles reçoivent, il apparaît qu'elles ne sont pas au courant de ce que l'hôpital a donné comme information à la famille, ce qui est difficile à gérer quand on voit la famille au quotidien et qu'il faut répondre à ses questions. Elles n'ont pas de compte-rendu des examens et consultations, ce qui fait qu'elles tiennent leurs informations des familles. Là encore c'est une situation difficile, car il y a souvent un décalage entre ce qui est dit à l'hôpital et ce qui est compris par les familles.

Les infirmiers proposent donc la définition du rôle de l'infirmière coordinatrice suivante : son rôle doit être d'une part de procurer une écoute efficace lorsque les infirmières libérales s'adressent à elle (en référer au médecin, apporter une réponse etc.) ; d'autre part, il est important qu'elle apporte une information régulière aux infirmières libérales (par des comptes-rendus, des courriers ou autre), de façon à ce que l'infirmière ne reparte pas « à zéro » à chaque nouvelle cure. Enfin, elle doit informer les familles de façon à fournir les coordonnées de cabinets infirmiers tout en laissant la possibilité à la famille de travailler avec un cabinet non référencé par l'hôpital mais que la famille connaît.

En dernier lieu, les infirmières notent que les relations avec le médecin passent systématiquement par l'infirmière coordinatrice. Si elles n'ont pas toujours besoin de s'adresser au médecin référent de l'enfant, elles estiment cependant qu'il serait bon qu'elles aient des contacts avec lui de temps en temps car elles sont un peu « les yeux de l'hôpital à la

maison ». Elles proposent donc de communiquer par mail, et d'assister ponctuellement à des staffs, de façon à faire circuler l'information dans les deux sens.

Thème 4 : Les relations avec l'extérieur

Ce thème est apparu spontanément au cours de la réunion. La première remarque que font les infirmières est que les cures antibiotiques sont font très peu en période scolaire (ça fait peur, l'école ne veut pas de cette responsabilité etc). De ce fait, elles sont presque toutes faites en période de vacances, ce qui pose un problème d'organisation important (germes etc). De plus les enfants ne peuvent pas profiter de leurs vacances. Elles proposent donc d'intégrer les médecins scolaires au réseau, de façon à laisser le choix aux enfants et aux familles, et de façon à pouvoir gérer les cures « urgentes ».

Elles notent aussi qu'en ce qui concerne les prestataires elles n'ont pas de contacts avec eux. Ils ont un rôle logistique, et cela se passe bien.

Enfin, en guise de conclusion, nous avons listé avec les professionnels infirmiers ce qu'ils attendent en priorité d'un réseau. Sont mentionnées les attentes suivantes :

- Des échanges d'informations avec l'hôpital, ce qui suppose :
 - Des intervenants joignables,
 - Des comptes-rendus,
 - Plus de transmission,
 - La communication des résultats des cures,
 - Des informations sur le sort des patients : greffes...
 - De pouvoir jouer un rôle dans l'information des patients,
- Un listing des autres infirmières et kinésithérapeutes afin d'avoir un soutien psychologique et de pouvoir gérer les absences,
- Une formation continue sur :
 - Les derniers antibiotiques,
 - Les nouveaux protocoles,
 - Les portacath,
- Une meilleure gestion des plannings de cure.

4.3.2 La réunion kinésithérapeutes

Sont présentés ici les résultats thème par thème.

Thème 1 : Les liens avec l'hôpital

La notion de kinésithérapeute coordinateur convient à tous les participants. Il ferait partie de la structure CRCM et pourrait être hospitalier ou mixte (exercer une activité hospitalière et libérale). Le coordinateur n'est pas forcément le kiné de l'hôpital. Le rôle de ce kiné est de faire le lien entre les parents, l'hôpital et le libéral, en ce qui concerne la prise en charge kinésithérapique. Il joue le rôle d'agent de liaison entre l'hôpital et le libéral. Il transmet l'information, dirige vers le kiné « spécialiste » (privilégier le terme « compétent »). Il a la capacité d'offrir les coordonnées du kiné le plus proche du domicile de l'enfant. Son rôle est de mettre en contact les différents intervenants. Il peut également, pour certains, être référent en cas de problème pour la famille ou le kiné libéral.

Parmi les fonctions proposées pour le kiné coordinateur : celui-ci discutera avec les familles de la kiné en libéral et de son organisation. La présentation qui en sera faite devra favoriser la flexibilité et ne pas imposer de schéma trop fixe. Les procédures de prise en charge (rythme, lieu...) seront adaptées en fonction des souhaits de la famille et de l'enfant, et seront l'objet d'une négociation avec le kiné libéral. Les préférences de la famille pourront ne pas être suivies dans des circonstances particulières, comme la période hivernale, si la famille souhaitait une séance au cabinet et que la salle d'attente regorge « d'enfants tousseurs ».

En effet, il semble que les messages donnés à l'hôpital à l'attention de l'enfant et de sa famille soient parfois peu flexibles. Du fait de leur un impact important, il peut être alors difficile de proposer d'autres types d'organisations que la quotidienneté des contacts, la pratique en libéral et certaines situations particulières rendraient plus adaptées.

Les participants insistent sur la nécessité de simplifier les messages et de les assortir d'une certaine forme de flexibilité.

L'importance d'un annuaire des kinés pouvant prendre en charge des enfants atteints de mucoviscidose est soulignée. Les participants font référence à l'actuel annuaire (laboratoire Chiron) qui comprend les coordonnées des kinés coordinateurs des CRCM au niveau français. Ils aimeraient tous pouvoir disposer d'un tel outil, idéalement complété des coordonnées de l'ensemble des kinés pouvant assurer la prise en charge de patients atteints de mucoviscidose.

Pour les kinésithérapeutes présents, leur avis est important, complémentaire, et doit être pris en compte dans la prise en charge de l'enfant (« nous voyons tous les jours les enfants et connaissons bien leur évolution, notre avis est important et doit être pris en compte »). Ils proposent aussi que les décisions prises au sujet d'un patient intègrent également l'avis du kiné hospitalier, soit dans le cadre d'une consultation hospitalière à laquelle participeraient le patient, le kiné hospitalier et le médecin, soit à un autre moment où les avis seraient mis en commun. De plus les participants souhaitent être mis au courant des décisions prises à l'hôpital et être destinataires d'un compte-rendu médical (ce qui semble déjà être le cas à Robert Debré), mais également d'un compte-rendu kiné. Quand un ECBC a été effectué, le kiné libéral souhaite recevoir son résultat dans un délai inférieur à 10 jours. Idem pour le CR de réalisation d'une cure d'ATB à domicile

Un outil comme un cahier de liaison pourrait faciliter les contacts entre la ville et l'hôpital. Ce support serait partagé et permettrait la mise en commun d'informations par le médecin, le kiné hospitalier, le kiné (ou les kiné) libéral qui suit quotidiennement l'enfant. L'utilisation qui pourrait en être faite par la famille et les autres intervenants (infirmières libérales, école,...) est à discuter. Les participants souhaitent que la communication avec le médecin hospitalier et le kiné hospitalier soit facilitée (mot, CR, téléphone, mail en disposant de l'adresse internet du médecin et du kiné par exemple...).

Une autre proposition permettant de faciliter la prise en compte de l'avis du kiné libéral pourrait être, comme cela semble se mettre en place à Versailles, une invitation à un staff hospitalier afin de parler du ou des enfants suivis en commun (invitation prévue à l'avance afin de permettre au kiné libéral de se rendre disponible, c'est-à-dire un ou deux mois à l'avance). La périodicité de ces rencontres pour le kiné libéral n'a pas été discutée.

Cas particulier des ECBC : les kiné présents rappellent qu'ils savent et peuvent donc réaliser un ECBC au domicile de l'enfant, si besoin entre deux consultations prévues à l'hôpital et ceci en fonction du choix de la famille. Ils le font ensuite parvenir au laboratoire de l'hôpital ou à un laboratoire dont la compétence est garantie. Ils souhaiteraient que ceci soit facilité mais pour se faire, il faudrait que les familles puissent disposer d'une ordonnance d'avance.

La qualité de prise en charge kiné en libéral repose sur trois dimensions : la disponibilité, la proximité et la compétence. Selon l'environnement, l'une d'elles pourra être privilégié.

Les participants regrettent la faible part du temps kiné lors de l'hospitalisation de leur patient. Ils font le constat d'un déficit de suivi kinésithérapeutique hospitalier.

Thème 2 : Les soins au quotidien

Le mot clef : la flexibilité par rapport aux lieux et aux horaires. En ce qui concerne le cas particulier de l'école, il faut respecter le choix de l'enfant.

Les participants insistent sur l'importance de suivre à plusieurs un enfant atteint de mucoviscidose, ceci à la fois pour des raisons d'emplois du temps – et donc de disponibilité – que pour des raisons de charge affective. D'où l'importance d'identifier ses collègues (via un annuaire, un réseau ou une activité en cabinet de groupe). Une fois encore les participants insistent sur le rôle du kiné coordinateur qui pourrait inciter les familles à accepter ce type de prise en charge.

Trois éléments participent au choix de l'organisation des soins au quotidien : le choix de l'enfant, la flexibilité et la négociation.

Les participants considèrent qu'il faut favoriser l'auto-formation à la kiné pour l'enfant et/ou sa famille, tout en respectant leur choix.

Ils souhaiteraient pouvoir aider les familles à trouver un kiné sur leur lieu de vacances.

Thème 3 : La formation

La notion de quotas n'a plus de réalité, il faut l'oublier. Peut-être faut-il préciser aux familles que ça n'existe plus.

A la notion de kiné « spécialiste » évoquée par les familles, les participants préfèrent la notion de compétence dans la prise en charge de patients atteints de mucoviscidose. Les termes utilisés sont la motivation, le partage de valeurs et de savoirs, mais pas la notion de discipline, ni de spécialité. Le CRCM pourrait proposer une formation dispensée à l'hôpital ou en ville, par des kiné hospitaliers ou libéraux.

La notion de compétence s'accompagne de la nécessité d'une remise à niveau régulière, d'une harmonisation des pratiques et des connaissances, ainsi que d'activités de recherche. Un des exemples est celui de l'hygiène, domaine où chacun a une compétence, mais où il manque une harmonisation et un consensus.

Les sources actuelles de formation citées (formation qui n'est pas limitée à la mucoviscidose) sont : les formations proposées par les hôpitaux, les cliniques, certains

syndicats professionnels, les diplômés universitaires de pneumo-pédiatrie, les associations (assises muco de VLM, SOS mucoviscidose), les associations de professionnels (association française de kinésithérapie respiratoire, AFERPKRCV, association du réseau bronchiolite,...) et la presse.

Le CRCM pourrait jouer un rôle dans la formation des professionnels, dans le développement d'activité de recherche et dans l'évaluation des pratiques.

Concernant l'évaluation, il existe des indicateurs d'efficacité kinésithérapiques, mais ils ne sont pas tous listés, ni validés ou consensuels. Un travail pourrait être initié sur ce thème. Les participants sont d'accord pour travailler sur la définition de tels indicateurs qui pourraient être colligés dans une fiche de suivi, elle-même incluse dans le carnet de liaison. C'est le rôle du CRCM que d'initier un tel travail.

Les participants soulignent le déficit de formation en pédagogie et en psychologie. Ils souhaiteraient pouvoir bénéficier de telles formations. Certains souhaiteraient également pouvoir bénéficier, pour eux-mêmes, d'un soutien psychologique si besoin (aggravation d'un enfant, décès, attente de transplantation...).

Thème 4 : Les liens avec la famille.

Si l'homogénéité de la formation des professionnels leur paraît nécessaire, celle des familles l'est également. Les mesures d'hygiène auprès des familles (lavage des mains, savon antiseptique, papier jetable, blouse, sur-chaussures...), la gestion des résistances entre enfants pris en charge etc., sont des éléments qui nécessiteraient des protocoles. Idem pour les recommandations à faire aux familles et aux enfants.

Selon les participants, les familles considèrent que le « kiné fait partie de la famille ». C'est sans doute une bonne chose, mais c'est lourd et un suivi partagé pourrait faciliter les choses (si celui-ci est possible). Cette notion de suivi à long terme est un élément qui peut faire peur pour s'engager dans la prise en charge d'enfants atteints de la mucoviscidose.

En conclusion, un tour de table a été effectué afin de recueillir les éléments que les kinésithérapeutes présents considèrent comme essentiels :

- ***Mettre en place une liaison avec l'hôpital***

Pouvoir donner son avis, pouvoir informer sur le patient qu'on suit régulièrement, pouvoir avoir un contact téléphonique, un contact régulier (dont le rythme reste à définir), être destinataire du CR médical de consultation et du CR kiné...

- ***Améliorer la communication :***

A travers les rencontres régulières (staff sur les patients communs), les contacts téléphoniques, les CR, le carnet de liaison...

L'importance de partager des valeurs communes est soulignée. Ces valeurs pourraient être incluses dans une charte.

Le premier travail leur paraît être de réfléchir sur le contenu du carnet de liaison.

- ***Sortir de l'isolement***

Avoir des rencontres régulières avec l'hôpital mais aussi entre eux.

- ***Etablir des stratégies globales de prise en charge***

Mise en commun de compétences, à définir collectivement.

- ***Travailler le passage des enfants en service adulte***

Il doit être mieux préparé. Pour l'améliorer ils proposent qu'un pédiatre suive régulièrement la consultation des enfants devenus adultes (ex. : Cochin) ou l'inverse : qu'un médecin adulte vienne à la consultation des pédiatres (ex. : Foch).

5. CONCLUSION

Les différents acteurs de la prise en charge, ainsi que les familles, ont pour une grande part les mêmes préoccupations et les mêmes attentes vis-à-vis du réseau. Ils envisagent souvent les mêmes types de solutions. Enfin, tous les acteurs manifestent un niveau de motivation élevé et semblent prêts à s'investir de façon significative dans la mise en place du RPCM.

C'est une base solide sur laquelle appuyer une démarche de constitution de réseau.

Table des matières

Volume I

A CHARTE DE PRÉFIGURATION DU RÉSEAU DE SANTÉ «RÉSOMUC» (NOM PROVISOIRE)	4
1. Préambule	4
2. Principes généraux	5
3. Fonctionnement	6
4. Offre du réseau aux bénéficiaires et engagement des professionnels	7
B LE POINT DE VUE DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES COMME CENTRE DE GRAVITÉ D'UN RÉSEAU DE PRISE EN CHARGE DE LA MUCOVISCIDOSE : RAPPORT D'ENQUÊTE	17
1. INTRODUCTION	17
1.1. Eléments de contexte	17
1.1.1 La lourdeur des soins.	18
1.1.2 Les disparités de prise en charge.	19
1.1.3 L'âge du diagnostic	19
1.2. L'appel à projet de VLM	20
1.3. La réponse du service de santé publique de l'hôpital Robert-Debré.	20
2. METHODOLOGIE	22
2.1. Une description détaillée des parcours de vie des patients et familles.	22
2.2. Une partie prospective	22
3. RESULTATS GENERAUX	24
3.1. Données sur les entretiens	24
3.1.1 Les entretiens avec les patients et/ou leur famille	24
3.1.2 Les entretiens avec les professionnels	24
3.1.2.1 Avec les hospitaliers	24
3.1.2.2 Avec les libéraux	25
3.2. Analyse	25
4. RESULTATS DETAILLES	28
4.1. Les patients et familles	28
4.1.1 Le récit du réseau	28
Le diagnostic	28
La première consultation	28
La prise en charge administrative	29
La consultation de génétique	29
L'organisation pratique	29
Le domicile	29
L'information	30
Les associations	30
L'école	30

Les vacances	30
L'hôpital	31
Le passage à l'âge adulte	31
4.1.2 La réunion avec les parents du collectif.	31
4.1.2.1 Les attentes formulées concernant le réseau.	32
4.1.2.2 Le rôle du collectif	32
4.2. Les professionnels hospitaliers	33
Thème 1 : Les attentes des familles	33
Thème 2 : les infirmières libérales	34
Thème 3 : les kinésithérapeutes libéraux.	34
Thème 4 : les médecins libéraux.	34
Thème 5 : les professionnels du CRCM	35
4.3. Les professionnels libéraux	35
4.3.1 La réunion avec les professionnels infirmiers	36
Thème 1 : les relations avec la famille	36
Thème 2 : l'organisation des soins	36
Thème 3 : les relations avec l'hôpital	37
Thème 4 : Les relations avec l'extérieur	38
4.3.2 La réunion kinésithérapeutes	38
Thème 1 : Les liens avec l'hôpital	38
Thème 2 : Les soins au quotidien	40
Thème 3 : La formation	40
Thème 4 : Les liens avec la famille.	41
5. CONCLUSION	43

Volume II

PAROLES DE MALADES ET DE PROCHES : TRANSCRIPTIONS

**ETUDE DE DÉFINITION D'UN RÉSEAU DE PRISE EN CHARGE DE LA MUCOVISCIDOSE (RPCM)
AUTOUR DU CENTRE DE RESSOURCE ET DE COMPÉTENCE (CRCM) ROBERT-DEBRÉ**

Dr Serge GOTTOT (*service de santé publique, hôpital Robert-Debré*), Philippe AMIEL (*Université Paris 8*),
Valérie GATEAU (*service de santé publique, hôpital Robert-Debré*)
Dr Bertrand DELAISI, Dr Anne MUNCK (*CRCM Robert-Debré*)
Dr Catherine CHAIX-COUTURIER (*service de santé publique, hôpital Henri-Mondor*)

Volume II

**PAROLE DE MALADES ET DE PROCHES :
TRANSCRIPTIONS**

Paris, le 14 juin 2004

Ce volume est présenté en annexe du rapport de synthèse de l' « Etude de définition d'un réseau de prise en charge de la mucoviscidose (RPCM) autour du centre de ressource et de compétence (CRCM) Robert-Debré », conduite pour « Vaincre la mucoviscidose ».

Les informations identifiantes éventuelles ont été anonymisées ; les prénoms, dates et situations ont été changés.

V.G.

TABLE DES ENTRETIENS

Entretien 1 : maman de Muriel, école primaire	4
Entretien 2 : maman d'Albert, 6 ans	16
Entretien 3 : maman de Sylvain, 13 ans	29
Entretien 4 : Maud, 20 ans	35
Entretien 5 : parents de Sophie, 2 ans	50
Entretien 6 : Carine, 12 ans, ses parents et sa sœur	63
Entretien 7 : Elodie, CM2, sa maman et son frère.	75
Entretien 8 : maman de Laurent, CM2	87
Entretien 9 : maman de Sylvie, 15 ans	92
Entretien 10 : Pascal et ses parents	100
Entretien 11 : maman d'Elise, 7 mois et demi	106
Entretien 12 : maman d'Arnold, lycéen	113
Entretien 13 : maman de Gilles, 11 ans, et de Charles, 17 ans	119
Entretien 14 : maman d'Armand , 8 ans	124
Entretien 15 : père de Nicolas, 15 mois	129
Entretien 16 : Eva, 19 ans	138
Entretien 17 : maman de Laurence, 17 ans	146
Entretien 18 : Christian, seconde	152
Entretien 19 : Pauline, 20 ans (?)	155
Entretien 20 : Anne, 22 ans	158
Entretien 22 : maman de Mathieu, 14 ans	164

Entretien 1 : maman de Muriel, école primaire

Réalisé le 13/02/03 à 12h00 chambre 00 en ambulatoire par Valérie et Claire. (V. ou C.)

Interlocuteur : la maman, en présence de Muriel, malade.

Remarque : La télé est et restera allumée tout le long de l'entretien à un volume très élevé, mère et fille la regardent en permanence ou presque... (très difficile donc de retranscrire au milieu de « Madame est servie » !)

V. : Question initiale

M. : Silence

V. : C'est à vous !

M. : Ben oui mais bon commencez parce que !

V. : On n'a pas vraiment de questions... C'est ce qu'on vous expliquait tout à l'heure, on attend simplement que vous nous racontiez : comment ça s'est passé depuis le diagnostic ? Comment vous vous organisez ?

M. : Ben, l'organisation c'est une sacrée organisation quoi hein ! C'est sûr... bon maintenant on essaie de tout gérer, en fait... (Silence, puis discussion à voix basse avec Muriel).

V. : Et comment... comment vous mettez les choses en place par exemple ?

M. : Ben, déjà, je travaille un tout petit peu moins parce que...quand on a un enfant malade forcément la carrière professionnelle, ben... elle en prend un coup ! Ça c'est clair... Et puis ben, c'est une organisation hein ! Ça fait 5 ou 6 ans que ça dure donc heu...On est habitués maintenant donc heu...C'est vrai qu'autour de moi j'ai quand même des gens assez, heu, professionnels donc heu... (Silence...)

C. : Et est-ce que par exemple vous pouvez nous raconter une journée type pour vous ?

M. : Ben, une journée type elle se lève, elle déjeune, elle fait son aérosol, heu, je l'emmène à la garderie, heu, moi je vais travailler, son papa la récupère... heu la kiné entre temps vient à l'école lui faire une séance de kiné, ça j'ai beaucoup de chance aussi...Heu et puis son papa la récupère le soir à 4 heures et demi...

C. : Par exemple, avec l'école justement... comment ça s'est passé ?

M. : Très bien ! Très, très bien, ils étaient contents d'avoir un PAI, donc nan nan, ça s'est très bien passé pour ça. La kiné vient depuis 3 ans à peu près à l'école... 4 ans. (Silence, regarde la télé...)

V. : Et ils ont organisé ça sans difficulté ?

M. : Non, non, bah je suis tombée sur des gens pas trop (rires) pas trop idiots donc ça a été... oui, oui, non, non, ça a été avec un PAI, la mairie, enfin... non, non, ça va ! Elle vient à 11h et demi et puis elle lui fait sa petite séance juste avant la cantine... Nan, nan, ça va quoi...

V. : Et au niveau de la kiné donc ? Tout va bien ?

M. : Oui, à peu près, parce que maintenant moi aussi je me dérange aussi, y a les 2 hein ! Il y a pas... pendant les vacances scolaires je vais au cabinet c'est plus d'une heure aller-retour, mais... mais ça va ! Elle la suit depuis le... depuis sa maladie en fait depuis qu'elle a 4 mois et non, non ça a été parce que j'ai quand même heu... quand elle est pas là je tombe sur des autres kinés, et c'est vraiment n'importe quoi. (Silence, regarde la télé ?)

C. : Cette kiné vous avez été en contact avec elle par...

M. : Par mes propres moyens ! Parce que non, non, oui, oui...

C. : C'était pas quelqu'un indiqué par l'hôpital ou...

M. : Pas du tout, non, non pas du tout ! Nan, nan, nan !

V. : Et ils vous en avaient proposé ?

M. : Heu j'me souviens plus, j'me souviens plus mais en fait heu... cette kiné avait fait un mémoire sur la mucoviscidose, et heu... Elle est beaucoup ici pour les pieds bots. Donc elle connaît un peu quoi... Et elle est très heu compétente en fait, parce que elle venait la voir le dimanche, alors que c'est très rare de trouver des kinés et puis c'est normal aussi, ils veulent se reposer hein ! Les kinés, le dimanche, donc heu voilà... Mais bon y a plus de... de kinés souvent... incompétentes que compétentes, quand même, faut le dire...

C. : Mais incompetentes, vous l'entendez au sens, c'est-à-dire, qui ne se déplacent pas ou...

M. : Non, non ! Ça s'est même pas ça non ! C'est même pas question nan, parce que je me déplace ! Mais c'est que question que c'est des séances qui servent strictement à rien, quoi, c'est clair ! Moi, si ma kiné, et puis on va dans 2/3 endroits en France où on a les kinés heu, toujours les mêmes, si ils me disent qu'elle est pas prise, je sais qu'elle est pas prise. Dans ma ville quelques fois je vais voir un kiné il me dit qu'elle est pas prise mais en 5 minutes il peut pas voir si elle est prise ou pas prise quoi ! Sa kiné, c'est 20 minutes, c'est... et puis souvent elle est pas prise mais heu... Non, non, il y a beaucoup d'incompétents, c'est clair.

Bon, y a des très bon kinés aussi, heureusement ! (Rires)

V. : Et pendant les vacances scolaires justement, vous partez ? Vous l'emmenez ?

M. : Ah ben toujours oui, oui, toujours ! J'me, j'me... j'm'en occupe moi-même quoi... Et ça... ça va quoi. Quand on va dans le sud c'est toujours le même kiné, à la montagne c'est toujours le même kiné, j'en avais même trouvé en Martinique ! (Rires). Silence... Non mais ça va quoi... c'est vrai que nous nos vacances avant c'était l'étranger donc là c'est nient quoi. Mais bon c'est pas grave ! La France est belle ! (rires !)

V. : A l'étranger c'est pas possible ?

M. : Ah bah non, déjà c'est compliqué de trouver des kinés ailleurs que dans des endroits... habitués quand même... Donc à l'étranger je veux même pas essayer quoi... c'est même pas la peine non ! Mais c'est pas grave, on fait autre chose ! J'ai déjà vu un kiné qui m'a refusé de voir aussi ma fille, mais bon ça c'est... Il avait pas 15 minutes par jour à accorder... c'est pas grave, on fait autre chose ! En général, j'ai de la chance, parce que c'est vrai que j'ai des bons kiné un petit peu partout quoi...

V. : Vous avez fait comment pour les trouver ?

M. : Ha moi-même hein !! Moi-même ! Je me suis jamais servie des associations hein, que ce soit non, non, c'est... c'est je téléphone et puis... Et puis je vois tout de suite si, si ça va ou pas quoi... Cet été dans le Var, je suis tombée sur quelqu'un qui lui faisait de l'ostéopathie la tête en bas là ! (Rires) Nul ! Nul hahaha ! Première fois qu'elle pleure pour une séance de kiné !! J'dis elle va lui casser le cou (Rires) ! Sa tête elle était en bas, et qu'est-ce qu'elle fait ? elle lui disait qu'il fallait décontracter les muscles ! Ca a duré une demie heure trois quarts d'heure, je suis sortie de là... Et puis bon on lui a fait comprendre que pour la muco c'était pas ce qui était le mieux (rires) !

V. : Elle vous a trouvé quelqu'un d'autre ?

M. : Ben on a pris une autre personne dans le cabinet quoi... Qui était surchargé mais qui a quand même voulu prendre Muriel. Voilà...

C. : Et à l'hôpital, vous venez... c'est quoi la fréquence des visites à l'hôpital ?

M. : Je viens pas beaucoup... Rires... Je suis venue cette année en septembre, en décembre. Voilà. Et puis là à l'hôpital de jour. Mais par contre, dès que Muriel est un peu prise, moi je suis très vigilante, heu... Tout de suite j'fait un ECBC et je... je fais l'aller-retour pour porter le tube quoi. Donc heu, c'est ma kiné qui lui fait l'ECBC, et après je viens juste... je fais l'aller-retour quoi, je reste 10 minutes dans l'hôpital. Mais au moins j'ai les résultats des crachats et ... Voilà. Parce que par chez moi ils sont pas capables... disons au niveau tout ce qui est par exemple, enfin c'est technique, des stigmatophil ??? et compagnie, je crois qu'ils les détectent par exemple à 10 quelque chose, alors qu'ici c'est 10,2 et donc je préfère faire 80 Km aller-retour et... au moins je suis sûre du résultat quoi.

V. : Et donc au niveau proximité, vous avez pas de laboratoire ? Vous venez...

M. : A Robert Debré, oui, oui ! (Silence). C'est une question d'organisation hein, je... et puis j'ai quand même la petite kiné qui lui fait son examen de crachats donc... enfin qui la fait cracher dans le tube. Donc, j'ai même pas affaire aux kinés ici, sauf comme aujourd'hui où j'ai pas le choix quoi. Enfin ! C'est pas que j'ai pas le choix mais bon heu... C'est vrai que... si on fait un ECBC en 2 minutes, forcément dans le tube y a rien, et c'est toujours le problème heu... Voilà. (Rires, puis silence).

V. : Et alors l'hospitalisation, ça se passe bien quand elle est hospitalisée ?

M. : Oh oui ! Je touche du bois, mais bon c'est pareil, faut... Bon les infirmières sont très gentilles, heu... Elle est au point vert, vous devez connaître, oui, oui, non ça va... Puis bon, c'est un peu la chouchoute quand même, parce que bon, elle était tellement adorable quand elle était petite, elle était tellement belle que... les infirmières quand elles savaient qu'elle allait se faire hospitaliser, elles voulaient s'occuper d'elle... Mais bon ça se passe bien quoi... Bon y faut être vigilant aussi parce que y a des trucs c'est pas très bien mais bon faut payer heu... Et puis bon quand elle est hospitalisée, elle a des... des permissions tous les jours, donc en fait après la dernière cure heu... après la dernière prise... de médicaments, je vais la chercher, et puis son papa ou moi on la ramène vers 5 heures le soir, donc comme ça on reste pas 24 heures à l'hôpital. Donc, c'est bien ce système, on a pu faire ça et ils le savent, d'ailleurs maintenant dès que Muriel sera hospitalisée, ce sera permission tous les jours. Enfin si son état le permet hein bien sûr ! Mais bon en général... même quand elle a du pyo ou du matophilia ??? elle est comme ça quoi, à la limite des fois si j'étais pas si vigilante on le saurait même pas ! Je suis un peu chiante mais je préfère faire beaucoup d'ECBC quoi ! Enfin beaucoup... (A Muriel : « arrête de gigoter ! »). Mais bon ça va hein,

je sais que ça pourrait être pire...Mais bon c'est une sacrée organisation quoi, il faut penser... Moi je plains les gamins qui naissent avec ces pathologies qui sont dans des familles où les gens heu...sont...enfin sont pas vigilants quoi ! Il faut penser à tout quoi ! Aux médicaments, aux stocks pour les aérosols ! D'une vacance scolaire à l'autre il faut déjà trouver un kiné, heu donc voilà quoi ! (Silence).

V. : Et pour ça vous vous êtes adressée à quelqu'un ?

M. : Personne ! Non personne ! Ben si heu, l'hôpital m'avait quand même donné heu pour les, les sociétés qui livrent le matériel, ils m'avaient donné donc une... un nom de société, ça a duré moins longtemps que les contributions. Et puis heu après y m'ont donné une autre société alors là c'est super ! (Silence)

V. : Et ils vous livrent comment ?

M. : Ah super ! Le premier ben elle était sortie un week-end de pâques, et heu c'était pas notre faute, et le gars déjà j'étais au 4ème étage sans ascenseur, et le mec il dit « Quelle idée ! » déjà ça commençait mal, en plus y me dit « un week-end de Pâques ! », alors je lui dis écoutez, c'est pas de ma faute hein, on a décelé la maladie y a 15 jours... enfin, c'était l'enfer quoi !

Après ils m'ont donné, heu ALVL médical (???) ; l'autre c'était Orkine (?) j'ai même pas à le cacher hein... et puis avec ALVL c'est impeccable quoi, ah non c'est...je peux téléphoner, 2 jours après heu...Et puis même si ils ont du retard, moi je suis très heu, je téléphone quand il me reste plus qu'une semaine de truc quoi, comme ça même si ils ont du retard, j'ai encore la ressource d'avoir une semaine de traitement...Je suis jamais à court de rien en fait ! Parce que ce sont des... des choses un petit peu spéciales quoi ! Donc y faut... Non non, il faut toujours heu...(Silence).

V. : Et vous avez une pharmacie de proximité ?

M. : Oui, Ville Parisis, très bien ! Très bien ! J'avais peur parce que le propriétaire est parti, je me suis dit « sur qui je vais tomber ? », et la dame qui remplace elle est aussi bien, donc c'est super ! Non non ! Et puis bon maintenant, on est quand même... on demande même de la coli le matin, on l'a à 4 heures donc heu...c'est quand même pas mal ! Vaut mieux être malade maintenant qu'y a 30 ans quoi. Y a 30 ans ils vivaient... c'est différent quoi...(Silence).

V. : Et elle a des frères et sœurs, Muriel ?

M. : Oui ! (Silence).

Elle a un frère. Michaël. Qui a presque 9 ans. Et qui est heu... indemne de tout ! Il a même pas nos gênes ! Voilà.

V. : Comment ça se passe ?

M. : Ca se passe bien, oui oui...ça va, ben il est un peu jaloux quoi...Silence.

Parce que...on fait beaucoup attention à Muriel, puis elle, elle en joue, même quand il est malade, elle veut quand même qu'on la soigne ! Même si elle en prend beaucoup de médicaments, il lui faut aussi ses médicaments en plus ! Parce qu'elle a tout de suite mal à la tête ou mal à la gorge ou mal aux oreilles ! Nan, mais ça va... Il est gentil le p'tit père...Puis bon, malgré tout... même si c'est heu ... ben grave... bon malgré tout son état, elle est bien hein ! Elle est tout le temps comme ça, donc c'est quand même positif ! Donc...

C. : Elle fait des activités extra scolaires ?

M. : Pas tellement en fait, ben non parce qu'on a voulu l'inscrire à la danse et tout et puis tout était complet pratiquement, donc... (Interruption de Muriel...) A la gym, oui à la gym ! Et puis bon ben la piscine elle a pas le droit, bien sûr... (Discussion avec Muriel).

Non, elle fait pas grand-chose en fait de sport, enfin en dehors, heu...c'est tombé comme ça...

Silence.

Voilà...

V. : Vous avez parlé du PAI à l'école, elle a déjà fait des classes vertes ou autres ?

M. : Ben là, je pourrais pas, je pourrais pas, c'est simple qu'elle pourra pas partir quoi...Parce que, un kiné on peut peut-être trouver sur place, mais bon... les aérosols heu... (Discussion avec Muriel). Plus tard je pense... mais là elle est trop... Non, non ! Et faut en trouver des kinés qui veulent se déplacer sur un lieu de vacances ! Ils ont pas que ça à faire non plus hein ! N'importe comment ils sont tous complètement heu... submergés de travail quoi, hein ! Donc heu... (Silence).

V. : Donc même dans un école qui est très attentive, ça reste pas simple...

M. : Ben pour l'instant ça c'est pas posé en fait hein, parce qu'elle était petite quand même, ça c'est pas posé, mais heu je pense que ce sera pas possible...Pourquoi pas ? Mais ...on a toujours une vie de famille collée, je sais pas si... Parce que même mon fils hein ! Il a presque 9 ans et il a pas la muco mais...j'sais pas si y partirait en colonie quoi hein ! (Rires) Moi j'y suis partie à 7 ans, mais eux ils sont un peu demeurés hein ! (Rires). Mais bon, sinon on bouge beaucoup quoi, on part beaucoup quoi...

C. : En famille...

M. : Oui ou en vacances quoi, là on va partir dans le sud, après ce sera au ski, on essaie de bouger beaucoup... (Silence).

(Discussion avec Muriel)

V. : Vous n'avez pas de souvenirs de choses particulières qui vous aient posé problème ?

M. : Non, parce que même la découverte de sa maladie, j'étais... j'étais quand même bien prise en charge ici, donc heu... Et puis il y a la psychologue que vous devez connaître, Madame Psychologue, donc heu... Bon j'ai pas trop eu besoin parce que j'aime pas trop tout ça, mais heu...sinon... Bon c'est un choc hein c'est sûr, mais c'est...ça a été quoi, ça a été...Puis bon, c'est vrai que les hospitalisations ici se passent toujours heu...A peu près... Pas trop trop mal quoi ! Donc heu ça va. De toute façon, on se fait une raison, on a pas le choix donc heu...

V. : Et pour la nourriture ?

M. : Oui, oui, oui...c'est un peu...c'est un petit peu...c'est un petit problème, parce qu'elle est difficile en fait donc heu...elle est un petit peu embêtante à manger donc heu...Mais ça va, oui oui ça va, oui oui... Même la prise de médicaments parce que comme elle mange à la cantine heu, on lui donne ses médicaments... Donc ils le savent, heu, (à Muriel) oui maintenant c'est toi qui les prends, mais avant t'étais petite quand même...Puis même à la cantine, si par exemple elle mangeait pas beaucoup ils lui donnaient 2 yahourts (à Muriel) : Quand t'étais petite, et que les autres étaient jaloux, et que la maîtresse elle disait « c'est comme ça et pas autrement ! ». Non, ça va. Parce que c'est tombé aussi sur une bonne école et puis que... une très, très bonne kiné donc, ça fait 2 points positifs, parce que bon, jusqu'à 6 ans, l'école est pas obligatoire, et on a déjà refusé des enfants muco à l'école...Et comme la directrice de l'école avait un fils qu'était très diabétique, elle m'a dit « moi on m'a pas refusé mon fils, je peux pas refuser votre fille hein ! ». (Discussion avec Muriel).

Sinon à l'école ça va moyennement au niveau du... mais bon, je sais pas si c'est dû à... elle travaille pas très, très bien. Elle a des difficultés...

C. : Et comment ça se passe (supposé car incompréhensible derrière le son de la télé...)?

M. : Ben là elle suit avec une orthophoniste, et puis... ben les sons, elle reconnaissait pas les sons, donc, heu, forcément, elle a des problèmes de lecture et puis d'orthographe... Pour écrire 5 chiffres, heu, c'est tout un programme quoi... donc ils vont la mettre en « RASEL », rien que le nom ça fait peur...

V. : C'est quoi ?

M. : C'est réseau d'aide spécialisée aux élèves en difficulté...ils sont 4 dans la classe qui n'ont pas forcément de maladie, ils les prennent 1 heure, pour voir ce qu'ils ont, et... parce que la maîtresse elle dit, j'ai beau regarder partout, je sais pas le problème qu'elle a quoi...Parce que les choses dures parfois elle réussit, les choses pas dures, elle réussit pas, c'est bizarre, donc...

C. : Et avec ses petits camarades à l'école, ça se passe bien ?

M. : La starlette ! Un amoureux ! Un amoureux (rires) quand tout va bien, quand c'est pas 2 ! Voilà... non, ça va très, très bien... Elle attire beaucoup de monde, elle est très... (Discussion avec Muriel). Non, non ça va, elle a toujours plein de monde autour, ça va bien, oui, oui.

V. : Et ses petits camarades viennent à la maison ?

M. : Non ! Non, non ! Et on va chez personne ! (Muriel : « Non ! J'ai même pas le droit ! »). Non, parce que ça se fait comme ça... c'est pas qu'on est sauvage hein, c'est pas qu'on est sauvage... mais je leur ai dit « quand vous rangerez votre chambre, on recevra du monde ! ». (Rires). Voilà. Et puis en fait on fait beaucoup de choses, donc on est pas souvent là en fait... Et quand on est là... on est bien... en fait... Bien entre nous quoi !

C. : Vous sortez souvent... vous faites des activités culturelles, vous partez en week-end, ou...

M. : Oui, surtout... on est pas mal en vadrouille quoi...Ils font beaucoup de vélo, beaucoup de roller avec leur papa, donc heu...(incompréhensible)... sport !

C. : Donc elle fait du sport...

M. : Ah oui elle bouge quand même hein ! (Silence) Ben maintenant, comme elle a plus trop de séances le dimanche, on essaie de la faire courir...Pour remplacer un peu, puis pour soulager un peu la kiné quoi parce que...(Silence).

Beaucoup de gens savent pas ce qu'elle a comme maladie... Même des couples d'amis... Comme au début quand je disais, on me demandait déjà si ça s'attrapait, je disais holala... Donc heu du coup...

V. : Vous préférez ne pas en parler...

M. : Et puis l'hôpital me l'avait dit un peu...hein, ça sert à rien, parce qu'ils vont vouloir la voir comme une bête sauvage, comme une... Donc y a beaucoup de gens qui savent pas...Même dans sa classe, ils voient tous les jours la kiné, je dis qu'elle a des bêtes dans les poumons, et puis que... « Pourtant elle tousse pas – ils disent – elle tousse pas ! ». Elle est moins malade des fois que tous les gamins de sa classe hein ! Mais bon, comme ça c'est pas plus mal...

V. : Et elle non plus n'en parle pas ?

M. : Heu... Je sais pas si elle dit la maladie, maintenant elle sait parce que un jour, à l'école... Nous on lui en parlait pas et puis... y avait une dame qui a eu sa maladie et puis qui avait un bébé alors elle a dit « ha ben, elle a la même maladie que moi ! », à la télé. Voilà...(A Muriel : donc maintenant tu sais). Je sais même pas si elle le dit à ses copines, je lui dit qu'il fallait mieux pas... (A Muriel) Tu le dis pas ? Tu dis que t'as des bêtes dans les poumons et puis ça va comme ça quoi...

V. : Il y a eu des gens qui ont eus des réactions un peu...

M. : Non ! Si ! Une copine qui m'a demandé si ça s'attrapait...ben, je lui ai dit non, rassure toi ! Et puis... non, non, non... Une fois, si, heu, la directrice justement qui était très sympa elle heu, elle a confondu avec la myopathie, elle me dit « mais ... », quand mon mari est allé donc présenter le cas, il l'avait pas avec elle, avec lui, elle y était pas... Puis elle dit « mais elle a une chaise roulante ? », puis après la directrice m'a dit « mais vous avez dû me trouver nulle en disant... quand j'ai demandé... mais j'ai confondu myopathie et... » et c'est souvent d'ailleurs que les gens confondent hein, donc c'est pour ça qu'après je le disais plus. Alors je dis « ben oui, j'ai trouvé quand même pour une directrice d'école ! », puis c'est tout quoi... elle dit « holala, excusez-moi ! ». Non, ben les gens... et puis bon ben, on en parle un peu plus de cette maladie quoi... Mais les gens confondent beaucoup avec les myopathies quoi... (Silence). Pour les Téléthons ils en parlent très peu quoi de... Ben comme je dis quoi ! Si on emmène Muriel au Téléthon les gens y donneront pas hein ! (Rires). Non mais c'est vrai... que bon les myopathies... Pauvres gosses... (Discussion avec Muriel).

Mais bon... ça va, mais faut être vigilante sur tout quoi ! C'est ça !

V. : Et au niveau de l'hygiène...vous avez des choses...

M. : Heu...bah, nous on essaie qu'elle soit pas du tout en contact avec l'eau...l'eau croupie, l'eau... Donc c'est vrai qu'on fait tout sécher à la maison, heu... bon c'est... c'est pas toujours bien rangé, je suis un peu bordélique ! Mais c'est propre, voilà, c'est propre... c'est le principal... Puis bon on essaie de... ses brosses à dents toujours sèches...enfin voyez... des trucs heu il faut être vigilant. Les gants de toilettes jamais elle se sert des gants de toilettes ou alors tout propre quoi, qui croupit pas... Pas de bocaux, pas de poisson rouge dans un bocal, enfin tant mieux ! (Rires). Bon, elle est vite... Ben, faut faire attention quoi,

on sait hein...c'est vrai que c'est...on se dit aussi parfois que si elle va bien c'est aussi que...enfin c'est pas que... mais c'est parce que il faut faire, on fait attention. C'est à un petit degré hein, peut-être que... on pourrait très bien faire autant attention et qu'elle aille mal mais heu...Petite à un an et demi elle savait se moucher, on lui lavait le nez, elle se mouchait...heu... elle savait à peine marcher quoi ! Donc heu ça aussi...les kiné y disent que c'est bien, vous êtes vigilants...Parce que les kinés, ils rencontrent beaucoup de gamins, heu, que bon heu, déjà, ils savent pas cracher, ils ravalent tous les crachats, c'est pas très bien, et puis les parents lavent jamais le nez des enfants, jamais, jamais !Le kiné fait une séance et y a plein de... donc c'est pas normal...Mais bon, on s'habitue à tout hein...2 aérosols par jour maintenant on s'est habitués hein...C'est vrai ! Non mais c'est vrai ! C'est ce que je dis !

V. : Et vous lui avez appris ?

M. : Oui, oui, oui, elle sait souffler, elle heu...elle sait se moucher, oui, oui, non, non, oui, sa kiné lui a appris surtout... Puis petite souvent je mettais un petit Sopalin devant elle, et puis elle soufflait pour faire bouger le Sopalin, comme ça après elle crachait...Non, non, y a... Silence.

Ben voilà quoi, c'est... C'est sans répit, c'est ça... Mais bon, y a un bon résultat, donc c'est bien ! (Générique de « Madame est servie » !).

V. : Et elle, elle vous en parle un peu de...

M. : Pas trop non, non, non...Non, pas tellement, non. Bon elle sait qu'il faut être, qu'il faut faire attention à beaucoup de choses, mais bon elle sait à quoi il faut faire attention hein... Faut pas qu'elle joue à l'eau du robinet, faut pas qu'elle heu...(A Muriel) Hein ma reine !

Ben avant on avait un travail dans le sud, c'était s'occuper des piscines, dans les supers villas ! (Rires). C'est rageant hein ! Alors on le fait plus, parce que bon, elle peut pas nous regarder. Alors des fois, on l'a fait... l'an dernier, on l'a fait qu'une semaine en juillet, bon, moi j'allais me promener, moi ça me gêne pas de pas aller à la piscine... Bon après, on est allé au bord de la mer...Comme y a des gens qui disent qu'on peut aller se baigner et puis d'autres... enfin bon, maintenant ils commencent à dire tous qu'il vaut mieux pas se baigner dans les piscines... Mais heu...Ca c'est rageant parce que...

V. : Et la mer, c'est sans problème... ?

M. : Ben y a 10 fois plus de microbes c'est clair, parce que des fois on voit des crachats qui... Mais c'est pas, c'est pas ce pyo, c'est pas l'eau croupie, voyez ? Donc heu... La mer c'est aussi dégoûtant hein... La Méditerranée...Mais bon. C'est pas interdit la mer en fait. Alors quand elle était petite on la mettait dans la poussette, elle nous regardait dans la

piscine, mais maintenant ! (Rires). Et puis on peut pas trop lui donner envie, surtout qu'il fait chaud sur la côte ! (Silence).

Je sais pas quoi vous dire d'autre...

C. : Vous n'avez pas de choses en particulier à nous dire heu...

M. : Non, je non...j'ai dit beaucoup de choses donc heu...Je sais pas quoi, parce que vous devez penser plus que moi quoi ! Enfin pas penser, mais à ce qui manque ou...ce que j'ai pas dit...

V. : Ce qui nous intéresse c'est ce que VOUS, vous dites...

M. : Ah oui ! Je vais passer à la télé ? Je vais passer à la télé ? (Rires !). Non ! Je rigole !

Nan mais c'est vrai, c'est toujours ce que je dis, je plains les pauvres gosses qui naissent comme ça dans des familles où les gens sont... sont pas très... savent pas trop se débrouiller quoi...

V. : Incompréhensible (couvert par « ce soir à 20h50... »).

M. : Incompréhensible. Ah oui, oui, oui...bien sûr, oui, oui...

C. : Et pour les gens qui justement savent pas trop se débrouiller, à l'hôpital, on donne pas des pistes, justement...donner des pistes aux parents enfin...

M. : Ah mais ça, oui, mais quand on est chez soi, quand il faut téléphoner heu...Quand je dis heu... Les gens qui savent pas se débrouiller, y en a quand même hein... Vous savez, quand déjà pour porter un ECBC, y faut faire 80 Km aller-retour, donc tout le monde ne peut pas le faire en voiture... Les gens, y a des femmes qui conduisent pas ! Donc, heu, y a beaucoup de choses quand même hein... Mais je vous dis, c'est surtout le problème des kinés, hein, les pauvres gens, moi... La kiné de Muriel trouve... elle rencontre plein de gens qui ont des kinés...c'est... donc c'est la galère quoi ! Donc moi, déjà, j'ai pas trop ce souci-là mais peut-être que... j'aurais pu être comme certaines personnes heu...Mais bon (incompréhensible) ça va que moi j'ai pu m'arrêter un petit peu, déjà je me suis arrêtée heu...3 ans de congé parental et 1 an de congé parental non rémunéré. Mais heu... heu reconnu... Encore qu'au début, j'avais plus de sécurité sociale. Mais heu...donc heu... Ce que beaucoup de gens ne peuvent pas faire, j'ai quand même eu 1 an sans solde aussi donc heu...Mais maintenant je travaille un petit peu moins... Bon avec ces associations, aussi bien SOS que Vaincre, c'est disons que... Ça doit aider quand même les gens qui ont des problèmes malgré tout je pense.

C. : Donc vous vous n'avez pas éprouvé le besoin de faire appel...

M. : Ben, à part pour la vitamine que...une association me livre, mais sinon, heu nan, nan, nan, nan. C'est pour ça que j'ai toujours été... Bon, je payais mes cotisations et je recevais les petits journaux, que je lisais, avec toujours des mauvaises nouvelles, alors je les rangeais, mais là, je suis curieuse, donc je les relis plus. Heu, et puis heu sinon heu voilà quoi, je payais donc ma cotise et basta, je voulais même pas aller aux réunions...Donc heu.

V. : Et au travail, les gens sont au courant ?

M. : Ben oui, parce que déjà pour le congé parental ça a pas été simple ! Mais bon j'ai pas pu reprendre le poste que j'avais par contre...Mais bon c'est pas grave, je fais autre chose ! Mais heu... Ils ont cru que j'allais être beaucoup absente donc heu... Et donc du coup maintenant je travaille plus à 100%, et c'est très bien ! (Discussion avec Muriel, qui a faim).

Sinon le travail oui, ça va...

Mais bon, ils m'ont fait comprendre qu'ils voulaient pas que je reprenne le poste que j'avais donc non, ça c'est pas très bien passé quand même, faut être réaliste...Pas du tout... Donc, ou j'avais le droit...j'avais le licenciement, j'avais quand même 20 et quelques années de boîte, ou alors un autre poste moins important, à 60, un peu plus de 60% alors j'ai dit oui, allez hop ! Et puis bon du coup c'est complètement différent, mais ça me plaît autant quoi...C'est vrai qu'avant c'était les chiffres et les cultivateurs, et maintenant c'est la mode et le tissu, donc c'est différent. Avant bon j'étais responsable export, maintenant je suis secrétaire ! (ton ironique). Mais bon ça me plaît beaucoup, et puis, je profite plus de mes enfants et puis de la vie quoi... C'est important quand même...

Entrée du médecin, remerciements et clôture de l'entretien.

Entretien 2 : maman d'Albert, 6 ans

Réalisé le 13/02/03 à domicile à 18h30 par Valérie

Interlocuteur : la maman, avec la présence de la sœur, Marie, qui a environ 4 ans et qui chante tout le long et essaye d'interrompre sa maman (Marie est ronchon...).

V. : Question initiale.

M. : Ben...

V. : et bien, si vous pouvez me raconter un peu votre quotidien...

M. : Alors... le quotidien journalier, c'est d'abord sur la prise en charge, donc d'abord des médicaments, et ça se passe et à la maison et à l'école, donc avec un PAI qui a été fait heu... auprès de la directrice et du médecin scolaire, pour la prise en charge des médicaments, qui est assurée par la maîtresse en relais. Heu... puis sinon, donc, en médicaments, on a des aérosols, ben, le soir. Qu'on fait le soir avant la kiné... Pas toujours avant la kiné d'ailleurs, mais ça après on reviendra sur la question (rires) !

Heu... et puis donc après, ben, en règle générale, y a le kiné qui vient à la maison. En fait j'ai un kiné qui vient 3 fois par semaine ici, donc là, on peut faire le pulmosim avant, et j'ai un kiné qui est... qui est à côté d'ici, ce qui fait que en général, on y va en sortant de l'école, et donc il a pas le pulmosim avant, on le fait après.

V. : D'accord... Donc vous avez 2 kinés.

M. : Ben j'ai 2 kinés, et puis... et puis j'en a même eu 3... Donc... vraiment je crois que c'est la bête noire de tous les parents d'enfants qui ont la mucoviscidose, hein, les kinés... Parce que trouver un kiné qui assure toute la semaine, c'est mission impossible, et trouver un bon kiné... Enfin moi j'en ai pas hein... j'ai pas de bon kiné... heu... c'est pour ça qu'en même temps, j'étais pas mécontente d'en avoir 2, parce que ben, ils ont pas la même méthode, et je me dis, ben y en a un qui fait plus travailler la respiration, et l'autre qu'essaie plus de le faire cracher, sans pour autant le faire cracher... Mais enfin, ils le font pas de la même manière, c'est bien aussi d'avoir un peu de kiné qui lui fait le développement plus de la cage thoracique, c'est pas mal... Donc... Voilà... Le point noir, enfin, moi, MON point noir, c'est la kinésithérapie... oui, c'est clair... Donc heu... Nous on assure le relais le week-end quand y en a besoin, on le fait pas systématiquement. Quand il est encombré on le fait...

V. : Donc vous avez appris...

M. : Ben, ouais... Appris un peu contraints et forcés, mais heu... J'ai eu... J'avais un excellent kiné, heu, quand j'étais dans le 18ème, donc l'année dernière, voyant que depuis que je suis arrivée ici, j'arrivais pas à trouver quelqu'un de bien, heu, je lui ai demandé de me montrer un peu comment on faisait quoi... Donc heu en 2/3 séances, il m'a vraiment montré les trucs de base... Je suis loin d'être aussi efficace que lui, mais (rires), mais je pense que je suis aussi efficace que ceux qu'ils voient le reste de la semaine donc... Le souci étant que c'est vrai que j'ai pas envie de le faire tous les jours non plus, quoi... De me substituer au kiné... Je trouve pas ça normal... Donc heu, donc voilà. Et puis après, ben, y a les kinés de vacances, donc, chez les grands parents, à la campagne... Tout ça... donc c'est bien aussi de pouvoir se substituer un peu parce que quand on va à la campagne, c'est pareil, la kinésie respiratoire c'est pas... c'est pas au top. Heu... j'en ai vu pas mal, avec du « trapping ??? », avec des appareils, avec plein de choses qui se font plus trop quoi... Donc ça c'est bien de pouvoir le faire un peu. Mais oui, ici, j'ai pas envie de le faire tout le temps, et puis, et puis Albert aime pas que ce soit moi qui lui fasse non plus... Donc c'est bien d'avoir un kiné mais j'aimerais bien en avoir un meilleur.

Et... et donc ça c'est vraiment sur le quotidien... Pour le moment il a pas eu de... il a pas eu... Enfin il a eu une infection au pyo, mais heu à 10 mois... et puis il a eu une deuxième donc là avec perfusion à l'hôpital... Mais à l'époque, on était à Necker... et heu... il a eu... là y avait pas de pyo de trouvé, mais il était très, très encombré, donc il lui ont remis encore 3 semaines heu... de perfusion, heu, il avait 18 mois, et là on avait fait une hospitalisation à domicile, ce que j'avais trouvé très, très agréable, et c'était très bien assuré par des infirmières, heu, libérales qui avaient suivi un stage de formation à Necker... heu voilà...

Donc en fait, sur le quotidien, actuellement, y a pas énormément de... de choses de mon point de vue... Du point de vue de Albert, ben, c'est différent, parce que évidemment, ben, quand je lui dis d'aller faire son pulmosim, ben, il a pas envie... Quand le kiné arrive, ben, c'est pas le bon moment, donc c'est toujours un peu plus difficile pour la... C'est plutôt la gestion du temps en fait qui est difficile.

Après sur les consultations, bon, ben, c'est une fois tous les 2 mois, c'est vrai que c'est pas facile parce que c'est le docteur Docteur, il consulte que le jeudi matin, qu'il faut pouvoir se libérer quand on travaille, lui, ça lui fait rater une demi-journée d'école... La dernière fois, vu qu'on avait rendez-vous un peu tard, ça lui a fait rater carrément la journée, donc, heu, c'est pas évident non plus d'avoir des consultations que le jeudi matin pour les parents, puis pour les enfants... Enfin Albert, ça l'embête pas de rater une journée d'école, moi (rires) moi ça m'embête un peu plus de rater une journée de travail, mais bon... Tout ça, ça se met en place petit à petit quoi... c'est... c'est bien, moi je suis contente d'être arrivée à Debré, donc heu tout va bien.

V. : Avant vous étiez à Necker...

M. : Ouais... Ben ! en fait on était à Necker heu... il était suivi en externe par un, un pneumologue qui est attaché à Necker, c'est lui que j'étais allée voir parce que moi je pensais qu'il avait de l'asthme en fait quand il était petit, parce qu'il était pas spécialement

encombré, il était maigre, heu, mais ça affolait personne... et heu, il était très spasmé en fait, il sifflait énormément, et donc j'étais allée le voir comme ça, heu... Et c'est lui qui après m'a envoyé sur Necker. Heu chez docteur Docteur?? Pour, heu, pour faire des tests un peu complémentaires parce qu'il voyait pas d'où ça venait. Et puis donc c'est là qu'on a su, et ça fait en fait que 1 an, 1 an et des poussières qu'on est à Debré. Parce que j'ai changé : c'était pas facile d'être en externe, il était dans le 15^{ème}, c'était loin d'ici... et puis je trouvais que sur la prise en charge justement heu ... multidisciplinaire, c'était pas très, très efficace. Ce que je trouve très bien fait à Debré. Donc heu après oui !

Y a les problèmes de l'alimentation. Donc heu, ben nous on fait tout pour lui enrichir un peu ses repas, et c'est vrai que, ben, du coup, nous, on suit un petit peu son régime aussi... Avec, bon, l'apport en moins de calories, parce que y a des trucs que je lui rajoute dans son assiette, mais c'est vrai qu'on est aussi un peu au régime féculents graisse, donc, heu, pour Albert c'est bien, c'est vrai que pour Marie c'est ... C'est moins bien. Mais c'est difficile de faire plusieurs repas ou plusieurs menus le soir quand on rentre du travail et tout. Donc, heu, bon. Pour le moment ça va, mais j'espère qu'elle elle va pas en pâtir non plus un jour quoi.

Voilà. Et puis ben les repas c'est aussi heu... C'est un peu difficile parce que, heu, peut être je mets trop la pression, mais j'aimerais bien qu'il mange plus, donc heu je le... Je le force un peu, du coup, lui il a envie d'être maigre forcément ! (Rires). Et voilà ! Donc les repas, c'est un peu difficile... Et puis bon, je sais que c'est important, donc heu tout ce qui est pris est pris. Voilà... Mais je... Sur le quotidien c'est assez léger en fait encore... c'est pas...

V. : Et sinon, vous disiez que pour l'école vous aviez une prise en charge individualisée, heu ça se passe comment ?

M. : Ben moi, en fait je lui donne... Bon, il prend que ses crayons à l'école hein, il a rien d'autre, heu, puisque le reste on lui donne à la maison, donc moi, je donne une plaquette de médicaments tous les lundis matins à la maîtresse, et elle, elle les distribue sur la semaine. Comme ça, je sais ce que j'ai donné, je sais qu'il y a le compte, heu, j'ai pas besoin d'attendre qu'elle me dise 'et ben j'en ai plus', ou qu'il y ait des ratés, des choses comme ça... Donc, heu, pour le moment y a pas eu de soucis, alors le seul... de temps en temps – parce qu'en fait, elle lui donne dans la poche au moment où il sort de la classe – heu et c'est lui donc qui les prend tout seul à la cantine, et ça arrive... c'est arrivé 2/3 fois depuis le début de l'année qu'il les ait oublié sur le plateau ou sur ... ou dans sa poche. Mais en règle générale, il le gère très bien, donc, heu, ça se passe bien, l'année dernière en maternelle, la maîtresse lui donnait carrément avant d'aller... alors il le prenait du coup une heure avant son repas, mais elle préférait ça, parce que c'est vrai qu'il était encore petit pour se permettre de lui laisser prendre les médicaments... Et puis ben, le reste, il le gère vraiment bien, quand il est... quand il est enrhumé, ben, il se mouche bien parce que sinon, y sait que ça descend... Si il a des gouttes dans le nez avec antibiotiques, il les fait tout seul aussi quand il sent qu'il y en a besoin. Il gère assez bien lui-même sa... sa maladie quoi.

V. : Il est peu à peu autonome...

M. : Ouais, ouais, ouais... C'est vraiment vous voyez sur la kiné je trouve qu'il est pas... le kiné... enfin ni aucun des 2 kinés qu'il a... ce qui était bien avec celui qu'il avait avant c'est qu'il commençait à lui apprendre des gestes, à souffler, à faire des exercices par lui-même, souffler dans une paille dans une bouteille, des trucs comme ça... Qu'il pourrait faire lui-même, et heu là, là le problème... C'est que oui, ils sont pas du tout heu... du tout axés là-dessus, et moi, ça, j'aimerais bien aussi que il commence heu... alors je sais pas trop à quel âge ça, ça se fait vraiment tout seul, mais j'aimerais bien qu'il commence un peu petit à petit à lui donner des exercices qu'il pourrait faire lui-même quand il est encombré, des choses comme ça...

V. : Et vous les avez trouvés par vous-mêmes les kinés, ou ... ou vous êtes passés par l'hôpital...

M. : (me coupant la parole) Alors j'ai fait, de toutes façons, j'ai fait tous les kinés du 10^{ème} arrondissement, donc heu... Enfin tous... oui, j'les ai tous appelés, heu... la plupart du temps, c'est quand on dit qu'on a un enfant muco... c'est heu pfiouuu... « Je peux pas, j'ai pas le temps ! »... heu... si en plus on demande du domicile, c'est heu là c'est non... Parce que c'est vrai que généralement, ils font leur domicile le matin, mais moi, le matin il est à l'école, donc moi, c'est le soir, et ça du coup, ils le font pas. Donc j'en ai trouvé un qui a accepté, il s'est trouvé que, ben, il est dans le réseau bronchiolite de Debré, donc, heu, il a quand même une formation de kiné respiratoire, moi je le trouve pas... Je le trouve pas génial, génial mais bon... Je sais qu'il a une autre petite fille qui a la muco... Disons qu'il est au courant de la maladie... maintenant c'est vraiment un problème de technique j' crois... (Silence).

Du moins ce que j'ai vu... en comparaison avec les... les kinés de Necker qui sont formés à ça, et puis le kiné que j'avais dans le 18ème, c'est heu... ça n'a rien à voir puisque vraiment il le fait pas cracher, enfin il... il ne sait pas remonter les crachats et le faire cracher... Enfin bon, il le fait souffler c'est bien, mais... c'est pas suffisant quoi...

V. : Et vous parliez de l'école, du médicament que la maîtresse lui met dans la poche, mais, il a parlé autour de lui un peu de sa maladie ?

M. : Oh oui, oui il en parle, et puis bon, ben, il y a un suivi... y a un suivi parce que maintenant c'est toujours les mêmes copains depuis la maternelle, donc de toutes façons... Au début, si il est un peu embêté, au début de l'année, parce que il y a toujours des nouveaux, donc, heu, il y a des grands qui lui disent « ben qu'est-ce que t'as ? Pourquoi tu prends des médicaments ? » Donc au début de l'année, c'étaient un peu des questions heu... tout le temps, et ça ... il dit, ouais j'en ai marre. Mais sinon, il en parle, il en parle vraiment très facilement, si on lui pose des questions, il répond, si y voit que les gens commencent à s'en désintéresser, ben il arrête d'en parler, enfin il le... il le vit très... J'ai le sentiment qu'il le vit à peu près bien. Ce qui ne m'empêchera pas quand même de demander une

consultation heu psycho, que j'ai pas eu lors de la... de l'hospice de jour, ni de l'analyse parce que c'étaient les vacances... Mais heu j'aimerais bien voir, avoir un avis professionnel quand même par rapport à ça. (Silence)

Oui, lui, vraiment son souci pour le moment par rapport à ça, c'est plus un problème de temps que ça lui prend, que... que... Il sait que c'est grave, mais je pense pas qu'il évalue vraiment la gravité de la maladie, il sait que c'est embêtant, il sait qu'il y a pas de médicament vraiment pour le guérir, qu'il y a que des médicaments pour le soigner, que c'est important de les prendre, et qu'il faut tout faire pour heu... pour qu'il soit en bonne forme quand il y aura un médicament pour la guérir ! En dehors de ça, j'peux pas... bon, il...il est encore petit hein, il a 6 ans donc c'est heu... (Rires) il a pas conscience voilà !

(Discours de Marie)

V. : Et vous, heu vous en parlez aussi autour de vous ?

M. : Bas... Oui ! Moi j'en parle heu pfiouuu... Ca dépend ! Ca dépend à qui (rires), ça dépend comment ça se... ça se passe, sur les... Ben je rencontre assez peu de nouvelles personnes maintenant aussi, parce que... on est un peu établis. Là je viens de commencer un nouveau travail, j'en ai parlé parce que heu...je travaille chez Orfanet ???, donc heu... sur mon CV j'avais mis que je faisais partie de l'association, et puis du coup j'en ai parlé parce que c'était heu dans le... dans les maladies rares, donc heu ben j'en ai parlé. Mai en dehors de ça, c'est vrai que les personnes que je rencontre maintenant, si y a pas un truc qui fait que... ils voient que Albert prend effectivement des médicaments, ou qu'il a de la kiné... Bon, l'autre jour, y a une voisine qui est montée à la maison au moment où il y avait le kiné qui était là, bon. Ils posent des questions, on en parle, mais sinon c'est pas du tout heu... c'est pas systématique. Mais j'en parle assez facilement si on me pose des questions.

V. : Et heu, pour les vacances, vous avez une organisation particulière ?

M. : Ben les vacances heu... non, pas trop en fait, parce que... au début, quand il était tout petit, on essayait de trouver un kiné sur place, heu quand on a vu le désastre de ce qu'on trouvait donc c'est là où on a commencé à le faire par nous-mêmes, donc heu... A part les vacances vraiment établies heu... chez ma mère, ou heu à la campagne ou des trucs comme ça, où on sait qu'on y va et là on a un kiné heu...qu'on appelle toujours, c'est toujours le même parce qu'on a trouvé un bon kiné, mais sinon, pour nos vacances heu d'été, des choses comme ça, ben généralement nous on fait... on fait la kiné nous-mêmes. Parce que c'est vrai que généralement... on est souvent dans des tout petits villages, donc y a pas de... et puis en plus, c'est l'été, donc déjà des kinés attirés, y sont pas là, donc c'est des remplaçants, en plus et heu je vais pas courir, heu, pendant les vacances toute la ville pour trouver un kiné et les tester avant d'en trouver un ! (Rires).

Et puis après, ben, c'est quand il part en train, heu, ben, c'est un peu galère, avec les aérosols, les cartons, ben, les masques jetables, et donc ça fait tout de suite des grosses quantités, et heu... (Parle avec Marie : prends un petit gâteau ! exceptionnellement !)

M. : heu... c'est vrai que ça, c'est pas facile, ce serait bien qu'il y ait quelqu'un, enfin, qu'il y ait un relais sur place... Mais bon j'imagine que c'est pas... que c'est pas... pas très facile à mettre en œuvre.

Je suis pas super satisfaite de Caléa, et heu il y a des problèmes de renouvellement à chaque fois. Donc c'est un peu heu, c'est un peu pénible, parce que quand on a commencé le pulmosim, ça fait que depuis juillet qu'il en a, heu... quand il a commencé ben, on m'avait dit « on assure le renouvellement, vous avez pas besoin de vous en charger, on s'en occupe, on voit que quand y en a plus, une semaine avant on vous en amène d'autre ! » Et en fait systématiquement je suis obligée de les rappeler, heu, heu, là aux dernières nouvelles, ils allaient plus chercher le pulmosim, mais c'est eux qui ont l'ordonnance, enfin...c'est des heu... à chaque fois c'est des histoires, on met 3 jours à s'en dépatouiller ! Donc, c'est un peu... c'est un peu pénible mais bon. C'est pas ...

V. : Là c'est pareil ? C'est l'hôpital qui vous a conseillé de vous adresser à eux ?

M. : Ouais, là c'est l'infirmière coordinatrice qui heu... qui gère ça. Et heu... qui nous a envoyés vers heu... vers eux pour le faire en nous disant que l'avantage de Caléa c'est qu'ils allaient chercher le pulmosim à la pharmacie, et heu donc là, aux dernières nouvelles, ils arrêteraient de le faire. Parce que c'était un service rendu, en fait ils étaient pas du tout obligés de le faire, c'était un service rendu, et donc a priori il veulent plus rendre ce service. C'est vrai que c'est, c'est super pratique, parce que bon aller courir encore à la pharmacie centrale des hôpitaux c'est pas... c'est pas...non. Mais, si faut le faire faut le faire, (rires) on le fera ! y a pas de problème ! Et heu...je me demandais d'ailleurs si c'était... je pense qu'il y a des pharmacies qui ont des accords avec les pharmacies centrales, vous savez... Si ils peuvent récupérer ça, se serait bien de...de voir...

V. : Et, au niveau proximité, vous avez un peu quelque chose d'organisé ?

M. : Non, non. Non. Rien. (Silence).

V. : Qu'est-ce que vous verriez vous heu, comme choses importantes à organiser ?

M. : Silence. Hum...ben, ça se serait pas mal, je sais pas du tout quel heu... pourquoi est-ce que les masques, par exemple, ça passe par une société qui est en Seine et Marne, et pourquoi ça passe pas par les pharmacies de quartier. Heu... bon ça c'est... le pulmosim c'est un médicament orphelin, donc qu'il y en n'ait pas dans les pharmacies, je comprends, maintenant est-ce que, est-ce que y a pas des possibilités aussi que les pharmacies heu...récupèrent les, les médicaments orphelins ? Et... donc aller tout chercher à la pharmacie de quartier c'est quand même plus facile, que de prendre des rendez-vous, évidemment, eux, ils livrent la journée, donc, moi, la journée je travaille, mon mari travaille,

enfin c'est... c'est vrai que c'est une organisation de temps qui est pas évidente. Et puis surtout, en fait moi, ce que j'attends vraiment sur le CRCM, c'est le... c'est de mettre en place un vrai réseau de kinés, avec une vraie formation de kiné, avec un kiné coordinateur comme il y a les infirmières coordinatrices, et heu... et qui fasse le suivi des kinés qui sont... qui viennent à domicile. Parce que ça je trouve vraiment que ça manque, c'est... Donc faudrait voir, si il y a des kinés qui sont prêts à s'impliquer dans cette maladie, heu, qu'est-ce qu'on pourrait leur donner pour qu'ils se sentent un peu, heu, plus motivés pour ça, je sais pas, mais c'est vrai que les mucos ils aiment pas quoi. C'est vraiment le sentiment que j'ai eu, c'est heu... ça fait... c'est trop souvent, c'est trop régulier, ça fait dépasser les quotas, et heu, c'est galère sur l'heure, une bonne séance de kiné, ça dure longtemps... heu, moi, j'ai jamais vu un kiné rester plus de 10 minutes... Bon, donc qu'est-ce qui faut faire pour qu'un kiné, il reste une demie heure à la maison avec son patient et qu'il fasse une bonne séance, je sais pas (rires) ! Mais il faut trouver quelque chose, parce que c'est pas normal que ça soit ça. A la réunion, il y avait un kiné qui disait que il y avait des gens qui venaient dans son cabinet, elle leur faisait une séance de kiné, après elle leur faisait faire leur pulmosim, et après elle refaisait une séance de kiné... Elle... Enfin moi j'hallucine quoi (rires) ! Et elle disait que c'était ça qui faudrait... et oui, mais... sauf que j'en connais pas qui soient prêts à le faire. Donc, je pense vraiment que la motivation des kinés libéraux, et surtout donc avec un kiné coordinateur, et qui se déplace, qui de déplace pour voir comment ils travaillent, je sais pas... je sais pas.

Je vois quand on avait eu donc les... quand il avait été hospitalisé à domicile, donc, il y avait l'infirmière coordinatrice qui, heu... de Necker, qui faisait des séances de formation aux infirmières libérales donc les infirmières libérales, elles faisaient que ça, en fait, elles faisaient que des soins lourds à domicile, heu... et je vois pas pourquoi il y aurait pas le même système avec les kinés. Les infirmières coordinatrices se déplaçaient à domicile pour voir comment ça se passait, et je trouve que c'est vraiment important de mettre ça en place.

V. : Et vous vous êtes adressée aux associations ? Vous avez essayé de passer par les associations pour voir un peu tout ça ?

M. : Ben, moi, j'ai essayé de passer par les associations pour qu'ils me donnent un peu des noms de kinés déjà, ne serait-ce que ça, heu... je me suis battue, hein, vraiment, l'année dernière... Donc je suis passée par VLM, bon, qui m'a donné des noms de kinés que j'avais déjà contactés, c'était non. Bon, j'ai essayé de voir avec l'association (????) ben pareil, j'ai rien trouvé de mieux, heu... j'ai téléphoné à l'université, je crois que c'est Jussieu, qui a une formation en kiné respiratoire, donc après... Ils ont pas réussi à me donner les noms de jeunes kinés installés, j'ai pas l'impression qu'il y ait trop de suivi de leurs anciens élèves, mais... Donc heu bon, je suis restée un petit peu comme ça. Et le problème c'est que moi ... c'est vrai que... aller encore chez un kiné, le soir, en sortant de l'école, prendre le métro pour aller... je l'ai fait l'année dernière, je le faisais un jour par semaine, donc je retournais voir celui qui était dans le 18^{ème}, mais c'est vrai que c'est, c'est vraiment galère tous les jours... ça dure 1 heure ou 1 heure et demi, en arrivant faut attendre dans le cabinet parce que évidemment, ils sont jamais à l'heure... ce qui est normal... enfin je comprends, mais après

faut revenir, enfin... tous les jours, c'est pas possible, sur la gestion du temps, c'est pas possible. Je veux dire, ils sortent à 4h30, ils sont déjà crevés de l'école, ils ont des devoirs à faire, alors en plus 1h30 de métro plus kiné, c'est... enfin on peut pas. Donc, c'est vrai que souvent, le soin kiné, ben il est, il est délaissé, heu... là, il a été délaissé, c'est de ma faute, heu, parce que depuis que j'ai commencé mon nouveau boulot, avec la mise en route, la nouvelle organisation, du coup, le kiné qui est à côté de la maison, ben on n'a pas pu aller le voir, donc là, en ce moment, il est que à 3 séances par semaine, et c'est pas assez. Donc on va y retourner là, à la rentrée des vacances... Mais heu... c'est vraiment, c'est vraiment le problème... moi je sais pas comment... comment trouver des jeunes kinés... je sais pas, je sais pas. Ils sortent de l'école, ils sont peut-être un peu mieux formés aux techniques de kiné respiratoire, je sais pas... (lassitude). Donc les associations heu... pfiouuu... Je suis pas passée par elles pour me battre, je suis passée par elles pour avoir des adresses en fait, pour heu... mais bon, j'ai pas trouvé plus que ce que j'avais fait par moi-même. Donc j'avais demandé au réseau qu'ils me... enfin j'avais demandé à Debré des autres kinés donc ils m'avaient donné 3... le nom de 3 personnes dont celui que j'avais déjà, et les autres pouvaient pas se déplacer... Donc c'est pas évident. Et en plus, y a de plus en plus de kinés qui font pas de domicile... C'est vrai que les domiciles à Paris c'est galère... (Dialogue avec Marie, elles rient).

V. : Et avec sa sœur, ça se passe bien ?

M. : Ca va, elle veille sur lui (rires), elle lui demande quasiment à tous les repas « t'as pris tes caments ? oui ! », elle est assez ange gardien ! Et... et très jalouse de ne pas avoir de médicaments... Donc heu, très souvent elle me dit « mais si je suis malade ! Il me faut un médicament ! ». Ca c'est aussi heu... donc on essaie de lui faire comprendre que Albert, il aimerait bien s'en passer des médicaments, mais non... pour elle, c'est un plus ! Sinon ça se passe bien...

V. : Et avec les copains ?

M. : Avec les copains ça va... Je crois qu'ils en parlent vraiment pas... Ben, une fois que ça a été dit, donc, quand il était en maternelle, après c'est... c'est fini... Il y a juste... lui il complexe un peu, alors je sais pas si c'est dû à la muco, ou si c'est dû au fait que c'est vraiment pas un sportif, mais il court pas vite... Il est... il est vraiment pas sportif ! C'est une catastrophe ! Heu... donc ça, ça le gêne vis-à-vis des copains. Et... moi je sais pas si c'est à cause de la muco... a priori, il a une capacité respiratoire qui est meilleure que les enfants de son âge... donc heu... donc je pense pas que ce soit dû à ça, mais bon, parfois lui ça le gêne, vis-à-vis des copains. Mais oui, sinon ils en parlent vraiment pas, il a eu oui, 15 jours au début de l'année où ça l'embêtait parce que comme il est arrivé au CP donc il y avait plein de grands, qui lui demandaient ce qu'il avait... heu, les cantinières qu'étaient pas tout à fait au courant et qui voyaient des médicaments sur son plateau qui se demandaient ce que c'était, mais bon, ça a duré 15 jours, après c'était fini. C'est rentré dans les mœurs. Puis les enfants, ils sont pas encore trop méchants à cet âge là... Ils passent vite... Et puis ça se voit

pas ! Enfin il a pas... C'est vrai que c'est le drame et l'avantage de la mucoviscidose... c'est que ça se voit pas... Donc lui, il le vit bien, et puis ses copains, ben ils voient pas qu'il est malade... Il est pas beaucoup plus malade qu'un autre enfant de son âge, il a des antibiotiques pas beaucoup plus souvent, donc heu... donc ça se passe bien.

V. : Il fait quelques activités extra scolaires ?

M. : Ouais, ben quand je travaillais pas, il faisait un peu d'escrime, et puis là, ben, du coup on a été obligés d'arrêter, parce que je travaille les mercredis maintenant. Donc heu, il a fait... un atelier, là, il apprend à jouer aux échecs. C'est pas très actif, heu... sinon je pense qu'à l'école aussi il se dépense pas mal, le mercredi au centre de loisir, il se dépense pas mal aussi...

V. : Donc il va au centre de loisir !

M. : Oui, oui, oui, et puis ben, je vais voir après pour l'année prochaine, je sais pas comment ça va se mettre en place, parce que il déteste ça, là, avec le centre de loisir... Donc je vais voir si je peux pas prendre une baby-sitter le mercredi, à ce moment là on recommencera... les activités sportives. Et puis si je peux pas, on essaiera d'en trouver le samedi, parce que... je veux absolument qu'ils en aient l'un et l'autre. Silence.

V. : Ah, le centre aéré...

M. : Rires. Vous en avez fait aussi ?

V. : Ben pas vraiment, mais je sais que les enfants aiment pas trop ça en général...

M. : Ouais, ils détestent... Mais je pense que... y a aucun de ses copains, en fait, au centre aéré, donc heu... c'est vraiment le point noir... Si y avait au moins un copain, ça irait... Alors il joue, parce que bon, un gosse de 6 ans qui se retrouve avec un autre gosse de 6 ans, ils vont jouer ensemble, mais y a pas ses copains à lui. Donc c'est un peu la comédie tous les mercredis.

V. : Et comment vous avez organisé ça ? Il y avait des choses particulières de nouveau à voir ?

M. : Heu, alors ce qui est bien c'est que la directrice du centre elle assure aussi le... l'étude en fait, le périscolaire de l'école, donc elle était au courant pour Albert. La seule chose, c'est qu'elle m'a demandé juste une photocopie de l'ordonnance, parce que le PAI, en fait, prend pas en compte le centre de loisir. Elle m'a demandé une photocopie de l'ordonnance et puis

je lui apporte ses médicaments le mercredi pour la journée. Heu, je les ai trouvés toujours, que ce soit en maternelle ici, ou en primaire, je les ai trouvés vraiment super conciliants, très faciles... Même la directrice de maternelle au début elle m'avait dit « si vous avez un problème de kiné, on le fait ici »... Bon puis après, on l'a pas fait parce que là, pour le coup, ça le faisait sortir de la classe pour aller faire une séance de kiné et tout ça...c'est pas forcément facile à gérer. C'est encore moins discret que de prendre des médicaments au moment du repas. Donc on l'a pas fait, mais au départ, elle était... elle était prête à le faire. Vraiment j'ai une super équipe pédagogique... vraiment très bien...ravie. Il y a juste le problème de l'hygiène, heu ouais... Ca aussi dans les trucs de proximité ce serait pas mal en fait...heu...d'essayer d'impliquer un petit peu l'école, heu je sais pas, de former les médecins scolaires ou...d'attirer l'attention des directeurs d'école... Mais c'est une catastrophe hein ! On a mis 3 mois à avoir du savon dans les toilettes, heu... les toilettes quand les enfants en parlent de toute façon c'est heu...c'est l'horreur. Donc moi j'ai récupéré mon fils avec les mains mais noires, noires, pendant 3 mois, c'était...comme il suce son pouce en plus à des moments de la journée, c'est vrai que là, de septembre à décembre c'était infections non stop. Moi je suis déléguée des parents d'élèves, donc heu au conseil d'école, j'ai attiré l'attention sur le fait que ce serait bien d'avoir au moins du savon, donc maintenant y en a. Et puis on a demandé une personne supplémentaire pour assurer le ménage, parce que... je comprends les arguments de l'école, le passage aux 35 heures, les heures n'ont pas été récupérées par la mise en place d'un autre poste, il y a qu'une personne à la loge de la concierge alors qu'il devrait en avoir 2... Et, et tout ça... donc heu... Mais c'est vrai que... ce serait bien d'attirer l'attention de...de l'école. Vraiment l'hygiène c'est dramatique ! Alors, c'est vrai que un enfant de 6 ans il va pas aller se laver les mains spontanément, et je pense pas qu'un enfant de 10 ans aille plus se laver les mains plus spontanément... donc heu... bah, je sais pas, je comprends qu'il faudrait qu'ils soient autonomes, mais bon comme on sait qu'ils le sont pas, pourquoi est-ce qu'on fait pas un passage obligé, aller se laver les mains à 10h00 et puis à 4h00 à la fin de la récréation ? Donc là, ils y passent juste avant d'aller à la cantine... après ils ont 2 heures dans la cour à se rouler par terre ! (Rires).

V. : Et à la maison, au niveau hygiène, y a des choses particulières ?

M. : Bah, à la maison, heu, pfiouuu... heu... je désinfecte les jouets, ils ont quelques jouets pour le bain, mais pas grand-chose, rien de... rien de truc qui stagne en fait, plutôt des trucs à vider, de trucs comme ça. Sinon je les passe à l'eau de javel toutes les semaines, heu...Qu'est-ce qu'on fait d'autre ? Ben non, sinon on fait du ménage classique, quoi, normal, quoi... (Rires). Non, c'est plus sur les jouets du bain, parce que comme ça... ça reste quand même un peu empilé, faut pas que ... que ça se mette à stagner. On a eu... enfin on a pas de plante verte non plus, ça on a supprimé, heu... Là, on en a pas mais, heu, où on était avant y avait des saturateurs pour les radiateurs, donc on avait viré aussi parce que... Alors en fait, on se demandait toujours... Parce qu'en même temps ça humidifiait bien l'air, parce que l'appartement était très surchauffé, était très sec...Mais c'est vrai que c'est pas... donc du coup, on avait supprimé. Et puis sinon, ben, moi je le force à ... au moins quand il rentre

de l'école, il va se laver les mains, mais bon elle aussi ! Enfin... (Silence, puis parle à Marie).

(Silence)

V. : Vous voyez des choses à rajouter ?

M. : Vous devez avoir toujours un peu les mêmes réponses non ?

V. : Ben, non justement, c'est ça qui est bien ! (rires).

M. : C'est vrai ? Rires...

V. : Bon, ben on va clôturer alors... Vous souhaitez que je vous fasse parvenir les résultats ?

M. : oui, oui...

Discussion de quelques minutes, remerciements etc. Puis la maman se souvient d'un sujet dont elle voulait parler : on relance la bande.

M. : Le seul point qui diffère entre mon mari et moi, c'est que moi je trouvais que la consultation génétique du début m'avait beaucoup apporté...Et heu... lui ça l'avait vraiment complètement déprimé en fait. Et en fait, en fait le problème c'est plus par rapport à Marie...Donc c'est plus le après, c'est la conséquence de la consultation génétique par rapport à un deuxième enfant... Donc ça vous concerne moins, mais je trouve que le sujet éthique est pas forcément... Alors, est-ce qu'il faut d'autres consultations ? Mais après on est vraiment laissés tous seuls, heu... alors je sais qu'une fois que la mutation est définie, et bon... y a pas...y a pas besoin d'avoir une autre consultation... maintenant... il se passe quand même beaucoup de choses, heu, point de vue génétique, et je trouve que ce serait bien de faire... peut-être une mise au point des nouveautés, d'information... Peut-être tous les 2 ans ça suffit, mais heu... qu'on soit pas abandonnés sur le côté génétique comme ça ! On a une consultation une fois qu'on a le diagnostic et puis après c'est terminé. Donc moi ça m'a manqué, d'autant que on nous avait demandé de faire un arbre généalogique, et puis en même temps y a pas eu... y a pas de suivi derrière sur l'arbre généalogique, donc y vont pas voir les familles... Enfin...ça je trouve que ça montre... Enfin si ils nous font faire un arbre généalogique c'est aussi pour voir les collatéraux, les frères et sœurs, si ils ont la mutation ou pas, et ils organisent pas non plus de... de consultations pour eux.

V. : Vous vous sentez un peu...

M. : Oui, oui...pour moi c'est pas... c'est pas fini pour moi... comme consultation. Et heu... et donc pour Marie après, pour faire un 2^{ème} enfant c'est heu...pfiouuu... c'est un peu dur aussi hein !

V. : Vous êtes passés par la consultation génétique ?

M. : ouais...

V. : Et comment ça se déroule alors ?

M. : ben en fait heueueue...Bah donc y faut avoir un rendez-vous assez vite, parce que... et puis il est pas très facile dans les hôpitaux d'avoir un rendez-vous rapidement...Parce que donc les examens c'est à la 11ème semaine, donc déjà on se rend pas compte tout de suite tout de suite qu'on est enceinte, donc après il faut quand même aller très très vite...heu... faire un échographie, enfin la consultation, et puis organiser la... le prélèvement. Et donc tout ça, ben, faut que ça se fasse très rapidement, et les résultats on les a 15 jours après donc ça... ça va vite...et ben... et le souci, je trouve que, ben, la génétique évidemment, ils ont pas beaucoup de matériel j'ai l'impression pour travailler, et donc du coup quand ils en ont, ils sont heu...avidés !!! Et donc en fait heu nous ils nous rappelaient tous les 15 jours pour nous dire heu... « ah ouais mais on a trouvé ça, ah peut-être on a doute là dessus, ah peut-être que ça serait ça ! » Et ça jusqu'au 5^{ème} mois, donc heu... Alors je sais pas si c'est pour tout le monde pareil, mais moi je l'ai quand même pas très bien vécu, quoi. Pas... pas facile quoi ! Ils étaient un peu acharnés et là, au contraire, ils nous appelaient un peu tous les 15 jours...Parce qu'ils avaient du matériel... et moi je trouverais ça plus logique qu'ils demandent une fois qu'ils ont un arbre généalogique... qu'ils demandent par exemple à ma sœur, ou aux sœurs de Christian de... Bah, de venir faire une prise de sang pour voir elles l'ont, enfin de les prendre un peu en charge elles aussi quoi ! Et pas d'attendre que elles aussi fassent les démarches...Et puis de remonter... bon, les frères et sœurs effectivement si ils sont en âge de procréer, mais, de voir aussi si les ascendants... lequel des ascendants était porteur, pour voir aussi avec les cousins et les cousines enfin je pense... moi je trouve que c'est important quand même ! Donc... j'imagine que ça pose des problèmes éthiques, qu'on peut pas convoquer des gens comme ça pour faire des prélèvements... mais...je trouve que... je trouve que c'est pas fini quoi...Et puis ouais il me manque encore... il me manque encore plein de réponses parce que vrai qu'elle est heu... c'est un gros point d'interrogation quand même la génétique, même si le gène de la mucoviscidose il a... il a été trouvé, il y a quand même pas mal de mutations. On sait quand même toujours pas la corrélation entre les mutations, si ça a un impact ou pas sur la gravité de la maladie, bon on est un peu dans le flou quand même hein.

Donc heu ouais, faire une petite mise au point tous les 2 ans je trouve que ce serait pas mal.

V. : De mettre un peu les choses au goût du jour...

M. : Ouais, ben oui parce que ça bouge quand même assez vite...enfin ! Vite et lentement, mais y a des trucs qui se font quand même.

Marie chante dans le micro (une souris verte), et puis fin de l'entretien (c'est l'heure de manger pour tout le monde...).

Entretien 3 : maman de Sylvain, 13 ans

B.A

Lieu : salle d'attente de radiologie RDB.

Réalisé le 14/02/03 à 11h12

Entretien retranscrit sans enregistrement, sur la base de notes.

V : Question initiale

B : Hé bien.....

V : Vous pouvez peut-être me raconter une journée, le quotidien...

B : Pour le quotidien, ben, c'est le papa qui s'occupe de l'enfant. Moi, je travaille, je conduis les bus, et je me lève très tôt (à 4h00) et je pars. Heureusement son papa est enseignant, et il peut s'occuper de l'enfant le matin et l'emmener au collège.

Le vrai problème, c'est le collège. En fait, maintenant, il est hospitalisé à domicile environ trois fois par an, et cette année au collège, ils ont pas voulu le garder pendant les trois semaines de la cure. Ils ont dit non à cause du cathé et des petits ciseaux qu'il a sur lui... C'est au cas où, pour pouvoir clamber. Mais ils ont pas voulu. Je sais pas ce que ça leur fait, ça fait tâche peut-être, la muco. On n'en veut pas. Le directeur il m'a dit une chose qui m'a fait beaucoup de mal, vous savez, il m'a dit que quand on a un enfant comme ça, on le garde à la maison. Moi, j'ai dit que mon fils, il va aller au collège, et que quand on a un enfant comme ça, il va au collège comme les autres.

Alors après, pour l'autre cure, on a juste dit qu'il devait pas aller en récréation, je voulais pas qu'on le bouscule, parce que à cet âge là, c'est des sauvages, vous savez ? Ils se mettent des coups de poing et tout ça, même mon fils, hein, mais quand il a le cathé, faut faire attention.

Et ben, ils l'ont obligé à rester assis seul dans un couloir à toutes les récréations... Comme s'il était puni ou je sais pas moi. Ils auraient pu le mettre sur les ordinateurs au CDI, ou je sais pas moi, mais non... et mon fils il m'a dit « arrête maman, on rase les murs et on leur dit plus rien, tu me pénalises sinon ».

Alors ben, c'est l'infirmière de l'AFLM qui les a appelés, et qui a un peu arrangé les choses, parce que depuis, le directeur il me parle mieux, il est plus trop méprisant. Mais c'est pas avec les enseignants que ça se passe mal, c'est avec le directeur et les surveillants... L'autre jour... Sylvain a été malade, il a eu de la fièvre pendant une semaine et après ça s'est calmé, alors je lui ai fait un mot pour le collège, comme quoi il avait été malade, et le surveillant, il lui a dit « ça t'arrange bien, hein, d'être malade ! », et mon fils il lui a répondu que non, qu'il préférerait pas, parce que ça le pénalise pour sa scolarité...

Mais même avec les copains, il en a moins... Ils sont plus mûrs je crois, vous savez... La maladie... Par exemple, l'enfant, maintenant, des fois, après l'école, il m'appelle pour me dire « t'inquiète pas maman, je rentre un peu plus tard », et ils vont s'acheter des pizzas, se faire servir...Même sa sœur, elle faisait pas ça à son âge...

C'est mignon hein ?....

V. : Vous parliez des associations, vous avez fait appel à elles ?

B : Au début non, je voulais surtout pas, je pensais que c'était un endroit où on va juste pour prendre le thé et pleurer, alors je voulais pas en entendre parler. J'ai juste appelé parce que je voulais des informations sur les nouveaux médicaments et tout ça, et ils m'ont parlé du TOBI. C'est là que je leur ai dit pour le collège, et ils m'ont passé la dame (elle est infirmière, je crois) qui s'occupe que de ça et elle a appelé le collège. Ça, c'est une chose qu'il faudrait dire aussi, que les associations, ça a une utilité, vraiment, pour des choses... Que c'est pas seulement pour parler. Si j'avais su, j'aurais écouté la coordinatrice, Nadia, elle m'en avait parlé, mais je savais pas.

Mais bon, vous savez, ça s'est déjà beaucoup amélioré la prise en charge, l'hôpital, tout... Quand l'enfant il a été en réanimation, à 5 mois, jusqu'à 9 mois, hein ! On voulait pas lui donner le biberon, et on le nourrissait directement par le ventre, et moi, je lui donnais en cachette, et on m'engueulait hein !... C'est à cause de ça, s'il est anorexique.

Et puis avant aussi, je vous parle de ça dans les années 80 hein, quand ma fille elle a été malade, et on m'a dit que c'était la mucos, et moi je voulais pas y croire, je disais « elle tousse, c'est tout, la mucos... c'est n'importe quoi »...Alors depuis qu'on est à Debré, c'est beaucoup mieux... J'y suis allée pour l'enfant, c'est parce qu'il était trop maigre, mais il avait rien...à part ça... Le pédiatre il m'a envoyé ici, pour faire des analyses pour des compléments... Moi, j'avais dit non ! Pas l'hôpital, j'y vais pas, j'ai déjà vu...Mais il m'a dit « vous allez voir, c'est un hôpital tout neuf, ils font très attention aux parents et aux enfants » alors je lui ai dit qu'ils avaient dû être bien formés, parce qu'avant vous savez, les parents, on était, excusez-moi, mais des emmerdeurs... Et c'est vrai, ça va mieux...Beaucoup mieux...

V. : alors il a des frères et sœurs, Sylvain ?

B : Oui, j'ai eu 5 enfants, et il m'en reste deux... à cause de la maladie... Sa sœur, elle est morte de la maladie... Et puis il y en a eu un, il est mort à trois mois d'un arrêt cardiaque, je crois... Et puis ma fille... Ingrid...d'une occlusion intestinale... je l'ai eu en Algérie, c'est un médecin russe qui m'a accouché là-bas, et elle avait pas fait... Vous savez... La selle du nouveau né... Mais bon, lui il a dit qu'il fallait rien faire, qu'il fallait laisser la nature... Alors je suis retournée à la maison... et elle avait le ventre tout gonflé... Et puis, elle s'est mise à vomir tout marron, tout noir...En fait ce qui pouvait pas sortir d'un côté, ça sortait de l'autre, la pauvre... Et puis ils ont décidé de l'opérer, mais ça faisait 16 jours qu'elle mangeait pas, elle est morte de fatigue...La pauvre...

Je l'ai très mal pris, et pour les autres je voulais rien savoir... Et la maladie, je la refuse hein !

(silence...)

Une infirmière appelle Sylvain qui est déjà entré dans la salle d'examen...

V. : vous avez des problèmes parfois, d'organisation, ou ...

B : Ben, pas vraiment... Mais vous savez, on a tout organisé pour ça, on a choisi Drancy, parce que c'est en fonction du trajet pour le travail et pour ici... C'est toujours la maman qui vient à l'hôpital, le papa, il s'occupe du quotidien...

Mais y a eu un gros problème vous savez, c'est pour l'aide personnalisée, pour l'enfant... Ici, y a une assistante sociale, et quand l'enfant a été en réanimation, elle m'a dit qu'elle faisait tous les papiers, et je vous parle de ça il y a... Sylvain il a 13 ans, et il avait 12 ans et demi, et ben j'ai reçu une note de dix mille balles !!! il fallait que je paie tous les frais d'hospitalisation, sinon la mairie vendait mon studio !!! vous vous rendez compte ??? J'ai cru qu'on allait me le prendre l'enfant, le mettre à la DASS, et puis nous mettre dehors !!! à cause de cette charogne ! et elle est encore là hein ! les charognes, elles ont la vie dure ! Vous vous rendez compte ??? Tout ça de sa faute ! elle est là pour nous aider, mais elle nous enfonce ! comment je pouvais faire ??? Vous vous rendez compte ??? la mairie, elle vous dit « alors voilà, on va vendre ça, et ça... ». Heureusement l'AFLM nous a aidé, ils ont payé 3000 balles, et puis les impôts, ils ont bien voulu répartir le reste sur plusieurs mois... Mais en plus après l'assistante sociale, elle voulait que je lui donne des idées pour les nouveaux parents !!! alors je lui ai dit que moi, elle m'avait pas aidé, qu'elle m'avait enfoncé, et que j'allais pas l'aider... En plus, il fallait les ordonnances et tout, et c'est elle qui les avait... Et elle me disait « ha oui, mais ça marche pas, les médecins ils n'ont pas signé... » Et alors ? C'est à moi d'aller faire signer les papiers, si c'est elle qui les a, hein ?

Heureusement l'AFLM m'a aidé, et après ils ont dit que l'aide maintenant, c'est les parents qui la demandent... C'est mieux... Mais bon, je pensait qu'elle allait prendre sa retraite, et tant mieux, mais même pas, elle est toujours là ! Vous vous rendez compte ??? Faut surtout pas aller la voir...

V. : Si je comprends bien, et surtout, dites-moi si je me trompe, les deux problèmes principaux, c'est l'école et l'assistante sociale... Vous en voyez d'autres ?

B : Oui, c'est ça...L'école surtout... Ben, sinon, les livraisons, c'est pas très bien organisé, parce que c'est eux qui ont l'ordonnance, mais des fois, ils sont en retard. Par exemple, aujourd'hui, je dois commencer le TOBI, et je l'ai pas encore... D'ailleurs y a aussi les masques, vous savez... Pour les aérosols... Et bien, y en a des jetables, c'est bien, mais pour l'autre traitement, il faut... Vous savez, comme pour les biberons...le stériliser ? Et ça, c'est pas du tout pratique, tout passer à passer à l'eau de javel, et c'est pas pris en charge du tout ça... il faudrait aussi qu'ils soient jetables. Bon, et puis y a aussi que les examens, ce serait

mieux pendant les vacances scolaires, sinon moi j'ai que 6 jours enfant malade par mois, et je les perds... En plus l'enfant n'aime pas rater l'école, et ça le pénalise...

V. : Et autour de chez vous, vous avez tout ce qu'il faut ? kiné ? Pharmacie ?

B : La pharmacie, oui, la kiné aussi... Mais vous savez, l'enfant, c'est surtout qu'il en a marre... Par exemple, la kiné il aime pas trop, et puis pour les médicaments aussi... Je les retrouve dans la poubelle... C'est son anorexie, moi j'appelle ça comme ça... Mais c'est dur, c'est très dur... Sylvain, en ce moment il est fatigué, je vois qu'il en a marre, il veut plus ses médicaments... Et puis, l'autre jour, il m'a demandé pour le paradis... Comment c'est... et il est allé sur Internet, voir le site de l'AFLM, et il m'a dit « tu vois maman, le monsieur qui a 77 ans, j'espère que j'aurai autant de chances que lui »... Mais moi, je vois bien, il va mal... Quand on est venu aujourd'hui... On a marché vous savez, et au bout de 300 mètres, il était tout essoufflé, comme s'il avait couru tout le long... Alors ça me fait mal... et puis il parle de la mort... L'autre fois, je savais pas quoi lui répondre...

Mais moi, je me battraï !!! Vous savez, c'est peut-être méchant ce que je dis, mais je compte plus sur la France, moi !!! Et en France, tout est compliqué... Aux Etats-Unis, ils essaient et ça marche, mais en France... faut attendre 10 ans, et tout vérifier... Vous vous rendez compte ? Alors que perdu pour perdu, qu'est-ce que ça peut faire ? Si ça marche ? Si ils peuvent vivre ? Ils sont en train de mourir !!!

Alors moi, si y faut... j'm'en fout, je vends tout, l'appartement... tout... et je pars là-bas, pour le guérir, je donne tout si il faut... Je le laisserais jamais être transplanté, de toute façon, ça sert à rien, la maladie elle revient ! qu'est-ce qu'ils croient ???

Pleurs... (quelques instants, puis retour au calme)

V. : Vous voulez qu'on arrête l'entretien ?

B : NON ! Je veux des médicaments pour mon fils, qu'on le sauve, je veux qu'on me dise la vérité... je veux tout savoir... Mon mari, lui, il veut les papiers, les dossiers... Pour lui, les examens et tout ça veut rien dire, mais les papiers c'est la vérité...

V. : Vous voudriez être plus informés ?

B : Oui, c'est ça, qu'on nous dise les nouveaux médicaments et tout ça... Mais de toute façon, faut pas se faire d'illusion, y trouvent rien alors...

V. : Vous avez eu une consultation de conseil génétique ?

Oui, mais moi je voulais rien savoir... Je voulais pas tester mes enfants, à chaque fois j'attendais, et je me disais, il tousse pas, il a rien... Je pensais que ça existait pas la muco, que c'était juste une petite toux... Vous voyez quoi...

Mais sa sœur elle a rien, elle a dix-neuf ans et elle a rien, j'ai jamais voulu qu'on la teste, les médecins, ils voulaient, mais moi j'ai dit non. Et puis vers 4 ans, elle avait rien et je me suis dit c'est bon, elle l'a pas... Sylvain, il lui ont fait le test de la sueur, il transpire beaucoup vous savez...

(Silence)

V. : Vous m'avez parlé de l'école qui pose problème, mais pour les vacances, vous faites comment ?

Ben on part pas, même en famille... Vous savez, moi je gère les aérosols, et puis aussi le gavage, toutes les nuits depuis... parce qu'avant il était comme un enfant du Cambodge, tout maigre, alors docteur Docteur elle lui a prescrit les perfusions... Mais bon, il faut que je me lève la nuit, j'ai peur qu'il se coince dans la perf, et puis ça sonne... Lui, il entend rien avec son sommeil profond... Mais moi, je dors pas beaucoup, je me lève trois fois par nuits... Vous voyez quelqu'un d'autre faire ça ? Alors je trouve ça mieux quand il est là... Sa sœur, elle, elle partait en colo pour le ski et tout, dès 5 ans...

Mais pas Sylvain ... Enfin, il part quand même l'été, à une colo où ça se passe bien... C'est la psychologue du service qui me l'avait donnée, ils ont déjà eu des enfants muco, alors j'étais rassurée, et puis ça se passe bien, il a des copains...

Et puis aussi, il était parti avant, avec l'école... Sa maîtresse elle était très bien... Elle posait plein de questions, ils devaient partir au ski... Je lui ai appris la kiné et ça s'est très bien passé..

Sylvain arrive, l'examen est fini.

Tu te rappelle Sylvain ? L'institutrice et le ski ?

A : Oui, et y avait aussi un monsieur, qui me faisait la kiné...

B : Oui c'est vrai, c'était l'instituteur... Ca s'est bien passé Sylvain ? On va aller au 5^{ème}, pour voir pour le TOBI ?

V. : On va s'arrêter là...

Je vous remercie beaucoup de votre participation et du temps que vous m'avez consacré...

Si vous le souhaitez, on peut se revoir pour un autre entretien, avec le papa ou Sylvain ...

B : C'est comme vous voulez, il faut m'appeler...

V. : d'accord, et merci encore... au revoir !

Entretien 4 : Maud, 20 ans

Réalisé le 03/03/2003 à 12h30 à Robert Debré par Valérie (V)

V : Question initiale

M : ...

V : Alors... Tu as une idée de par quoi commencer... Tu peux me raconter une journée type si tu veux...

M : Une journée type ? Ben, une journée type, ben, je me lève vers heu...vers 9h00 à peu près, je fais mes piqûres parce que je suis diabétique, heu bon ben, après je vais me laver, parce que en fait entre le moment où je dois manger et le moment de ma piqûre, faut attendre 20 minutes, donc ça me laisse le temps de pouvoir heu, de pouvoir soit me... Enfin en général, soit je me lève, soit je fais mon aérosol...après heu souvent, je me lave, je mange, je fais ma k... Enfin... en fait c'est dur parce que...ça dépend l'heure où le kiné il arrive... Soit des fois y vient vers 9h-9h10, donc en fait entre ma piqûre et manger je peux faire ma kiné, je mange, je vais me laver et je fais mon TOBI. Mon TOBI c'est l'aérosol, et comme ça, il fait bien son travail. Après, vers midi et demi, ben, je mange, parce que faut que je mange à des heures régulières... A quatre heure, je fais pas forcément de goûter parce que j'aime pas ça, et heu vers 19h, je fais ma piqûre, j'ai 2 piqûres par jour, je fais ma piqûre et mon dextro donc, et heu à 19h30, ben, je mange et puis heu...voilà, et je fais ma kiné avec le kiné qui vient à la maison, y viennent 2 fois par jour, et heu le soir heu, avant de me coucher, je fais mon TOBI et hop. Et là, depuis quelques jours, je fais le mix (?) la nuit, là pareil...Voilà... Une journée type !

V : ça fait beaucoup...

M : Un petit peu ouais ! Ben ouais parce qu'en fait heu...c'est pas des choses qui me durent beaucoup de temps, ça me dure 1/4 d'heure 20 minutes, mais 20 minutes plus 20 minutes plus 20 minutes, ça fait déjà une bonne heure de prise dans la journée quoi ! Voilà...

(Silence)

Et puis quand j'ai mes doses à faire à la maison, parce que faut... je fais des cures à l'hôpital, mais quand je peux les faire à la maison, je préfère franchement les faire à la maison quoi ! Donc je fais les 4 jours de départ à l'hôpital pour faire heu les examens, la radio, les examens de crachats...et tout... Et le reste, ben, je le fais à la maison, donc ça dure à peu près 15 jours, donc je fais 4 jours à la maison heu ! 4 jours à l'hôpital et 11 jours à la maison et donc, dans ce cas-là, c'est l'infirmière qui vient, elle vient vers 5 heure et demi du matin, après elle vient vers 13 heures et le soir elle vient vers 18 heures trente ou plus tard vers 21h quand elle a des patients heu sur d'autres villes...

V : Et qu'est-ce que tu préfères à la maison ?

M : Qu'est-ce que je préfère ? Par rapport à l'hôpital ? Heu, l'intimité ! Heu... j'ai ma famille avec moi... parce que comme on habite dans le Val d'Oise heu... C'est dur qu'ils viennent me voir...Heu...j'ai mon chien ! Parce que je peux pas l'amener à l'hôpital, la pauvre ! Bien que des fois, heu, papa, il la met dans la voiture comme elle aime bien la voiture, il la met dans la voiture et j'allais la voir sur le parking ! Ça, ça pose pas de problème...mais, heu, je peux pas la voir quand je veux quoi... Donc, heu, c'est pour ça... A la maison bon, heu... là aussi, j'ai pas la télé, mais heu, à la maison, c'est pas la même chose...(tousse) A la maison, je suis (tousse encore) je suis dans mon canapé et (tousse) et je suis...(difficultés évidentes à respirer)

V : (inquiète) Prends ton temps !

M : (n'ayant pas entendu ?) je suis dans mon canapé et heu je suis mieux quoi... Parce que rester tout le temps au lit, bon d'accord, vous me direz, heu, je peux marcher dans ma chambre, mais que dans ma chambre ! J'ai pas le droit de sortir ! J'ai pas le droit d'aller dans le couloir ! Je suis cloîtrée ici, c'est heu...c'est la prison franchement ! En plus, vu le cadre heu... (désigne la chambre qui est en effet dans un état plus que moyen...) Voilà ! Et donc heu, je préfère franchement le cadre de chez moi, quoi ! Et puis chez moi, j'ai l'ordinateur, j'ai Internet donc heu...c'est mieux, franchement... Point de vue confort, point de vue confort, franchement c'est mieux ! Je dis pas qu'ici c'est heu... c'est la zone heu... Mais heu y a, y a du progrès à faire, c'est sûr ! (Rires)

V : (Rires) Ben c'est bien ! C'est pour ça qu'on est là !

M : Bah oui ! C'est vrai ! (rires).

V : Et à part ça, tu vas encore à l'école ?

M : Heu non, je vais plus à l'école déjà depuis au moins heu... depuis décembre 2001. Parce que bon j'allais à la fac, je faisais un DEUG de médiation culturelle et communication, mais heu... j'étais trop fatiguée, et j'ai même pas pu passer mes partiels...J'étais trop, trop, trop fatiguée, et heu ben j'ai arrêté...J'ai passé un an, un an sans rien faire, c'était heu c'était horrible parce que je m'ennuyais trop, j'étais dépressive à cause de ça... Puis y m'ont donné des médicaments, ça a rien fait...et heu mon père s'est arrêté de travailler, pour pas me laisser toute seule parce que j'allais pas, j'allais pas très, très bien donc heu...Sans solde... Sans solde, donc heu ça a été dur pendant quelques mois, parce que heu avec un salaire pour trois, pour trois parce que mon frère vit avec nous, une paie pour trois c'est dur donc heu... on a tenu pendant 6 mois et puis au bout de 6 mois, il a repris le travail parce que c'était

vraiment trop dur quoi...Manger des pommes de terres et des pâtes toute la journée... (Rires) Voilà ! Et c'est dur, et heu et en fait heu on a trouvé heu un substitut, c'est que en fait heu j'ai une personne heu...en fait c'est la meilleure amie à mon père... et à ma mère accessoirement... Heu qui, qui voulait bien que je vienne chez elle tous les jours, elle me faisait à manger, je l'aidais un peu à son travail, elle faisait de l'ordinateur pour passer des mailings et tout donc heu...Je l'aidais un peu à rentrer les, heu, les gens dans l'ordinateur...J'aimais bien ça donc heu... Et puis ça me donnait envie de faire quelque chose, tu vois, ça me donnait envie...Je me levais en me disant, ben tiens, je vais chez Annie aujourd'hui donc, heu...C'était un but quoi ! Parce que quand on se réveille la journée et que ben, on a rien faire, bon ben, je veux dire, des fois on se dit « pourquoi en se lève ? » quoi... Ça sert à rien... Mais on se lève quand même ! Parce que de rester au lit toute la journée, heu c'est pas le but quand même ! Non hein... C'est pas mon genre ! Y en a qui le font hen, mais c'est pas mon genre ! (Rires)

V : Et tu continues ça ?

M : Non ! J'ai, j'ai arrêté parce que heu... c'est pas que... (tousse)... mais j'étais un peu mal et puis sa fille est tombée malade, et heu, elle est allée à l'hôpital et tout, elle a eu des trucs, donc on a arrêté de se voir un peu, mais... J'y vais toujours de temps en temps, heu, comme ça et maintenant j'essaie... je me suis inscrite au CNED, je fais, heu, de l'anglais, de la traduction d'anglais ! Bon c'est pas un examen ni rien hein ! c'est juste de l'entraînement comme ça pour voir... Je suis nulle, mais j'essaie de m'améliorer ! (Rires) J'ai pas la moyenne encore, ça viendra peut-être...

V : Mais c'est difficile quand même les cours par correspondance...

X : Ben disons qu'en fait c'est pas des cours heu...j'ai un fascicule en fait si tu veux... j'ai un fascicule et dessus y a... y a l'évaluation donc en fait y a un texte en anglais et y faut que tu traduis...et à côté t'as des petits exercices qui peuvent t'aider à traduire le texte. Donc heu c'est pas très, très difficile quoi... Mais heu j'ai un professeur qui vient aussi, qui m'aide et tout ! Je me suis acheté exprès les dictionnaires heu bilingues, et unilingues, pour ça... Enfin je me suis pas acheté ! On me les a offerts ! c'est très heu... c'était très sympa ! J'ai eu ça à Noël, j'étais contente ! Un beau dictionnaire, et tout... Mais sinon à part ça je fais rien parce que je suis trop fatiguée, heu je sors extrêmement rarement... Même avec mes amis c'est pas heu... c'est pas heu... Enfin je sors plus comme avant quoi ! Et encore avant, heu, j'étais pas, heu, j'étais pas ce qu'on appelle une fêtarde, donc, heu, maintenant je le suis encore moins quoi !

V : C'est des amis de la fac ? Du lycée ?

X : Du lycée ! J'ai aucun, j'ai gardé aucun ami heu... j'ai gardé aucune connaissance, heu, à la fac. De toute façon la fac, ça m'a dégoûtée, j'ai trouvé ça impersonnel comme ambiance,

c'était vraiment heu...je me suis fait 2/3 copines et puis le jour où j'ai dû aller à l'hôpital et que, heu, et que ben, j'ai plus repris la fac, ben, j'ai eu aucune nouvelle donc heu... Voilà quoi !

V : Et le lycée...

X : Ha oui, le lycée, j'ai gardé plein de... plein de copains, plein d'amis... J'en ai au moins une dizaine, heu, des solides, heu, solides amis. Des fois on s'appelle comme ça, « ha on se fait une petite bouffe, heu ! » (Rires). Mais, heu, ce qui y a, c'est que j'ai aussi un problème, c'est que j'ai pas mon permis de conduire. Alors c'est extrêmement difficile, quand évidemment une soirée est heu... « oui tu veux venir et tout heu »... Oui je veux bien mais heu y faut heu venir me chercher et y faut me raccompagner. « Ha oui, oui, oui, oui » et puis heu 4 jours avant le truc ben heu « ho ben non, heu... c'est annulé ». Oui, oui, annulé, c'est ça, OK. Et donc ça j'ai un peu l'impression que ça les fait... que ça les ennuie... Que ça les ennuie franchement. Mais enfin bon c'est peut-être qu'une idée...

V : Et sinon heu quand t'étais à l'école et tout ça, ça s'est passé comment ?

X : Par rapport ?

V : Ben, y avait une organisation particulière ?

X : Heu ouais j'ai eu des... j'ai eu... Au lycée, on avait heu on avait 2 étages. Et heu quand j'ai commencé en 2000 à avoir mon oxygène heu 24 sur 24, heu ils se sont... Ils se sont débrouillés pour que toutes mes salles elles soient au rez-de-chaussée...sauf les salles d'histoire qui étaient que au premier, et les salles de physique. Mais comme j'ai fait que physique en première seconde... Mais l'histoire c'était au premier et on pouvait pas changer. Ils ont été très, très cool sur ça, très, très cool. Et puis si jamais...de toute façon si je devais monter au premier, j'avais toujours des copains pour m'aider et tout avec la bouteille heu... tous sympas !

V : Et est-ce que tu peux avoir des loisirs, des choses comme ça ? Des vacances ?

X : Ben non. Je suis partie une semaine seulement y a... en août là, je suis partie une semaine chez ma grand-mère à Tarbes, à côté de Tarbes, mais sinon... Enfin comme je suis sur liste d'attente en attente de greffe, je peux pas partir heu... loin quoi. Parce que y a toujours toute l'appréhension que, qu'ils m'appellent comme ça. Je peux pas partir loin quoi. Ca fait 3 ans que je suis pas partie – enfin ça faisait 3 ans – enfin quand je suis partie ça faisait 3 ans que j'étais pas partie en vacances. Ca fait long... Et ça faisait 3 ans que j'avais pas vu ma grand-mère, parce que comme ça fait 6 ans qu'elle habite là-bas...ben je l'ai pas vu...

V : Tu devais être contente de la voir ...

X : Ha oui, très ! (rires puis silence).

V : Et sinon la kiné, ça se passe comment ?

X : Ben la kiné, ça se passe très bien, ils viennent 2 fois par jour, voir 3 ! Et heu, c'est des kinés que je connais depuis longtemps, enfin depuis que...depuis qu'on m'a découvert ma maladie en fait, et heu je les ai toujours gardés et y sont super rigolos, y sont gentils avec moi c'est heu... Y sont adorables...

V : C'est important ça...

X : Ha oui...c'est des vrais amis tu vois... c'est vraiment heu...comme mes deuxièmes parents, c'est comme heu... Et puis heu...ici, j'ai servi de sujet à une de mes kinés que j'ai maintenant. Et c'était pas du tout heu... Enfin, comme j'habite dans le Val d'Oise, on s'attendait pas du tout à se revoir un jour quoi ! Et ça à fait très, très drôle quand un jour elle est venue heu... Enfin quand François mon kiné m'a dit « oui tu sais on s'agrandit, on a choisit quelqu'un », j'ai fait « ha, c'est bien et tout, comment elle est ? » « ha, elle est comme ci comme ça... » et puis, je l'imaginai pas spécialement comme elle est et heu Audrey elle arrive et heu je fais « ho ! » et heu... ça fait drôle, ça fait trop drôle ! (silence) Et comme ça j'ai été à son mariage et tout heu... C'est vraiment sympa ! (silence).

V : Ca fait vraiment partie de ta vie...

X : Oui, oui oui... C'est vraiment des amis, là heu, l'autre fois j'ai été avec eux au restaurant et tout, on a été ensemble heu vraiment c'est chouette ouais.

V : Et en dehors de ça pour tout ce qui est proximité autour de chez toi, y a tout ce qu'il faut heu...

X : Oui j'ai le Auchan derrière chez moi, Macdo, Hippopotamus !! (Rires)

V : Et pour...par exemple pour être livrée pour tes médicaments ?

X : Oui, bah en fait on se fait livrer par LVL médical, et heu bon ben, ils nous livrent assez rapidement franchement...j'appelle bon ben...j'appelle par exemple... Heu ! Sauf le week-end parce que le week-end, c'est seulement les urgences, mais par contre heu, j'appelle le lundi, je fais : « Est-ce que vous pouvez m'amener, enfin est-ce que un technicien pourrait

m'amener 6 petits bouteilles de déambulation » par exemple, et « oui, vous le voulez pour quand », je fais « bah demain matin si c'était possible », « oui, oui, c'est très possible » et puis hop, le lendemain matin, j'ai mes 6 petites bouteilles, c'est génial. Par contre, ce qu'il faudra leur dire, et je l'ai dit au technicien, c'est que (prend le micro et le met le plus près possible de sa bouche, me regarde en souriant) la société qui leur livre les ...les bouteilles, il faudrait qu'elle pense heu à heu...comment on dit ça ? A tester ses petites bouteilles, parce que y en a certaines heu qui sont pas remplies à fond...Merci ! (Rires)

V : Rires

X : Et puis quand on est au cinéma et que y a une bouteille qui n'arrive pas à s'ouvrir parce que elle est trop dure heu, heu, à dévisser et que y faut partir heu en urgence heu...c'est pas cool ! Merci ! (s'amuse visiblement, rit)

V : (en riant aussi) Effectivement ça doit être désagréable...

X : Heureusement que mon frère était là pour me porter dans les escaliers. Il est boucher. Merci ! (Rires tout au long)

V : Il a quel âge ton frère ?

X : Il a 16 ans, il fait une alternance de boucherie.

V : Et il est souvent à la maison avec toi ?

X : Hum... Il est souvent heu en vadrouille, mais quand heu je lui demande, oui, est-ce que tu peux m'aider à ci tu peux m'aider à ça ? Y m'aide. Il m'aide souvent. Et quand il faut... Ben quand y faut me porter, quand y faut faire ci, quand y faut faire ça, ben ...

V : C'est lui qui est là...

X : Ouais ! (Silence)

V : Et est-ce que tu as contacté les associations pour heu... Je sais pas...

X : Non ! C'est pas un truc qui me... Ben ! Récemment j'ai reçu un...un petit questionnaire de...de Vaincre la Mucoviscidose... sur heu les patients où je ne sais quoi... Alors j'ai répondu heu et y m'ont envoyé ce qu'ils appellent la lettre aux adultes...c'est un...(silence, semble chercher un mot)

V : Un petit magazine ?

X : c'est un petit magazine...et heu... je sais pas j'ai trouvé ça sympa, mais je suis pas du genre à... à aller...à aller voir les associations comme ça...ben quand j'étais déprimée là, on m'avait dit oui heu...je te donne la carte de heu... « Allo jeunesse » je ne sais pas quoi heu...si jamais tu veux leur...leur parler heu... (tousse) y sont là pour t'écouter heu (ton ironique). Je suis pas dans ce genre de trucs ! c'est pas un truc qui me plaît. (silence, mange un bout)

V : Et autour de toi, est-ce que tu parles de ta maladie ?

X : Ouais, j'arrive facilement à en parler ! Oui, oui parce que je, heu, je conçois pas qu'on en fasse un secret de toute façon, heu...y a heu...ben y a maintenant 3 ans, ça aurait pu être un secret parce que, heu, j'avais pas encore mon oxygène, mais maintenant, on voit tout de suite que je suis malade quoi ! Avec mon boulet qui me suit là ! (rires) Non, non mais... ça a jamais été un problème.

V : Donc autour de toi les gens le prennent bien, c'est ça ?

X : Oh ben oui... enfin je présume ! Enfin, mes amis, ils ont aucun problème avec ça quoi ! (semble hésiter, réfléchit)

V : Donc tu n'as jamais eu de réactions désagréables ou négatives...

X : Ben si, évidemment, comme tout le monde ! Enfin, comme tout le monde...comme beaucoup en tout cas... Quand j'étais petite, c'était plutôt heu ...y avait quelqu'un qui m'avait dit (avec une voix imitée) « oui, heu, je serais contente si tu meurs de ta mucoviscidose », hum ! ça fait plaisir hein ! (rires) (De nouveau sérieuse) Bon, mais c'étaient des mômes à l'époque hein...on était même...les mômes en CE2 heu... c'est jamais heu...c'est jamais tendre hein ! Voilà. Mais bon... je laisse passer parce que heu...Ou alors un jour, j'étais, heu, je crois que j'étais au salon de l'agriculture ou je ne sais où, ou à la foire de Paris, et puis bon ben, je roulais avec heu mon... je roulais avec mon... avec ma bouteille, et puis hola sans le faire exprès, ben j'ai roulé sur le pied d'une vieille dame...ho elle m'a regardé comme si je l'avais tuée, la pauvre ! Elle m'a regardé comme ça heu GRRRR ! Je fais «excusez moi ! » (rires) Après je l'ai dit à mon père, et y m'a fait « ah, si j'avais été là je l'aurais... » (rires) je lui aurais heu... rires

V : Passé un savon ?

X : Voilà, exactement, c'est ça ! (Rires) enfin, il aurait pas été tendre quoi. Parce que sa fille pour lui c'est tout. (Silence, réfléchit)

V : Et est-ce que tu as eu, heu, toi ou ton papa, une consultation, heu, sur la génétique, des choses comme ça ?

X : Pas du tout ! Je sais même pas ce que c'est !

V : Peut-être ton papa en a eu une quand tu étais petite, en tous cas, tu ne le sais pas, c'est ça ?

X : Ben, je sais pas, aucune idée, ça consiste en quoi ?

V : C'est juste une information, sur la maladie, c'est des informations génétiques...

X : Ha bah, peut-être, oui je pense !

V : Et toi tu te sens bien informée heu de ta maladie heu...

X : ha oui, oui, oui ! Je pense ouais ! je connais pas mal de trucs quoi ! je pense que je sais tout quoi! Mais bon. Y a toujours des trucs où heu... Comme mon diabète, je savais pas que je l'aurais un jour quoi. Alors que les docteurs l'avaient dit à mon père... Enfin, l'avaient dit à mes parents. Y avaient dit « oui heu, à la puberté, votre fille, elle va peut-être changer heu... et elle risque d'avoir le diabète ». Mes parents me l'ont jamais dit, mais bon. C'était pas... Ouais, ouais, et puis les années passent, et puis on est pas tout le temps en train de penser, ouais, elle va avoir le diabète, le diabète, le diabète... Et puis comme promis, quand j'ai eu ma puberté, ça a pas loupé, 2 mois après Tchac ! Le diabète, la surinfection pulmonaire, le tout en un mois. J'ai passé 3 semaines à l'hôpital, j'étais contente... j'étais super contente... J'ai souffert la première fois que j'ai été à l'hôpital comme ça... j'ai souffert le martyr ! C'est vrai hein ! J'exagère pas hein ! Parce que tous les catlons qu'ils m'ont filé dans les bras là... En 2 semaines j'en ai eu 23, je les ai comptés hein ! Je les ai comptés... Et après... « ha heu vous voulez pas qu'on vous mette... Qu'on te mette un cathé ? » Ha ouais j'aurais peut-être voulu l'avoir avant ! « heu ça t'évitera d'avoir les catlons »... Vous auriez peut-être pu me dire ça y a une semaine !

Maintenant résultat je suis impiquable... Si, cette veine là, sur la main... et encore, elle est bleue ! (silence)

V : Et là, en ce moment, tu as des traitements particuliers ? Tu es en attente de transplantation...

X : Oui ça fait ben, en avril, ça fera 2 ans que je suis sur la liste, et ben, comme je leur ai fait bien peur heu cette fois-ci, y m'ont mis en pôle position, ça veut dire que le prochain en plus qui passe, il est pour moi ! heu, je suis contente, mais heu je suis angoissée... Je suis déjà d'une nature angoissée, mais là c'est une horreur...c'est une horreur ! (Rires). C'est une horreur !

V : Et qu'est-ce qui t'inquiètes ?

X : Ben l'opération elle me fait pas du tout peur en elle-même, parce que ben c'est une opération, le gars y sait ce qu'il fait quoi ! C'est l'après. Tous les traitements qu'il va falloir faire, les médicaments qu'il va surtout pas falloir oublier (rires) n'est-ce pas ! Heu... Le fait de pas pouvoir manger certaines choses, parce que on m'a dit que la viande rouge heu va falloir oublier ! C'est très dur (rires), je ne vis que pour la viande rouge, (rires) même très crue, ça me dérange pas ! (rires) Heu les trucs alimentaires, heu, le fait qu'il va falloir mettre de la cortisone, que je vais heu gonfler comme heu comme une montgolfière heu...C'est un truc, je me suis dit heu, pendant 6 mois, je vais pas bouger de chez moi. Je vais rester cloîtrée à la maison, j'ai pas envie que quelqu'un me voit comme ça ! Aucune photo pendant ce temps là, j'ai pas envie de voir ma face heu sur les photos. Déjà que là j'ai perdu 15 kilos... normalement mon poids initial c'est 55 Kilos, là j'en fais 50, donc y me faut quand même avoir quelques...quelques kilos. Mais fut un temps, c'est à dire y a un an, j'en faisais 66. J'ai grossi par rapport aux soucis, par rapport à ma chambre heu qui n'arrêtait pas de se boucher, qui n'arrêtait pas de fuir, et...les docteurs m'ont fait tourner en bourrique, les docteurs ne voulaient pas me croire heu qu'elle était bouchée, qu'elle fuyait, y disaient tout le temps « oui, c'est à cause de l'infirmière, oui, elle sait pas piquer, oui elle a peut-être piqué à côté, oui, c'est peut-être positionnel heu...nananinanin... » ! Alors je leur ai dit pendant au moins 3, 4 mois, oui, vous pouvez peut-être la changer, il faudrait me la changer, essayez de faire quelque chose parce que j'en peux plus ! J'avais mal, ils m'ont charcuté évidemment...heu j'emploie pas un autre mot parce que c'est ce qu'ils ont fait, y se sont acharnés comme des bœufs...heu au bout du 4^{ème} mois, je leur ai fait « oui bon ben, là, ça va, j'en peux plus...heu, je vais péter un cable. Vous me faites une opacification et vous voyez à la radio si ça fuit ou pas. » Ils m'ont fait l'opacification et ça fuyait sur la radio... Et l'anesthésiste a osé dire que la fleur qui apparaissait sur la radio c'était heu c'était parce que l'infirmière avait mal piqué alors ça fuyait à côté. J'ai fait « ouais ben là c'est bon là, c'est la goutte d'eau qui fait déborder le vase, heu...vous me piquez, mais pas aujourd'hui parce que j'en ai ras-le-bol de votre acharnement, vous me piquez demain, et vous voyez vous-même si ça passe ou pas. Et le lendemain, c'est lui qui m'a piqué, il fait « ho, c'est bouché ! ho ben il va peut-être falloir la changer ! » et je lui fais « ça fait 4 mois que je me bats pour que vous le fassiez... ». « Ha, mais tu sais, il fallait en être sûrs et tout »! (Silence, touse, silence).

V : C'est des moments difficiles...

X : Ouais, pas faciles...pas facile parce que j'ai l'impression que les docteurs heu...pfiouu, c'est pas qu'ils passent à l'as mais heu... j'ai des fois l'impression qu'ils nous écoutent pas

quoi. Ils nous écoutent pas du tout. « Ha, mais tu sais y faut en être sûr nanani ! » Et puis, heu, je leur demandais de me mettre un cathé et ils m'ont dit « ho mais tu sais les cathés heu tu risques de faire des septicémies, ils peuvent se boucher nanani... ». Alors ils faisaient tout pour me dissuader de changer ma chambre, alors qu'il fallait absolument la changer parce qu'elle était heu elle était naze quoi, ça faisait 6 ans que je l'avais heu...pfouou. Et puis heu y me piquaient ça me faisait mal, même avec l'empla, je suis devenue phobique des aiguilles, c'est une horreur. Maintenant je peux plus voir une aiguille sans avoir peur. Maintenant quand on m'héparine, on m'héparine toutes les semaines parce que mon cathé se bouche très très facilement...On m'héparine toutes les semaines, avant c'était la chambre, c'était toutes les 3 semaines, chaque fois que je voyais arriver l'aiguille j'avais une angoisse mais terrible, je transpirais tellement que j'avais toute la sueur qui me coulait comme ça heu...je perlais littéralement, il fallait que j'aie me laver après parce que c'était une horreur quoi, c'était un véritable cauchemar. Et maintenant ça me fait la même chose sauf que c'est par rapport à ce que le cathé y se bouche ou pas. Parce que comme j'ai un cathé qui a tendance à se boucher très, très facilement, ben j'ai peur quoi. Alors que la greffe, elle peut venir dans quelques mois, j'aimerais pas qu'on rechange mon cathé juste pour ça quoi.

C'est vraiment quelque chose qui me fait peur absolument. (tousse)

V : Et tant qu'on est dans les choses un petit peu difficiles comme ça, qu'est-ce que tu verrais comme choses importantes à changer, à améliorer ?

X : Pfoou... Ben franchement c'est l'écoute de la personne quoi ! Quand quelqu'un vous dit « oui heu », quand par exemple ma chambre, quand je leur ai dit qu'elle était bouchée et qu'il fallait peut-être vérifier ou quoi ben y m'ont pas écouté du tout quoi. Ils ont dit oui nanani, ils ont laissé passé des mois et des mois heu... elle a fuit plusieurs fois, j'ai eu plusieurs fois des hématomes tellement ça me faisait mal, heu...j'avais la peau gonflée et je me suis vue des nuits où je pouvais pas, où je pouvais pas dormir tellement je pleurais, j'avais mal. Et heu c'était une horreur. Et faut vraiment enfin, l'écoute, il faut vraiment arranger ça quoi. (silence). Il faut vraiment arranger ça. Et puis aussi heu... les rumeurs. On m'a dit « oui heu », l'autre fois je viens et j'avais 3 heu... donc j'avais mon médecin, l'interne et la diététicienne qui viennent me voir, ils me font « oui heu c'est drôle heu, tu maigris et ton diabète est dérégulé alors on est en droit X » alors je leur ai fait « j'en ai marre, parce que c'est pas la première fois que vous me dites ça, que je mange des barres de chocolats, nananinanani... » Cette fois ci c'était des bonbons que je mangeais en cachette le soir, soi disant une infirmière aurait dit « oui heu elle mange des bonbons en cachette le soir ». Je lui ai fait « moi, je veux bien que tu fouilles toute la chambre, je veux bien que tu fouilles sur moi, mais enfin bon comme j'ai qu'un tee-shirt et une culotte donc t'iras pas bien loin quoi ! Les bonbons tu peux les chercher dans les tuyaux y en aura pas. Heu j'en ai eu vraiment marre, j'ai pleuré parce que quand on dit je sais pas combien de fois et on répète et on répète et on répète heu que on ne grignote pas. J'ai jamais été élevée à grignoter à la maison, je vois pas pourquoi ici je me mettrais à grignoter, surtout que moi je suis super gourmande mais surtout pas de sucre, moi je suis gourmande de sel en fait. Je me gaverais bien d'un bon steak haché cru avec du bon sel avec une bonne baguette bien fraîche, mais

heu je me goinfrerais pas au Mars ou au Snickers. Franchement bon, tu prends une barre et puis c'est bon quoi t'es vite écœuré parce que le chocolat, c'est bon quoi ! Mais j'ai pas supporté quoi ... les trucs heu « oui heu les bonbons en cachette heu... » surtout que les bonbons heu, voilà mes dents, j'ai envie de les garder en vie quoi, donc heu... Mais j'ai pas supporté. Alors y m'ont dit « ah, mais c'était pas un reproche, hein, je te disais ça juste comme question hein ! (silence)

V : Parfois tu as l'impression qu'on manque un peu de considération, c'est ça ? je me trompe pas ?

X : OUI ! Mais oui ! Alors que j'avais 66 kilos à l'époque, on me disait, oui heu, question du grignotage faudrait peut-être arrêter, je lui fait « mais vous me prenez pour quoi ? Je suis pas une vache ! Je mange pas toute la journée, c'est pas vrai ». « Ha mais heu y faut bien trouver une solution à ton problème de diabète » ! « Ben oui, mais c'est pas ici que tu le trouveras » ! C'est pas dans la nourriture, je suis désolée. « Oui, c'est pas une solution, comment ça se fait que t'as grossi comme ça » ? Je suis pas en train de, de grignoter comme ça hein, ça c'est pas heu...c'est pas...Enfin, ça m'a mis hors de moi, hors de moi. Franchement, je me, je m'énerve pas souvent, je suis d'une nature très zen, je concilie tout, je fais tout pour pas avoir de conflit, mais là c'était, c'était trop...Ils ont cherché hein, ils ont cherché et je leur ai éclaté au visage. J'avais des petits gâteaux dans mon tiroir, parce que y me donnent des gâteaux sur le plateau... Alors y me donnent des gâteaux sur le plateau, et par derrière y me font oui bonbons nananin. Je leur ai envoyé les gâteaux par terre, je leur ai fait « tiens les gâteaux, les voilà vos gâteaux » ! Hein, je mange pas de bonbons mais vos gâteaux là sur le tiroir ! « ha mais faut pas s'énerver comme ça » qui me dit Je lui ai dit « mais je m'énerve pas » ! Et pour une fois mon docteur il m'a donné raison, y m'a dit oui faut s'extérioriser ! (rires) Merci ! (Silence)

Puis j'étais en train de parler à l'interne, et j'étais tellement en colère, mon docteur y me fait « oui, essaie de pas nous tuer Dr. Dupont, on en a encore besoin ! » bah je lui fait ouais, mais bon je regarde comme je peux hein ! Et pour l'instant j'ai pas envie de me calmer ! Alors après ils ont voulu me calmer, « oui heu t'as regardé mardi soir l'interview sur Mickael Jackson ? » « Ouais et alors » ? C'est heu, tu sais, histoire de faire passer la pilule quoi ! J'te jure ?

V : Et là, ça se passe comment ton hospitalisation ?

X : Justement c'est pendant cette hospitalisation là ! C'est y a...vendredi là ! Ha j'ai pas supporté ! Et là ça va là, depuis le week-end je suis sortie, j'ai eu une permission, ça va mieux.

V : Les permissions c'est important ça ?

X : C'est très important, très, très important. Parce que franchement, sortir de cet endroit... Ah y me font bien rire ! Y disent oui, on va fermer le service pour repeindre les chambres. Pendant l'été, là, le service il a été fermé pour repeindre les chambres. Soi-disant ! Parce que je vois pas ce qu'ils ont fait comme peinture là... Sur les 6 chambres qu'il y a, sur les 6 chambres, ils en ont repeint 2. Les feignasses ! C'est une horreur, quand t'as des petits qui viennent et qui doivent rester des mois et des mois, à regarder le plafond, et quand tu vois que les plafonds y sont dégueulasses, comment tu crois qu'il vit le petit ? C'est l'horreur !

V : Et même pour toi...

X : Je m'en fous pour moi ! j'ai 20 ans ! Je passe outre... Mais pour le petit qui a 5 ans heu... Pour peu que ses parents y peuvent pas venir, c'est une horreur... Y connaît pas, c'est l'horreur, voilà. (silence)

V : Et tu en as souvent des permissions ?

X : Ben si ça va bien, oui. Là, y me disaient « si t'as de la fièvre tu pourras pas sortir. » Ben évidemment !

V : Et tu fais quoi pendant tes permissions ?

X : Je rentre chez moi et je vais voir mon chien (rires) ! Non ! Enfin si ! Mais heu... ce week-end par exemple j'ai été aux 18 ans de mon cousin, on a fait la fête. Alors évidemment ils m'avaient fait toutes les recommandations possibles, avec l'insuline, comme si je savais pas qu'il faut la prendre matin et soir, avec les médicaments, comme si je savais pas qu'il faut prendre les médicaments... enfin bref.

V : En fait, si j'ai bien compris, toi tu penses que là où il y a des problèmes c'est surtout dans la façon avec laquelle on s'adresse à toi, et comment on t'écoute.

X : Ouais, voilà, mais en fait, ça dépend des gens, ça dépend des manières de le dire. T'as des infirmières elles sont super sympa, mais t'en a d'autres, voilà quoi. Et les docteurs, c'est pareil. Les docteurs, y a des docteurs, enfin je veux dire un docteur qui va être super sympa à un moment, il peut une journée ou 2 péter les plombs, enfin il te semble je veux dire. Et puis ça va se remettre un autre jour, on peut pas être comme ça tout le temps dans la même optique tu vois ? Mais bon...

V : Tu vois des choses à ajouter ?

X : Heu... L'intimité je veux dire c'est important, et heu y a des moments où c'est pas très bien respecté. Je parle pas des infirmières, parce qu'elles viennent là pour te donner du temps, et puis bon, l'infirmière elle t'as déjà vu toute nue je veux dire heu... Quand il fallait me laver, quand j'étais trop malade heu... c'est pas ça. C'est pas contre les dames de ménage tout. Je veux dire ça a rien à voir avec les infirmiers et tout, mais c'est important. Quand t'es en train de te laver parce que ta porte elle ferme pas, t'es en train de te laver t'es presque toute nue, y a la fille qui rentre qui ouvre en grand la porte et elle dit même pas bonjour, elle dit même pas au revoir excusez-moi. Ou plutôt excuse moi parce que je préfère qu'on me tutoie... C'est dur quand même, c'est franchement dur. En plus je suis super pudique, j'ai du mal quoi donc heu...

V : C'est 2 choses importantes, la considération et l'intimité.

X : Ouais. Ou alors y disent « oui mais tu sais, elles ont pas que ça à faire, elles peuvent pas attendre et tout »... Excusez-moi ! Et aussi « oui, mais c'est l'hôpital ici, c'est pas heu... » Et alors ? C'est pas une raison. C'est pas une raison. Mais bon, après on en fait ce qu'on veut, ils font ce qu'ils veulent... De toutes façons, des fois, j'ai l'impression qu'on a jamais raison alors... Voilà, c'est à peu près tout.

Ah et puis aussi ! Ça fait à peu près 2 ans que je suis sur la liste d'attente de la greffe, et on m'avait dit « oui, tu verras le psychologue de la greffe, super régulièrement heu, ça va t'aider et tout ». Mon œil ! Mon œil, la psychologue en 2 ans, je l'ai vu 2 fois. Heu, excuse-moi, 3, 3 fois.

V : Tu aurais voulu...

X : Ouais, ouais, y a un moment où j'aurais eu, j'aurais voulu la voir parce que c'était l'enfer, et l'enfer je l'ai vécu toute seule quoi ! Dans ma tête je l'ai vécu toute seule. Et bon maintenant j'essaie de faire avec quoi.

V : Tu t'es pas sentie soutenue...

X : NON. Y a eu heu... y a eu des psychologues ici, mais bon j'ai l'impression que je rabâche toujours les mêmes choses, toujours les mêmes choses... Tu vois, je te parlais des craintes, y a quelques mois elles étaient quintuplées, centuplées, je sais pas...j'avais une appréhension monstre, que maintenant ben j'essaie de relativiser quoi...j'essaie. Mais bon je suis d'une nature super pessimiste en plus, alors quand on me dit « oui mais tu verras, ta vie elle va super changer, tu vas pouvoir faire ci tu vas pouvoir faire ça, bah j'ai tendance à y trouver quand même des contraintes, des inconvénients... A trouver ci, ça...Ben maintenant je me dis y faut quand même essayer d'y trouver quelque chose d'arrangeant parce que sinon ça va pas le faire quoi ! Psychologiquement... Tu vois, par exemple, j'ai pas le problème de ça va être les poumons de quelqu'un d'autre... Parce que le pauvre, bah il est mort, il est mort, on en fera rien de plus...Alors, si ça peut aider à quelqu'un d'autre, voilà... Par contre

heu le fait que, bon ben, il faut des drains pendant quelques temps, l'intubation pendant quelques temps, l'onix aussi, parce que je l'ai quand même, mais je le connais pas encore bien... je me dis oui, ça se trouve ça va me faire faire des dépendances, à l'oxygène...J'en garde déjà 24 heures sur 24 l'oxygène normal, avec les lunettes, mais avec le masque c'est encore pire, je peux rien faire, je peux pas parler, alors heu c'est pas super quoi... (tousse).

Et puis, je trouve que...c'est la santé publique qui vous envoie, c'est ça ? Je pense qu'il faudrait leur dire que les mucoviscidoses, il faudrait plus en parler, parce que une fois par an pour le téléthon et les virades de l'espoir, c'est pas comme ça que les gens vont la connaître quoi, c'est pas suffisant.

V : Et tu imaginerais quoi par exemple ?

X : Ben je sais pas, je suis pas experte en communication, mais c'est pas suffisant... D'accord y a l'assurance maladie alors les gens y vont dire qu'est-ce que c'est que ça ? Bon c'est une maladie génétique qu'ils connaissent, que c'est une maladie génétique, mais y savent pas forcément sur quoi ça découle... C'est ça qui faudrait arranger, mais bon, je sais pas si ça peut se faire quoi...

Y a 20 ans quand mes parents y m'ont (changement de face) eu, on leur a dit que j'avais quoi ? 10 ans de vie quoi, à l'époque on disait ça... De démarrer comme ça dans la vie, où on parle comme ça c'est dur quoi... Donc y faudrait faire bouger les choses quoi, arranger la façon de le dire... Mais je sais que c'est pas facile... De toute façon, quand on a la maladie, on l'a hein... Je sais pas comment on peut faire...

V : Mais tu penses qu'il faut faire quelque chose...

X : Ouais, ouais... Mais c'est comme toutes ces petites maladies orphelines là...Orphelines pourquoi ? Parce qu'elles sont pas connues... Et pourquoi les chercheurs, ils ont pas d'argent pour heu, pour chercher des choses dessus ? Ben c'est parce qu'ils ont pas d'argent, personne les connaît, personne ne donne... Donc heu faire 36 37 c'est bien mais bon, voilà quoi ! C'était une petite parenthèse hors hôpital !

A part ça je vois plus rien à dire...

V : Ben si tu veux alors on peut s'arrêter là...

X : Ouais...

V : Remerciements.

Petite discussion hors bande :

A améliorer :

La nourriture ! c'est dégueu selon ses propres mots, elle trouve qu'il faut virer la SODEXO ! (vaste programme !)

De plus, trouve que les médecins de l'hôpital devraient avoir plus de contacts avec les kinés qui demandent souvent des infos à RDB et ne les obtiennent pas toujours.

Patient n'a pas de médecin de proximité, en cas de besoin vient à RBD... Dans la famille, il y a un médecin qui vient environ tous les 2 ans.

Entretien 5 : parents de Sophie, 2 ans

Réalisé à domicile par Valérie (V)

Père (P) Mère (M) et fille (F)

V : question initiale.

P M : Silence

V : Vous avez une idée de par quoi commencer ?

M : Je sais pas, vous voulez aborder quoi comme sujet ?

V : En général, je demande aux gens par exemple de me raconter une journée type.

M : Alors une journée type, c'est, mon mari part vers 6 h et demi le matin, ma fille se réveille vers 7h, 7h15 le kiné respiratoire passe à la maison pour une petite séance (un jour sur 2), et puis après, heu, eh ben, on enchaîne, petit déjeuner, on s'habille, à 8h et quart on s'en va pour aller chez le petit copain chez qui elle est gardée, ou bien on attend 8h30 et c'est la nounou qui vient à la maison puisque Sophie est gardée à la maison, enfin en garde partagée en alternance dans une famille avec un autre petit garçon donc heu 1 semaine la garde a lieu chez nous et une autre elle a lieu chez le petit garçon. Ensuite heu ben la journée de Sophie c'est avec sa nounou ben une journée de petite fille de 2 ans... On mange, on oublie pas les médicaments à midi et au goûter, et le soir ben c'est un de nous 2 qui la récupère, on prend le bain, les médicaments, on mange et puis vers 8h30 on est au lit. Voilà ! Ça c'est la journée de Sophie, et puis nous on est au travail !

V : Et vous avez un kiné ?

M : C'est le même kiné depuis ben, depuis qu'on a découvert sa maladie et même un peu avant parce qu'elle avait eu une bronchiolite. Il est très bien et y prévoit la gestion de ses absences, et donc quand il est pas là, c'est une de ses consœurs qui est très bien qui prend le relais et c'est toujours la même en fait qui vient pendant ses absences. Comme il a des enfants, y prend les vacances scolaires en général et comme elle en a pas, ben ça la dérange pas de travailler pendant les vacances scolaires. Donc, en général, y a un suivi de Sophie et quand nous on part, ben on se débrouille pour trouver un kiné sur place, on va souvent dans le Périgord puisque j'y ai des attaches familiales, et là on tourne avec 2 kiné qu'on commence à bien connaître.

P : Alors c'est sûr, quand on va dans un endroit où on n'a pas l'habitude, c'est plus difficile, mais par exemple, j'ai mes parents qui sont dans le Val de marne, ils ont quelque chose qui marche bien, c'est une liste en fait des kiné de garde chaque week-end et c'est quand même assez pratique, même si c'est pas systématiquement le même kiné, d'avoir au moins une liste de personnes qui sont (incompréhensible) et qui connaissent la mucoviscidose, enfin ! La kiné respiratoire pédiatrique. Voilà, et puis à intervalles réguliers elle a une visite à l'hôpital ou au pédiatre de ville, c'est assez pratique parce que notre pédiatre de ville est aussi à RDB, et elle a aussi des gamins soignés pas toujours par le même médecin, mais ça permet aussi d'avoir accès assez facilement aux résultats d'analyse et de communiquer tout simplement... Pour tout ça, en fait, on a pas trop à se plaindre, tout ça fonctionne pour le mieux, nous (incompréhensible)... Le kiné a plutôt un bon contact et pour ce qui est des médecins y communiquent entre eux et ils ont un accès direct à la limite sans passer par nous, à chaque fois qu'il y a des examens des crachats, des choses comme ça, ils ont accès directement sans que ça fasse tout le circuit où c'est nous qui allons chercher les résultats qu'on donne au médecin qui interprète etc.

V : Ça simplifie... Et votre kiné y vient 1 jour sur 2, c'est ça ?

P : Oui, elle a des séances en fait 3 fois par semaine et y vient pas le week-end.

M : le week-end elle est pas du tout encombrée, donc elle a le suivi minimum que nous a recommandé son médecin le Dr Docteur à RDB, alors évidemment donc heu... Dès qu'il y a quelque chose comme un rhume qui a l'air un peu sérieux, là tout de suite il est très réactif, il vient tous les matins si y a besoin. Bon, c'est vrai que depuis que Sophie a été en crèche (pendant un an), mais depuis qu'elle est en garde avec un seul enfant c'est vrai que les infections bronchiques ont beaucoup diminuées, et donc c'est rare qu'il y ait besoin de faire heu... Maintenant plus souvent, mais heu si y a un petit nez qui commence à couler de façon un peu opaque, ben il vient, il adapte. (Incompréhensible).

P : Une des chances qu'on a, c'est effectivement d'avoir un kiné qui a cette disponibilité là et qui nous permet de faire la séance avant la garde de la journée, c'est-à-dire que là systématiquement à 7h du matin, ce qui veut dire que lui il se lève beaucoup plus tôt, et donc ça facilite beaucoup... Enfin avec Sophie c'est pas trop compliqué, mais on peut comprendre que ce soit un peu traumatisant pour l'autre enfant de voir tous les 2 jours le kiné débarquer, et c'est vrai que malgré tout ça reste assez violent comme apparence comme heu pratique. Donc heu et à chaque fois qu'on a essayé... Avant elle était gardée à la crèche et c'est vrai que ça aurait été très difficile également de le faire intervenir pendant la journée. Donc c'est vrai que c'est assez pratique d'avoir un kiné qui ait cette souplesse là, en tout cas qui arrive le matin tôt et qui sinon arrive le soir tard, et pour lui ça doit être difficile, lui faire des journées de folie (rires) ! Mais je pense qu'il a un gros trou au milieu de la journée... Je pense qu'il fait que ça en fait.

V : Et est-ce que par hasard vous auriez ses coordonnées ? (pour le rencontrer)

M : M. Kinésithérapeute, dans le 17ème, Boul. des Batignolles. Il m'avait dit d'ailleurs qu'il suivait 2 petites sœurs qui étaient atteintes de mucoviscidose. Donc quand on l'a contacté, il connaissait déjà la maladie puisqu'il suivait déjà 2 petites filles.

V : Et vous l'avez connu comment ?

M : Par notre pédiatre de ville qui est Dr. Docteur et qui exerce aussi à RDB et qui nous avait recommandé 2/3 kinés, et c'était un hasard hein c'était le 2^{ème} que j'appelais parce qu'il venait soigner une bronchiolite, le premier était pas disponible. Et puis après quand on a appris que Sophie avait une mucoviscidose, ben, il a bien voulu continuer quoi.

V : Et vous avez arrêté la crèche pour des raisons pratiques ?

M : Pour des raisons liées à sa maladie parce que... on a arrêté en décembre 2001, parce que y avait eu entre octobre et décembre, elle était quasiment sous antibiotiques en permanence, et heu...Des bronchites... Et donc sa pédiatre nous avait fermement conseillé d'envisager autre chose dans son intérêt.

P : C'est d'ailleurs assez amusant la différence d'appréciation du médecin de ville et du médecin d'hôpital parce que le médecin qui suit Sophie à RDB heu pensait que c'était plutôt bien de la laisser à la crèche, pour des raisons d'organisation. Et puis celle qui nous a déconseillé, c'était son médecin de ville, je pense...

M : Qui avait son cabinet rempli d'enfants qui venaient de la crèche et qui voit bien que l'hiver, ils enchaînent les infections, que c'est la situation normale des crèches. Tandis que son médecin de l'hôpital qui a un point de vue plus distant des crèches n'avait jamais, ne nous avait jamais dit franchement d'arrêter la crèche. Elle nous avait toujours renvoyé heu à nous même, à nos propres choix... Et de fait, nous, ça nous arrangeait bien ce discours-là, ça prouve qu'elle peut aller en crèche, qu'elle est pas... Que sa maladie ne l'handicape pas tant que ça ! Et puis quand même un jour sa pédiatre de ville m'a dit sans ambages qu'il faudrait sérieusement arrêter, et elle a bien fait de me le dire ! Mais y a pas eu le même discours quoi !

V : Et pour l'école, elle va y aller bientôt ?

M : ben justement, c'est tout frais, on vient d'aller voir la directrice de l'école où elle est censé aller l'année prochaine, heu donc ce qui se passe c'est que l'hôpital RDB, enfin le Dr Docteur, nous demande de laisser passer le 1^{er} hiver de maternelle, comme elle va avoir 3 ans en décembre prochain... Et d'attendre la rentrée de février. Donc on est allé voir la

directrice d'école, moi j'étais assez soucieuse parce qu'on entend tous dire que l'accueil de l'enfant dépend beaucoup de la personnalité de la directrice, et celle-ci est très ouverte, tout à fait disposé à accueillir Sophie en milieu d'année et à réserver sa place. Elle nous a dit qu'à la rentrée de septembre, on se verrait avec le médecin scolaire, qu'on ferait un PAI, et que... Bon de toute façon, les contraintes pour l'école sont minimales : vérifier si elle est à la cantine qu'elle a pris son médicament, au niveau de l'hygiène, bien faire couler l'eau 20 secondes avant de se laver les mains...Voilà ! Ce sont des choses pas très lourdes quoi donc heu voilà. Mais apparemment, elle nous a dit avoir eu des cas d'enfants malades, et donc chaque fois qu'on faisait un projet y avait pas de difficulté. A priori, ça devrait bien se passer, ça lui fait pas peur. Et puis moi, ce qui m'inquiétait, c'était l'arrivée en cours d'année surtout dans les écoles parisiennes qui sont surchargées, et où c'est difficile de demander de réserver une place alors que beaucoup de parents qui attendent des places...

V : et vous dites 'on', on entend beaucoup parler...

M : Heu dans les... Ben moi je suis adhérent, donc j'ai participé à 2/3 réunions avec des parents où on parlait des questions de scolarité, enfin moi je parlais pas, mais j'écoutais, et y avait certains parents qui témoignaient de situations difficiles avec des enseignants... ben y a eu des refus d'accueil en maternelle, carrément, des choses comme ça et puis plus ou moins bonne volonté à coopérer. Donc je me souviens, y en a certains qui avaient dû renoncer à mettre leur enfant dans le public et aller dans le privé parce que ils sentaient bien une réticence heu, et puis ils étaient pas très confiants dans la surveillance qui devait être faite et donc qui avaient dû aller dans le privé, voilà. Mais tous disaient que pour l'accueil de l'enfant, c'est les dispositions du chef d'établissement qui comptent.

V : Et vous êtes adhérente d'une association ?

M : De VLM, mais pas du tout active... J'ai une activité depuis que je suis parent référent et donc que j'ai participé à 2/3 réunions depuis janvier, mais donc je suis pas militant d'abord, je travaille toute la journée, et puis j'ai pas non plus la fibre associative heu voilà.

V : Et comment vous en êtes venue à adhérer ?

M : ben je voulais avoir les informations, ils ont des bulletins, je voulais avoir les informations... Et puis par ricochet d'adhérer, ça finance aussi donc heu... Par soutien financier, par désir d'information heu et ... Mais comment dire heu, moi être parent d'un enfant atteint de mucoviscidose, c'est pas une partie de mon identité, donc je vis très bien sans ça (rires) !

V : Les associations vous donnent des informations, vous avez d'autres moyens ?

M : Absolument aucun ! Absolument aucun... Enfin le médecin de Sophie nous donne certaines informations, mais quand on pose des questions quoi... Je sais pas, une fois j'ai posé des questions sur le protocole d'étude sur le vaccin anti-pyo, donc là j'ai eu la réponse, mais c'est pas son rôle... Enfin, oui, le médecin je peux concevoir que ce soit son rôle mais c'est pas son rôle vraiment d'informer de façon exhaustive sur tout ce qui se passe... En revanche le 1^{er} entretien qu'on avait eu avec le Dr Docteur avait été très complet... Là elle nous avait expliqué quelle était la maladie, quelles étaient les pistes de recherche, mais elle fait pas de suivi si vous voulez. Donc voilà. Et... Par exemple, c'est depuis samedi dernier à la réunion des parents référents que j'ai appris que normalement j'avais droit à une allocation d'éducation spéciale. Donc c'est par la CAF. C'est en discutant avec les parents que j'ai appris que quand on a un enfant atteint de la mucoviscidose, l'attribution de cette allocation est systématique. Donc Sophie a été diagnostiquée en juillet 2001, on est en mars 2003, jamais personne ne m'a parlé de ça ! Même pas le Dr Docteur... Alors c'est vrai, je sais pas si c'est au médecin d'informer sur les allocations ou les prestations sociales, en tout cas c'est dommage qu'il y ait pas eu d'entretien prévu au sein du pôle de RDB par exemple avec une assistante sociale, que ce soit par exemple systématisé... Parce que nous on a des revenus tout à fait corrects et je pensais pas avoir droit à quoi que ce soit, surtout que la maladie de Sophie pour le moment n'entraîne pas de frais supplémentaires, et voilà que j'apprends qu'en dehors de toute considération de revenu ou de dépense j'ai le droit à une allocation... Ca prouve qu'il manque quelque chose (rire) !

V : Et vous avez été informés de tous les aspects génétiques ?

M : Ben au moment du diagnostic heu ben... les informations qu'on nous a données, c'est que nos frères et sœurs devaient se faire tester et c'est tout... Information génétique à part ça je vois pas. On sait quelle est la mutation, c'est tout, voilà.

V : Dans l'ensemble vous vous sentez bien informés sur la maladie ?

P : Ben c'est à dire que l'information sur la maladie sur les détails techniques, médicaux, ils sont disponibles à l'hôpital, en dehors de l'hôpital, dans les associations sur Internet... l'information générale est très disponible... Après tout ce qui pratique, vécu, expérience, partage de petites choses qui rendent la vie plus facile, qui font la part de ce qui est intrinsèquement à faire et de ce qui est dans la pratique pas facile à faire tous les jours... De s'assurer que telle et telle, enfin simplement faire la part de ce qui est indispensable, nécessaire, de ce qui est recommandé, de ce qui est facultatif tout simplement dans la vie pratique, tout ça est un peu difficile à obtenir. C'est compréhensible de la part des médecins, ils nous donnent une information qui est : voilà comment vous devez faire dans l'idéal... Et puis pas tellement : voilà ce que vous devez faire dans la pratique. Et cette pondération, là, de l'idéal par la pratique, on est obligé de l'acquérir petit à petit, et parfois en... on a l'impression de faire beaucoup d'efforts pour faire des choses qui dans la pratique sont

difficile à mettre en place, alors que c'est une contrainte qui est trop forte pour un mode de vie... Ca veut dire qu'il faut faire des efforts parce que la société est pas organisée pour accueillir ces enfants-là quoi.

V : Dans des choses très pratiques, est-ce que elle a des loisirs, des choses comme ça ? Est-ce que vous avez des choses à organiser de façon concrète ?

P : Ben par exemple, là on l'a inscrite dans une halte-garderie, elle y est pas encore allée, bien sûr moi, j'ai des grosses craintes sur la façon dont ça va se passer parce que là-bas les éducateurs... Par exemple, les accès aux points d'eau ne sont pas contrôlés, et bien sûr les points d'eau ne sont pas javellisés comme on vous dit de les javelliser, pour moi c'est une angoisse par exemple... le pendant de la socialiser, c'est le risque de... Voilà un exemple de contrainte...

V : Et comment ça se passe quand elle est hospitalisée, elle l'a déjà été ?

M : Non, jamais, ni à hôpital ni à domicile.

V : Et elle passe de temps en temps en hôpital de jour ?

M : Oui, 2 fois par an, c'est le protocole de suivi, 2 journées en 2001 et 2002 avec les examens...

V : Et comment ça se passe ?

M : heu c'est bien organisé, (incompréhensible) heu voilà...

V : Et au niveau de tout ce qui est proximité, vous avez tout ce qu'il vous faut ? Vous avez des choses à vous faire livrer ou...

M : ben oui, elle a un traitement en ce moment et pour encore un mois d'aérosol, donc il a fallu se faire livrer c'était un peu difficile... Quand on a su que Sophie avait besoin de ces inhalations, nous étions en province au moment des vacances de Noël, et on s'est fait livrer, ça a été assez compliqué. Donc heu, ça a été compliqué de se faire livrer un appareil sur place parce que en fait RDB a pris en charge l'organisation, mais pour l'appareil il fallait fonctionner avec un prestataire qui a des relais en province, heu le relais dans cette région ne disposait pas du matériel donc nous avons été livrés par Paris, et donc tout ça a pris du temps heu et en plus ce qui a été compliqué... C'est que la collimicine est un médicament qui est assez rare et assez peu fabriqué, donc heu il a fallu expliquer au pharmacien là où nous étions que c'était possible de s'en procurer parce que lui il me disait rupture de stock, donc

heu en fait au moment où ils m'ont répondu ça, j'avais mon portable alors j'ai appelé l'hôpital, et ils leur ont expliqué comment faire. Alors tout ça a pris un peu de temps, mais finalement on y est arrivé. Voilà, donc nous sommes revenus à Paris avec l'appareil mais tous les mois, nous devons nous faire livrer les petits masques qui se fixent sur l'appareil ; donc ça c'est livré mois par mois, et ça se passe très bien avec le prestataire qui me livre sur mon lieu de travail, qui fait ce qu'il dit... Mais je sais que c'est pas le cas avec tous les prestataires, par exemple je discutais avec une maman qui n'arrivait pas à avoir des renouvellements corrects et ça se passait toujours mal quoi.

V : Et sinon vous avez une pharmacie dans le quartier, vous avez recours au relais ville plus que l'hôpital ?

M : Ben le pharmacien nous fournit tous les médicaments y compris la collimiscine, mais comme il est sur Paris j'imagine qu'il y a plus de demandes quand même donc lui ça lui a pas posé de problème. Il y a un seul médicament qu'on ne peut se procurer que à la pharmacie centrale des hôpitaux, c'est la vitamine E, et là, tous les mois, on va la chercher sachant que notre pharmacien nous avait dit que c'était possible que la pharmacie centrale pouvait le livrer lui, mais il nous a déconseillé en disant que c'était très difficile à organiser et que ça se passait souvent très mal. Il se trouve que mon mari travaille juste à côté de la pharmacie centrale des hôpitaux, donc ça nous pose pas de problème.

V : D'accord ! Et sinon, est-ce que vous parlez volontiers de la maladie ?

M : Oui, ça me dérange absolument pas, j'en avais parlé dès l'annonce du diagnostic à mon travail, mon mari l'a fait aussi, et puis après heu... Je veux dire parler volontiers, nous nous avons informé les gens qu'il nous semblait important, maintenant si on est dans un repas où y a pas de raisons d'en parler ben on va pas en parler...Sauf si par hasard le sujet arrive sur la tapis, on va pas le cacher... Mais on sélectionne les situations dans lesquelles on en parle. Les gens qui doivent le savoir, l'école, les collègues de travail parce qu'on sera être amenés à... La famille, et encore la famille proche parce que moi j'ai une grande famille et y a beaucoup de gens qui le savent pas, on sélectionne. Mais on n'est pas gênés d'en parler.

V : Et les retours ?

M : Ben les retours, ça a été dur surtout au début quoi, pour nous, pour la famille, les grands-parents par exemple, mes collègues, ben ça leur a fait un choc, parce que la mucoviscidose, ben même si tout le monde sait pas ce que c'est, ben, tout le monde sait que c'est grave ! Donc heu voilà quoi. Si j'en parle à des gens qui connaissent pas la maladie et que j'en parle parce que j'estime qu'il faut qu'ils sachent que Sophie est malade, la réponse c'est « ho c'est grave ! », je dis qu'elle va aussi bien qu'elle peut aller et puis on passe à autre chose, voilà.

V : Et est-ce qu'il y a des choses dont vous pensez qu'il faudrait les améliorer ?

M : Je pense qu'il y a plein de choses, là je parle sous le coup de l'émotion, mais par exemple un entretien avec une assistante sociale dans les semaines qui suivent le diagnostic ça me semble un peu indispensable.. Les gens qui ont un petit salaire ça pourrait les intéresser de savoir qu'ils peuvent avoir tant par mois, heu voilà. Après, c'est un peu ce que disait mon mari, des choses pratiques... Par exemple un truc qui simplifierait la vie, mais peut-être la mise en place des CRCM va aider à mettre en place c'est par exemple quand on part en vacances, avoir une liste de kinés sur le département qui connaissent la kiné respiratoire, un peu la mucoviscidose, et qui au moins savent ce qu'il ne faut pas faire. Alors je sais que les associations servent à ça, par exemple VLM y a des listes, ils ont en ligne sur leur site des kiné recommandés par des parents mais évidemment la couverture est pas complète donc heu y a pas... Encore que moi dans le Limousin qui est quand même un désert médical (rires) pédiatrique, parce que pour les personnes âgées y a tout, j'ai quand même trouvé un kiné super qui en plus s'intéresse aux bronchiolites et tout, mais lui je l'ai trouvé par hasard, j'ai fait l'annuaire... C'est du hasard, du coup de bol. Bon c'est vrai qu'un kiné ça se trouve, mais quand on part dans un endroit qu'on connaît pas, où on connaît pas de soignants, on a toujours une petite appréhension, même si ça se règle facilement surtout que Sophie est pas très encombrée et que si on fait un petit break c'est pas très grave. Donc voilà quoi, donner des noms de référents, mais être que ça, ça viendra. Sinon quoi d'autre... Ben, pour le moment notre vie est assez simple, donc je vois pas vraiment, maintenant c'est vrai que après ben ça évolue, et les besoins évoluent... Mais pour le moment... Je vois pas.

V : Est-ce qu'elle a des frères et sœurs ?

N : Non, elle en a pas.

V : Par contre, elle est tous les jours avec un petit garçon, vous savez comment ça se passe, s'ils en parlent ?

M : Les 2 enfants ? Non... Pas du tout parce que Sophie n'a pas conscience qu'elle est malade, enfin qu'elle est différente des autres enfants. Elle a de la kiné depuis qu'elle a 6 mois, et je pense qu'elle croit que tous les enfants ont de la kiné (rire). Oui, c'est vrai qu'elle a des médicaments avant chaque repas et lui pas. Mais je crois pas qu'elle se pose des questions, donc voilà. Par contre avec l'autre famille, on a changé là, on vient de reprendre avec une autre famille, et à chaque fois on a eu de la chance, parce que ça leur a pas fait peur... Bon on s'est rencontrés, on a expliqué concrètement ce que c'était, les implications que ça avait pour la nounou aussi, mais qui sont encore une fois très simple : les médicaments, se laver les mains régulièrement, éviter qu'il y ait dans la maison des sources d'eau stagnante, aquarium vase machin, on a eu de la chance à chaque fois ils avaient rien de tout ça. Mais bon sinon, on n'aurait pas dit oui, d'ailleurs quand on a cherché la 2^{ème} famille

on en a vu une autre, je me souviens que la maman quand je lui ai dit que Sophie avait une mucoviscidose... Alors je voulais pas lui dire au téléphone, en général, j'attend qu'on se voit, mais là elle m'avait posé une question qui m'avait obligé... Et donc sa première réaction ça avait été « mais c'est pas contagieux ? », bon, non. Après on est allé les voir et elle s'était excusée parce qu'elle savait très bien que c'était une maladie génétique et donc qu'elle avait eu une réaction bête quoi, c'est ce qu'elle a dit, et puis leur appartement nous convenait pas parce qu'il y avait des plantes, c'était pas très propre, et on n'a pas fait affaire. Mais après on a rencontré d'autres qui savaient pas du tout ce que c'était que la mucoviscidose, on les a rencontrés, on a expliqué et puis voilà OK, y avait pas de problème... La nounou était là, elle a trop rien dit et après la maman m'a appelé pour me dire que la nounou était inquiète, qu'elle savait pas si elle saurait faire face aux responsabilités, elle avait un peu peur des crises d'insuffisance respiratoire... Alors je suis allée la revoir, lui expliquer que y avait pas de crise, que si on oubliait le médicament c'était pas bien mais que ça déclenchait pas une hospitalisation d'office. J'ai dû tout relativiser, enfin rien minimiser, mais dans ces conditions ça allait, elle était d'accord.

V : Mais il a fallu que vous la rassuriez.

M : Oui, mais je pense que au premier entretien, j'avais du parler de la maladie en général, des insuffisances qui peuvent arriver et tout, et donc je pense qu'elle s'était fait sa représentation qui correspondait pas à la situation actuelle de Sophie. (incompréhensible) Après les recommandations pratiques, ben c'est toujours les mêmes, mais on l'a mis dans le contrat.

V : Et au niveau de la nourriture ?

M : Heu non, faut bien qu'elle prenne son Créon, 2 capsules à chaque repas, mais elle pousse bien, elle grandit bien, elle a pas de supplément, le matin elle a des vitamines mais c'est tout, ça se passe très bien et puis comme elle a toujours connu ça... Et puis y faut enrichir un peu, rajouter de la crème, de l'huile de tournesol, mais c'est tout...

V : Vous voyez des choses à ajouter ?

M : Heu... Alors je sais pas si tous les médecins font ça, mais les 3 médecins de RDB ont mis en place un système de répondeur, c'est-à-dire que ils ont pour les 3 un répondeur commun et si on a un souci une question, on peut laisser un message, et avec notre médecin du moins ça se passe bien, il rappelle toujours, et ça c'est assez sécurisant. Là où c'est moins sécurisant, c'est pour le week-end, c'est vrai qu'on a pas d'interlocuteur le week-end à RDB, l'infirmière coordinatrice n'est pas remplacée, alors y a un interlocuteur très général qui est le service de gastro, mais voilà, on tombe sur une infirmière débordée... Cela dit, je dis ça mais une fois ils ont été efficaces, Sophie avait une infection mais pas grave genre laryngite, et y avait eu une prescription antibiotique d'un pédiatre de SOS médecin qui connaissait pas

la maladie et je voulais vérifier que ça correspondait bien, qu'elle pouvait les prendre, c'était un week-end ou un soir tard, quand il y a pas de répondant, alors j'ai appelé et je suis tombée sur une infirmière qui apparemment s'est mise en 4 pour trouver quelqu'un et 1 heure après un interne m'avait appelée... Donc ça avait quand même été efficace. Mais je me souviens d'autres fois de pas avoir de réponses, c'était pas très grave, mais si ça avait été grave... Voilà, sinon...Heu, non, je vois pas.

V : On va peut-être demander à votre mari ?

M : Et t'as des choses à dire (rires) ?

P : Ben j'ai un peu perdu le fil de la conversation...

P : J'ai demandé à votre épouse si elle pensait qu'il y avait des choses à améliorer...

P : Ben c'est vrai que je l'ai déjà dit, mais effectivement c'est vrai que c'est pas... Mais je pense que tous les parents ont cette petite angoisse à chaque fois qu'il y a une chose nouvelle de savoir ce qu'il est bien de faire, ce qui est... Voilà, vraiment avoir des médecins qui sont pas uniquement des médecins mais qui connaissent aussi l'autre partie de la réalité, de la maladie, qui est la vie pratique heu... Donc je sais pas (changement de face).

Des médecins qui puissent tenir à la fois ce langage de « voilà comment ça doit être strictement », et voilà ce sur quoi vous pouvez baisser les exigences, voilà sur quoi... Parce que forcément je crois qu'on est toujours, essentiellement au début, hanté par cette crainte de mal faire, de...

M : J'aurais quelque chose à dire après...

P : Hanté par cette crainte de mal faire, et avec personne pour répondre. Et encore, aujourd'hui où on a effectivement abaissé notre exigence sur un certain nombre de choses, je suis pas sûr que ce soit pas une véritable erreur de baisser notre vigilance sur par exemple le fait d'approcher pas trop loin des plantes vertes... Alors on nous a dit de pas le faire, à la fois c'est difficile dans son environnement d'éviter absolument les plantes vertes... C'est une contrainte... Voyez notre seule plante verte elle est haut placée et toute petite (je regarde, c'est un cactus rachitique en haut d'une étagère, on rigole). Bon sinon le seul vrai gros problème qu'on a eu c'était quand on a commencé cette antibiothérapie par inhalateur, c'est le problème d'avoir, quand on est en Province, d'avoir un répondant par rapport à... Enfin les médecins des hôpitaux parisiens les ont certainement à la bonne etc., mais c'est vrai qu'il y a pas effectivement ce maillage du territoire qui permet d'avoir un correspondant sur place qui saura interpréter en fonction de ce qui est disponible sur place parce qu'il faut mettre en place une cure, parce que à raison certainement on avait un matériel strict...être effectivement un médecin sur place aurait pu interpréter de façon à ne pas avoir la marque

machin mais la marque truc qui malgré tout sur un appareil qui est purement et simplement un compresseur qui nous aurait permis pas une équivalence de commencer plus tôt la cure... Heu sans nécessairement déranger, à un moment y avait quelqu'un qui devait venir de Paris à Périgueux pour livrer un petit carton comme ça ! Alors après on est passé par UPS mais c'est pareil, ils sont censés livrer en 24h et ça a duré 4 jours et demi, simplement parce que c'était le moment de Noël, que le correspondant sur place il était à l'autre bout du département qui, enfin à l'autre bout de la région, donc voilà... Alors être simplement on peut avoir des correspondants sur place qui n'ont pas nécessairement la formation complète, pas nécessairement...mais les rudiments et la capacité d'interpréter une ordonnance et la façon d'administrer un médicament en fonction de la réalité locale, parce que... Moi j'ai une partie de ma famille qui est dans le Limousin, ils voient jamais de bronchiolites, or parce que effectivement la population est âgée, mais également y a peu de villes, la pollution est... Donc c'est quelque chose qui se répand pas sur place alors qu'ailleurs c'est très répandu... Voilà, je pense que y a un manque de coordination, y a pas ce maillage qui permettrait de se sentir en sécurité quand on voyage dans un endroit qui est pas habituel, vous voyez ? Parce qu'effectivement quand on va dans un endroit qu'on connaît, les gens nous connaissent, ils font parfois ce petit effort qui nous facilite la vie, mais quand on... (incompréhensible), et ça va tant qu'on est sédentaires, mais je crois que pour les gens qui bougent, qui souvent se déplacent, ça doit être impossible. Donc voilà. Moi ça me semble effectivement être les 2 choses sur lesquelles on pourrait largement améliorer la prise en charge, c'est effectivement une formation plus pratique des médecins et une coordination plus nationale, et je parle même pas de l'étranger, mais au moins de la France (rires). Y a des choses sur lesquelles on est très allégés mais on n'a parfaitement conscience qu'on a de la chance d'avoir des bonnes relations avec les médecins auxquels on a à faire, mais c'est vrai que là, effectivement, c'est une équation entre notre caractère et celui du médecin et j'ai parfaitement conscience que ça pourrait se passer très mal avec un autre médecin ou simplement nous avec une autre façon d'aborder, donc ça marche bien mais je suis pas sûr que ça marche bien en permanence et pour tout le monde... Tu avais des choses à dire ?

M : Oui, je veux que vous marquiez que Sophie ne veut pas manger sa soupe ! (Rires). Non, mais un truc concret, un truc concret donc juste par exemple. Je me souviens très bien que quand on avait rencontré l'infirmière coordinatrice pour la première hospitalisation de Sophie, donc genre 15 jours après le diagnostic, donc elle était vaguement venue nous donner des conseils pratique sur la désinfection des jouets machin, et donc elle nous avait donné une feuille très compliquée avec des dilutions d'eau de javel machin, en disant « oui mais ça je crois qu'ils ont changé la concentration d'eau de javel, faut être faire autrement », enfin ! Alors quand on est parents, et en plus parents nouvellement confronté à la maladie, ça nous met...

P : Une autre chose c'est de devoir mettre du chlorure de sodium à la place du sel simplement, on a finit par comprendre que la seule différence c'est que celui vendu en pharmacie il était pesé par un gramme et tout !

M : Et donc juste elle nous avait dit que les concentrations avaient changé, et c'est vrai que quand on est sous le choc de l'annonce de la maladie, la seule chose qu'on se demande, c'est que faire pour que mon enfant aille le mieux possible, de pas avoir une réponse, bête je vous l'accorde mais qui a son importance, et ben on n'a pas de réponse... Et puis en plus maintenant y a des lingettes bactéricides sur le marché, est-ce que ça marche, j'avais posé la question, y a avait pas de réponse, ils savaient pas. A mon avis, le rôle d'une infirmière coordinatrice, ben c'est de savoir ça justement, d'avoir des réponses hyper concrètes sur des questions hyper concrètes mais qui se posent tous les jours ! Voilà, donc ça pas de réponse, donc elle se balade avec une feuille des années 70 sur comment diluer la javel ! Et ça heu j'imagine que... Pourtant les soignants ne cessent de dire qu'ils ont conscience des difficultés des familles et qu'ils sont à l'écoute, mais on voit bien que c'est un discours et c'est pas du tout entré dans leur culture.

P : Donc ça rejoint ce que dit votre mari, qui est qu'on vous apprend tout ce qui est théorique mais qu'il faudrait aussi penser à tout ce qui est pratique, quotidien.

M : Oui... Alors si les médecins veulent pas... estiment que c'est pas leur rôle de faire ça, très bien, je peux entendre, mais qu'il y ait un lieu, où quelqu'un soit désigné peut-être dans chaque centre de ressources pour savoir ça justement.

P : Y a aussi des tas de choses nouvelles sur le marché et qui peuvent répondre à des besoins, et que ce soit simplement pour faciliter la vie... Au lieu d'avoir des dilutions de javel, utiliser les lingettes, c'est très récent, ça peut simplifier la vie des familles, maintenant est-ce que ça suffit à désinfecter ? Si ça se trouve ça ne suffit pas, mais nous on utilise ça, et dans l'absence de réponse ben... Faudrait connaître un peu...

V : Si je comprend bien sur la maladie vous vous sentez bien informé, c'est autour...

M : C'est autour ! Autour qu'il y a heu pas de réponses quoi c'est-à-dire qu'on est un peu laissé...

P : Bon, c'est peut-être pas du rôle du médecin, peut-être il faudrait une sorte de forum, de lieu d'échange qui permette d'échanger avec les familles, le tout validé par heu... Parce qu'il suffit pas effectivement de dire ben voilà, moi je fais ça, il faut également qu'il y ait une caution médicale quoi !

M : Voilà ! (rires)

P : Voilà, c'est tout (rires) !

V : Et bien si vous avez tout dit, on va être arrêter là, je vous remercie de m'avoir consacré tout ce temps...

Je note : entretien très riche, gens très accueillants et qui ont beaucoup de choses à dire, le seul problème est que certains passages sont incompréhensibles car leur fille a hurlé et lancé des jouets (pour jouer) pendant tout l'entretien !

Entretien 6 : Carine, 12 ans, ses parents et sa sœur

Réalisé le 05/03/03 à domicile par Valérie (V)

Interlocuteurs : père (P) et mère (M) et filles (dont une malade, Carine, et une non malade, Julia)

V: Question initiale.

P : Ben on peut peut-être commencer par se présenter...C'est à nous...Ben tu as quel âge... tu te présentes...

C : Ben j'ai 12 ans, je suis en 6^{ème}, et... bah je sais pas heu...

P : Bon ben c'est tout pour le moment!

M : Elle a fait 2 cures quand même depuis le début de la 6^{ème}, ce qui est quand même rapproché... (silence, tous se regardent assez gênés)

V : A domicile?

M: A domicile, complètement à domicile...Donc heu, c'était très bien, mieux que de faire 3 jours et le reste... 3 jours à l'hôpital et le reste à la maison, heu en y a eu aucun problème parce que ben on est livrés en temps pour le matériel, les infirmières, heu ben, y avait aucun problème avec les infirmières...

P : Non... Y a une très bonne coordination entre l'hôpital et donc Mme l'infirmière coordinatrice et puis les infirmières.

M : Donc vraiment, ça s'est bien passé, elle a très peu manqué de cours aussi, ce qui est important, donc (reste incompréhensible, coupé par le père)

P : Parce que les infirmières s'arrangent pour venir, pour éviter de louper les cours... En général c'est une heure ou deux que tu loupes, hein?

C : Oui...

M : Voilà... (rires, ils sont gênés)

V : ben, on peut continuer le tour de table, si vous voulez...

J : Ben, Julia, j'ai 14 ans, je suis en 3ème (rires) et puis c'est tout!

V : Vous pouvez me raconter une journée type, comment ça se passe?

M : Alors une journée type heu...c'est souvent que... on attend le kiné le midi parce que...elle a un kiné... Enfin ! Elle a 2 kinés la semaine qui passent le midi, et heu ben en fait le problème est là, c'est que souvent on les attend et puis ben y viennent, y viennent pas... Voilà!

P : Alors c'est vrai, on a instauré un 3^{ème} kiné, d'un cabinet médical qui est juste à côté, et là elle y va, c'est elle qui y va tous les jours, sauf le mardi parce que le mardi elle peut pas.

V : 3 kinés...comment ça se passe?

M : (rires) ben en fait ou elle a deux kinés par jour si ceux du midi y viennent, heu, sinon elle en a qu'une heu, celle du cabinet.

P: Les kinés à domicile heu, un jour y viennent, un jour y viennent pas, alors bon, on a été obligé d'instaurer, de prendre un 3^{ème} kiné.

V: Et comment vous les avez trouvés, ces kinés?

P : Par Robert Debré le premier... Donc elle a un kiné qui la suit depuis sa naissance, mais bon, après un an, il arrivait plus à suivre, vu les patients qu'il devait avoir, ce qui fait qu'un jour on a décidé de prendre un 2^{ème} kiné, qui puisse assurer, un qui assure 2 jours et l'autre qui assure 3 jours, et puis malgré ça, ben heu soit c'est les embouteillages, soit c'est les empêchements... Et puis donc on a pris un 3^{ème} kiné. Donc 2 à domicile et puis un au cabinet.

V: Ça fait beaucoup, ça doit pas être très simple?

P et M : Ah ben non!

P: Non mais je dirais que depuis qu'on a instauré ça, on est soulagé aussi, parce qu'avant...

M: C'est nous qui étions obligés de lui faire sa kiné...

P: En plus heu, bien souvent quand c'était comme ça, c'était des moments où elle était...pas bien, alors bon!

M: Ouais y a eu des moments où... où on en avait marre... (ils rient, puis silence).

V: Et sinon, l'école, comment ça se passe?

C : Ben ça se passe bien heu...j'ai des bonnes notes...

V: Y a pas des choses particulières à organiser heu...

M: Ben, on a rencontré le médecin scolaire, parce que en fait elle a démarré la rentrée avec les cures, et j'avais même pas eu le temps de prévenir encore les professeurs que hop, c'est arrivé comme ça! Et bon ben y m'ont orientée tout de suite vers le médecin scolaire... Par contre pour la 2^{ème} cure ben j'ai pas revu le médecin scolaire...

P: Mais par contre les professeurs ont bien accepté. Ils sont bien conscients des problèmes et heu... Bon par contre t'as loupé la neige...

C: Ouais c'est ça...

V: Une classe de neige?

M: Oui, avec l'association sportive elle devait partir avec sa sœur enfin! Puis avec d'autres élèves et puis...ben c'était juste heu vu son état de santé alors on a préféré et elle-même elle a préféré rester ici. Elle avait... elle était dans un état... critique. Et puis là ça va un peu mieux là.

V: Et sinon, tu es déjà partie avec la classe ou... ?

P: L'hôpital.

M: Elle est toujours partie heu... A chaque voyage avec l'école, elle est toujours partie. On s'arrangeait pour trouver un kiné...

C : Tous les ans, sauf l'année dernière.

M: Pour trouver un kiné sur place.

P: Par les associations on est passé...

M: Ou par le minitel, l'un ou l'autre.

V: Par les associations?

P: (incompréhensible)

M: Et les 2 dernières fois je crois c'était par le minitel.

V: Et pour les vacances, vous faites pareil?

P: Ben c'est à dire heu, d'habitude on fait nous, mais cette année comme elle était pas bien on a pris un kiné sur place.

V : Ça demande de l'organisation?

M: Ah oui, ça en demande! Parce que faut toujours...on est toujours heu... les horaires, faut être là à ce moment-là, puis c'est pas à la minute précise, ça peut être autour de cette heure là mais... on attend des fois beaucoup... Mais sinon on a pas de problème...Ben sinon quand y a les aérosols, ben c'est 2 fois par jour, ben c'est lourd aussi parce que y faut prendre du temps le matin ou le midi, et y faut recommencer le soir... Et ça c'est vrai que des fois... des fois.. ça saute! Si elle est trop fatiguée, si...

C: Je suis pas fatiguée! (rires)

V: C'est des contraintes?

M: C'est des contraintes, on a beaucoup de contraintes, mais en même temps, comme c'est une habitude heu...

P: Et puis toi t'es là...

M: Oui moi, je ne travaille pas donc heu...

P: Donc c'est un point important...

M: Pour l'accompagner à l'hôpital, heu je suis toujours là quoi...

P: Et puis tu t'arranges pour les aérosols, pour pouvoir le faire.

M: hum hum.

V: Et au niveau proximité, vous avez ce qu'il faut? Vous êtes livrés?

P: Tous ce qui est (incompréhensible) c'est toujours livré à domicile.

M: C'est Mme l'infirmière coordinatrice du service qui s'en occupe, et on téléphone pour savoir quand c'est livré.

P: Oui mais c'est qui qui livre? C'est...

M: Ben c'est AS médical, et y sont très bien enfin je trouve, et s'il manque quelque chose on les appelle et y repassent hein.

P: Ils livrent aussi bien tout ce qui est médical et tout ce qui vient de la pharmacie, de la pharmacie centrale, et aussi donc heu... c'est livré à domicile...De ce côté-là on n'a pas du tout à se, à se plaindre d'eux.

M: Surtout que maintenant, on a un appartement assez grand, donc en plus c'est plus confortable, parce que avant on avait 2 pièces et...c'est vrai on peut en parler parce que y a des gens qui ont des petits appartements comme nous on avait, on était envahis par le matériel hein. Envahis!

P: C'est vrai qu'en plus les infirmières elles viennent de bonne heure le matin donc c'est pas évident...

M: On dormait dans le salon donc c'était...Heureusement là maintenant c'est plus confortable...

(Silence, puis ils rient, puis silence de nouveau).

V: Et pour les vacances, ça peut vous arriver d'avoir besoin d'être livrés?

P: Ca nous est jamais arrivé pour le moment...

M : En vacances ? Non, jamais. Jamais on a eu besoin de cure ailleurs qu'ici.

V: Et les associations, vous pouvez me dire pourquoi vous les avez contactés?

P: Ben disons que on est quand même touchés par... donc on estime que prendre contact avec eux c'est important quoi... Mais on a jamais vraiment eu besoin de l'aide des associations pour le moment...

V: Et est-ce que vous avez eu une consultation de génétique?

M : Non, on a pas vu la généticienne.

V: Et ça vous a manqué?

P: Non, c'est vrai que de ce côté-là on n'est pas...on sait les 2 gènes qu'elle a, au départ on n'en connaissait qu'un, là on connaît les 2, et quand par exemple son cousin s'est marié, on lui a transmis les 2 gènes et lui, il a fait le test, il a rien donc heu...tout allait bien. Mais autrement non, on n'a pas vu le conseiller génétique.

M : Il aurait fallu si moi, si on avait voulu un 3^{ème} enfant, là il aurait fallu la voir, mais là c'est bon, (rires), c'est bon...On va s'occuper déjà des 2 premières...

V : Vous vous sentez bien informés donc?

P: Oui, et de toutes façons si vraiment on a un problème on se renseigne, on pose des questions au coup par coup, hein mais... bon je pense qu'on a à peu près tout en tête.

V: (Voyant la médaille autour du cou de Carine) Sinon, pour le sport et les loisirs?

M : Rires. Ben là elle a une médaille! Sauf la natation, elle a droit à la mer mais pas à la piscine, sinon au contraire oui, y faut qu'elle fasse du sport, alors le mercredi après midi...

P: Elle a gagné une médaille!

M: (incompréhensible, je crois que sa mère dit qu'elle était 12^{ème} sur 13 puis elle rigole). Mais bon, elle fait de son mieux, et elle a pas les 2 pieds dans le même sabot, c'est clair.

P : Oui hein, là elle est calme! (tout le monde rit) Sinon ben, les 2 sœurs s'entendent bien, ça se passe très bien...

V: Et vous parlez de la maladie autour de vous?

P: Oui..

M: On en parle sans problème si on a des amis ou de la famille qui nous demandent des nouvelles...

P : Toute façon la famille, les amis, tout le monde est au courant donc heu...

M : Oui, donc après on en parle sans problème, après si on voit que y s'intéressent pas on s'étale pas hein heu...

V : Et Carine, toi tu en parle?

C : Ben heu non, pas tellement, je veux pas que tout le monde le sache...

V: Au collègue tu...

A : Ben y a que à mes bonnes copines que je le dis, sinon non.

P : Mais y en a qui se posent des questions à mon avis...

M : Mais c'est un âge aussi où... Ah, toi t'es malade! Je lui dit tu réponds que t'as pas la peste hein... C'est pour ça... Elle veut pas être à part.

V : T'as eu des réactions déjà...

C : Ben...non...

M : Mais si, tu te souviens la copine qui avait dit...

C : Ah oui, y a une copine qui avait dit à un garçon de ma classe que j'avais la mucoviscidose, et moi je voulais pas qu'elle lui dise!

P : Et puis y doit pas savoir ce que c'est...

C : Ben non.

M : En tout cas t'as pas envie.

V : Et toi, tu en parle?

J : Ben à mes bonnes copines, c'est tout.

V : Vous avez déjà eu des réactions difficiles ?

P : Non, parce que même quand elle est en cure ses copines elles peuvent venir, elles viennent, y a juste l'infirmière, des fois ça impressionne un peu, mais elle s'en va dans la chambre! (Rires).

V ; Et l'hôpital, comment ça se passe?

C : Ben j'y vais le jeudi quand y a piscine, et comme moi je peux pas faire piscine, j'y vais là.

M : Mais ça c'est pour faire les ECBC...

P : On en fait assez souvent!

M : Mais sinon en consultation c'est le jeudi matin. Et puis ça se passe bien... L'attente c'est pareil juste, on sait quand on arrive et on sait pas quand est-ce qu'on revient, mais y faut être patient, hein?

C : Hum.

M : Sinon elle a un bon rapport avec son médecin hospitalier et ça c'est pas mal aussi, c'est vrai que pour parler de l'hôpital, le docteur Docteur est très gentil et ça facilite les bonnes relations plutôt que d'y aller à reculons quoi.

V : Et c'est déjà arrivé une hospitalisation à l'hôpital?

M : Oui.

V : Tu t'en souviens?

C : Oui!

V : Comment ça se passait?

C : Ben j'étais dans une chambre, des fois avec d'autres, mais sinon toute seule.

P : Mais elle préfère être à la maison.

C : Oui!

V : pourquoi?

C : Ben parce que y a tout le monde et puis je loupe pas les cours!

V : C'est important ça...

C : Surtout au collège!

V : Et vous, vous avez des souvenirs de l'hospitalisation?

M et P : Oui, la première surtout.

M : Quand elle était bébé elle a été hospitalisée en pédiatrie, parce que on voyait qu'y avait quelque chose qui allait pas, mais quoi on savait pas. Là elle est restée 5 semaines à l'hôpital et les 3 premières semaines sans savoir, on passait par toutes les maladies mais sans savoir... Donc là ça a été vraiment l'angoisse.

P : Y avait plein d'examens.

M : C'était vraiment lourd, elle avait à peine 2 mois et elle subissait vraiment des choses heu...traumatisantes.

P : Non et puis ils pensaient que c'étaient les parents qui...

M : Oui, parce que elle mangeait, elle mangeait, elle mangeait, et puis...

P : Non non, comme elle était toute maigre y croyaient qu'on lui donnait pas à manger. Donc on l'a amenée pour voir, et puis y se sont rendu compte, y croyaient qu'on étaient des

cas sociaux! Et puis quand ils ont vu qu'on donnait un biberon et qu'elle en demandait encore un autre puis encore un troisième! (rires) Mais elle prenait pas de poids.

M : Donc après ils s'en sont rendus compte, mais ça a été l'angoisse ces 3 semaines là. Et après au bout de 3 semaines y ont découvert que c'était la mucosité, et là, docteur Docteur l'a prise en charge et a dit qu'il fallait qu'elle reste 2 semaines de plus pour la faire grossir grâce au créon. C'est ce qui est arrivé, mais elle s'est battue pour ça, parce que y voulaient pas la garder hein dans le service. Et après bon ben, après elle a pas eu d'hospitalisation jusqu'à ses 3 ans où là elle a eu sa première cure. Et là elle est restée 3 semaines parce que la première cure ça dure 3 semaines, et à l'hôpital. Mais bon, elle s'y est faite très vite, elle faisait du petit vélo autour du pied, nous on avait peur qu'elle s'emmêle mais non! (rires) Elle était comme chez elle! Elle a toujours été très courageuse par rapport aux prises de sang et tout... Bon c'est sûr ça a été un peu long mais...3 semaines c'est long.

Après ça a été un an et un an et demi après. Là, je crois qu'elle est restée 15 jours, et ensuite heu on l'a fait à domicile. Bon c'était les 3 ou 4 premiers jours à l'hôpital et le reste à domicile, y a que ces dernières fois là qu'on a... qu'on a vraiment réalisé tout à domicile et puis là, je crois que maintenant ça va être comme ça hein...

P : A priori... Ils préfèrent je pense, pour pas qu'elle soit en contact avec d'autres malades.

V : Vous aussi vous préférez?

P : Oui, largement!

M : Surtout que moi je suis là donc ... Enfin des fois aussi j'aimerais bien travailler...d'un autre côté faut être disponible aussi, faut être disponible, c'est difficile!

C : Enfin j'ai 12 ans hein quand même!

(ils rient)

P : que dire d'autre???

V : Est-ce qu'il y a des choses dont vous pensez que ce serait bien de ... de les changer, de les améliorer?

(Se regardent, rient, chuchotent...)

C : Rien à part les médicaments, ils sont en cachets et je préfère les gélules, les cachets c'est pas bon.

V : Et tu as des médicaments à prendre pour les repas?

C : oui.

P : Dis ton traitement!

C : Ben le matin je prends du Créon (le reste incompréhensible) et en ce moment 3 spiradex? Le midi des gélules de Créon et c'est tout et le soir j'en prends 2.

M : Plus les antibiotiques quand il en faut, plus autre chose si y faut... Elle a été sous corticoïdes bon ça a duré 2 mois et demi quand même, là on a arrêté.

P : Enfin depuis la rentrée elle a pas souvent arrêté les antibiotiques, elle arrivait pas à se débarrasser là justement de son infection, donc depuis le mois de septembre elle a eu beaucoup, beaucoup de...

M : De médicaments, et à grosses doses... et son état ne s'améliorait pas. Et donc là quand on est allées à l'hôpital elle a soufflé dans le petit appareil là, et on a vu que son souffle était un peu revenu.

C : Un peu?

M : Beaucoup, beaucoup! (rires)

Donc ça a soulagé un peu tout le monde. Enfin ça c'est grâce à, à plusieurs médicaments pris ensembles hein.

P : Sinon je vois rien d'autre...

V : Vous voulez qu'on s'arrête?

P : Et les autres parents, ils disent quoi?

V : Ben... Ils ont aussi parlé des kinés...

P : C'est vrai que nous, c'est le gros problème...

M : Y en a beaucoup qui attendent des kinés qui viennent pas?

P : Enfin sinon on a pas de problème.

V : Bon on va arrêter là alors... Je vais pas vous prendre plus de temps!
Je vous remercie beaucoup de m'avoir reçu et....

Entretien 7 : Elodie, CM2, sa maman et son frère.

Réalisé à domicile par Valérie (V)

Maman (M), Fille (Elodie), et Fils (Yvan)

V : Question initiale.

M : Ben, les contraintes principales c'est, heu, les contraintes du quotidien quoi, c'est plutôt maintenant (incompréhensible). Donc avant, on n'avait aucun mal avec 3 kinés à ce que Elodie ait un kiné le week-end, au moins une fois, samedi ou dimanche, et là y a des week-end où elle en a pas, donc même à Paris, c'est difficile de trouver un kiné. Après pendant les vacances, c'est vrai que moi je passe pas... Je suis peut-être pas assez informée des réseaux de kiné par les associations par exemple, donc je passe pas par eux... Je passe plutôt par le minitel etc. Et alors, il m'arrive d'avoir des gens très compétents, ou alors des gens qui... Comme je dis moi je les reconnais tout de suite, qui veulent pas mettre de masque, se laver les mains, mettre des gants... On a l'impression qu'on met toutes leurs compétences en cause, ils le prennent très mal quoi. Ils le vivent très mal qu'on leur demande tout ça. Donc c'est vrai qu'ils refusent de venir à domicile, parce que moi je refuse de l'emmener dans les cabinets de kiné, enfin j'évite au maximum, pour pas que elle croise trop de microbes quoi. Donc c'est pas très facile dès qu'on quitte un peu l'organisation habituelle.

V : Vous avez 3 kinés ?

M : Oui un moment j'en avais 3, mais là j'en ai 2, oui, parce que quand il part en vacances etc., j'ai un 2^{ème} kiné qui fait les trous. Mais par exemple j'en ai de moins en moins le week-end. Là par exemple il vient pas ce week-end, il faut que j'appelle l'autre mais elle me dit de plus en plus qu'elle est fermée le week-end. C'est aussi je pense un problème de Sécu, c'est-à-dire que quand ils travaillent trop de toute façon ils sont bridés par la Sécu, donc ils arrêtent de travailler. Moi y en a une, je crois que c'est ça qu'elle m'a dit, qu'elle gagnait trop d'argent pour la Sécu et donc qu'il fallait qu'elle arrête. Ça vaut pas le coup ! Ce qui fait que nous on en a pas le week-end (rires) ! Mais bon, c'est vrai que les 2 premières années passées, on est mieux organisés quoi. Mais là le fait qu'on trouve pas de kiné c'est récent, ça fait 2 ans... Elle a 11 ans Elodie. Avant sur Paris on trouvait des kiné sans problème.

V : Et vous avez demandé des conseils à l'hôpital pour ça ?

M : Non, j'ai pas demandé conseil à l'hôpital, je n'ai pas demandé, j'en ai pas parlé.

V : Ils vous ont pas proposé une liste ?

M : Si, enfin Elodie, le problème c'est qu'elle a fait une complication à la naissance. J'ai accouché à St V de P et c'est là-bas qu'ils m'ont donné le kiné que j'ai aujourd'hui, qui suit Elodie depuis sa naissance. Donc après j'ai changé d'hôpital quand j'ai su ce qu'elle avait comme maladie, et on l'a fait suivre à RDB parce qu'il y avait Dr Docteur. Donc on nous a conseillé d'aller chez lui, donc on est allé chez lui, voilà. Donc on a changé d'hôpital mais pas de kiné, et c'est vrai que j'ai rarement demandé, et je passe souvent par mon kiné pour avoir les kinés de vacances, parce que lui il a un annuaire des kinés respiratoires, plutôt que par l'hôpital... C'est vrai que je pourrais aussi... Quelquefois j'ai appelé, les délégués régionaux de VLM mais le problème, bon ils ont toujours essayé de m'aider mais ce qui marche le mieux c'est le minitel de la ville la plus proche, parce que sinon ils se déplacent pas. Donc s'il faut faire 30km pour l'amener quand on est en vacances ben je les fait pas, donc le plus efficace, sauf si vraiment on a besoin d'un kiné professionnel pendant les vacances, je trouve que c'est encore le minitel. Mais c'est vrai que là, on tombe pas forcément sur des spécialistes de la kiné respiratoire.

V : Vous parliez des associations, vous avez fait appel à elles ?

M : Oui, à VLM pour déjà au départ pour avoir les informations sur la maladie... C'est vrai que au départ quand on vous annonce le diagnostic on a souvent tendance à chercher des renseignements. C'est vrai que c'est bien.

V : Vous avez la kiné pour Paris, pour les vacances, et en vacances, il y a d'autres choses à organiser ?

M : Alors depuis qu'elle a des aérosols, y faut se trimbaler parce que moi j'aime pas ne pas partir avec ce qu'il faut comme médicaments etc. Donc généralement je pars avec l'appareil d'aérosol, tous les kits, je me fais pas livrer à chaque fois... Parce que généralement je prends 4 semaines en août, et il m'arrive en général de changer au moins 3 fois de lieu de vacances. Donc si il faut que j'arrive à chaque fois que je demande d'être livrée ça prend 3 jours... Donc encore si je restais 1 mois au même endroit je pourrais être livrée, mais là je change toutes les semaines, donc vu les délais ça sert à rien, je pars avec tout. Heu donc le fait de tout emmener, Elodie n'aime pas du tout faire autant sa kiné que ses aérosols devant les autres... Donc c'est vrai que, si on est chez ses grands-parents et qu'il y a ses cousins, elle aime pas le faire. Heu donc voilà, elle aime pas qu'on la voie. Sinon, à part le fait que ça prend de la place, c'est pas très gênant.

V : Et sinon, pour les livraisons, au niveau proximité, ici ça fonctionne comment ?

M : Alors les livraisons, grâce à l'hôpital on a été mis en relation avec AS médical qui nous livre généreusement tous les produits... Alors déjà le kit d'aérosol, qui nous livre les kits remboursés par la Sécu, et aussi quand c'est nécessaire, les produits qu'elle va chercher

à la pharmacie centrale. On leur donne l'ordonnance et ils vont à la pharmacie centrale. C'est vrai que ils sont en général compétents, ils essaient de nous dépanner quand on est un peu juste etc. Par exemple moi quand je pars 4 semaines l'été ils me donnent pour 5 semaines de produits alors qu'ils sont pas obligés etc. Donc généralement, ça se passe bien, moi j'ai trouvé 2 choses ces derniers temps qui m'ont pas plu, c'est, du jour au lendemain, ils nous ont envoyé un contrat à signer (je pourrais vous en donner un exemplaire) alors qu'on avait pas été prévenus... Moi il se trouvait que c'était après que mon appareil ait eu un problème avec un petit truc qui s'était cassé, et puis ils me l'ont réparé et ils m'ont envoyé une facture avec ça coûte 60 Euros, pour une fois on vous les fait pas payer ! Donc moi je suis un peu tombée des nues, parce que c'était pas moi qui l'avait cassé, c'était l'appareil qui c'était cassé en fonctionnant. Et puis après, ils ont fait une campagne auprès de tous les gens, et ils nous ont fait un contrat. Alors c'est vrai que moi, je suis du genre à traîner, donc je fais les choses au dernier moment, ce qui fait qu'ils m'ont un peu fait de la pression pour que je leur rende le contrat. Donc moi, au lieu de leur rendre, comme y avait des choses qui me plaisaient pas, je leur ai fait une proposition pour changer. Et là ils m'ont carrément fait du chantage en me disant « si vous nous renvoyez pas le contrat signé, on vous livre pas les médicaments d' Elodie », alors je trouve que pour une société qui est proche comme ça des malades, ça se fait pas. Je pense que c'est dû à une personne en particulier et pas à la société, donc j'ai fini par céder parce que je trouve qu'elle est bien comme société et puis que j'étais pas en position de force. Mais je trouve ça regrettable quoi. Donc j'ai failli en parler à l'AFLM mais j'ai pas encore eu le temps, parce que je trouve que c'est bien le rôle d'une association comme ça de vérifier les contrats et tout... À la limite, nous on peut le faire, mais si c'est eux, c'est mieux. Donc c'est ce que je vais leur proposer. Mais imaginons que ce soit un truc important comme de l'oxygène...ce qui m'a pas plu, c'est leur façon de faire, c'est pas comme ça qu'on construit une relation sur du long terme, parce que là on a des relations sur le long terme. Donc j'ai été déçue, j'en ai parlé à l'hôpital et ils se sentaient pas du tout concernés... Donc à part ça heu, ils sont pas mal, pas mal du tout, ils sont assez réactifs. Donc voilà, pour AS médical c'est tout ce que j'ai à dire. Mais j'aimerais bien que l'association jette un œil sur ces contrats, par exemple y avait marqué que quand vous rendez l'appareil, AS médical le reprend, et quand elle a fini son contrôle de vérification et qu'il marche bien, elle vous retourne le chèque. Moi j'avais proposé que y ait un délai, parce que si ils mettent 6 mois à vérifier ! Je sais que c'est un chèque de caution, mais y a pas de raison qu'il y ait aucun délai ! Et ben non, j'ai pas réussi, pourtant c'est des choses qui paraissent normales, donc ils ont même pas voulu. Et puis sinon ce que je trouvais aussi c'est que à un moment Elodie a eu besoin de 2 types d'aérosols, alors je suis dans les griefs, mais je l'ai pas bien vécu ! Et on me dit pour tel produit c'est tel appareil avec tel nébulisateur, elle en avait besoin pour un mois, mais pour le pulmosim qu'elle a toujours, c'est tel autre nébulisateur avec tel autre kit. Et alors sur ce, j'étais partie sur la location à mes frais du 2^{ème} parce que la Sécu n'en rembourse qu'un, et puis tout d'un coup je me réveille, parce que au départ quand l'hosto appelle, ça nous tombe toujours des nues, on a l'impression que le ciel va nous tomber sur la tête ! C'est mauvais signe, si j'ai un coup de fil de l'hosto c'est mauvais signe pour moi, je suis conditionnée ! Donc une fois passé, je me dis mais elle va pas faire 3 aérosols par jour pendant 1 mois parce que c'était 2 fois par jour. Et comme le pulmosim c'est à vie une fois par jour mais que des fois elle le prend pas, je me suis dit mais pourquoi

on s'embête avec 3 aérosols par jour alors qu'il y a école et tout, on a qu'à supprimer le pulmosim ! Donc à ce moment-là on n'avait plus de problème d'appareil etc. Mais par exemple, c'est quelque chose que moi, j'ai cogité tout un week-end, ça a pas été proposé dès le départ, alors moi j'étais en train de cogiter pour savoir pour les appareils et ça m'a un peu empoisonné la vie et je pense que si ça avait été présenté autrement ça m'aurait un peu moins encombré l'esprit, mais bon... Et après c'était pas clair, mais ça à l'hosto.. c'est que on n'a pas... moi j'aime bien comprendre, donc on n'a pas un tableau avec (vous me direz que c'est aussi la Sécu), avec tel produit c'est tel appareil parce que ça marche mieux et tout. Donc moi je me disais si ça se trouve non seulement elle va faire ses 2 aérosols de 20 minutes, mais en plus peut-être ça va pas être efficace. Donc on sait pas du tout dans ces cas-là si pour des problèmes de Sécu on n'embête les gamins pour rien en faisant des aérosol inefficaces. C'est des questions qu'on se pose, mais on n'a pas de réponse.

V : Donc si je comprends bien il vous manque des réponses à des questions pratiques importantes ?

M : Ben pour moi c'est important, j'embête ma gamine tous les matins avec son aérosol 20 minutes et en fait, moi, je me pose des questions sur l'efficacité de telle ou telle marque d'appareil. J'ai peut-être tort de me poser des questions, mais maintenant qu'elles sont dans ma tête, je me les garde quoi ! C'est une question vraiment basique si ça se trouve pour un médecin, si j'avais un tableau clair avec tel produit, c'est telle et telle chose qui sont équivalentes... Ou des études, je sais pas si ça existe, qui disent que ce produit avec tel appareil y a 90% d'efficacité avec tel autre c'est 70%, au moins je saurais... Peut-être que l'écart ... Enfin là on sait rien sur l'aérosol thérapie, et d'un coup on vous dit qu'il en faut 3 par jour et vous savez rien, enfin moi c'est comme ça que je l'ai vécu. Moi je l'ai vécu et je me suis posé des questions j'ai toujours pas la réponse d'ailleurs, et j'ai posé des questions mais à ma famille et enquêté sur... Si je pouvais avoir le tableau je serais satisfaite moi ! Au moins j'aurais mes réponses et puis je saurais quoi ! Alors Elodie elle va pas trop mal, mais quand elle était fatiguée et qu'elle avait ses 3 aérosols, déjà j'étais contente d'en avoir supprimé un quoi ! Mais c'est sur ma proposition alors... Remarquez les médecins peuvent pas penser à tout, mais c'est le genre de truc qui me...

V : Et l'école ?

M : L'école, alors l'école justement... Nous, sur le conseil de Dr Docteur, et je trouve ça très, très bien, et je sais que je suis pas du tout à la mode et lui non plus, mais elle est pas allée à la maternelle Elodie, tout ce qui était maternelle, elle l'a pas fait. Et ben je trouve que ça va très, très bien ... Alors je sais que c'est pas du tout à la mode, qu'il paraît qu'ils sont pas éveillés et tout... Alors d'abord nos parents et grands-parents ils n'y allaient pas et ils étaient pas tarés, et elle est pas du tout tarée non plus ! Donc je pense que l'argument psychologique, il est peut-être vrai pour des gamins qui sont isolés, moi elle a plein de frères et sœurs, elle voit toujours ses cousins, enfin bon... Mais je trouve que au niveau maladie par contre, état de santé, je trouve que c'est un grand bien de ne pas les mettre à l'école

maternelle. Donc elle était à la maison, et moi j'ai une sœur qui travaille qu'à mi-temps et par exemple, elle l'emmenait tous les vendredis après-midi faire du poney, c'est... Un truc très bien, alors je sais pas si l'association peut l'organiser plus souvent, c'est que moi j'ai fait appel à l'école à l'hôpital, à partir du moment où je me suis rendue compte qu'elle avait sa sœur de 13 mois de plus qui allait à l'école et qu'elle était demandeur de savoir, j'ai fait appel à l'école à l'hôpital et j'ai eu des jeunes filles, heu une en particulier qui était très bien, et ensuite j'ai payé des jeunes filles mais qui étaient beaucoup moins motivées, ça a beaucoup moins marché. Et ça c'est très, très bien je trouve. Elle venait ici parce que Elodie n'allait pas à l'école. Alors je sais pas... Mais ça je trouve ça très, très bien parce que ça éveille l'enfant quand même... Elle y est allée à partir du CP. Alors ce que je faisais pour l'habituer, mais elle a pas du tout aimé sa maîtresse de maternelle, c'est que comme le samedi matin y a personne à l'école, à partir de pâques on l'a mise le samedi matin. Alors ça l'a un peu stressée la petite parce qu'elle avait peur qu'on la regarde un peu en enfant bizarre, mais ça l'a aidée je pense quand même à savoir un peu ce que c'était l'école. Voilà, donc on a fait ça.

V : Et maintenant elle est au collège ?

M : Non, elle est en CM2, alors je crois que c'est comme tous les enfants, elle se demande ce que c'est que le collège, mais Séréna qui est en 6^{ème} et qui a pas la mucoviscidose se demandait comment c'était le collège.

V : C'est sa sœur Séréna ?

M : Oui, c'est celle que vous avez vu passer... Elles ont 13 mois d'écart, mais dans la scolarité, 2 ans. Alors ça c'est le hasard, mais je pense que ça aide quand même Elodie d'avoir une sœur qui est proche pour la scolarité, donc elle entend son travail, elle lit quelquefois les mêmes livres, c'est vrai que c'est un plus pour elle. Alors j'ai été bien conseillée aussi par la directrice de l'école maternelle, parce que comme Elodie est du 20 janvier, je voulais lui faire sauter une classe, je me suis dit quel intérêt de... Et elle m'a dit non, laissez là dans sa tranche d'âge parce que comme ça si elle manque souvent parce qu'elle est malade, elle aura plus de facilité à rattraper. Et c'est vrai qu'elle est bonne élève, mais elle est quand même de janvier par rapport à ceux de décembre... Donc je me dis que c'était peut-être pas une mauvaise idée... Mais le plus qu'elle ait manqué c'est 15 jours l'année dernière parce qu'elle était pas bien. Heu parce que sinon, si elle fait des soucis c'est toujours pendant les vacances, jamais pendant la classe (rires) ! C'était en juillet une année, après pendant les vacances de Noël, et c'est rarement pendant l'école... Donc le plus c'est 15 jours et là j'ai même pas demandé aux profs... Vous savez je fais un contrat d'intégration avec l'école, parce que je trouve ça mieux, au moins on écrit les choses et je trouve ça mieux. Et j'ai même pas demandé à la prof, maintenant il paraît que les profs pour tout ce qui est maladie chronique ils peuvent se déplacer chez l'enfant. Bon je l'ai pas fait parce qu'elle a une excellente amie qui lui a pris tous les cours... Elle aurait eu une appendicite ça

aurait été pareil... Alors je l'ai pas encore mis en œuvre, j'ai jamais sollicité les profs pour le faire, j'ai toujours fait comme si... Avec ses amies quoi.

V : Et elle a aussi un petit frère ?

M : Oui, de 8 ans et demi.

V : Et...

M : Alors lui surtout, il a quand même pas mal de contraintes parce que il y a beaucoup de règles d'hygiène à respecter, et moi j'applique au pied de la lettre en général, et lui par exemple je me suis rendu compte y a 2 ans que vous le faites pas boire dans le verre de quelqu'un d'autre par exemple, il ne boit que de l'eau minérale... Enfin toutes les consignes qu'on applique pour Elodie, il les applique pour lui (rires) ! Il a pas fait le distinguo ! Donc en fait je pense qu'il sent une certaine pression sur lui, tout ça, c'est révélateur... Donc lui, je pense qu'il a plus de tensions que sa sœur aînée qui, même si elle a que 13 mois d'écart, n'a pas vécu le début de sa vie dans un climat plus tendu au niveau faire attention les microbes et tout ça...

V : Et vous en parlez volontiers de sa maladie ou ...

M : Alors j'en parle pas du tout à l'extérieur sans l'autorisation d'Elodie, parce que y a 2 ans par exemple les parents de la meilleure amie de Séréna m'ont demandé ce qu'elle avait et j'ai dit je vais demander à Elodie, et elle a jamais voulu (rires)... Donc là faudrait que je lui repose la question parce que c'est des gens je suis sûre qui seraient discrets quoi ! Mais je lui ai demandé quand même, je me suis dit c'est quand même pas à moi d'aller raconter sa vie. Sinon elle j'ai toujours, toujours répondu à ses questions. Par exemple quand elle était toute petite, elle me demandait pourquoi elle faisait de la kiné – parce qu'elle a été diagnostiquée à la naissance – donc heu je lui dis, tu vois on a des petits balais dans les poumons et toi ils fonctionnent pas donc la poussière reste. Donc c'est le kiné qui vient faire fonctionner les balais et il t'aide. Parce qu'elle avait pas l'âge de comprendre ce que c'est qu'un poumon donc heu (rires) ! Donc j'ai toujours répondu à son niveau de compréhension à toutes ses questions. Parce que une fois elle m'a dit... C'est marrant, ils vous posent des questions, faut toujours avoir le sens de la répartie hein ! Tout d'un coup, elle va très bien et puis elle va vous poser une question et si vous répondez pas vous êtes foutus psychologiquement ! Et quelquefois, c'est des questions, d'abord on s'y attend pas, et puis c'est des questions fondamentales, c'est pas des questions légères ! Donc ça moi ça me gêne pas trop, j'essaie toujours de répondre mais c'est vrai que j'adapte en fonction de son âge et de la difficulté de la question parce que... Alors elle était toute petite et elle me dit « c'est de votre faute si j'ai la mucoviscidose » alors allez lui expliquer que c'est pas de notre faute ! Mais bon c'est pareil, je lui ai expliqué, j'ai dit non c'est pas de la faute de papa et maman, c'est vrai que c'est nous qui te l'avons transmise, parce qu'elle est très mûre, Elodie, comme tous les

enfants malades... Alors je lui ai dit tu vois, quand on fait une omelette on prend 2 œufs, on mélange, et parfois quand on mélange ou quand on cuit ça rate. C'est pas dans les œufs, c'est quand on mélange. Alors je lui ai dit pour les gamins c'est pareil, le papa donne une graine, la maman aussi et puis le hasard fait que ça se mélange et quelque fois ben... C'est le hasard qui choisit et donc les parents n'y sont pour rien, c'est le hasard. Mais bon, elle était toute petite (rires) ! Moi je m'attache à toujours répondre, quitte à revenir après si j'ai pas la réponse à la minute hein, par contre le problème c'est qu'il faut aussi penser aux frères et sœurs, et là je l'ai peut-être pas fait assez avec les frères et sœurs, d'expliquer la mucoviscidose. (Elodie arrive et on lui explique le but de l'entretien, je lui propose de rester et de participer, elle reste mais elle ne participe pas encore). Donc autant je réponds toujours à Elodie, autant je leur explique jamais par exemple pourquoi le traitement change, et je sais pas s'il faut le faire ou pas. Je me dis d'un côté ça va les inquiéter pour rien mais en même temps ils se rendent compte, donc ça je sais pas vraiment par contre... Yvan, je pense qu'il est un peu inquiet, peut-être parce que je lui ai pas assez expliqué... Les changements, je sais pas si il faut en parler par exemple.

V : On parlait des frères et sœurs, et est-ce que vous avez eu une consultation de conseil génétique ?

M : Heu non, après sa naissance ?

V : A n'importe quel moment ?

M : Non, non... Par contre, ça n'existe plus maintenant, parce que c'est diagnostiqué à la naissance, mais par contre à sa naissance j'ai été obligée de me battre pour avoir le prélèvement sanguin ! Et ça je trouve ça inadmissible. Parce que vous savez ils font le test de la sueur, et quand vous vous renseignez un peu tous les médecins vous disent que sur les nouveaux nés c'est peu fiable, et donc j'ai été obligée de me battre pour que mon mari et moi on soit prélevés. Ce que je trouve inadmissible.

V : Et ses frères et sœurs ont été testés ?

M : Oui, oui, tous ses frères et sœurs, ont été diagnostiqués, je sais tout : Julien n'est pas porteur, Yvan est porteur, et même les cousins. On a demandé aux cousins de les faire parce que...

V : Et comment ça leur est venu de le faire ?

M : Et ben c'est nous, c'est nous, parce qu'on savait que... Oui, on l'a fait nous-mêmes mais on n'a pas demandé de consultation. Mais j'ai fait une amniocentèse pour Yvan.

V : On vous l'a proposée ?

M : Oui, mais de toute façon je l'aurai demandée. Mais pour Elodie aussi j'ai fait une amnio. Je trouve ça un peu fort, parce que j'avais des tests un peu limites pour la trisomie 21, et je trouve ça dommage quand on fait une amniocentèse... On se dit que si ils avaient poussé un peu plus loin, on aurait pu heu... En savoir plus justement. On peut pas tout éviter, mais c'est quand même un peu curieux, ils regardent que la trisomie 21... Mais je le savais pas à l'époque, maintenant ils proposent un peu plus je crois... Mais bon.

À Elodie : Par exemple qu'est-ce que tu as comme contrainte ?

F : ...

V : Par exemple est-ce que tu parles de ta maladie ?

F : Non !

V : Pourquoi ? Tu peux me le dire ?

F : Ben (rires) je sais pas moi, parce que ben j'aurais pu choisir de le dire mais...

V : C'est par rapport aux autres ou non que tu veux pas en parler par exemple ?

F : Ben par rapport aux autres...

V : Tu penses qu'ils réagiraient pas bien ? Tu t'es dit, ça j'en parle pas ?

F : Ouais, j'ai dit, ça j'en parle pas !

V : Même à l'école ?

F : Sauf qu'à mes meilleures amies.

V : Tu vois des choses importantes à dire ?

F : Ben non...

V : (Au frère) et toi ?

G : non !

M : Et toi, y a pas des choses où tu te dis que ça t'embête et que si y avait pas la maladie d'Elodie on te le dirait pas ? (au frère)

G : Non, non.

V : (A Yvan) et toi tu en parles ?

G : Non !

M : Moi je lui ai dit de ne pas en parler pour respecter Elodie, parce que c'est ce que je disais, c'est pas à nous d'en parler... C'est plutôt à Elodie d'en parler... C'est comme si moi par exemple j'avais une bosse pointue sur la tête, et que je voulais pas le dire, c'est quand même pas à toi de le dire ! (tout le monde rigole).

V : (A Elodie) Et tu as déjà été hospitalisée ?

F: Oui !

V : Et comment ça c'est passé ça ?

F : Ben bien...

M : Alors Elodie elle a été hospitalisée mais je ne crois pas qu'elle s'en souvienne... Tu te souviens de quoi ?

F : ... Ben...

M : Quand par exemple tu fais tes piqûres ou tes hospitalisations de jour, c'est ça que tu as en tête ?

F : Oui...

M : Parce que elle on a de la chance, elle fait pas de cure à l'hôpital. Elle a eu effectivement des urgences plutôt digestives, donc là elle a eu un blocage et ça c'est réglé en 2/3 jours, et elle fait des hospitalisations de jour dans le cadre des bilans, et elle a fait partie

d'une sorte d'essai de phase je sais plus combien, elle a joué au cobaye sur un vaccin anti-pyo, et donc là elle avait 2/3 ans et elle avait des piqûres de placebo ou pas, ça dépend du groupe, et moi de toute façon je vais à l'hôpital tous les mois en consultation. Grosso modo j'essaie d'y aller tous les mois, parce que je me dis le temps d'avoir un rendez-vous, si ça va pas bien, ben, je me dis si ça va bien tant mieux, et si ça va pas bien, au moins je les ai sous la main. Donc heu, on y va tous les mois et donc en termes d'hospitalisation vraiment, c'est à sa naissance qu'elle nous a fait un iléus méconial et donc qu'elle nous a fait 4 mois d'hosto. Mais c'est ce que je dis à mon avis, elle s'en souvient pas. Donc elle est née en janvier, elle est sortie en avril... Oui, c'est ça, parce que un iléus on vous... Comme c'était sclérosé on lui a enlevé 10 cm et elle a pas pu manger pendant 1 mois, elle avait une poche, puis on lui a rétabli la continuité, et puis après elle est sortie. Dès qu'elle est sortie, on l'a montrée à Dr Docteur, et il a dit je la prends 10 jours pour un bilan (rires) ! Donc elle était voilà... Donc après je crois que c'était en septembre où comme elle a eu du pyocyanique, il lui a fait une cure antipyro d'un mois cette fois ci, et il a éradiqué le pyo. Tout ça à mon avis elle est en train de l'apprendre parce que je lui avais jamais dit... Enfin je lui avais dit qu'elle avait été à l'hôpital mais heu... Donc depuis elle a plus de pyo, donc elle fait des séjours à l'hôpital, mais de jour. Sauf qu'elle a fait une petite urgence de 2 jours, mais on peut pas dire qu'elle ait des cures.

V : Et à la maison ?

M : Non...

V : Donc vous êtes pas trop confrontés à l'hospitalisation ?

M : Non, sauf à sa naissance, depuis, je touche du bois... (Explique à Elodie ce que c'est que l'hospitalisation et les cures d'antibiothérapie). Sinon elle veut pas du tout le pulmosim pendant toute sa vie, elle est pas du tout d'accord. Ca je crois que c'est difficile à faire accepter à des enfants que c'est pour toute la vie... C'est vrai... En tout cas elle respecte pas bien, et j'ai pas trouvé de solution massue (rires)... Moi je me documente relativement bien sur la maladie, je crois que c'est important, mais c'est vrai que pour l'instant l'hosto elle, elle l'a pas vraiment vécu... Elle dit qu'elle connaît à cause de l'hôpital de jour mais...

V : Et vous voyez des choses à dire ? Des choses que vous voudriez améliorer ?

M : Heu... Je trouve moi... Qu'on sait pas assez comment fonctionnent les hôpitaux. Quand elle a été hospitalisée c'était à St V de P, alors je parle pas de RDB, mais alors là c'était la croix et la bannière pour avoir des informations... La galère quoi, on savait rien... C'était en 92 donc peut-être ça a changé... Mais là, par exemple, elle a eu un nouveau traitement qui a réveillé un souci qu'elle avait déjà, et donc moi je me suis demandé si on n'aurait pas dû éradiquer d'abord le premier problème avant de s'intéresser au second... Et c'est en discutant avec le médecin, elle m'a dit que généralement, c'est des décisions

collégiales, parce que des fois, on se dit qu'ils appliquent juste un protocole parce que la Sécu adore les protocoles et on se demande s'ils ont pris le temps de voir ce que ça fait sur le patient. Ne pas dire je prends le protocole et je l'applique... Moi c'était une crainte, mais je crois pas que ça c'est passé comme ça. Mais c'est parce que j'ai posé des questions que j'ai su qu'ils en avaient discuté de façon collégiale, qu'ils pensaient que c'était le mieux pour Elodie etc. C'est parce que j'ai demandé. Leur façon de fonctionner n'est pas connue sauf si on pose des questions... C'est vrai que c'est rassurant quand on sait qu'ils ont discuté d'un cas, et pour ça à RDB on est bien lotis. C'est vrai que c'est important d'être dans un hôpital où on est rassurés là-dessus. Sinon heu... Moi je trouve mais bon... Je l'ai vécu quand elle a été hospitalisée... Ils font des pieds et des mains pour que vous fassiez la kiné 2 fois par jour et tout, et là ils l'hospitalisent pour une bronchiolite, ils prescrivent 3 séances par jour, et puis ils vous disent ben non, le kiné il peut passer qu'une fois par jour ! Le médecin prescrit 3 kinés et... Bon c'est peut-être la vie du rail, mais quand vous avez un gamin qui va pas bien, vous comprenez pas bien pourquoi, sous prétexte que c'est l'hosto, vous le voyez qu'une fois quoi ! Surtout vue la pression qu'ils vous mettent pour la vie quotidienne. Bon, c'est des petites choses, ça peut se régler par des histoires de poste, mais on a du mal à l'accepter vue les contraintes qu'on a, nous (rires) ! On se dit que s'ils prenaient le quart de nos contraintes... Moi, j'avais fait un esclandre ! Chez moi, elle a 2 séances par jour quand tout va bien, et là elle est malade et... C'est quand même aberrant ! Mais bon, je suis rapide à monter sur mes grands chevaux !

V : Et toi Elodie, tu aimerais changer des choses ?

F : Le pulmoszyme, je voudrais arrêter.

M : Sinon elle est gentille Elodie, elle met son masque dans le métro, sauf quand elle est avec sa classe, mais sinon elle le met. Parce que je sais pas si vous vous baladez dans le métro, mais vous avez vu l'odeur ? Et je pense que c'est au moment des entrées sorties qu'il y a le plus de microbes, donc elle met un masque. Et c'est pas toujours facile de mettre un masque... mais elle accepte bien de le mettre, c'est bien.

F : Sauf quand y a ma classe, j'aime pas...

M : Oui, c'est quand il y a des gens qu'elle connaît que c'est difficile.

V : Ça pour toi c'est difficile d'en parler aux gens autour de toi, d'expliquer...

F : Ben oui...

V : Tu penses qu'il y a des choses qui feraient que ça pourrait être plus facile ?

M : Si, peut-être si les gens connaissent mieux la mucoviscidose ! Par exemple moi y a un truc que je trouve difficile, dans le collège de Julien ils font les virades de l'espoir depuis très longtemps grâce à une prof qui fait ça depuis des années. Et je lui disais que je la remercie de le faire, parce que nous qui sommes touchés directement... Moi je me vois mal aller dans les écoles et faire des virades de l'espoir. Je suis trop concernée. (Changement de face)

On parle de la publicité etc, mais moi j'en fais pas à mon travail ou à l'école, dans des cadres où je suis trop impliquée. Je trouve qu'on est trop proche. Et par contre si on essayait de faire des actions pour que les enfants sachent par exemple que il faut se laver les mains etc. tout ça, ça ne pourrait que nous aider. Moi j'ai essayé de faire des campagnes un peu dans les écoles pour l'hygiène etc., mais ça marche pas quoi. Si ça vient pas de l'extérieur... Alors peut-être l'association pourrait...Quoi qu'elle fait déjà pas mal dans les collèges je trouve... Par contre je trouve qu'elle véhicule un message un peu négatif. Ils sont un peu catastrophistes... Pour avoir des dons, je comprends l'argument, mais pour avoir des dons, ils dépeignent un message un peu catastrophiste quoi. Nous, en tant que parents, on a envie de partir en courant quoi, alors c'est bien de faire peur pour avoir de l'argent, mais trop c'est trop. La prof au collège elle a dépeint la mucoviscidose comme un truc catastrophique quoi, alors bon, faut quand même pas exagérer ! Comme je dis à Elodie, bon quand t'es malade, t'es malade, mais sinon t'es plutôt fragile que malade hein ! (Elodie s'en va)

Ils ont dit bon on fait les virades de l'espoir pour les mucoviscidoses, ils ont dit « c'est des gamins qui meurent à 30 ans » HAN ! Alors heureusement que je suis pas venue avec Elodie, bon, je sais pas combien de temps Elodie va vivre, mais c'est comme vous et moi, on peut très bien passer sous une voiture demain hein ! c'est des choses qu'on peut pas... Alors elle va aller au collège et si elle dit qu'elle a une mucoviscidose, ils vont lui dire 'ben toi à 30 ans tu vas passer l'arme à gauche' (rires) ! Et tout ça je pense que c'est facilité par le fait que pour récupérer des fonds, on noircit la maladie et ça c'est pas bon. Surtout maintenant que on espère les amener à un âge plus respectable. Ca je pense que c'est un retour à leur faire. Moi j'étais sciée ! Je me suis dit Ho Lala ! C'est caricatural quoi, donc c'est bien d'informer mais il faut pas être caricatural non plus. Ils ont toujours un peu de travers... Mais sinon faire un peu des campagne d'information ... Je sais que Julien, par exemple, dans son collège, ils se mobilisent.

V : Vous voyez d'autres choses ?

M : Non...

V : Ben si vous voyez plus rien on va s'arrêter là alors... Je vous remercie beaucoup...

Entretien 8 : maman de Laurent, CM2

Réalisé à RDB le 00 par Valérie (V)

M (Maman)

V : question initiale. Si vous ne savez pas par quoi commencer, vous pouvez me raconter une journée type.

M : Alors une journée type heu... Alors le matin, le réveil de Laurent, la séance de kiné, que je fais moi-même parce que y a pas de kiné qui se déplace... Ça, c'est le plus grand problème, les séances de kiné... Bon, sinon, on fait pas d'aérosols parce qu'on a pas le temps, sinon il arrive en retard à l'école, ou sinon faut le lever une heure encore plus tôt et déjà 6 heures et demi, c'est pas mal. Et puis heu bon, ben après il va à l'école, il prend ses médicaments le midi, ben y rentre à la maison et y mange tout seul, donc il prend bien ses médicaments, l'après-midi y retourne à l'école ; 15h il fait son aérosol à l'école, on a une prise en charge du directeur qui est très gentil d'ailleurs. Et heu après, une fois qu'il a fini l'école, il va directement chez sa kiné. Bon le problème qui se pose, c'est pas le fait qu'il soit, comment dirais-je... c'est bien qu'elle le prenne directement, mais, elle le prend pas à l'heure. Donc en fait le temps qu'on essaie d'avoir on le reperd quand il attend chez sa kiné. Donc après, quand il rentre, on fait son aérosol et les devoirs et tout ce qui s'ensuit. Mais c'est vrai que pour l'école, on aurait souhaité que la kiné se déplace à l'école, comme ça, quand il rentrait de l'école, il aurait pu ou faire ses devoirs quand il en a et puis faire son aérosol et pouvoir se décontracter comme ses petits copains. Donc sur le plan médicaments tout ça, ça pose pas de problème, c'est le problème. Enfin moi, c'est le problème des kinés.

V : Il a 2 séances par jour, le matin et l'après midi, et le matin c'est vous qui la faites ?

M : C'est moi, oui, toute seule. Donc là, c'est déjà un peu bien moins fait. Et puis le week-end, c'est moi qui la fait matin et soir.

V : C'est compliqué...

M : Compliqué...oui, enfin non, mais c'est lourd. C'est lourd. Mais je pense que c'est surtout la prise en charge de la kiné, quand j'habitais St Denis c'était pareil, c'était la catastrophe, au départ c'était plein de bonnes intentions, et petit à petit y avait des problèmes...Un retard, un 2^{ème} retard, puis après ben ça tournait en...Donc ça c'est le plus dur...

V : Et sinon vous parliez de l'école, ça se passe comment à l'école?

M : Il a du mal à se concentrer... Bon déjà il est super curieux, donc il s'occupe de tout sauf de lui, donc déjà ça pose problème! (Rires). Mais c'est vrai qu'il a du mal à suivre. Là, il est en CM2, il passe en 6^{ème}, comme y a plus de redoublements maintenant, ils le mettent en 6^{ème}, je crains que ça se passe mal... Ou à moins que d'un coup... Il est très intelligent en plus de ça...c'est que ça lui passe un peu au-dessus...

V : Et il y a une organisation particulière à mettre en place?

M : Ben là on est en train de voir avec le médecin scolaire et la CDES justement pour (incompréhensible). Bon parce que le directeur, il est toujours d'accord, justement, pour que déjà il soit moins fatigué, parce que au niveau des cours, ce serait plus favorable pour lui, mais sinon ça se passe bien...c'est surtout cette histoire de kiné.

V : Sinon, autour de chez vous, au niveau proximité vous avez tout ce qu'il faut?

M : Oui, oui, on a tout, la pharmacie et tout, mais bon, quand c'est un problème de muco on vient tout de suite ici!

V : Et vous avez un médecin à côté de chez vous, un médecin de famille?

M : Oui, oui!

V : Vous pourrez me donner ses coordonnées, parce que on va en rencontrer aussi pour l'étude, donc je demande des coordonnées ?

M : Oui, mais on le connaît pas beaucoup, ça fait qu'un an qu'on est aux Lilas, donc on le connaît pas trop, Laurent l'a vu y a pas longtemps, et donc...

V : Sinon pour les vacances vous avez une organisation particulière?

M : Alors les vacances, il va chez son père qui est en province, donc on fait livrer l'extracteur d'oxygène, et puis ben il s'arrange pour trouver une infirmière et un kiné sur place. Bon y a pas longtemps qu'on peut s'organiser comme ça, parce que je savais pas qu'on pouvait faire livrer un extracteur d'oxygène, donc au début j'avais commencé par voir ça comme un gros problème, parce que se déplacer avec un extracteur c'est pas toujours évident, par contre depuis qu'on peut le faire livrer ça pose aucun problème, voilà quoi!

V : Est-ce que vous parlez de la maladie autour de vous?

M : A une collègue de travail c'est tout... Sinon je suis toute seule de toute façon.

V : Et Laurent ?

M : Laurent, ha non, surtout pas... Faut surtout pas qu'on sache qu'il est malade hein ! C'est pour ça qu'il se refuse d'aller à la piscine d'ailleurs, parce qu'on voit son porte à cath, et y faut surtout pas qu'on le voit, donc surtout rien dire !

V : Et à l'école...

M : Ben personne est au courant ! Bon, ils voient bien qu'il y a un problème, forcément quand il tousse, c'est pas la même toux que tout le monde, mais il trouve toujours quelque chose à dire. Il change la conversation, bon puis pour son aérosol, on a réussi à en avoir un 2^{ème} qui reste toujours à l'école parce que sinon il fallait qu'il rentre avec le soir pour le 2^{ème} aérosol avec la kiné, ben là on lui a demandé ce que c'était. Il a réussi à trouver une excuse, il veut pas que ça se sache!

V : et vous savez pourquoi?

M : Il a peur qu'on se moque de lui, ou je sais pas...

V : Il vous le dit pas...

M : Non.

V : Et est-ce que vous avez fait appel à des associations?

M : Ben j'ai adhéré, j'étais à SOS mucoviscidose, et heu donc là je me remets en contact avec VLM parce qu'ils m'ont donné une liste de kinés qu'il faut que j'appelle d'ailleurs, mais comme ils sont à Bagnoleuil ou Montreuil, c'est ce qu'il y a de plus près, ils vont pas se déplacer, à moins qu'ils fassent que ça. Et sinon c'est tout, donc VLM, je les connais pas trop quoi.

V : Et vous faites appel à ces associations dans quel but?

M : Ben pour les kinés, c'est tout... Parce que moi j'aime pas trop tout ça, enfin voir des personnes qui ont les mêmes choses que moi, ben quand on est sorti de l'hôpital, qu'on a fait ce qu'on a à faire ben, on passe à autre chose, j'ai pas envie d'en parler! Autre chose (rires)!

V : Est-ce que vous avez eu une consultation en génétique?

M : Ben, comme j'ai une petite de 3 ans, on avait oui, consulté le généticien, parce que comme le papa de la petite il est breton et que c'est surtout là bas, donc on avait fait les recherches génétiques à savoir s'il était pas porteur. Bon c'est sûr que c'est un cas sur 4, mais bon là on a vu un généticien.

V : Et ça c'est passé comment ?

M : Ben bien, il a bien expliqué, moi je savais déjà, mais il a bien expliqué au papa de Anaïs, et puis impeccable...

V : Est-ce que vous vous pensez qu'il y a des choses qu'il faudrait améliorer?

M : Ben pour tout ce qui est médical non, par contre ce serait pour tout ce qui est administratif. C'est tout ce qui est là comme le renouvellement de la CDOS par exemple. Cette année je me suis vue.. Les droit s'arrêtent comme c'est tous les 2 ans... Les droits s'arrêtent au 31 août, et je me suis vue faire la demande en juin et que le dossier soit traité qu'en novembre parce que juillet août y a aucune commission. Alors je sais pas, y a peut-être un problème de personnel, mais ce serait bien qu'il y ait quelque chose qui se passe quoi. Parce que bon, 2 ans... bon c'est sûr que ça peut changer en 2 ans, mais... Bon l'administration je sais ce que c'est, quand je vois ce qui se fait chez nous! (rires).

V : Donc si j'ai bien compris, il y a 2 points qui posent problème pour vous, c'est l'aspect administratif et la kiné, vous me dites si je me trompe.

M : Ah oui c'est ça! Parce que bon, après pour tout ce qui est livraison de matériel et tout ça, c'est NB qui s'en occupe ou MP, ou bien moi j'appelle, mais sur ce point là, tout va bien hein, il faut... C'est pour ça que je suis passée par SOS mucoviscidose, parce que avant, y avait toujours des problèmes, alors je fais tout faire par AS médical et eux y font tout. Donc non, c'est surtout sur le plan des kinés et de l'administration, parce que je vois là pour la sécurité sociale, le vaccin anti-grippe que je fais à Laurent tous les ans, ben je le paye. Et j'ai simplement appris cette année, que ben c'est que on n'avait jamais fait de demande. Or qu'il est à 100% pour le reste, mais le vaccin anti-grippe c'est à part, il faut demander l'exonération à 100% pour le vaccin. C'est toujours administratif (rires). Mais bon ça je sais pas si on y changera quelque chose!

V : Je sais pas !

M : ...

V : Vous voyez des choses à ajouter?

M : Ben non...

V : Ben on va arrêter là alors, je vous remercie beaucoup...

Entretien 9 : maman de Sylvie, 15 ans

Réalisé à RDB le 24 03 à 14h00, salle 3 par Valérie (V)

V : Question initiale, est-ce que vous pourriez me raconter un peu le quotidien?

M : Ben le quotidien, donc on habite à LO, on part le matin à 7h00 pour arriver en région parisienne à D où Sylvie est scolarisée, et où nous travaillons, donc il nous faut _ d'heure de voiture, ensuite nous allons travailler, ensuite elle, elle va au collège, le midi elle rentre chez sa grand-mère qui est à côté du collège, où elle déjeune. Et ceci depuis qu'elle est petite, donc elle a 15 ans, elle est en 3^{ème} cette année, l'année prochaine par contre, on change radicalement, elle va être scolarisée à M, donc là, elle sera plus du tout avec nous, donc ça, ça va être encore un autre problème à gérer. Enfin donc pour l'instant voilà. Ensuite l'après-midi elle va au collège, et le soir, moi, je finis à 18h00, donc je récupère toute la petite famille à 18h10, ensuite il nous faut _ d'heure pour rentrer à la maison, et on arrive vers 19h15 par là, ensuite elle a sa kiné qui dure environ _ heure, et voilà, voilà une journée.

V : Elle est scolarisée donc à côté de chez sa grand-mère?

M : Oui, voilà, parce que nous travaillons à D tous les 2, nous sommes employés là-bas tous les 2, communaux, donc depuis qu'elles sont petites, sa sœur et elle (sa sœur a 18 ans c'est l'aînée), elles étaient toutes les 2 scolarisées dans les écoles où moi j'étais. Puis on a continué la scolarité jusqu'à la fin du collège. Donc l'année prochaine se posera le problème crucial qui commence à m'ennuyer qui va être comment faire les soins à domicile quand il y aura une cure d'antibiothérapie – ça s'appelle ALD je crois. Parce que là, le problème se pose actuellement puisque Sylvie a été hospitalisée hier à Pontoise pour une cure d'antibiothérapie, et heu, elle va rester 5 jours à Pontoise, et ensuite on la transfère à D, moi et elle, chez sa grand-mère pour qu'elle puisse faire la continuité des soins, ce qui lui permet d'aller au collège en même temps. Ça c'est une grosse organisation, donc c'est pas évident, pourquoi, parce que pour elle, c'est sûr que ça la change pas trop quand même, parce que elle est chez sa grand-mère, mais pour moi c'est une organisation gigantesque, je veux dire c'est du 6h00 du matin au premières lueurs du jour jusqu'à 23h le soir où il faut ouvrir à l'infirmier pour les soins, c'est un peu compliqué... L'année prochaine comme elle va être scolarisée sur M, il va falloir que je trouve un nouvel infirmier...

V : C'est plus près de votre domicile?

M : Ah oui, nous on est sur le secteur de M, donc oui, tout à fait, si je vous explique pas c'est pas évident! Donc on est sur le secteur de M exact, donc là où elle ira au lycée si tout va bien, donc elle n'aura que le bus à prendre, mais quand elle aura une antibiothérapie, il faudra

que je trouve là, il faut peut-être que je me mette à chercher parce que ça se rapproche un peu les cures.

V : Et heu vous faites comment pour ça, vous vous adressez à des associations et tout ça?

M : Alors y a AS médical qui s'occupe de tout ce qui est matos, y livrent tout chez ma mère, et puis moi je m'occupe de tout ce qui est médicament pharmacie et de l'hôpital, je m'occupe de l'infirmier puisque c'est un infirmier, lui et sa femme qui gèrent le cas de Sylvie, c'est pas évident... Ils se lèvent très tôt le matin, alors en plus la journée, enfin c'est une organisation pour eux comme pour moi, donc c'est ça en fait... Est-ce que je vais retomber l'année prochaine sur des gens qui auront le même professionnalisme et au moins en espérant qu'ils soient nombreux. Sinon, ben ça m'obligera à faire les cures de 15 jours à l'hôpital, ce qui sera pas le top non plus. Mais bon, d'une manière ou d'une autre, je suis toujours à _ heure de quelque chose ou une heure de quelque chose, donc heu j'ai toujours autant de galère à me déplacer, si ce n'est plus, quand heu, quand elle est hospitalisée. Faut arriver à gérer, ce qui n'est pas très évident!

V : Et sinon, pour l'école, vous avez un PAI ou quelque chose comme ça?

M : Depuis qu'elle est toute petite oui, oui, on a mis ça en place avec le médecin scolaire qui connaît parfaitement Sylvie. C'est tout l'avantage de l'avoir gardée en région parisienne parce qu'elle a suivi sa scolarité jusqu'en 3^{ème}, enfin maintenant elle a 15 ans ça va... A partir de l'année prochaine il va falloir que je recommence avec un nouveau médecin scolaire, mais je pense que ça va se passer assez facilement, j'espère.

V : Et sinon, la kiné, ça s'organise comment?

M : Le kiné, ben, c'est tous les soirs et puis le week-end, c'est le même kiné qu'elle a depuis la naissance, donc c'est beaucoup plus un frère qu'un kiné, voilà, donc ça se passe très bien. Vraiment pas de problème, elle accepte tout, donc c'est vraiment bien.

V : Et pour les vacances?

M : C'est moi! C'est moi la kiné ! A grand coup de ! Non, c'est moi ! Ben, les vacances se passent relativement bien, c'est toujours comme ça qu'on dit, n'est-ce pas? C'est toujours super les vacances, ce qui fait qu'elle est en général moins encombrée, et qu'on a jamais eu de cure à ce moment là. Donc on a toujours réussi à partir en vacances, où elle fait pas mal de sport, ça lui permet de bouger pas mal. On est allé aux sports d'hiver là, c'est bien tombé, entre les cures c'est impeccable! On le fait pas exprès mais c'est super. Voilà, on essaie le moins possible qu'il y ait des gens extérieurs quand on est en vacances, c'est pour ça, c'est moi qui fait la kiné.

V : C'est-à-dire, le moins de gens de l'extérieur?

M : Ben ça la saoule, et moi aussi un petit peu quelque part, je veux dire c'est pas très évident. Vous rentrez le soir, vous êtes chez vous, vous pouvez enlever les chaussures et tout, ben nous on peut pas! On est obligés d'attendre que le kiné soit passé etc. Je veux dire on est toujours sous l'attente que quelqu'un arrive, et quand il est 20h30, là on souffle. Donc au moins, les vacances, je veux les passer cool, et elle aussi, donc heu voilà.

V : Sinon, pour ce qui concerne l'extérieur justement, vous parlez de la maladie autour de vous ?

M : Tout le temps, toujours depuis qu'elle est toute petite, à tout le monde. Y a pas de tabou, et je veux surtout pas qu'y en ait. Je suis tombée par exemple sur des enseignants qui avaient très, très peur et qui n'avaient pas voulu gérer rien d'ailleurs. Donc quand il y avait un goûter exceptionnel à l'école, je prenais 10 minutes de mon travail et j'allais apporter les médicaments, je lui donnais même si y fallait, de façon à permettre d'être le moins pénible pour les gens qui ne connaissent pas, y a encore beaucoup de gens qui ne connaissent pas la maladie et qui en ont peur hein, et c'est toujours resté. On a beau évoluer, même si le téléthon heu donne heu... Y a encore des gens qui ne connaissent pas.

V : Vous pensez que c'est un problème ça?

M : Non, non je pense pas, y a des gens qui se ferment un peu aux autres aussi, qui ont peur... Moi ça me gêne pas au contraire, je suis toujours là pour les aider, je les prends en charge si il faut! Pareil, pour la scolarité les papiers à signer en cas d'hospitalisation, je dis toujours prévenir la mère avant. Je veux pas qu'on m'appelle pour un petit truc ridicule alors que peut-être les gens auront eu peur voilà, des choses qui pourraient... Voilà, j'essaie d'être le plus proche de tout le monde en fait.

V : Et Sylvie, elle en parle?

M : Pas trop.

V : Vous savez pourquoi?

M : Non, elle le vit relativement bien pourtant, on est assez complice... Elle gère pas encore, ne serait-ce que les médicaments et tout ça, elle est loin de tout ça, elle a encore pas mal de difficultés. Elle a pas grandit. Elle a grandit pour autre chose mais pas pour sa

maladie, donc heu, elle est bien contente que maman soit encore là pour gérer pas mal de choses... C'est un peu normal.

V : et sinon, est-ce que vous avez eu une consultation de conseil génétique?

M : Non... Quand elle était petite, on nous a demandé de faire une prise de sang particulière pour savoir de quel gène était... c'est peut-être ça. Donc ça on l'a fait quand on était sur P, c'est parti dans les laboratoires, c'est revenu sous forme de feuille de papier, ça c'est relativement utile, ça l'a été pour la famille en fait. Donc ça, ça a été très, très important, je l'ai dispatché au maximum. Comme nous étions les seuls cas de mon côté et du côté de mon mari, nous étions les seuls à avoir un enfant comme ça, on a quand même dispatché au maximum, aux cousins cousines de 2^{ème} génération si y fallait, et récemment on est tombés sur une petite cousine germaine qui elle aussi est porteur sain de la mucoviscidose. Comme quoi c'est bien utile.

V : Et l'hôpital, ça se passe comment?

M : Lequel ?

V : Celui où elle est hospitalisée!

M : Là, en ce moment, elle est à P.

V : Elle est hospitalisée parfois ici?

M : Pas encore ici, on a toujours réussi à ce qu'elle soit hospitalisée parce que nous faisons l'ALD donc c'était 15 jours, heu P. c'est quand même à _ heure de chez moi, ici c'est quand même à 1 heure de chez moi. Donc j'ai toujours essayé avec les Dr Docteur de l'hôpital RDB qui le suit, on a toujours essayé de faire sur P. L'hôpital de P, là où elle est en ce moment, excellent, vraiment, le Dr Docteur qui la suit depuis qu'elle est née est vraiment... excellent. Donc impeccable. Ne serait-ce que pour les explications, les coups de fils passés, pour des questions diverses... Elle est toujours disponible, et ça c'est assez... Quand on connaît le travail des médecins, on se dit quand même ils arrivent à trouver un moment, c'est vraiment bien. Au moins pour le suivi des enfants à long terme, c'est vraiment c'est vraiment bien. Pareil pour le Dr Docteur ici à l'hôpital de Paris qui pareil ...ce sont vraiment des professionnels, vraiment les 2 hôpitaux... Le 3^{ème} aussi puisque j'ai un 3^{ème} hôpital. C'est le KB où elle est suivie uniquement pour son problème de foie et y paraît qu'ils sont à la pointe de leur technologie dans tout ce qui est je sais pas gastro-entérologie je crois. C'est toujours de grandes explications, ça vraiment ils prennent le temps, vraiment... impeccable.

V : Vous vous sentez bien informée...

M : Ah vraiment bien, et puis heu j'y vais pour les questions aussi, sans problème!

V : C'est important ça...

M : Pour moi oui, d'abord de tout comprendre, et surtout de comprendre à l'avance, ça c'est mon but à moi personnel.

V : Alors si je comprends bien en fait, elle est hospitalisée à P à chaque fois parce que c'est plus près de votre domicile, heu et elle vient ici pour les consultations à RDB?

M : Pour les consultations et les examens quand y a besoin, on va dire une ou 2 fois par an peut-être plus si y a besoin, et pour l'instant une fois par an à KB. Mais tous les mois à P. C'est très, très suivi, ça, y a pas mieux (rires)! J'essaye de... D'ailleurs en fait quand je suis arrivée pour la première fois ici à Paris c'est le Dr Docteur que j'ai été voir parce que c'est le grand ponte, et après c'est lui qui nous a délégués auprès de Dr Docteur, c'est pareil... Si y avait eu plus haut, et s'il avait fallu aller au Canada où je ne sais où, on aurait fait le voyage hein, sans problème.

V : Et est-ce que vous avez eu des contacts avec des associations?

M : J'ai été mise au courant de l'association de la mucoviscidose, et on reçoit régulièrement la brochure, on envoie un petit quelque chose une fois par an, mais c'est tout. Je ne participe à aucune virade quelconque, ni autre chose, non.

V : Y a une raison?

M : Alors la raison... On n'aime pas trop toutes ces choses là, et...on n'est pas rustre mais pas loin et puis... On est bien un peu chez nous, on fait tellement de route et de choses comme ça que... Non, c'est pas très utile.

V : Et sinon, Sylvie, elle fait des activités sportives ou...

M : Elle va à la danse une fois par semaine, ça lui plaît bien, c'est à côté de chez nous, ça lui est venu comme ça y a 2 ans, elle a décidé elle-même, mais sinon on veut pas lui imposer. Comme elle a une scolarité moyenne, on va dire, et que elle est pas trop souvent arrêtée, ben... Les horaires sont lourds, c'est quand même 7h le matin 19h le soir, donc heu voilà. On a jamais trop poussé sur : fais de la gym ou du tennis ou fais quelque chose, non, ça a jamais été une obligation, elle nous l'a demandé là, donc aucun problème... Voilà.

V : Est-ce que vous vous verriez des choses à améliorer?

M : Ha! Changer! Heu...Y a déjà eu des améliorations de faites, c'est déjà pas mal, par exemple, je vois les gens qui ont des soucis de santé pour tous les gamins pas que maladie génétique, y a cette autorisation d'arrêter de travailler pendant un moment donné, d'avoir une petite somme d'argent qui permet pendant un ou 2 ans de pouvoir s'arrêter c'est bien ça. C'est impeccable. Y a pas mal de choses de faites... Je prends mon cas par exemple, moi là, donc je suis agent spécialisé titulaire en école maternelle, donc je seconde l'institutrice, on est à 2 dans une classe de maternelle. Donc quand je suis pas là, comme par exemple cette semaine, c'est l'horreur, il en reste plus qu'une... Pour autant de gamins, soit on les tue soit... Non, je rigole ! C'est difficile, y a pas mal de choses à gérer, et donc j'ai dû mettre un peu les pieds dans le plat cette année, j'ai vu mes responsables hiérarchiques et nombreux soient-ils, dans l'administration, c'est pas mal hein! Y en a qui comprennent, y en a qui comprennent pas. Donc là, j'ai au moins réussi à avoir quelqu'un qui me remplace le temps, le temps par exemple de cette semaine. Elle est hospitalisée donc 15 jours en tout, ben cette semaine j'ai quelqu'un pour me remplacer, la semaine prochaine, je vais bosser. Ca va être lourd, de 6h à 23h non stop, ça va être très lourd, mais heu je suis en ce moment... A me demander si j'avais aussi envie d'arrêter de travailler. Comme j'avais 20 ans d'administration, donc je pouvais prendre ma retraite si je le décidais, mais pour ça faut avoir eu 3 enfants. Alors ! J'ai presque réussi vu que j'en ai eu 3, mais j'en ai perdu 1. Il aurait fallu que je l'élève jusqu'à 9 ans. Comme quoi l'administration y a encore du progrès à faire. Donc j'ai pas pu, j'ai essayé de réduire mon temps de travail mais ça m'oblige à quitter mon poste, donc je sais pas dans quel autre poste je vais être affectée. C'est un peu problématique en fait.

V : Et ce 3^{ème} enfant, c'était des raisons génétiques aussi?

M : Ben, il est mort né. En fait, il avait une hernie sur la diaphragme, ce qui l'aurait étouffé normalement. J'avais eu l'instinct de faire l'autopsie, mais est-ce que à l'époque en 82, ils faisaient des tests génétiques, ça, je ne sais pas.

V : Difficile de savoir...

M : Voilà ! Mais je pense effectivement que la hernie sur le diaphragme a du l'étouffer, je pense que c'est la raison principale.

V : Donc vous, ce qui vous semble... Ce qui est difficile pour vous c'est l'organisation travail et puis heu...

M : Ouais, et je crois que pour beaucoup de personnes, ça doit être ça, enfin je sais pas, mais...

V : Peut-être vous aimeriez une simplification?

M : Oui, bon, je suis dans l'administration, je me suis dit, je vais quand même y arriver, mais c'est pas aussi simple que ça. Alors je pourrais effectivement arrêter de travailler, je pense que je le ferai, mais bon. Comme j'anticipe un peu à l'avance et que là c'est déjà sa 2^{ème} cure en 4 mois, si à la longue y a d'autres cures comme ça, va falloir que je fasse quelque chose parce que... En plus le problème c'est que je suis un peu contre... Je suis contre les arrêts maladie, la grève, je suis assez dans mon travail, comme je le suis assez dans la maladie de Sylvie, et je pourrais pas me dire, bon je prends 15 jours et je reviendrai. Soit je fais un boulot et je le fais vraiment, soit je le fais plus. Le problème est là.

V : Donc là vous aimeriez être plus présente pour Sylvie ?

M : Oui, tout à fait, c'est pareil j'essaie de permuter, de me rapprocher... C'est pareil, faut même pas y penser quoi. Non, parce que j'ai un métier qui n'oblige pas forcément à avoir des capacités intellectuelles très importantes, suffit simplement d'aimer les enfants... En gros, on vous demande pas plus. Et voilà, donc à la limite on trouvera bien quelqu'un là-bas qui acceptera de faire le travail et pour moins cher que moi qui ai plus de 20 ans de mairie et... Donc le problème est toujours là. Non, pour moi, personne, je vois pas plus que de m'arrêter mais bon, c'est pas évident. Donc tant que ça va à peu près, tant qu'elle le réclame pas non plus, je tiens. Mais je vais pas pouvoir tenir longtemps, le problème est là.

V : Et y a pas d'autres choses au niveau de l'organisation ?

M : Je sais pas... C'est vrai que je suis un petit peu aussi... Par exemple, je prends le cas actuel de Sylvie, on avait les allocations familiales qui nous versaient un complément, et là récemment on a reçu un papier nous disant que non, on avait plus rien, qu'ils avaient changé leurs barèmes... Et là on se retrouve un peu le bec dans l'eau, non pas parce qu'on avait à tout prix besoin de ces 3 400 balles qui sont importants... Mais parce que quelque part, quand les gens ne se servent pas d'ambulance, ni de choses comme ça, à la limite on peut aider peut-être un peu les gens comme nous, qui bougent pas mal avec leurs moyens personnels, qui essayons de faire des réductions pour tout... Notamment les vacances, on prend pas de kiné, on essaie de faire attention aux médicaments, enfin de faire un tas de choses pour ne pas embêter le monde! Et heu quelque part, on vous sucre un truc comme ça pour le plaisir de dire, allez, on restructure. Alors c'est vrai aussi que faut bien aussi de temps en temps restructurer, sinon tout le monde aurait tout et n'importe quoi, mais heu, il faudrait un peu voir comment les gens fonctionnent, essayer d'aider un peu plus ceux qui utilisent moins... Je sais pas...

Moi je veux dire, heu, vraiment, les allocations, tout part pour Sylvie quoi, c'est clair... Et vraiment le peu d'alloc part pour elle.

V : C'est des choses importantes ça...

M : Ouais! Ouais c'est important, mais c'est vrai aussi que on se dit bon, faut pas non plus qu'on se plaigne parce que c'est toujours un problème après... Y a peut-être pire, y a peut-être des gens qui eux s'étaient arrêtés de travailler parce que leur gamin était tétraplégique ou je ne sais quoi, et puis avec la restructuration, on leur enlève carrément la moitié. Je veux dire eux, effectivement, ils sont largement prioritaires par rapport à nous, donc heu... Pas évident, c'est pour ça qu'il faudrait traiter au cas par cas, mais...

V : Vous voyez des choses à ajouter?

M : Non, non... sauf si vous avez des questions?

V : Non, ma liste est faite ! (Rires)

M : Alors si la liste est faite (rires)!

V : Bon, ben on va s'arrêter là alors, je vous remercie beaucoup...

Maman très agréable et décontractée, me pose ensuite plein de questions sur l'étude, me remercie pour l'entretien etc.

Entretien 10 : Pascal et ses parents

Famille R. (M) (F) (P)

Entretien réalisé par Valérie (V) à RDB

V : Question initiale puis vous pouvez me dire comment ça se passe ?

M : Ben, Pascal commence sa journée à 8 heures, donc il se lève relativement tôt. Donc comme solution de facilité pour lui, on avait demandé, comme il est sous traitement TOBI de 28 jours, on avait demandé au Dr Docteur si il pouvait faire son aérosol le midi. Comme ça, ça l'obligeait pas à se lever encore une demi-heure avant pour faire son aérosol. Donc le matin, quand il commence à 8 heures, ben, il se lève et après il part en cours, son père est là le midi et il prépare le repas quand il arrive, ce qui facilite les choses aussi parce que bon... (incompréhensible). C'est pour qu'il ait pas à courir, qu'il puisse manger tranquillement et faire ce qu'il a à faire. Alors il mange puis il fait son aérosol. Alors heu, quand il revient de cours, il va chez le kiné, et c'est lui qui gère ses rendez-vous chez le kiné. Après, il rentre, il fait ses devoirs, et puis ben voilà quoi.

V : Vous avez un kiné et c'est pas à domicile ?

M : Voilà.... Non, parce que on avait un kiné au démarrage depuis qu'il était tout petit et on s'est aperçus que y avait une certaine lassitude qui s'était installée, et que bon ben il venait à domicile, il travaillait plus ou moins bien, heu, il venait c'était télé discussion et puis 10 minutes après c'était fini. Donc y a eu un petit peu une prise de tête avec Pascal et le kiné parce que le kiné comprenait pas que Pascal parfois en avait marre, mais c'est vrai que quand c'est répétitif comme ça sur autant d'années... Donc c'est vrai que Pascal, des fois, il en avait marre, il voulait plus faire de kiné etc, ça c'est très mal passé. Moi j'ai essayé de parler un peu avec le kiné, de lui faire comprendre que, lui aussi, il fallait qu'il mette de l'eau dans son vin, qu'il comprenne, et puis ça, c'est pas bien passé donc on a lâché le kiné. Bon, puis on a un autre et depuis ça se passe pas trop mal, mais comme Pascal est un peu, on va dire, pas très persévérant et que ça l'embête, le problème c'est que.... Donc on essaye de lui dire, on a conscience que quelque fois c'est lassant, mais on essaie de lui dire que on a pas envie que ça s'envenime parce qu'il fait pas son traitement. Donc on est un peu beaucoup derrière lui et c'est souvent des prises de gueules comme lui il veut pas céder et nous non plus, ben ça clashe quoi ! Mais bon, il a pas un mauvais fond et en fait, il va râler sur le coup mais il va le faire. Mais avant il y aura engueulade !

V : Donc c'est pour des raisons relationnelles que vous avez changé de kiné ?

M : Voilà. On en a repris un, un peu plus loin, et bon Pascal je sais pas...comme c'est lui... Il a beau me paraître bien ou.... C'est pas à moi de juger, c'est à Pascal. C'est lui qui

gère ça et ses rendez-vous, nous, on n'intervient plus du tout au niveau kiné, on veut qu'il s'investisse un peu plus et voilà quoi....

V : Vous disiez hier que vous aviez un souci avec le kiné ?

P : Ben, c'est qu'il veut pas faire le ticket modérateur donc faut qu'on paye et après on se fait rembourser.

M : Ben, c'était le seul moyen en fait, donc s'il faut payer, ben, on paye. Et puis voilà, on va à la sécu après, mais c'est le seul kiné qu'on a rencontré qui fait ça. Mais bon, comme ça a l'air de bien fonctionner avec Pascal, on va pas, heu, commencer à chercher un autre kiné. Mais en plus, les séances de kiné, bien souvent, ils savent pas comment les faire, donc comme lui, il a l'air d'être bien ben...

V : Et pour les vacances, vous faites comment ?

M : Ben, on va toujours au même endroit en fait, depuis 7/8 ans on va toujours au même endroit, heu on avait commencé par aller dans le Lot et en fait on s'est aperçu que le climat ne lui convenait pas du tout parce qu'il faisait trop chaud ou que la nuit tombait trop vite, enfin, il était en moyenne heu... En 3 semaines en moyenne, on voyait le médecin 3 fois. Donc heu, on avait un kiné On s'est toujours renseignés où qu'on aille pour trouver un kiné et voir s'il pouvait le prendre.

V : Et vous vous êtes renseignés auprès de qui ?

M : Ben quand on est allé aux sports d'hiver, on s'est renseignés auprès d'une personne qu'on connaît qui habite là-bas, qui nous a aidé. Et puis en vacances là où on va en Bretagne c'est la dame chez qui on loue qui nous a trouvé le kiné également. Donc nous, on a pris ses coordonnées et on a discuté et pris rendez-vous. On a toujours fonctionné comme ça, il a jamais été question qu'on parte sans savoir si on avait un kiné parce que Pascal fait des séances, enfin pourrait faire des séances, mais Pascal se contente de cracher et voilà. Quand il était petit on le faisait un peu, mais bon, chacun son métier, et on a toujours pris quelqu'un de compétent pour faire sa kiné en fait.

V : Et vous avez fait appel à des associations ?

M : Non, nous on a jamais eu besoin, il s'est trouvé que ça c'est toujours bien passé en fait, on a jamais eu de barrage à ce niveau-là, donc heu.

V : Et sinon, pour la scolarité, y a pas de choses particulières ?

M : Non, rien de particulier, tout est normal. Mais on a prévenu les professeurs quand même, et ils sont assez professionnels. On a prévenu (incompréhensible). Moi ce qui m'inquiétait, c'est que comme il est porteur d'un cathé, il fallait absolument qu'on le fasse savoir au cas où il lui arrive quelque chose. Bon Pascal était pas d'accord, je comprends très bien que ça puisse le gêner dans le relationnel avec certaines personnes, parce que bon c'est pas toujours bien pris. Donc j'ai fait un courrier au lycée et on a eu une réunion avec Pascal et ses professeurs principaux pour heu... Et avec les surveillants et l'assistante sociale. On a expliqué qu'il avait la mucoviscidose et donné les instructions comme quoi si y avait un problème, mais bon sans les affoler. Et puis aussi que si Pascal demandait à sortir pour des raisons X ou Y, ben qu'ils s'inquiètent pas, que c'était pas prémédité. On a fait ça, et tout les professeurs sont au courant, et contrairement à l'idée de Pascal, c'est quelque chose qu'ils ont gardé pour eux, qu'ils ont pas divulgué au niveau des élèves, et y a que quelques amis de Pascal qui sont au courant, et le reste ça se passe bien...

V : Tu veux pas que ça se sache ?

F : Ben maintenant je m'en fous mais avant non.

V : Et y a une raison, ou il y avait une raison ?

F : Non. Je voulais pas le dire.

V : Et vous vous en parlez autour de vous ?

M : Ben je veux dire si la conversation vient sur le sujet des enfants malades ou handicapés, ben, je me suis jamais cachée que j'avais un enfant atteint de mucoviscidose, hein. Mais maintenant, ça a beaucoup changé, on en parle beaucoup plus, la mucoviscidose on sait ce que c'est. Que avant vous disiez mucoviscidose, les gens vous regardaient avec des yeux comme ça, mais c'est quoi ça ?

Je veux dire c'est un peu plus rentré dans les maladies connues. Donc en plus, avec les recherches, le vaccin, ben on en a entendu parler à la télé, donc les gens sont un peu plus réceptifs à la maladie.

V : et vous vous sentez bien informés sur la maladie ?

F : NON ! Mal, super mal ! Au niveau des pubs de la télé !

M : Le problème de ces maladies, c'est qu'en fait on a tendance à vouloir impliquer les gens en parlant de la mort. Alors y a quand même tout une période où les gens vivent

normalement. Et c'est cette façon de parler de la maladie qui est un peu, pas vexante, mais décourageante, parce que entre la vie et la mort y a quand même un passage où les gens sont là et où ils vivent leur vie normalement, et ça, moi, je trouve ça un peu dommage. Parce que c'est pareil les émissions qu'on voit à la télé c'est toujours des enfants qui sont en phase terminale, et on parle jamais des enfants qui sont entre les 2 et qui ont des soucis de gestion de vie, qui ont des passades mauvaises mais aussi des bonnes et qui sont contents, qui prennent la vie, et voilà.

V : Et sinon, vous-mêmes, on vous a bien informés de la maladie ?

M : ben nous, quand on a appris que Pascal était atteint de mucoviscidose, le professeur nous a reçu pendant 2 heures et demi pour nous expliquer la maladie. Bon après on nous a demandé si on voulait faire les tests pour nous pour savoir et on a accepté, et puis je reçois les petits journaux de VLM... Mais bon je crois que je sais, j'ai sans doute des lacunes, c'est sûr que si on me parle avec tous les termes techniques médicaux heu... Mais bon, si on me parle normalement je comprends ! Quand ils utilisent les grands mots je leur dis que je suis pas médecin, expliquez moi avec des mots heu....

V : Et vous avez eu une consultation de génétique ?

M : On a fait une prise de sang, je me souviens plus trop.

P : Pour savoir si on était porteurs c'est tout...

M : Et puis pour déterminer aussi en fonction des régions heu...pour déterminer... Ça a été fait il y a 5 ans je crois.

V : Et vous avez d'autres enfants ?

M : Non, ben, disons que ça nous a un peu refroidis, quoi.... Et puis, on a eu un peu des problèmes pour avoir des enfants, alors...J'ai été traitée, donc quand on a appris que j'étais enceinte, ça a été une grande joie comme vous pouvez imaginer, puis après la naissance quand on a su qu'il était malade, ça a été la descente aux enfers, quoi ! Et puis bon, on a vu que déjà.... Enfin ça a duré 3 mois et demi pour qu'on sache et puis il était hospitalisé et ça, c'est un peu dur à gérer parce qu'en fait, on comprend la position du médecin d'être dans le doute et de pas savoir, mais quand on nous a annoncé à 3 mois et demi que Pascal était atteint de mucoviscidose, ça nous a un peu soulagé mais ça nous a un peu paniqué aussi, parce que mucoviscidose c'est quoi en fait ? Alors le Dr Docteur, il nous a expliqué, et puis on a enlevé son anus artificiel, et puis après ça c'est embringué comme ça quoi...Mais bon je peux pas dire que étant bébé, y a vraiment eu des problèmes parce que ça s'est bien passé. Mais en fait, ça s'est bien passé, on a été bien entouré. Et puis tout le monde était au courant

qu'il était malade, on a jamais voulu le cacher, même à la maternelle. Quand il fallait faire la kiné et qu'il y avait des amis qui venaient manger, on faisait sa kiné sur la table à manger, on continuait à discuter avec lui, et on a jamais caché, on a jamais voulu l'exclure quand il y avait du monde... Donc il a toujours su qu'il avait quelque chose, bon après au fil du temps quand il a commencé à poser des questions, avec ses mots à lui, on lui a expliqué... C'est plutôt quand ils deviennent adultes que...

V : Et l'hôpital ça se passe comment ?

F : Bien ! Rien de particulier...

M : Pascal a eu un passage où il était hospitalisé à la maison parce qu'on avait vu avec le Dr Docteur, et on pensait que c'était mieux pour lui pour les cours et tout, mais nous on voyait le côté pratique de pouvoir l'avoir à la maison, en fait après, y avait les problèmes d'horaires, mais bon sur 15 jours, on pouvait faire le sacrifice de se lever heu... Et en fait, eh bien, ça c'est plus ou moins dégradé quand Pascal heu... La dernière cure qu'il a fait à la maison, on le sentait beaucoup moins réceptif, donc j'ai demandé à la psychologue de voir Pascal parce que Pascal se braque un peu quand on parle avec lui. Donc elle est intervenue et ce qu'il voyait, nous on le voyait pas. On voyait le côté pratique de la chose, à dire, bon, c'est pratique, tu peux continuer à aller au lycée etc. Et Pascal, lui, c'était, ben pendant 15 jours, ma chambre, ça va devenir une chambre d'hôpital avec le matériel, les infirmières et tout, y avait plus possibilité d'inviter des copains à la maison, donc Pascal a décidé de refaire ses cures à l'hôpital.

V : Et sinon au niveau proximité, autour de chez vous, vous avez tout ce qu'il vous faut ?

M : Oui, oui ! Alors, on est passé par la société et donc SOS muco et on nous avait trouvé une infirmière, seulement cette infirmière venait de... Et on l'a eu au téléphone et elle nous a dit qu'elle venait juste le brancher et qu'on devait le débrancher. Donc ça nous a un peu paniqué, et pour moi ça me paraissait pas possible faire ça. Donc ben, on en a parlé autour de nous et on est tombé dans un cabinet d'infirmiers, et c'est eux qui se sont occupés de Pascal, et ça c'est super bien passé, ils sont toujours restés pendant le débit, et une fois, Pascal a coupé malencontreusement la tubulure, et elle a vu et ça c'est super bien passé avec eux et d'ailleurs c'est eux qui lui font encore son héparination, ils se sont formés pour savoir comment faire et ça s'est super bien passé. Ben, la première fois qu'ils sont venus y a eu un petit moment de panique, parce qu'il avait toujours eu ses cures en hôpital et évidemment c'est pas du tout pareil, donc je suis allée voir un peu Pascal parce que je le sentais quand même un peu tendu quoi. Mais bon, ils m'ont dit non, vous inquiétez pas, ça va bien se passer, faut qu'il s'habitue un peu à nous, à la façon de faire à domicile et tout...Et puis bon ben, ça s'est bien passé ensuite. Les 2 premiers jours de cure heu....

V : Et est-ce que il y a des choses que vous voudriez améliorer ?

M : A améliorer.... Les cures à domicile, heu, nous on est toujours passé par l'association, on n'a jamais eu de soucis, on n'a jamais eu de problème heu donc.... Je vois pas là !

V : Et est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez ajouter ?

M : Ben oui, c'est au niveau des enfants muco d'arrêter de dramatiser quoi, parce qu'entre la vie et la mort y a tout un passage où ils sont là, ils ont besoin peut-être d'avoir plus d'attention que d'autres gens plutôt que d'avoir de la pitié et de la compassion (entrée de Grégory !)

Bon je pense que on a vu un petit peu tout...

V : On a fait un bon tour...

Pascal et P rigolent parce que M parle beaucoup, ils en ont marre !

V : Bon ben, je vous remercie...

Entretien 11 : maman d'Elise, 7 mois et demi

Réalisé à RDB par Valérie (V)

Maman 11 (M) (MT)

V : Question initiale puis journée type.

M : Heu elle a eu un début de vie assez difficile, Elise, elle a 7 mois et demi, mais elle est restée que 3 semaines à la maison, puis un mois, puis encore une fois un mois. Vous voyez, ça fait pas énorme à la maison, on a fait beaucoup plus d'hospitalisation que de vie à la maison. Heu, mais bon, une journée, c'est 4 repas, le premier à 6h30, le repas de midi, 4h, et le soir. Sinon rien de particulier.

V : Elle a de la kiné tous les jours?

M : Non, 3 fois par semaine, sauf si le kiné estime qu'il faut plus alors là elle a plus. Voilà.

V : Donc ça fait assez peu de temps que vous êtes au courant de la maladie m'avait dit votre mari?

M : On l'a su à la naissance, elle était en occlusion donc heu... Donc on l'a su un mois et demi ensuite. Enfin le diagnostic avec le test.

V : Et pour la kiné, vous vous êtes organisés comment?

M : Au début, on était avec un kiné en ville, avant qu'on pose le diagnostic, donc comme on était pas trop sûr, on espérait que ça soit pas ça, donc on avait pas bien mis les choses en place, on allait voir un kiné dans son cabinet en ville, et à partir du moment où le diagnostic a été posé, on lui a demandé de venir à la maison. Mais comme on trouvait que c'était trop bien par rapport à ce qui avait été fait ici, on en a parlé au kiné qui nous a dit que effectivement c'était pas bon, et donc on a comme kiné, on a l'extrême bonheur d'avoir comme kiné Mme Kiné, je sais pas si vous connaissez... Voilà, elle vient à la maison, c'est une femme formidable qui sait très bien ce qu'elle fait, qui s'engage beaucoup dans la mucoviscidose, y a aucun problème, aucun.

V : Donc vous l'avez trouvé par le biais de l'hôpital?

M : Oui, Dr Martin l'a appelé et lui a demandé si elle voulait bien s'occuper d'Elise, et donc c'est très bien.

V : Et est-ce que vous avez fait appel à des associations?

M : On a pris contact avec VLM, pour remplir les papiers d'AES parce qu'ici on a pas pu obtenir les renseignements qu'on souhaitait. Donc je les avais contacté et j'avais rencontré Mme X qui est une assistante sociale du site et qui a très bien répondu à mes questions, qui m'a fait passer une ou 2 heures avec elle et qui a rempli les papiers. Donc du coup, ils nous ont contactés pour une réunion pour les parents ayant récemment reçu le diagnostic de mucoviscidose, donc on était je crois une dizaines de couples, de familles avec un médecin, un kiné, une assistante sociale et des parents.

V : C'était un point d'information en fait, c'est ça?

M : Voilà tout à fait.

V : Et vous vous sentez bien informés?

M : Oui. Parce qu'on a su glaner aussi les informations qui nous intéressaient, à gauche à droite, sur Internet, par VLM avec les fascicules, le Dr Martin aussi qui est toujours disponible pour les questions... Voilà, on a su en fait prendre les informations là où elles étaient. Au fur et à mesure où on pouvait les accepter aussi.

V : Chacun son rythme.

M : Voilà. (Rires)

V : Et vous me parliez de l'hôpital, comment ça se passe l'hôpital?

M : Heu (rires). Du point de vue... Pour Elise en elle-même, ça a été très difficile. Elle était en occlusion heu, elle a été transférée ici à 3 jours de vie parce que je travaillais ici, je suis infirmière, et que je connaissais l'équipe de viscéral, je me suis dit c'est bon, c'est pour ma fille, ça va aller (rires)! Donc elle est arrivée ici, on l'a opérée, on savait pas ce qu'elle avait, on a fait de nombreux examens, on savait pas ce qu'elle avait, et finalement donc, ils l'ont opérée, enlevé un bout du colon, un bout du grêle et mis en dérivation donc avec une poche de stomie. Donc ça c'est difficile à accepter, hein, quand on n'a pas tellement imaginé ce genre de chose pour notre enfant. Donc là, les hospitalisations, tout le monde a été adorable, vraiment très gentil, je voulais allaiter et tout le monde a mis en place ce qu'il fallait, bon la cadre du service, c'est une copine à moi, donc ça a peut-être aidé... J'avais un lit pour dormir, j'étais pas sur un fauteuil, j'étais dans une chambre à part, parce que Elise était dans un box, les infirmières faisaient tout pour me simplifier la vie, pour moi, ça c'est

vraiment très bien passé et ces 3 semaines d'hospi ont vraiment été le mieux possible. Ça pouvait être imaginable... Avec une formation pour les poches, les gens étaient très disponibles, y avait une dame qui s'occupait spécialement des poches de stomie qui est venue nous voir, on a eu toutes les informations qu'il nous fallait pour nous rassurer, pour pouvoir rentrer à la maison en toute tranquillité. Ce qui n'est pas le cas pour tous les parents, je me dis que c'est parce que je suis infirmière qu'on a fait un effort en plus. Parce qu'on a sympathisé avec d'autres parents et, heu, qui ont pas eu toutes les informations qui auraient été souhaitables. Enfin, en ce qui nous concerne, ça c'est très bien passé. Ensuite, on a eu une 2^{ème} hospitalisation de 15 jours où on a remis Elise en continuité, donc là c'est pareil, ça c'est très bien passé parce que Elise mangeait bien, elle heu, y a pas eu de soucis. Puis une 3^{ème} hospitalisation qui s'est passée beaucoup plus mal parce que c'était en... Elise allait pas bien du tout, on est venu elle était en sub-occlusion, pas de chance on est revenu le week-end avant Noël, donc ben le week-end, Noël, donc y a eu une prise en charge qui nous a pas du tout satisfaits, j'ai exigé que Elise soit transférée en viscéral parce qu'on trouvait que la gastro, enfin les médecins gastro n'assuraient pas sur le plan aigu, Elise n'allait pas bien. Donc on a été transférés en viscéral où les chirurgiens se sont très bien occupés de nous ; finalement Elise a été opérée, et ensuite on est revenus en gastro et là, ça s'est très bien passé. Mais quand en fait on était... Je pense que c'était de notre faute aussi, parce qu'on était très demandeurs, Elise allait pas bien et on n'avait pas en face de nous des interlocuteurs qui nous rassuraient parce qu'ils savaient pas ce qui se passait non plus... Mais qui à notre goût n'étaient pas assez présents auprès de Elise, ne s'inquiétaient pas de son état. On nous a même dit que c'était eux les médecins et pas nous, alors que nous, on s'inquiétait de notre fille qui allait pas bien du tout, donc enfin... Y a eu plein de conflits qui ont été très difficiles à vivre pour nous parce que déjà Elise allait pas bien mais en plus il fallait se battre contre tout le monde pour qu'ils comprennent qu'Elise allait pas bien et qu'il fallait vraiment faire quelque chose parce que ça faisait longtemps que ça durait. C'était très, très, très difficile à vivre... Les infirmières comprenaient notre désarroi, mais c'est vrai que c'était pas de chance, le week-end avant Noël, ben, les médecins étaient plus ou moins là, puis ça a été le pont de Noël donc forcément, y avait personne mais bon... Beaucoup d'insatisfaction, vraiment. Donc on en a parlé avec Dr Martin, qui en a parlé à tout le monde, donc tout le monde est revenu nous voir en disant : "comment, vous n'étiez pas satisfaits?" Donc on a remis les choses au clair, mais ça a été très difficile à vivre pour nous parce que vraiment Elise n'allait pas bien et y avait personne en face de nous qui pouvait nous rassurer et c'est d'autant plus dur à vivre pour nous, vraiment...

V : Bien sûr. Et donc ensuite de nouveau elle est revenue en gastro?

M : de nouveau la gastro, oui, et là ça s'est très bien passé avec des médecins vraiment disponibles, Dr Dupont et le Dr Martin ont été... Enfin on s'est rencontrés tous les 4, on a mis à plat ce qui s'était passé, ce qui risquait de se passer, ce qui allait se passer et donc nous c'est tout à fait ce qu'on voulait savoir, même si fallait nous dire qu'elle serait en hospi au moins un mois, ben au moins, on l'avait entendu et on pouvait s'organiser. Donc, à partir de là, comme on savait exactement ce qui s'était passé et qu'ils avaient déjà eu... Ils ont été

capables de nous rassurer et de nous prédire un peu l'avenir, et nous de s'organiser en fonction de ça. Donc après, ils ont toujours été disponibles pour répondre à nos questions et heu... après ça s'est très bien passé.

V : Et vous avez eu une consultation de génétique?

M : Non, non. Mais je vais le faire parce qu'on avait le projet de faire d'autres enfants et on gardera ce projet-là. Comme on sait pas trop comment ça se passe; mais on a des notions de génétiques tous les 2, le Dr Martin nous a ré-expliqué clairement le gène, pour l'instant c'était pas une de nos attentes.

V : Et pour l'instant, vous n'avez pas besoin de livraisons de matériel à domicile, de choses comme ça?

M : Ça s'est fait quand elle avait une poche de stomie. Donc, heu, c'est la dame qui s'est occupée des poches, elle s'appelle, heu, je sais plus, enfin elle nous a fait livrer le matériel, elle s'est occupée de tout, y avait rien besoin de s'occuper vraiment, on n'a même pas payé.

V : Et j'imagine que pour l'instant elle n'est pas encore allée en crèche Elise?

M : Non, interdite de vie en collectivité pendant les 3 premières années de vie, donc heu... Enfin interdite dans la mesure du possible, mais nous on a réussi à s'organiser pour... Heu, donc j'ai pris mon boulot à 50%, donc ça me fait faire que très peu de jours par mois puisque aux urgences on est aux 12h, ça fait faire 6 jours par mois. Donc je fais que le week-end, comme ça mon mari travaille la semaine et je garde Elise et le week-end, c'est lui qui la garde. Donc Elise on la garde à la maison et mon complément de salaire, c'est complété par l'AES et à peu de choses près on y arrive. Donc, étant donné qu'on n'a pas de problème financier, on a réussi à ne pas mettre Elise en collectivité.

V : Et est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez améliorer?

M : L'hygiène, je trouve que c'est...J'ai peut-être un œil plus critique que d'autres parents parce que c'est mon métier aussi, mais heu viscéral et gastro confondus, des lavages de mains qui s'oublie, largement, des locaux déplorables, j'ai honte, on oublie qu'il faut pas d'eau stagnante pour les mucoviscidoses, les robinets sont plein de calcaire, les éviers sont dégoûtants, voilà. En viscéral, le ménage est pas fait tous les jours, en gastro il l'est, en viscéral, ils vont au cathé comme ils vont en perf périphérique, alors que normalement les cathé on y va stérile. En gastro, ils font tout en stérile, avec des masques et tout... Enfin c'est vraiment... Ou alors, faudrait peut-être qu'ils travaillent plus leurs protocoles ensemble, parce qu'ils ont peut-être plus l'habitude en gastro qu'en viscéral, mais le lavage des mains stérile! Des sur-blouses qu'on met pas surtout pour les médecins, alors, je sais que c'est pas

facile, mais moi, je suis en sur-blouse tous les jours, ça se fait ! Enfin moi je trouve que le plus gros défaut c'est l'hygiène, c'est vraiment le point à améliorer et ça à l'hôpital.

On parle aussi d'hygiène avec Mme X et c'est vrai qu'on parle beaucoup d'hygiène. Elle vient à la maison elle met sa sur-blouse, elle se lave les mains en arrivant, en partant, donc heu... On a eu l'occasion à la réunion de parler avec d'autres parents qui disaient justement que le kiné arrive et se lave pas les mains, part sans se les laver, met pas sa sur-blouse etc. Alors, en hiver, ils font aussi les bronchiolites et c'est eux qui vont les amener à la maison. Si on met pas nos enfants en collectivité, c'est pas non plus pour que les kinés ramènent les bronchiolites ! Donc non, c'est vraiment le gros problème, l'hygiène. Je dirais. Et pour ce qui est du service de gastro, la non-présence de la psychologue. Y a une époque où on voulait vraiment la voir parce que Elise est restée pendant 4 mois à jeun, donc un bébé de 4 mois à jeun, elle voulait plus manger et c'était vraiment une détresse parce qu'on n'en pouvait plus et qu'on voulait rentrer chez nous, on l'avait eu que quelques semaines à la maison et on voulait vraiment rentrer, on était épuisé. Et on en a parlé au Dr Martin et Dupont en sous-entendant qu'on en avait besoin, ils nous ont dit qu'ils lui passeraient le mot, et elle est jamais venue nous rencontrer. Alors c'est vrai qu'elle est super présente avec les enfants parce que on voit, mais faudrait quelqu'un pour les parents aussi parce que c'est pas facile à vivre, et y avait personne.

V : Ça a été un moment difficile... Et là vous l'avez toujours pas vue à l'heure actuelle?

M : Non, en fait on nous l'a présentée quand on nous a donné le diagnostic, en même temps que toute l'équipe. Et c'est tout. Pareil sur le plan social, si j'avais pas fait les démarches pour l'AES, personne nous aurait parlé de l'AES. Donc c'est quand nous on a pris un rendez-vous avec l'assistante sociale en lui demandant de nous expliquer ce que c'était l'AES, le congé parental et tout ça, parce que moi je savais pas encore ce que j'allais faire avec mon travail. On en savait plus qu'elle parce qu'on était allés voir sur Internet, elle a pas été capable de nous répondre. C'est pour ça qu'on a fait la démarche d'aller vers les associations, parce qu'ici on n'avait pas les réponses. Et sur le plan social, c'est vrai que nous, on n'est pas serrés, donc ça va, mais y a des choses qui sont dommages, comme le pepti junior, ça se rembourse, les médecins nous on jamais fait d'ordonnance jusqu'à ce qu'on demande pour qu'on puisse être remboursé. Le complément alimentaire, c'est pareil, j'ai appris là qu'il peut être remboursé et personne me l'a jamais prescrit. Je pense que c'est des choses qu'ils prescrivent couramment pour les mucos, autant qu'ils se renseignent sur ceux qui sont remboursés ou pas, ou bien autant les prescrire systématiquement et que les parents se débrouillent... Mais bon ça monte vite... Et puis glaner des informations comme ça, surtout qu'on est dans un moment de détresse, on n'a pas envie de s'occuper de choses comme ça, c'est dommage. Mais c'est vrai que sur le plan social, l'assistante sociale nous a pas du tout aidés. Elle savait pas remplir le questionnaire, elle savait même pas à quoi il ressemble ,enfin bon...C'était (rires).

Je dirais en fait que tout ce qui est autour du médical est inefficace en fait.

V : Tout ce qui est médical fonctionne bien, mais pas le reste, c'est ça?

M : Ouais, je pense... On a besoin de se faire chouchouter parce que c'est vraiment une catastrophe qui nous tombe dessus et que en définitive... Bon c'est sûr qu'on n'est pas seul et que enfin... Ils ont d'autres choses à faire, je comprends... Mais je pense qu'on aurait plus besoin en tant que parents d'être maternels, en tout cas, quand ça nous tombe dessus et que ça se passe pas bien. C'est vrai qu'on aurait pu poser le diagnostic avec Elise qui aurait été très bien, mais c'était pas le cas... Et puis là, ça nous tombe encore dessus! Là, on sait pas ce que ça va donner derrière, donc c'est vrai qu'on aurait besoin d'être materné, et qu'on nous explique comment ça va se passer après, mais ça ils peuvent pas savoir... Mais...

V : Qu'il y ait une présence?

M : C'est ça, une présence. Après c'est à nous de faire comprendre si on veut ou pas, mais qu'ils fassent la démarche, quoi. Autour du médical, le médical est très présent. Le Dr Martin cet après-midi a attendu jusque 5h et demi pour nous voir, enfin je veux dire... On a eu les diététiciennes aussi, elle sont très bien. Mais social et psychologique, ça va pas.

V : Vous voyez d'autres choses?

M : Non

V : On a fait un bon tour?

M : Oui.... Le rythme de l'enfant aussi c'est important, il est pas bien respecté en viscéral, peut-être un peu plus en gastro... C'est-à-dire ne pas prendre la température de l'enfant en plein milieu de la sieste parce que une fois qu'il est réveillé... Ou bien la nuit... Les enfants qui vont bien, c'est pas la peine de prendre 3 fois la tension... C'est des petites choses en fait, mais moi j'ai beaucoup de mal à laisser Elise. J'ai été obligée de la laisser la nuit parce que l'hospitalisation s'éternisait et c'était dans un fauteuil donc bon... Mais quand elles mangent ici et qu'un enfant pleure là bas comme Elise tout à l'heure, ben si j'avais pas été auprès d'elle aurait pleuré pendant une heure je dirais, le temps qu'elles mangent puisqu'elles entendent pas. Et ça, en tant que maman, laisser son bébé lors qu'on sait qu'il pourrait pleurer pendant une heure alors qu'elle avait juste besoin de sa tétine... Le matin, des fois j'arrivais à 8h et il y avait une marre d'eau comme ça alors que Elise c'est vraiment un bébé adorable; elle sourit à tout le monde, enfin on en rêverait quoi, elle est pas capricieuse... Et voir son bébé qui pleure comme ça, c'est pas facile pour une maman. Alors je sais qu'elles ont du boulot, je sais que c'est pas facile, mais quand même, remettre une tétine dans une bouche heu... Ça se fait. Enfin c'est des choses comme ça qui font qu'on part pas tranquille à la maison, encore une fois, qu'on se sent pas maternés protégés, qu'on laisse pas volontiers... On a vraiment l'impression que si on part, notre bébé est tout seul. Bon effectivement, y a un manque de personnel, mais y a aussi des choses... Manger au bout du couloir, je trouve que ça se fait pas. Voilà. Moi je le ferais pas, je laisserais pas ma salle... Mais bon, moi, je le vis en tant

que maman! Mais je trouve que c'est super difficile de laisser son bébé. Et puis ça aussi, si j'avais eu des conditions décentes pour rester auprès de mon bébé, j'y serais restée les 3 mois d'hospitalisation. Mais les conditions... Rien n'est fait pour qu'on reste auprès de nos enfants. Si c'est des lits, c'est des lits super vétustes, en viscéral, c'est des trucs, vous avez peur de vous mettre dedans! Ou bien c'est des fauteuils, et encore parce que la dernière fois je suis restée, y avait pas de fauteuil, enfin c'est... Rien n'est mis en place pour que les mamans restent, pour qu'elles soient intégrées aux soins... Enfin, surtout qu'il s'agit d'hospitalisations longues...

Je pense que c'est un problème de professionnalisme, de considération, c'est la moindre des choses, si une maman veut rester, de lui trouver un fauteuil ! Maintenant, du point de vue de l'infirmière, c'est sûr qu'il y a des choses que je referais plus après l'avoir vécu. Des fois, on se dit bon, elle nous fait chier celle-là, alors qu'en fait elle est inquiète! Bon, c'est sûr, y a pas assez de personnel, mais c'est facile de se réfugier derrière ça aussi. Et que si on est chiant et tout... On était tellement inquiets, et personne essayait de répondre à nos inquiétudes, de nous tranquilliser. Enfin...

Je pense que le gros point c'est l'hygiène et tout ce qui est accompagnement, tout ce qui fait que l'hospitalisation se passe bien quoi!

V : Ben je vous remercie...

Entretien 12 : maman d'Arnold, lycéen

Maman (M)

Entretien téléphonique, réalisé par Valérie (V)

V : Question initiale puis journée type.

M : Ben, une journée type, c'est que mon fils n'est pas scolarisé en ce moment depuis quelques mois, parce que lui, il a la malchance d'avoir une mucoviscidose mais qui est aussi associée à une maladie de Crohn, et c'est surtout elle d'ailleurs dans des situations difficiles en ce moment. Elle le met dans des situations où il a régulièrement fièvres et fatigue. On peut pas prévoir du jour au lendemain comment il va être. Donc en gros, moi je travaille à Paris alors que je vis à M. Mais bon j'ai la chance de travailler avec des gens sympas et intelligents, donc qui me laissent choisir les horaires. Donc en gros, je reste le matin à la maison pour gérer tous les traitements qu'il a, vérifier toute la mise en route. Et comme il est quand même suivi par l'association Votre école chez vous, je l'aide aussi à préparer son travail scolaire. Et puis je pars vers 11h midi, pour rentrer vers 8h et demi le soir.

V : Et ça fait longtemps qu'il est plus scolarisé?

M : Non, enfin oui, presque 1 an et demi, mais avec des périodes où il retourne un peu à l'école, c'est pas une déscolarisation complète. Là, c'est effectif depuis 4/5 mois. Encore qu'il est censé aller pour un tiers du temps au lycée où il est inscrit, sauf qu'il arrive jamais à y aller, enfin très peu parce que c'est très tôt le matin et qu'il est trop fatigué la plupart du temps.

V : Et comment vous vous êtes organisée pour ça?

M : Ben, il y a eu un PAI de signé avec le lycée privé où il est, et on a mis au point le partage des matières, avec les sciences et les langues à la maison.

V : Et le fait qu'il est en lycée privé, c'est un choix qui est lié à sa maladie ou pas du tout?

M : Oui, c'est un choix qui est liée à sa maladie, oui. Il a pas été à l'école publique, enfin moi c'est le 3^{ème} de mes enfants, mais là c'était un choix lié à sa maladie. Les 2 autres écoles c'étaient l'école Jardin parisien au moment de la maternelle et puis l'école Mistral du CP à la 3^{ème} qui était une école avec une pédagogie plus adaptée à la maladie, moins basée sur des rythmes scolaires intenses. Puis un choix de pédagogie important, puisque c'était plus basé sur le développement de l'autonomie etc.

V : Mais ça doit être assez compliqué de mettre tout ça en place ?

M : Très, c'est très lourd. Tout le collège je me suis levée à 5h du matin pour l'emmener le matin et j'avais 3h de trajet par jour quoi! C'est très épuisant, on peut dire ça.

V : Sinon au quotidien il a des traitements, et est-ce qu'il a des séances de kiné?

M : Oui, tous les jours, enfin en théorie tous les jours.

V : Et ça vous l'avez organisé comment?

M : Ben ça, c'est un problème, parce que la kiné qui le suit, qui est une kiné un peu référente de l'association, qui est très connaisseuse et dévouée aux mucoviscidoses, heu, venait quand même... Mais elle est pas libre évidemment tout le temps, et c'est la seule kiné du département qui accepte de faire de la kiné respiratoire à domicile. On est vraiment coincés, évidemment elle ne peut pas venir tous les jours, elle en a 9 je crois, et puis elle a une vie personnelle aussi ! Donc en fait on a un déficit de kinés, et je m'inquiète beaucoup de ça.

V : Vous l'avez trouvé comment cette kiné ?

M : C'est toute une histoire parce qu'il a été suivi longtemps par un kiné que j'avais rencontré à un truc de VLM, qui a fini, qui était devenu un membre de la famille, qui a finit par se suicider. Donc ça a été très lourd, d'ailleurs mon fils a déclenché une maladie de Crohn peu de temps après, et puis cette personne a pris le relais mais elle a été submergée par ses clients.

V : Et vous parlez de VLM, vous avez fait appel aux associations?

M : Je me suis inscrite dans les 2, oui, et puis j'essaie d'aller au moins aux assemblées générales en fait et à quelques réunions. Je suis aussi beaucoup la liste muco France.

V : Et il y a une raison particulière pour laquelle vous avez fait cette démarche?

M : Non, ça me paraissait évident... Au début pour avoir des informations, puis ensuite heu très vite, ça m'est apparu évident, c'est des lieux pour se retrouver, apprendre, rencontrer les gens qu'il faut et tout ça quoi...

V : Et sinon, là vous disiez que vous avez un déficit de kiné, mais au niveau proximité, vous avez tout ce qu'il faut ou...

M : Ben je passe par SOS muco pour les livraisons et les compléments alimentaires, et sinon, mon fils a pas une très grosse atteinte pulmonaire pour l'instant, donc il a eu une seule cure IV et on est passé par le réseau, toujours ce réseau local de connaissances et ça s'est très bien passé. Et donc on avait un infirmier qui était tout dévoué et très proche d'ici quoi.

V : Et vous passez par un hôpital pour la prise en charge à long terme?

M : Oui bien sûr, on est à Versailles nous. On a été longtemps à St V de P et puis là ben elle a eu envie de passer la main parce qu'elle comprenait pas bien ce qui se passait, donc on est allé à V. Il me semblait que une petite structure... On avait l'habitude des petites structures, et puis le fait qu'il y ait un "maître d'œuvre" qui dirige tout ça... Il me semblait... On a essayé Trousseau mais ça s'est mal passé, la première visite, ils avaient perdu le dossier, ça m'a paru compliqué à gérer si j'ose dire.

V : Donc vous avez effectivement et un hôpital et une sorte de réseau de proximité quoi?

M : Oui.

V : Vous vous organisez sur 2 pôles en quelque sorte.

M : Oui, oui.

V : Et est-ce que vous avez eu une consultation en génétique?

M : On a eu une analyse génétique, on a reçu les résultats des analyses...

V : Et ça s'est passé comment?

M : Cet épisode-là? Oh, je sais même plus, ça fait tellement longtemps maintenant. C'était... Je sais même pas comment ils ont récupéré...

V : Et... Vous parliez de l'école et des difficultés que vous avez de façon objective pour organiser tout ça, et pour les vacances, vous avez une organisation-type?

M : Non, ça c'est de l'improvisation permanente... On est partis pendant des années avec une bande d'amis qui avaient tous des enfants du même âge que le nôtre, et puis là, ça

s'effrite avec l'adolescence et puis la vie... Mais bon, moi mon grand souci, c'était de partir avec des amis pour Arnold, il aime pas partir tout seul, et puis là, c'est encore plus flagrant puisqu'il est tout seul à la maison, quoi. D'où la nécessité de partir avec un réseau de copains à lui. Sinon les vacances, c'est très compliqué, il faut y penser très tôt, organiser ça avec des gens qui ont pas envie d'y penser... J'ai toujours été le moteur de ce type de vacances, j'étais la plus intéressée évidemment! Mais ça veut dire qu'il faut rappeler les gens à l'avance pour savoir ce qu'il veulent bien faire... C'est vrai que c'est un volet que j'oublie tout le temps ça, la difficulté à gérer toutes ces vacances...

V : Vous disiez qu'il est seul à la maison, il a des frères et sœurs?

M : Non, parce qu'il a 2 sœurs mais qui ont 28 et 30 et qui vivent leur vie...

V : Et est-ce que vous parlez de la maladie autour de vous?

M : Oui, oui, tout le monde sait ce qu'il a, on est... Au travail, partout... C'est obligé parce que je manque beaucoup, il faut bien que j'explique pourquoi!

V : Et lui, il en parle un peu?

M : Ça c'est un peu un mystère... Tous les amis proches le savent, sinon pour sa nouvelle école, ben toute l'équipe pédagogique est au courant, sinon dans sa classe, il a été dit qu'il avait une pathologie qui faisait qu'il était pas là souvent etc, je crois qu'il a pas spécialement envie d'en parler en ce moment.

V : Et est-ce que vous verriez des choses à améliorer dans la prise en charge?

M : Heu... C'est vrai que cette histoire de kiné, ça m'inquiète parce que ça s'aggrave tout le temps... J'ai listé tous les jeunes kinés des communes aux alentours, mais ça n'intéresse plus personne, la kiné respiratoire. C'est pas rentable, c'est trop de dévouement... Il faudrait créer 2 professions, une qui ferait la cellulite et tout, et puis une qui ferait vraiment de la kiné, parce qu'il y a une vraie confusion quoi... Je comprends, moi j'ai un mari vétérinaire qui est très absent, donc la vie de famille et tout, je comprends... Mais ça fait que les kinés, on n'en trouve plus quoi! Moi j'ai aucune alternative sinon d'aller à une heure de chez moi faire la kiné, donc c'est hors de question quoi! Comme lui, comme souvent il veut pas la faire avec moi, il trouve tous les prétextes etc, c'est quand même beaucoup demander... Bon, on la fait quand même de temps en temps, enfin plus maintenant, il est censé la faire seul, mais il la fait jamais quoi. Ça je trouve que c'est vraiment l'horreur parce que c'est très angoissant de se dire qu'on accumule peut être des (incompréhensible) importants.

V : Et est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez ajouter?

M : Oui, par ailleurs c'est très compliqué... Heu les relations avec les médecins, avec l'hôpital, ne sont pas merveilleuses, parce qu'on est très peu écouté. On est vite pris pour la mère avec tout ce que ça implique, on est étiqueté même, moi je suis étiquetée comme une mère tisane, j'ai pas fait de tisane depuis 20 ans mais ça fait rien! C'est sûr que moi j'ai... J'ai 60 ans d'ailleurs, j'ai vécu les années baba, je m'habille toujours un peu... Et du coup, je suis étiquetée, la confiance ne règne pas du tout... Quand visiblement l'équipe médicale se trompait mais de toute évidence pour moi, y a eu un refus d'écoute totale pendant 9 mois, et autour de moi j'écoute beaucoup les parents dire ça, les médecins ne nous écoutent pas quoi! Pas assez en tout cas, pas assez... Eux ils ont le savoir, et nous on est quand même des emmerdeuses quoi... Alors je dis ça, alors que ça se passe quand même pas si mal hein... Mais au bout du compte, je suis quand même très fâchée que mon fils ait passé 9 mois avec toutes les aggravations que ça implique pour pouvoir qu'on puisse nous entendre qu'il avait cette maladie quoi. Et ça continue un peu quoi... Je sais pas...

V : Vous dites qu'on ne vous écoute pas, mais est-ce que vous vous sentez bien informés?

M : Ben moi, je ne suis pas médecin, je n'ai pas le savoir des médecins, je sais que pour mon fils c'est très compliqué, ils sont dans une situation où ils ne savent pas trop quoi faire... Il a une atteinte de foie sérieuse de par la mucoviscidose, il est diabétique à cause de la cortisone enfin! Donc ils sont peut-être très efficaces pour les médicaments pour juguler les crises de la maladie de Crohn, et puis bon... J'ai quand même un mari vétérinaire qui a un peu un avis sur ça, et puis ben sur Internet, moi je me forme, pas comme une folle, mais ça je sais aussi que les médecins ont déjà une catégorie dans leur tête sur les fous d'Internet qui se croient tout d'un coup porteurs de connaissances... Donc je suis très prudente, mais quand je vais sur le site de la maladie de Crohn qui est un site très sérieux et que je vois tout les témoignages qui disent tous la même chose, qui décrivaient tous l'état de mon fils, et entendre juste que je vais sur Internet et que je crois savoir, c'est un peu léger quoi. Je trouve qu'on doit coopérer. J'ai pas la prétention d'en savoir plus qu'eux, pas du tout...

V : En réalité, si je comprends bien ce que vous me dites, et dites moi si je me trompe, pour tout ce qui est médical ça se passe bien en fait, parce que les choses se passent, mais pour tout ce qui est autour, l'attention...

M : Oui, enfin c'est-à-dire pour le médical ça se passe bien oui et non, parce que je peux vous dire que voir son fils qui est sous la menace d'une intervention extrêmement lourde uniquement parce qu'on a passé 9 mois sans vous écouter... Je sais pas si on peut dire que ça se passe bien quoi! Et puis bon, juste pour anecdote, une fois quand on faisait les examens et que j'ai proposé peut-être qu'on ait un 2^{ème} avis, j'ai été aussitôt soumise à des menaces, aussitôt ils ont dit que si c'était comme ça on allait tout de suite doubler les antibiotiques etc... Donc j'ai émis une toute petite... Donc voilà je me souviens : pendant toute cette période il était sans arrêt sous antibiotiques sous prétexte qu'il allait pas bien, donc j'ai dit

mais vous savez, ce n'est pas les poumons, il n'a pas d'infections, il n'est pas pris. Si, si, c'est nous qui savons, c'est des réactions typiques de la mucoviscidose etc. Et puis un jour j'ai émis... Et il m'a dit : ha, si je comprends bien, vous ne donnez pas les médicaments, il faut que je prévienne toute l'équipe médicale que le traitement n'est pas pris... Enfin une réaction grave, alors qu'à cette époque ils étaient en pleine erreur, eux! Mais bon... Sur une toute petite réflexion de ma part... Bon, je crois que le médecin a compris que j'étais pas si... Là j'ai pris rendez-vous et ça s'est bien passé au niveau humain, mais je trouve quand même que c'est à nous de gérer... On nous écoute très peu.

V : Ca c'est aussi un point à améliorer?

M : Oui, moi je suis par exemple étonnée qu'on n'ait pas de comptes-rendus d'examens... Alors je pense qu'il y a des progrès qui sont faits avec les CRCM par exemple, mais je me demande quel est le rôle des parents du collectif, est-ce qu'on peut aller les trouver pour leur dire ce que je viens de vous dire? J'ai peur que ce soit très dangereux étant donné la réaction du corps médical, ils ont peur... D'une part ils ne sont pas habitués, et puis ils ont peur des procès, mais de là... Bon, moi je me sens adulte, d'avoir une intelligence et qu'on nous prend pour des cons quoi!

V : Y a d'autres choses que vous voudriez ajouter?

M : Non... Pour terminer sur des choses plus gaies, je trouve quand même qu'en France on a de la chance d'être traité comme ça, un hôpital comme Versailles ou St V de P, on est extrêmement bien accueillis au niveau humain, quand on est hospitalisé par exemple. Y a une gentillesse générale... Ce qui n'est pas le cas de RDB qui m'a laissé un souvenir très cuisant quand il était tout petit. Mais bon, ça a peut-être changé depuis. C'était déjà des locaux qui n'étaient pas très sympas, et puis y avait aucune intimité possible...

V : Remerciements + adresse.

Entretien 13 : maman de Gilles, 11 ans, et de Charles, 17 ans

Réalisé au téléphone par Valérie (V)

Maman (M)

V : Question initiale puis journée type.

M : Donc une journée quand ils sont à l'hôpital ou quand ils sont ici?

V : Ha oui, vous avez 2 enfants atteints ?

M : Oui, oui. J'ai 2 enfants atteints donc heu...

V : Ben sans importance, une journée du quotidien.

M : Ben quand ils sont à la maison donc c'est vrai qu'ayant 2 enfants, c'est complètement différents tous les 2, ça n'a rien à voir, leur quotidien n'est pas le même. Je vais expliquer. Gilles, celui qui a 11 ans quand il se lève prend son créon alors que Charles qui a 17 ans n'en a pas. Enfin, en fait je dis des bêtises, c'est surtout que comme Gilles est nourri la nuit ben le matin il ne déjeune pas en général, à part quand il est en vacances etc. Ou effectivement il se lève tard. Il a une gastro-stomie. Donc sinon le kiné vient le midi que pour Gilles, et revient le soir pour Gilles et Charles. Voilà. Il vient 2 fois par jour pour Gilles et une fois pour Gilles et Charles. Donc il a ses traitements au niveau des caches plus la kiné. Donc ça c'est une journée normale, le kiné reste une demi-heure le midi et une heure le soir avec eux puisque ça dure en général _ heure pour chacun.

Et puis une journée comme aujourd'hui où ils sont en cure, ils sont sous perfusion. Généralement ils vont tous les 2 à l'hôpital, pour Charles une journée ou 2, le reste à la maison, et puis pour Gilles ben ils le gardent une quinzaine de jours et puis il finit à la maison. Alors pourquoi ils le gardent une quinzaine de jours, parce qu'il est beaucoup plus faible que son frère, et puis il a un problème de nourriture. Surtout qu'il fait beaucoup de sport, et je vois quand il est à l'hôpital, ben là en 5 jours il a pu prendre un peu plus qu'un kilo, alors qu'il mange pas beaucoup non plus mais simplement parce qu'il est au repos. Alors ils veulent le garder au repos. Bon là je l'ai fait sortir en disant ben il sera au repos à la maison parce qu'il avait pas du tout envie de rester à l'hôpital cette fois ci. Donc heu les journées avec une infirmière à la maison c'est le matin à 6 h, ça permet qu'ils puissent aller à l'école. Le midi ben elle vient les brancher, la kiné puis les débrancher, et puis le soir elle revient vers 6/7 h et puis pour les débrancher par contre un peu plus tard parce que la cure du soir est plus longue. Donc ça pendant 21 jours un peu moins si on enlève les cures de l'hôpital. Ce qui est embêtant c'est quand ils ont pas leurs perf en même temps, parce que ça fait presque 2 mois avec une infirmière à la maison et heu c'est vrai que c'est bien et lourd à la fois. Par contre on peut leur faire confiance, on est pas obligé de se lever le matin, les

enfants en général l'entendent même pas à cette heure-là. Sinon les enfants, quand ils sont à l'hôpital, là aussi, ça se passe très bien.

V : Ils sont où?

M : A Clermont-Ferrant à l'Hôtel Dieu. Donc ils sont connus parce qu'ils y vont souvent, ils ont tous les deux une chambre implantable. Quand ils y vont, ils sont contents, ils ont une salle de jeu, une salle pour les ados, des jeux vidéos. Donc moi, je sais que je peux partir en confiance, ils sont bien. Y a même des jours quand ils sont tous les 2 ensemble, ils sont tellement occupés que ça sert à rien et que j'en profite pour me reposer parce qu'ils sont très bien. Par contre, là, on est en train de mettre en place quelque chose parce que je voyais pas assez le professeur. Etant donné qu'avant on prenait rendez-vous avec lui pour voir les enfants et ensuite ils faisaient leur cure. Etant donné que maintenant pour Gilles les cures c'est presque systématique, on n'a pas le temps de prendre ces rendez-vous, et c'est vrai que moi j'ai un énorme manque de dialogue mais comme depuis les CRCM, y a une infirmière qui a été mise en place qui s'appelle Mme Durant, elle m'a dit qu'on allait s'arranger. Et puis moi je vais sur Internet et ça leur a pas beaucoup plu. Mais moi, je me prends pas pour un médecin, je suis bien placée pour savoir que d'une muco à l'autre ça n'a rien à voir... Mais comme ils ont vu que je me plonge un peu là-dedans, et que, en fait, j'étais retirée du médical à l'hôpital, et que c'est mieux si je les vois. Donc comme on avait plus ces visites, on en a parlé, j'ai pris un RDV avec lui et je pense que ça va aller mieux parce qu'effectivement je me sentais un peu abandonnée, en me disant, ben en gros, c'est moi qui gère tout, heu, j'ai pas le choix, mais c'est moi qui sais, qui gère les hospitalisations... Au départ, on avait dit qu'on ferait des visites systématiques et tout, mais y a plein de choses qui se sont dites et qui se sont pas faites, donc je vais lui en parler. Comme par exemple, après les cures, avant, moi, j'avais l'habitude qu'on se voie juste après. Là ben, les cures se finissent et puis on est lâchés, et puis dans 2 mois je vais rappeler, bonjour, on retourne à l'hôpital. Donc c'est vrai que j'ai vraiment une coupure avec le médical à l'hôpital, et c'est vrai que c'est dommage donc je vais faire moi l'effort de mon côté de faire ce qu'il faut en espérant que ça suive de l'autre côté et puis voilà.

V : Et vous parliez de sites Internet et tout ça, mais est-ce que vous avez pris contact avec les associations?

M : Les associations... Oui bien sûr, moi je suis adhérente et complètement investie dans tout ça puisque je suis organisatrice de virades et de choses comme ça. Donc tout à fait.

V : Et est-ce que vous avez eu une consultation de génétique?

M : Alors j'en ai eu une il y a très longtemps, heu puisque moi je suis divorcée du papa de mes 2 enfants, tout en sachant que si Gilles est là, c'est pas une volonté, c'est que je me suis aperçue que j'étais enceinte très tard, le temps de faire les examens et tout ça j'ai pas avorté

parce que j'étais enceinte de trop, et en fait entre Charles et Gilles, j'ai eu 3 enfants muco que j'ai enlevé. Bon là, c'était trop tard, la 1^{ère} fois déjà j'étais enceinte de 7 mois et pour moi, ça c'était trop mal passé et ça allait refaire la même chose et je pouvais pas quoi. Voilà pourquoi Gilles est là. Mais autrement, on a même fait le test à ma maman pour savoir de quel côté ça venait et c'était du côté de mon père, et je suis contente parce que chez ma maman il y a une famille nombreuse et chez mon papa, y a personne.

V : Et vous avez d'autres enfants?

M : J'ai un autre enfant mais que j'ai fait avec un autre papa et on a fait les tests et il n'est pas porteur.

V : D'accord, donc eu Gilles et Charles ont le même père?

M : Tout à fait, et Roland le petit dernier qui a 6 ans c'est un autre papa, ma nouvelle vie !

V : D'accord! Et cette consultation ça c'est passé comment?

M : Par rapport... Quand on a eu Charles j'étais très jeune, j'avais tout juste 18 ans et on me l'a annoncé très mal, je suis tombée sur un pédiatre qui a pas attendu que mon mari soit là, qui m'a dit que j'avais un enfant handicapé qui n'attendait pas de le voir grandir, à 10 ans il sera plus là. Donc moi j'ai fait des recherches moi-même avec VLM. Et puis quand on a su que c'était la muco, on nous a demandé de faire les tests, donc on les a fait, et puis voilà quoi. Enfin ça, j'en ai pas trop de souvenir, parce que mon mari de l'époque voulait vraiment faire l'autruche sur la maladie, donc je me souviens plus trop, mais je sais qu'on l'a fait. Par contre quand on l'a fait avec mon conjoint actuel, ben ça a été un peu dur d'attendre parce que on pensait que si il était porteur, on n'aurait même pas essayé.

V : Vous parlez de la maladie autour de vous?

M : Oui, je fais même des informations dans les écoles et je trouve ça important au contraire, je trouve que c'est bénéfique pour nous, pour la mobilisation des gens aussi...

V : Et en parlant des écoles, vous avez des choses particulières à organiser pour la prise en charge scolaire?

M : C'est le point qui est le plus dur. Là, Gilles a loupé 15 jours là, donc j'ai fait appel à une association qui m'a dit qu'ils vont appeler au collège et essayer de mettre ça en place surtout pour l'année prochaine. Mais pour l'école, ben, ils vont être indulgents au niveau des notes, mais ils vont pas faire tout ce qu'il faut pour que Gilles puisse rattraper. Ça ils s'en

foutent complètement, et si moi je m'en occupe pas... Je pense qu'il y a quelques profs qui pourraient en faire un peu plus... Ha oui, il est collègue hein.

V : Ça c'est passé différemment à l'école primaire?

M : Non, ça s'est mal passé aussi. En primaire, malgré les informations que j'ai faites, ils pensaient que j'en faisais trop pour Gilles, qu'il allait très bien. Un jour que je devais aller faire un examen à Paris, je fais un mot et la maîtresse dit à Gilles oui, c'est ça, tu vas plutôt voir les illuminations de Paris quoi! Bon ce genre de réflexion, y a rien à faire, hein, ils veulent pas comprendre, ils comprennent pas quoi ! Malgré que je leur ai passé la cassette d'Elise et qu'ils l'aient tous vue, quoi. Mais bon je pense qu'il y a des gens qui regardent leur vie et c'est tout, c'est dommage dans le milieu scolaire parce que c'est des gens qui sont là pour éduquer nos enfants, mais bon. C'est à nous de se battre à côté et à trouver des solutions...

V : Et pour les vacances aussi, vous avez des choses à mettre en place?

M: Les vacances, ben c'est vrai qu'on a mis une croix dessus pour les colonies, y a juste une fois y a 2 ans où ils ont pu aller à l'Envol, et ça leur a beaucoup plu. Sinon ben, moi je prends la moitié de mon coffre pour les pieds de perfusions, les médicaments, et voilà... On avait un camping-car avant pour essayer de faire plus de choses, mais on l'a vendu. On arrive quand même à s'organiser et à faire ce qu'il faut.

V : Et est-ce que vous voyez des choses à améliorer ?

M : Heu, moi, actuellement, le problème que je vois, c'est l'école, et à l'hôpital, c'est bien mais pas terrible, parce que le maître est tout seul, et que c'est pas régulier. Sinon, ce qui me manque, moi, en plus, c'est le dialogue avec l'hôpital, les soignants... C'est pas évident d'aller les voir et de parler, moi je trouve que c'est délicat, que les soignants, ils sont là pour les enfants, pas pour nous. Donc c'est vrai, que je trouve que nous, les mamans, on est un peu délaissées quelque part. Bon maintenant, le rendez-vous que je vais avoir va peut-être tout changer... Mais là c'est vrai que la dernière fois que je l'ai vu à l'hôpital il m'a dit que Gilles doit absolument arrêter le foot, qu'il finit sa saison et qu'il arrête. Gilles, c'est sa vie le foot, pour lui c'est hors de question d'arrêter. Alors voilà, lui il me balance ça dans la tronche, et moi je me dis ben voilà, t'as 2 mois pour faire comprendre à Gilles qui faut plus qu'il fasse de foot. Je vais faire comment? Le gamin il est déjà d'après la psychologue dépressif parce qu'il a du mal à dormir la nuit, il assume mal tout sa maladie, il est pas bien du tout. La seule chose qui l'accroche c'est le foot, et là, je dois lui dire d'arrêter... Non, je peux pas ! C'est pas mon rôle de dire à mon fils d'arrêter ça. Donc je vais lui en parler, mais c'est un exemple. Ben voilà, on me dit les choses et au revoir, et moi, ben, je rentre chez moi et faut que je fasse avec. C'est ce côté-là que je reproche. Pour ce genre de choses ils devraient prendre le temps pour me le dire, c'est à lui de le faire, c'est pas à moi...

V : Vous voyez des choses à ajouter?

M : Non, je pense qu'on a fait le tour...

V : Remerciements etc.

Entretien 14 : maman d'Armand , 8 ans

Maman (M)

Entretien réalisé par Valérie (V)

V : Question initiale.

M : Alors nous on a un seul gros souci, c'est d'avoir des kinés, des bons kinés muco, parce que c'est pas évident de trouver quelqu'un d'efficace et de disponible, et c'est bien parce que on en a parlé lors de la réunion, donc apparemment ils en ont pris conscience. Bon sinon, au niveau de la maladie, c'est un enfant qui est pas trop atteint, c'est-à-dire qu'il a pas un traitement trop lourd, il a un traitement classique de vitamines, d'aérosols, enfin même la kiné, il la fait pas le week-end par exemple... Et puis au niveau sport, il est autonome... C'est un gamin qui a du caractère, donc ça se passe bien!

V : Il a quel âge?

M : Il a 9 ans au mois d'août. Bon et puis si ce n'est son caractère ben ça se passe bien quoi ! Moi ça va bien parce que je peux rester à la maison, vu que mon mari a créé une entreprise, je travaille avec lui donc je peux rester à domicile. C'est un avantage aussi parce que je pouvais pas retravailler...

V : C'est dû à la maladie?

M : Oui, parce que je suis très inquiète si je suis pas là pour le repas...Bon il arrive qu'il mange à la cantine, mais pas en continu parce qu'il est arrivé qu'on m'appelle en me disant, ben là, il a mal au ventre, il se sent pas bien, il faut le récupérer heu...Donc vu ce genre de problème là, je peux pas aller travailler et le laisser toute une après-midi en souffrance. Y a pas d'intérêt à aller travailler quand votre enfant, heu, est malade quoi. Donc voilà, c'est surtout ça, ça m'a beaucoup bloquée parce que j'ai toujours eu peur que devant un problème je puisse pas réagir tout de suite quoi, et quand c'est trop tard, enfin si il souffre toute une après-midi ça va pas quoi... Donc ben c'est bien d'avoir cette entreprise, comme ça je donne un coup de main quoi! Voilà...

Donc il a un grand frère, ça se passe bien, bon là, on se rend compte que Armand refuse pas mal de choses et on se demande si c'est pas justement le fait d'avoir un grand frère qui est pas malade et que ben, le voir lui rien subir...C'est peut-être en relationnel avec son frère, il veut beaucoup copier son frère, donc on essaie un peu d'impliquer le grand frère. Je lui ai dit écoute, il faudrait que tu assistes à ses séances de kiné quand tu es là, qu'on fasse un moment de coupure où tu joues pas quand il y a sa kiné, que tu restes avec lui pour qu'il se dise pas oui, moi je suis bloqué etc.

V : Et le grand frère, il a quel âge?

M : Il a 12 ans, 13 ans en août en fait. Ils ont 4 ans de différence, le grand est au collège et c'est vrai qu'à cet âge, on veut beaucoup copier le grand frère, mais sinon ben, ça se passe bien, on a pas de gros problème... L'hôpital c'est bien, le médecin c'est bien... On a été bien pris en charge dès le début, on a eu aussi recours aux associations au départ... Bon VLM je crois que c'est pas une association qui est très près des patients, ils font surtout de la recherche, des choses comme ça, bon c'est bien ce qu'ils font, on a besoin de choses comme ça... Mais c'est vrai que pour le côté relationnel avec les patients, ça nous manque beaucoup. Je sais que quand j'ai eu les problèmes de kiné, j'étais vraiment dans un... Enfin c'était presque... J'étais désespérée, je passait 20 coups de fil par jour, j'insistais, je pleurais presque au téléphone, c'est une horreur... Quand on a plus de kiné, c'est une horreur. Moi j'avais un très bon kiné et quand il est parti aux Antilles ça a été une catastrophe, une catastrophe... Et j'ai remarqué que mon fils était plus à l'aise avec des kinés hommes qu'avec des kinés femmes. Les femmes, c'est je viens faire ma kiné, je suis pressée... Alors qu'avec son kiné c'était plus on joue un peu et tout. Ça je trouve que c'est important... Mais on peut pas non plus demander aux kinés de faire la récré avec les gosses en même temps! Ou alors ça devrait faire partie de leur formation, parce que en plus, il le vit comme une punition, vraiment... Enfin vraiment c'est dur mais j'ai pas le choix, sinon j'énerve la kiné quoi, et on est vraiment pris en otage, c'est vraiment le gros, gros problème pour moi, c'est une horreur... Heureusement, le papa s'est formé et il peut le faire quand on a besoin, mais vraiment, vraiment la kiné, c'est le gros problème, c'est une horreur, voilà.

V : Sinon vous disiez que vous êtes chez vous pour le cas où il y a un problème, mais sinon pour l'école, est-ce qu'il y a des choses particulières à mettre en place?

M : Ben, cette année il avait natation, donc il a fallu que je fasse une dérogation... Bon la directrice avait l'air un peu sceptique parce que comme elle a eu un neveu atteint de muco et qu'il faisait de la natation... Ouais, mais le pauvre gamin il en est mort! Enfin il est mort de sa muco, et heu bon ben c'est vrai qu'avant on prenait pas assez de précautions peut-être, c'est un gamin qui avait 16/18 ans je crois.. Et je lui ai dit vous savez, aujourd'hui, on nous dit que la piscine, c'est pas très bon, en plus fermée... Ça vaut pas le coup de prendre le risque, surtout qu'on va à la mer, qu'il sait nager... Il a eu du mal au début à accepter de pas y aller, bon, on l'a inscrit au foot en échange, on a dit foot machin, c'est un enfant qui adore le sport. Mais y a des gens qui sont sceptiques, et moi je trouve pas ça normal qu'on discute nos décisions, je trouve pas ça normal de punir... Enfin de punir entre guillemets de dispenser mon fils de natation alors qu'il aime nager... Sinon, on fait un protocole d'accord chaque année, et ça va. Si ce n'est pour l'hygiène, c'est un gros problème l'hygiène des toilettes! Moi j'ai demandé qu'il ait la clef des toilettes des professeurs, on m'a dit ça s'est jamais fait, alors je croise les doigts pour qu'il attrape rien, il a jamais rien attrapé là depuis 2 ans... Mais bon niveau hygiène les toilettes, si il attrape du pyo là bas c'est une horreur, opération, cathéter, enfin je l'ai déjà vécu et je veux pas le revivre quoi!

V : Il a déjà eu une infection?

Il a déjà eu une infection au pyo oui, on a réussi à l'éliminer mais j'aimerais pas qu'il en ratrape. Mais l'hygiène des toilettes c'est une horreur... Bon au niveau eau aussi c'est très compliqué. Il peut pas avoir de l'eau tout le temps sur lui et il peut pas boire au robinet, à la cantine, on leur donne pas de bouteille etc.

Sinon je m'arrange toujours pour participer aux sorties, donc on a fait le Jardin des Plantes... J'évite les endroits où y a de l'eau stagnante, mais je fais les sorties. C'est pour ça que je suis disponible d'ailleurs aussi. Les sorties, je veux pas l'en priver, je veux qu'il soit comme les autres, avec sa maman derrière lui quoi. C'est vrai qu'il a pu toujours faire les sorties. Je sors avec lui histoire de pas le priver question sorties. Sinon, à l'école, ça se passe bien niveau relationnel, y a pas de problème, il parle de sa maladie sans soucis parce que par rapport aux autres, il est comme tout le monde, y a pas de gêne, il s'habille comme tout le monde, il travaille très bien à l'école, heu... Le seul problème qu'on rencontre c'est vraiment l'hygiène pour les toilettes et l'eau du robinet. Sur ça, on croise les doigts.

V : Et vous, vous en parlez de sa maladie?

M : Oui, oui sans problème... On n'en parle pas beaucoup non plus parce que c'est pas une charge énorme, si ce n'est que la visite trimestrielle nous permet de refaire le point, de corriger les mauvaises habitudes, là par exemple au dernier rendez-vous, on a vu parce qu'il refuse la kiné, et puis on s'énerve... Le papa a repris les choses en mains, mais comme la kiné est pas très motivante... Il faudrait des gens qui soient pédagogues, ça fait partie de sa vie, c'est pas comme un enfant qui a une bronchiolite et ça dure une semaine! Lui, il la voit tous les jours et c'est énorme, à force ça vous pourrit un peu l'existence, hein! Bien que je remets pas en question la personne elle-même hein! C'est vraiment le problème de la muco qui fait que, ben, il faut qu'on s'entende, et si on s'entend pas, c'est pas possible! Enfin si on s'entend pas entre guillemets. Si ça se passe pas bien, c'est pas possible.

V : Et sinon au niveau proximité, vous avez ce qu'il faut? Vous êtes livrés?

M : Oui, pour ça l'hôpital m'a bien orientée, parce que au début j'achetais le fortimel à la pharmacie et ça me coûtait cher. Enfin ça me coûtait cher parce qu'on n'avait pas une situation financière suffisante...Maintenant ça voit quoi, et puis bon toute façon je compte pas sur l'alimentaire! Sinon je suis livrée par LVL et ça se passe très bien.

V : Et est-ce que vous avez eu une consultation de génétique?

M : J'en ai eu une au départ quand l'enfant est né, et puis j'ai eu une 3^{ème} grossesse et l'enfant était malade et on l'a pas gardé. Donc je sais pas si c'est ça... On a vu un généticien à ce moment-là et on a fait une interruption de grossesse.

V : D'accord... Et sinon, vous me parliez du ski tout à l'heure, pour les vacances, vous faites comment?

M : On est très chargés, c'est tout, mais on y va! Ben, il faut prendre son aérosol, il faut prendre ses médicaments, la première chose qu'il faut prendre, c'est le sac de médicaments... Il m'est arrivé de partir en Espagne et de perdre son sac de médicaments et ça a été une catastrophe. Heureusement que j'en ai un peu partout... Dans la boîte à gants etc... Le créon surtout! Donc ben, comme on a perdu le sac, on a fait en fonction des médicaments, on est repartis! (Rires) En plus, on a pas trouvé l'équivalent là bas, on a pas trouvé de créon comme ça en gélules, on a eu peur que ce soit pas l'équivalent enfin... Armand était très petit, on voulait pas prendre de risque donc on a préféré abrégé nos vacances et puis rentrer quoi... Sinon question d'organisation, ben, maintenant j'ai l'habitude, ce qu'on prend en premier, c'est tout ce qui est Armand quoi! Là, j'ai l'habitude, maintenant on part en Algérie, ben, on prend son aérosol et tout... La c'est un peu difficile parce qu'ils voulaient qu'on le mette en soute, mais bon finalement ça s'est bien passé, mais il faut toujours justifier... Ce qui est embêtant c'est qu'il faut toujours justifier... Enfin la muco est pas bien connue encore... Voilà.

V : Et est-ce que vous verriez des choses à améliorer?

M : Moi je vous dit c'est surtout à l'école, au niveau de l'hygiène... On fait pas assez d'effort pour ces enfants-là, le problème de l'hygiène n'est pas assez mis en valeur, alors que c'est hyper grave. L'hygiène à l'école c'est hyper important, ils devraient faire des efforts, pouvoir boire dans les cabinets des maîtres, il est capable si je le laisse à la cantine de pas boire de toute la journée... Bon on n'a jamais eu de problème, mais c'est vrai que c'est un souci, j'ose pas trop le laisser à la cantine. Il m'est arrivé de le laisser à la cantine et puis il a été malade... Quand il a mal, il se déshabille complètement, il a comme des bouffées de chaleur et puis il va aux toilettes... Donc je le récupère quoi... Voilà. A part ça... L'eau l'école et les toilettes... A part ça, ça se passe bien, l'hôpital, les enseignants, ça se passe bien... On n'a jamais eu de problème... Y a que ça et la kiné, moi c'est vraiment mes 2 gros soucis...

V : Et vous voyez des choses à ajouter?

M : Ben... La maladie au jour d'aujourd'hui je trouve qu'elle est bien maîtrisée... Même les traitements je trouve qu'ils sont pas trop lourds, non... Ça va! C'est vrai que si on pouvait regrouper toutes les vitamines en une gélule ce serait mieux (rires)! Sinon le reste c'est impeccable, mais on se rend disponible, il faut l'être tout le temps, surtout quand on a un

enfant comme le mien qui est très curieux, qui fonce vers tout, qui y va quoi! Moi on m'a proposé de le prendre en vacances, moi je dis non, le maximum que je le laisse chez quelqu'un c'est une journée ou une demi-journée, et encore, je repère les lieux avant, je lui dis ce qu'il peut faire ou pas! Ou alors avec le papa, le papa il est au courant, mais je le laisse pas seul quoi! Parce que Armand il fait des bêtises inimaginables! Non, mais sinon c'est bien, l'hôpital tout ça, les réunions c'est bien, là on m'a proposé de voir un psy, c'est bien...Moi je veux vraiment faire le maximum... Même si le maximum c'est pas grand choses, mais bon... Voilà.

V : Remerciements etc.

Entretien 15 : père de Nicolas, 15 mois

Papa (P)

Entretien téléphonique réalisé par Valérie (V)

V : Question initiale plus quotidien (depuis le diagnostic).

P : Ben, y a plusieurs choses... Y a aujourd'hui avoir un enfant malade qui a 15 mois, c'est notre premier en l'occurrence, et puis y a l'annonce. pour moi c'est 2 choses différentes. Entre apprendre la maladie et vivre avec, c'est complètement différent. Surtout que vivre avec la maladie aujourd'hui c'est assez léger, il a de la kiné une fois tous les 2 jours avec relâche le week-end (rires) ! Sauf encombrement ou autre où là on repasse à des séances quotidiennes et puis à des visites le week-end aussi. Pour nous, c'est assez souple parce que notre petit Nicolas est chez la nounou et que le kiné accepte de passer chez la nounou, en fait chez pas chez nous et on se déplace pas, donc c'est assez simple pour la logistique kiné. Parce qu'on habite à la campagne...Donc on a un kiné qui a l'habitude de faire ses visites et de devoir faire quelques km pour voir ses différents patients. Donc il faisait déjà des rondes pour voir un patient dans les environs et il nous a intégré dans son parcours. Donc ça, ça s'est fait tout en douceur, et ça représente pas un poids très important.

V : Vous l'avez trouvé comment?

P : Ben très simplement, c'est le cabinet médical le plus proche, où était suivi Nicolas qui nous a donné ses coordonnées et on lui a demandé s'il connaissait la muco, et il s'avère qu'il avait suivi en région parisienne plusieurs petits qui avaient la muco. Donc il avait une pratique récente... Il est en contact régulier avec le CRCM de Nantes, il joue le jeu, il accepte les infos nouvelles quand il y en a... Ca se passe bien quoi...A côté de ça, il nous montre ce qu'il fait et il nous apprend, ce qui se fait aussi au CRCM, mais c'est important, a priori tous les kinés ne jouent pas ce jeu-là... Donc ça, ça se passe bien, et on y gagne un peu d'autonomie pour les week-ends et pour les vacances ponctuelles, maintenant, on est a peu près sereins si tout va bien au moment du départ pour se dire, pour une semaine on peut assurer la kiné. Tout ça parce que Nicolas n'a eu aucune complication. Ben sinon, c'est les compléments alimentaires, le créon et tout ça... Et puis ben, il est gentil comme tout, il accepte de gober tous les médicaments au fur et à mesure qu'on lui donne. Donc c'est pareil, on a de la chance parce qu'on a pas à se battre. Et là, en plus il a repris un poids conséquent. En dehors d'une fausse alerte, d'un faux positif au pyo y a quelques semaines, il y a pas eu d'alerte. Mais bon pour nous c'est vraiment des traitements extrêmement légers, il a un peu plus de vaccins que ses petits camarades du lotissement, et puis ben les médicaments avant chaque repas, c'est vraiment ritualisé, et je crois qu'il y a pas eu une seule exception de puis le début quoi.... (Silence)

V : Vous avez fait appel à des associations?

P : Ah, c'est pas du tout le terrain sur lequel je suis parti qui vous intéresse?

V : Si, si...

P : Ça c'était sur l'aspect factuel on va dire, après sur la manière de le gérer... L'appel aux associations, ça a été VLM qui nous a le plus aidés, d'abord parce qu'ils sont plus implantés en Loire Atlantique que SOS mucos, et aussi parce que c'est les 1^{ers} qu'on a trouvés sur le Web. Donc la principale source d'info pour nous au début ça a été le web... Pas forcément le site de VLM, pour les 1^{ères} grandes lignes on est passé par eux et ensuite c'est mucos.fr, ça dépend de medicalist.org, c'est une liste de parents qui échangent, et là on pouvait vraiment poser des questions les plus absurdes qui viennent à l'esprit. Sinon ça permet aussi de rencontrer des gens qui ont un peu plus d'expérience.

V : Et vous disiez que vous distinguez bien le quotidien de l'annonce...

P : Oui, parce que aujourd'hui on est entré dans le train-train, même si on sait que ça va évoluer un jour ou l'autre, on a a priori trouvé un rythme qui est stable, qui est régulier, et puis y a rien qui a changé depuis des mois en fait puisque sa santé est stable. Si ce n'est les changements de dosage de créon... On retrouve une vie stable.

Par contre, au moment de l'annonce ça a été nettement plus dur, notamment pour mon épouse. Alors je sais pas pourquoi mais j'ai moins réagi. Là sur ce point-là heureusement qu'on disposait déjà de la structure des CRCM et du dispositif de dépistage néonatal systématique en Loire-Atlantique. C'est sur la Bretagne et la Loire-Atlantique depuis environ 3 ans je crois. Et pour l'annonce, c'est le CRCM qui s'en est chargé.

V : Ca c'est passé comment?

P : Alors voilà, je savais que ça vous intéresserait ! Enfin, ça c'est très bien passé ! Ça peut que mal se passer, mais là, le moins mal possible... Un coup de fil en fin de matinée, ils ont eu mon épouse... Pour dire que Nicolas avait a priori un de ses examens réalisés sur la goutte de sang qui était douteux et qui nécessitait contrôle. Tout ça sans nous alarmer, sans dire qu'il y avait un risque statistique, sans nous alarmer. Pour dire qu'il y avait un résultat douteux, qu'il fallait confirmer. Alors en insistant et je pense que c'est parce que mon épouse a insisté, ils ont fini par dire quel test posait problème, celui de la mucoviscidose, et ils ont dit le mot au téléphone, ce qui est peut être pas dans leur protocole. Et sinon, ils ont beaucoup insisté pour que le papa soit là s'il pouvait pour faire ce test de la sueur qu'ils allaient pratiquer. Et le fait de demander à ce que le conjoint soit là c'est forcément alarmant... Donc voilà. Comme ces tests ne se font que l'après-midi et qu'on devait être l'après-midi, ça pouvait se faire que le lendemain, et mon épouse elle se sentait pas du tout

d'attendre le lendemain pour avoir la suite de cette histoire. Et finalement, visiblement, la pneumo-pédiatre a réussi à nous dégoter une place pour qu'on passe dans l'après-midi. Donc le jour-même, nous nous sommes rendus sur place, quelques heures après, et on a eu donc 2 tests, un sur chaque bras, pratiqués sur Nicolas, où on nous avait dit quels étaient les chiffres normaux [sic], et on voyait sous nos yeux le cadran afficher des chiffres qui étaient de l'ordre du double. Donc on a assez vite compris. Donc voilà. Alors entre-temps y a eu ces quelques heures qui ont permis d'ouvrir 2 livres, grossière erreur, et quand vous ouvrez des livres genre F. Pernoux et ces trucs-là, c'est des données qui ont pas été changées depuis 15 ans. Donc ça c'est pas terrible, terrible... Donc ça, c'est à déconseiller. Donc je pense qu'il vaut mieux ne pas dire de quelle maladie il s'agit pour éviter que les gens regardent ce genre de choses quoi. Donc sur l'annonce, on a bien répondu à toutes nos attentes, on avait déjà une équipe presque complète, dont 4 pneumo-pédiatres, l'infirmière, peut-être pas la psy parce qu'elle était pas encore arrivée dans le service, et puis la kiné. Donc c'est la pneumo-pédiatre qu'on a eu au téléphone qui était là pendant les examens et qui nous a donné les 1^{ères} informations. Elle suit Nicolas aujourd'hui, et je trouve ça bien moi. Je sais qu'il y a débat, mais je trouve ça bien que ce soit l'équipe qui va prendre en charge l'enfant qui annonce. Pour moi, au moment de l'annonce, le fait de savoir que il y avait ces personnes-là chargées de cette maladie montrait que, quoi qu'il arrive, il y avait une structure fiable et complète qui était en œuvre derrière et prête à faire le maximum. Quelque part ça garantit que, quoi qu'il advienne, le maximum sera fait. Alors que j'ai l'impression que c'est la tendance de dire que l'annonce doit être faite par le médecin de famille, c'est ce que j'entends. Parce que il connaît mieux la famille, qu'il va mieux sentir la manière de l'annoncer, heu, je suis pas sûr qu'un médecin de famille, ça existe partout aujourd'hui... Aujourd'hui les gens, ils déménagent tous les 2 ans, ils ont un médecin au travail, un médecin près de chez eux, et puis ils appellent un cabinet, ils prennent le premier qui peut les recevoir, et ils voient pas 2 fois le même quoi. Donc la notion de médecin de famille sur notamment les jeunes couples qui sont la population concernée, ça me semble un peu bizarre. Et surtout quand je me suis aperçu ensuite de ce que les médecins généralistes savaient sur la maladie, vaut mieux pas que ce soit eux qui l'annoncent (rires). C'est pas grave, on peut pas se tenir au courant de tout, ils vont pas faire leurs études de médecine tous les ans, mais le fait est qu'ils ignorent des choses. Quand ils vous expliquent ce que c'est le Clapping bon, d'accord! J'essaie plus maintenant, je dis juste qu'on s'informe directement au CRCM et voilà quoi.

V : Et au moment de ce diagnostic, vous avez eu une consultation de génétique?

P : Pas ce jour là. On a dû rester quand même 2 bonnes heures là bas, comme on est restés très pragmatiques c'était très factuel, mais bon. Ca a dû surprendre un peu l'équipe je pense parce que on avait vraiment besoin de beaucoup d'information, et la réaction émotive était pour plus tard. Je suis pas sûr que tout le monde réagisse comme ça.

2 ou 3 jours après nous sommes revenus au CHU pour une nouvelle consultation, pour refaire un point de ce qu'on avait compris, c'est pas bête effectivement! Et je crois que c'est à ce moment-là qu'on a vu le généticien. Il nous a expliqué plus dans sa partie, mais on avait compris je crois dès la première visite parce qu'on avait compris le principe d'un gène

récessif et puis tout ça. Entre les 2 rendez-vous c'est vrai qu'on s'est renseignés sur le web de façon plus précise, sur l'état de la recherche aujourd'hui, mais heu...

V : Et on vous a fait le test à vous aussi pour connaître les gène concerné...

P : Non, Nicolas avait bénéficié avant le test de la sueur d'un diagnostic génétique et il était double delta f 508, donc on a effectivement fait un test pour vérifier ça dans les semaines qui ont suivi, mais c'était juste de la confirmation.

V : Et puisqu'il y a un CRCM, est-ce que il y a des choses qui sont faites, des listes de kinés, des choses comme ça?

P : Alors ben pour les week-end ou les vacances, les choses comme ça, c'est vrai qu'on appelait le CRCM avant (avant qu'on fasse la kiné nous-mêmes) pour qu'il nous donne un kiné pour l'endroit de nos vacances. Il le contactait, lui expliquait le cas et quand il y en avait un en qui ils avaient confiance, ils nous donnaient les coordonnées. Donc c'est vrai que ça, c'était très pratique, et puis sinon pour des prestataires etc... On en a pas eu vraiment besoin... L'infirmière qui s'occupe exclusivement du CRCM (elle est à mi-temps sur les petits et à mi-temps sur les grands) nous a dit effectivement qu'elle pouvait nous donner les contacts, tout ça. Mais on n'a pas eu à s'en occuper jusqu'à présent. Mais sur Nantes le service est vraiment global, ça roule bien, je veux dire, on voit que c'est vraiment rôdé déjà. La mise en place ça devait être autre chose (rires)! Mais là chacun connaît sa place et son domaine. Donc à chaque visite, on sait à l'avance ce qui va être fait, à la convocation, on a la liste de ce qui va être fait. Chaque fois la psy est quelque part dans les couloirs où il y a les entretiens... Bon, comme il y a d'autres visites en même temps, elle reçoit parfois d'autres gens, mais on n'est jamais sans la voir, heu que vous dire?

Ce qui est rassurant aussi, c'est que les protocoles sur l'hygiène sont bien respectés, ils ont des plannings pour préserver les enfants qui sont pas atteints du pyo et de tous ces trucs-là, donc les journées commencent par eux, et ce sont des journées qui leur sont réservées, donc ça évite les contaminations.

V : Pour l'instant Nicolas n'est pas scolarisé, mais est-ce que vous êtes passés de la même façon par le réseau pour trouver quelqu'un qui s'en occupe ou pas du tout?

P : On a une nounou qu'on avait trouvé bien avant déjà, et puis à qui on a expliqué la situation, et qui joue bien le jeu, on a une nounou en or, voilà. C'est pas une personne spécifiquement formée.

V : Vous savez pas si l'hôpital propose ce genre de choses?

P : Je sais pas... On a pas posé la question, mais ils nous en ont pas parlé non plus, donc je présume que non mais... Donc une nounou qui a bien joué le jeu, qui a accepté de se laver les mains de façon maniaque, de donner le créon, d'avoir les séances de kiné qui sont pas forcément marrantes, et puis voilà, qui met de l'eau de javel dans ses plantes (rires)! C'est pas forcément le cas pour toutes les nounous du monde!

V : Et est-ce que vous parlez de la maladie autour de vous?

P : Ah! Vaste sujet aussi... Pour ce qui est de donner la nouvelle autour de nous, on s'est aperçus que lorsqu'on donnait le mot mucoviscidose, plus personne ne nous écoutait. De toute façon, tout le monde savait mieux que nous ce que c'était, ou alors ils s'affolaient parce qu'ils en avaient entendu parler au téléthon et ils mélangeaient toutes les maladies en se faisant des films catastrophiques, et quoi que vous disiez, on ne vous écoute plus. Donc je ne donnais pas le nom de la maladie ou je disais fibrose kystique, c'était bien pratique, je ne mentais pas, mais personne ne savait de quoi je parlais (rire), heu... Donc on a annoncé de visu, pas au téléphone. C'est moi qui parlais, pour expliquer d'abord les symptômes par pallier. Donc le 1^{er} problème c'était la partie digestive, expliquer que... Là, ça affolait un peu les gens de savoir qu'il devait prendre des médicaments tous les jours de sa vie avant les repas, mais expliquer que grâce à ça, les effets principaux étaient annulés. Donc mauvaise nouvelle tout de suite modérée par le fait qu'il existe un traitement, même s'il est contraignant. Puis l'explication de la partie respiratoire et là l'indication qu'il y avait kiné au quotidien et à vie, donc là ça rigolait moins. Et puis je parlais pas de l'espérance de vie si on me posait pas la question, et puis après je disais que cette maladie portait un autre nom un peu plus commun qui était la mucoviscidose. Et 9 fois sur 10, j'obtenais la réponse que 'Ah ben je croyais pas du tout que c'était ça'. Alors j'explique aussi... Au début je l'ai pas fait et je me suis rendu compte qu'il faut le faire, j'explique aussi ce que ça n'est pas. Ça n'atteint pas le cerveau, le système nerveux, le système musculaire etc. Parce que les gens peuvent penser que j'ai oublié de le dire, mais non, non! Il faut être clair aussi sur ce que ça n'est pas je pense! Les gens ne savent pas ce que c'est, même ceux qui ont pu lire 3 articles ou regarder 2 émissions à la télé, s'ils sont pas touchés directement, ils retiennent pas. Moi j'étais pareil aussi!

V : Et vous avez eu des réactions particulières?

P : Ben, c'est difficile ça... Globalement... Il faut le temps aux gens pour assimiler, j'ai eu l'impression que les gens ne bronchaient pas, par contre... J'ai été surpris qu'ils ne posent pas de questions, peut-être parce que nous, on voulait beaucoup de faits. Donc peu de questions, peu de réactions, j'ai été un peu surpris qu'il y ait pas de réactions en fait. J'ai mes beaux parents qui ont eu une réaction un peu bizarre mais de rejet total, c'était la caricature, un cas d'école (rires)! Je pouvais pas placer un mot, je pouvais pas finir une phrase, ils sentaient bien que c'était une mauvaise nouvelle que j'allais dire, et comme ils voulaient pas l'entendre ils m'empêchaient de la dire! Ils m'interrompaient tout le temps, c'était presque rigolo comme c'était caricatural! C'était, tiens, c'est comme le fils machin qui est enrhumé tout le temps,

mais regarde-le comme il va bien etc. Je pouvais pas finir une phrase. Dans ce cas-là, je crois que j'aurais mieux fait carrément de dire, dès le début, c'est la mucoviscidose, et là ils m'auraient peut-être écouté. Sinon, la réaction de tout le monde, ça a plutôt été une non réaction, c'est un peu perturbant... Et depuis, je m'aperçois que les gens, globalement, n'ont pas cherché d'information... Peut-être parce qu'on a peu de soins et puis que, quand on voit notre petit Nicolas galoper partout, on n'a pas l'impression qu'il soit malade, y a juste les repas pour rappeler ça, mais y a aucun signe extérieur qui force à se dire, tiens, oui, y a cette histoire de maladie, qu'est-ce que ça devient? Y a pas de perche pour en parler! Et le fait est qu'on en parle plus avec le kiné, le pédiatre le CRCM ou bien avec les parents de la liste, mais peu finalement avec nos connaissances.

V : Vous, vous êtes le premier parent qui fait partie d'un CRCM avec qui je discute... Est-ce qu'il y a des choses dans la prise en charge que vous voudriez améliorer?

P : Heu... Ben une chose à garder dont j'ai peur qu'elle soit enterrée c'est l'annonce par le CRCM, ça vraiment ça me semble important, d'avoir un discours précis et vraiment des réponses à toutes les questions diverses qu'on peut poser, donc je suis vraiment contre l'idée que ce soit un généraliste. Mais ça je vous l'ai déjà dit! Et puis un autre sujet qui est, ben, c'est bien de revenir 2 jours après pour s'assurer qu'on a bien tout compris, par contre, y a des études de faites aussi pour savoir comment transmettre une info et comment faire pour qu'elle soit reçue. Alors que ce soit des moyens audiovisuels et autres, je crois que ça dépend de qui on a en face de soi... C'est vrai que l'équipe médicale, elle a juste un dossier avec la profession des parents et ça renseigne très vaguement sur ce qu'on peut dire et ce qu'on sait que les parents vont déjà savoir... Par contre, ce que j'aurais bien aimé, c'est qu'il y ait un support écrit. Parce que le 1^{er} jour vous repartez avec plein de choses entendues, et bien que vous ayiez fait très attention... Et on a osé redemander des questions parce qu'on n'était pas sûrs, il n'empêche que quand on revient chez soi les 2 n'ont pas compris la même chose, et ce serait bien qu'on ait un document pour arbitrer, les grandes lignes... Des plaquettes sur lesquelles on peut revenir. On a eu des plaquettes de VLM par l'infirmière qui était à VLM. Mais il me semble que on sait que sur les choses qu'on a entendues ce jour-là, on en a même pas retenu la moitié, j'ai dû en retenir un quart et je m'en rends même pas compte! Mais un support écrit pour arbitrer ça, ou pour la question à 23h, le : Ah et est-ce que lui, il pourra avoir des enfants? J'ai pas demandé tout à l'heure, ben à 23h on téléphone pas... Donc voilà. C'est dur de faire un document court et efficace, mais...

V : En tout cas c'est une piste à creuser?

P : Il me semble... Après comme toujours dans la diffusion de document, une autre chose qu'on a eu du mal à cerner mais peut-être parce qu'il y a pas de réponse, c'est la nature exacte des mesures de prévention qu'on doit prendre. Donc c'est clair que nous, on a donné la tortue et son aquarium dans le doute, mais on prend les mesures de javellisation et quand on entend les témoignages, y a des fans de la javel. Nous c'est hebdomadaire, y en a c'est tous les jours, javellisation tous les jours des jouets du bain etc. Moi, je le fais pas tous les jours! Et quand

vous demandez si il faut le faire ou pas, vous avez 10 réponses différentes, c'est fatiguant! A quel point être maniaque sur l'hygiène, quand est-ce qu'on devient négligent? Ça c'est une question qui un an après est toujours en suspens. Mais bon... Même dans le corps médical tout le monde n'est pas d'accord sur le mode de transmission du pyo, pour ne parler que de lui, alors...

V : Et est-ce que vous voyez des choses à ajouter, des choses que vous voudriez dire?

P : Des choses que je voudrais dire? C'est pas juste! (Rires, mais moi ça me fend le cœur de l'entendre dire ça) Sinon, de plus constructif heu... Je pense que ce qui vous intéresse c'est les CRCM.

V : Nous c'est les témoignages des familles qui nous intéressent puisqu'on est en phase de mise en place et donc votre témoignage est un peu particulier mais j'y apprend plein de choses sur les CRCM.

P : Ben, le document sur l'hygiène qu'on avait pu trouver, c'est par le CHU de Rouen, alors je sais pas si c'est un CRCM aussi, mais il devait être en ligne quelque part sur le net, et à l'époque, je l'avais trouvé. Il existe bien une ébauche, quoi. Sinon, sur Nantes, on a des groupes de discussion, ça se fait environ une fois par an avec les parents, quelques patients adultes et l'équipe du CRCM (sans les enfants malades). On fait ça un samedi matin dans les locaux du CHU mais sans aucune blouse blanche. Au départ j'étais un peu sceptique, mais ça m'a pas empêché de jouer le jeu, et c'est vrai que ça apporte beaucoup. On s'aperçoit par exemple si on en veut au grands-parents de pas être à la hauteur ou enfin ce genre de choses... Leur préoccupation est surtout pour eux, ils appellent leur fille pour se faire consoler mais ils ont jamais pensé à lui demander si ça allait quoi, mes beaux-parents... Donc bon, on s'en veut des fois de penser du mal des gens comme ça, et quelque part dans ces réunions on s'est aperçu que tout le monde disait la même chose, et quelque part ça déculpabilise d'avoir pu dire heu.. Enfin d'avoir pu penser du mal. On s'aperçoit qu'on a tous les mêmes pensées idiotes et puis voilà. Un autre point important aussi c'est que le fait d'être les 2 présents c'est essentiel. Qu'on envisage de faire des entretiens de diagnostic avec un seul parent, je comprends même pas, je comprends même pas. Y a eu une étude pour une diffusion pour les CRCM sur les chiffres qu'il y avait : 80% des diagnostics avaient été faits à la maman seule! Ça me dépasse! D'abord je vois une maman avec son petit qui apprend ça, qui rentre avec son bébé toute seule en voiture... Déjà je trouve pas ça très prudent... Et en plus il va falloir qu'elle explique au papa les 25% qu'elle a compris, avec la perte d'information qu'il y a au passage, et surtout la mise en perspective que le papa on s'en fout quoi! Et dans l'étude, ils disent que les mamans trouvent que les papa sont moins impliqués dans la maladie et dans les soins, mais si on démarre en disant que l'annonce au père c'est pas important... A mon avis, y a un lien! Moi je préfère attendre 2 jours même si c'est difficile, et c'est sûr que ça doit être dur, mais attendre que les 2 soient là. Sinon pour le test de la sueur, j'ai pas vraiment compris à quoi il servait aujourd'hui, puisque le test génétique avait déjà été fait, mais en tout cas, même si il sert que de confirmation il est important pour les

parents je crois de voir le test pratiqué devant soi, et aussi de voir le cadran, parce que il est hors de question de mettre en cause une erreur d'analyse, une erreur de courrier ou quoi que ce soit. C'est vraiment sous les yeux la preuve que c'était bien notre petit à nous qui réagissait bizarrement au test. Par rapport au résultat attendu, ça évite de nier la maladie. Même si dans les semaines qui ont suivi, il a eu aucun symptôme, aucun signe, on pouvait pas nier que la maladie existait.

V : En fait si j'ai bien compris ce que vous voulez améliorer c'est l'information sur l'hygiène...

P : La clarifier oui, enfin je suis pas sûr qu'on puisse parce que!

V : Et aussi la possibilité d'un document écrit...

P : Oui, pour les questions qu'on a oubliées, et puis pour contrer les livres genre Pernoux... Ils sont gentils hein, ils vous accordent une espérance de vie jusqu'à l'adolescence, mais si on prend l'édition que nous a prêté la voisine, ça doit être 5 ans l'espérance de vie!

V : Et donc vous voudriez absolument conserver c'est l'annonce faite dans le centre et avec la présence des 2 parents...

P : C'est ça. La présence des 2 c'est essentiel, le centre ça c'est notre vécu à nous, peut-être que d'autres personnes préfèrent que ce soit le médecin de famille qui annonce, nous on était rassuré que ce soit par des gens déjà spécialisés.

V : Vous voyez d'autres choses à dire?

P : Ben j'aurais dû préparer plus, je savais pas du tout ce que vous alliez demander!

V : C'est le but, on cherche des informations spontanées...

P : En ce qui concerne les réactions des gens, je suis resté assez vague tout à l'heure, mais je sais pas comment on peut préparer les parents au fait qu'ils vont avoir des mauvaises surprises, je sais pas. C'est vrai que ça élargue parmi les amis de voir que ceux sur qui on pensait pouvoir compter donnent aucun signe... Un enfant malade n'est perçu que par ses contraintes par certains... Et puis y a l'inverse, y a des gens qui se révèlent à cette occasion, qui sont présents alors qu'on les voyait de loin en loin. Alors au fil des bonnes et mauvaises surprises, ben on le prend plus ou moins bien, ça dépend aussi. Et ça, je sais pas comment on peut se préparer à ça... Peut-être étudier la méthode d'annonce par les parents à leur entourage, c'est vrai qu'à N ils ont pas proposé de l'annoncer aux grands-parents, je sais pas

si dans d'autres centres ils le font, mais bon je pense pas que j'aurais accepté... Mais là y a quelque chose à creuser mais je sais pas comment... Y a sans doute pas une manière universelle de faire, mais suggérer des pistes sur la manière de présenter ça à son entourage ce serait bien. Voilà, voilà!

V : Ça fait pas mal de choses!

P : C'est un peu en vrac ! Vous avez eu raison d'enregistrer! (Rires)

V : Remerciements et prise de l'adresse.

Entretien 16 : Eva, 19 ans

Jeune fille (Eva) (19 ans)

Entretien téléphonique, réalisé par Valérie (V)

V : Question initiale puis journée quotidienne.

E: Une journée type... Quand je suis malade ou pas? Parce qu'en ce moment je suis souvent malade (rires)! Donc ma journée type, c'est plutôt je me lève et j'ai mal et je vais chez le médecin et puis direct aux urgences! Mais bon, sinon je me lève, je fais mon aérosol, je me prépare, je déjeune, ensuite je vais en cours et je mange plus à la cantine donc j'emmène mon repas, parce que la cantine, c'est dégueulasse (rires). Et puis même, j'ai même pas le droit à la cantine d'apporter de la nourriture, donc je le fais en cachette quoi... Et puis ben je mange, je prends mes médicaments et ensuite je retourne en cours, et ensuite je termine vers 4h et demi, et soit je vais chez mon copain pour travailler, soit j'ai une heure de conduite, et sinon ben après... Dès que je rentre chez moi, je dors, parce que la journée m'a trop fatiguée et je suis vraiment claquée, et ensuite ben, je me réveille, après c'est l'heure d'aller à table, et puis je travaille un peu mais comme je suis hyper fatiguée, ben je me rendors.

V : Tu es au lycée, tu as quelque chose d'aménagé pour les horaires ou pas du tout?

E: Je suis en terminale... Non, pour les horaires, j'ai des heures supplémentaires en mathématique, en anglais et allemand, mais c'est assez difficile d'y aller. Ca fait 2 ans que je rate vraiment les cours, l'année dernière rien n' a été fait, mais vraiment rien, même pas le proviseur ne m'a appelé, j'ai quand même loupé plus de 9 mois de cours, et aucune nouvelle, rien ! Pas un coup de téléphone, rien! J'étais arrêtée par le médecin scolaire. Comme rien n'a été fait, ça a été catastrophique, mais on peut rien dire parce que moi, ils m'ont repris... Je voulais pas qu'ils me reprennent dans ce lycée, et on m'a un peu forcé la main parce que c'est vrai que j'ai que 10 mn de bus, mais ils ont strictement rien fait! Alors bon, ils ont essayé de se rattraper, ben après le bac, on a eu une réunion pour faire un projet d'intégration avec certains professeurs, mais c'est quand même assez dur... Ça fait 5 ans que je suis dans le même lycée, et on me crie toujours pour faire des photocopies donc heu...

V : Et ça se passait comment? c'était ton copain ou des copines qui te faisaient les copies?

E: Oui, c'est ça, je suis dans la même classe que mon copain donc il me fait les photocops, mais quand il a le temps, parce que eux aussi ils ont besoin de leurs cours, vu que c'est l'année du bac, ils peuvent pas forcément tout donner le jour même quoi! Et puis si moi je fais les photocopies à l'extérieur, ben ça devient vraiment exonérant quoi! Donc j'essaie de tout faire au lycée, mais ils sont vraiment agressifs quoi, au secrétariat c'est "Ah, encore pour

elle !", au bout de 5 ans, y a rien à faire, le message il passe pas quoi! Et puis ben, quand j'ai le malheur d'arriver en retard, ils appellent ma mère ! En plus, ils sont pas corrects avec elle, et ça j'apprécie pas! Mais bon, je suis partie m'expliquer et ils font 'oui, vous savez pas ce qu'on fait pour vous, vous êtes pas reconnaissant...' J'ai fait "quoi? Mais vous avez aucune raison de juger ma mère et de dire comment elle doit élever ses enfants!". Donc vraiment il y a beaucoup de tension, c'est difficile!

V : Bon... Mais ça c'est le lycée, et avant? Ca se passait comment?

E: Ben disons qu'avant, au collège et en primaire, on savait pas que je pouvais avoir un projet d'intégration. On l'a appris qu'au lycée. Donc en général ça se passait bien, et puis j'étais dans le privé, et vraiment, c'est vraiment pas la même chose, ils sont vraiment derrière les élèves, ils s'en occupent... Moi je me rappelle une année, j'ai été absente 3 mois et pourtant j'étais vraiment dans les meilleures de la classe, parce que la maîtresse me faisait les photocopies, était là, faisait attention...

V : Et tu es allée dans ce lycée parce que c'était proche de chez toi, c'est ça?

E: C'était proche de chez moi et puis moi j'en avais marre un peu de l'ambiance du privé... Pas des professeurs ou de l'enseignement, mais plutôt les élèves... Ils sont mesquins, et j'aime pas du tout cette ambiance quoi...

V : Et t'es mieux dans le public pour ça?

E: Non, franchement non, les gens qui y a dans le public c'est... On est regardé de travers dès qu'il y a une petite différence, et puis là hier j'ai appris qu'il y a eu un coup de feu devant mon lycée, bon... Voilà (rire)! Pourtant c'est un lycée qui est en ZEP mais où y a pas grand chose qui se passe, bagarre et tout, non non, c'est un lycée qui est bien... Mais les gens qui sont dedans, c'est pas ça quoi. Je connais plein de monde dans le lycée, mais moi je suis un peu différente parce que j'ai des piercings et j'ai les cheveux violets, bon ben ça y est, je suis très mal regardée, donc heu... Je porte un pantalon trop large je suis mal regardée... même par rapport à mon physique, y a même une fille une fois qui a colporté comme quoi j'étais enceinte! C'est pas...

V : Et au lycée, tu parles un peu de ta maladie?

E: Ben quand les gens demandent pourquoi je suis souvent absente, je leur dis, moi ça me dérange pas... Même comme j'étais hospitalisée le 1^{er} jour de la rentrée, mon prof a dit "écoutez, Eva est très gravement malade donc il faudra l'aider"... Bon il a pas dit de quoi, mais y a certains élèves qui savaient parce que ça fait 3 ans que je suis avec mon copain et

que je suis tombée dans la classe de mon copain ! Bon il en avait parlé à certaines personnes comme quoi j'étais malade mais bon.

V : Et lui il le sait?

E: Lui il le sait depuis le début, au bout de même pas une semaine il le savait donc heu... Je préfère le dire, j'ai pas de raison de cacher!

V : Et les gens réagissent comment?

E: Ben ils sont étonnés, et ils font ben c'est dommage pour toi, parce que ça te pénalise pour beaucoup de choses, mais on dirait pas! Ça se voit pas parce que t'es en forme, mais ce qui est dommage c'est que t'es souvent absente... Moi je me souviens quand je l'ai dit à mon copain... Souvent les gens ils savent pas trop quoi dire en fait parce que ils connaissent pas, c'est pas de la peur, c'est plus de la curiosité. Mon copain je lui ai dit et il a fait "bon ben on verra"... Je lui ai expliqué tous les inconvénients a priori, et les risques et il a fait "ouais on fera avec". Puis dès que je tombe malade, ben, il aime pas trop quand on apprend... Y a une période où on n'était pas sûr de me mettre sous insuline, ben, il a dit moi je veux pas, j'ai pas envie que ça s'aggrave, bon, il était très inquiet. Même mes amis ils sont inquiets, dès que je suis à l'hôpital, ils viennent me voir, dès qu'ils apprennent que je suis malade ou qu'il y a un truc, ils prennent de mes nouvelles, ils passent à la maison pour me remonter le moral parce qu'ils savent que c'est hyper dur et que l'année dernière j'ai faillit tomber en dépression quoi... Voilà, ils sont là, et heureusement, sinon ce serait dur.

V : Et avec ton copain, pour la maladie, y a des choses particulières?

E: Ben disons que quand lui il est malade, quand il est enrhumé, on s'embrasse pas. Parce qu'il sait très bien que sinon y a risque pour moi. Sinon heu y a rien de particulier quoi... Quand il est malade, on s'embrasse pas ou autre chose qui ferait que je tombe malade, mais sinon y a rien de spécial quoi (rires)!

V : Juste penser un peu...

E: C'est ça, faire attention... Et puis il est un peu derrière moi genre t'oublie pas hein, faut faire ceci! Oui je sais (rires)!

V : Il est protecteur..

E: Oui!

V : Et sinon autour de chez toi tu as tout ce qu'il faut, tu es livrée etc?

E: Ben j'appelle un organisme qui s'appelle LVL et heu y a aucun problème, il viennent me livrer le lendemain ou 2 jours après, y a pas de problème. C'est grâce aussi à l'infirmière coordinatrice. Ça fonctionne bien.

V : Et je sais plus bien, tu as dû me le dire, mais j'ai pas bien compris, tu as de la kiné tous les jours?

E: Heu, c'est moi qui me fait ma kiné parce que les kinés qu'il y a, ils font pas la bonne méthode ou en tout cas, moi ça me convient pas du tout, je sens pas que ça travaille quoi. Ça sert à rien si ça travaille pas!

V : Tu as appris comment?

E: Ben disons que depuis que je suis toute petite je vois, mes parents me la faisaient quand j'étais petite, moi j'essayais, et donc je la fais toute seule maintenant. Quand je suis hospitalisée, y a des kinés, je regarde, j'observe et puis ben je fais comme eux! Et puis bon quand j'étais hospitalisée en janvier y avait une kiné et je lui ai dit que je me faisais ma kiné, je l'ai fait devant elle et elle a trouvé ça correct quoi. Elle m'a dit que ce serait mieux quand même si j'avais un kiné, mais moi je veux pas. En plus c'est une contrainte, moi je suis quelqu'un qui a pas d'horaires, j'aime bien être libre et dire que à telle heure, il faut que je sois là alors que je pourrais faire autre chose et reculer, ça m'embête...

V : Là, c'est toi qui gère... Et tu le fais tous les jours?

E: Oui, j'essaie, quand je suis pas... Quand je suis hyper fatiguée non, mais j'essaie de le faire le plus possible.

V : Et sinon, tu pars en vacances?

E: Oui!

V : Et tu t'organises comment pour ça?

E: Ben ça dépend où on part. Si je pars en France, on prend tous les médicaments à la pharmacie pour un mois, ça dépend si j'ai des aérosols à faire ou pas, en général avant j'en avais qu'un seul à faire donc je l'emmène, donc on prévoit tout et même des antibiotiques et plus et une ordonnance au cas où. Et puis ben, on prend la voiture et on y va (rires)! Et puis je m'inquiète pas sur le fait que je vais tomber malade, on y pense pas! Mais on essaie quand

même de voir où sont les hôpitaux parce que bon, on sait jamais... Si y a un médecin pas très loin aussi. En général ça se passe bien. Mais c'est différent quand je pars à la Réunion.

V : Tu y vas souvent?

E: Tous les 3 ans, donc là j'y retourne cette année. Donc là c'est un peu plus chiant parce que à la pharmacie, ils donnent pas les médicaments pour 2 mois et en général je pars 2 mois. Je peux pas prendre les médicaments là-bas à la R, parce que sinon il faut tout avancer et ensuite on est remboursés, et ça, avancer financièrement c'est pas possible. Ça fait qu'on part avec une grosse valise pleine de médicaments et heu ben là, comme je suis infectée j'aurais des aérosols à faire là bas, donc heu c'est l'aérosol, tout plus des médicaments en plus, plus une ordonnance pour expliquer si jamais je vais à l'hôpital là-bas... J'y suis déjà allée une fois quand j'étais petite mais c'était pas pour un problème de... ma maladie... Et donc voilà, des médicaments et surtout des autorisations parce que dans les avions ils sont chiants, donc des autorisations comme quoi je dois garder mon aérosol, il faut pas qu'il aillent dans la soute et tout ça parce que sinon ils veulent pas. Souvent ils sont chiants avec ça.

V : Et c'est l'hôpital qui te prépare les papiers et tout ça?

E: Oui, oui, je demande au médecin de me les faire.

V : Et donc tu es toujours soignée à RDBV, tu es pas passée en adulte?

E: Non, mais je pense que je vais passer l'année prochaine en adulte, parce que comme le Dr Martin ne sera plus là, donc avec le Dr Dupont, et on a dit que c'est bon, je suis une grande maintenant, faut que je bouge! Donc je pense que quand je rentrerai de vacances, on va en parler sérieusement et voilà quoi (rires)!

V : Et est-ce que tu as contacté des associations?

E: Ben, c'est plus mes parents, moi je suis pas trop au courant de ça... C'est pas que ça m'intéresse pas mais... Non, je sais que ma mère elle était inscrite à SOS muco, avant c'était VLM, mais bon c'est vrai que dès que j'ai un problème pour avoir des médicaments ou une brochure ou truc comme ça c'est vrai que je les appelle et y a aucun problème quoi! J'ai tous les renseignements qu'il me faut, mais bon je suis pas au courant de ce qu'ils font réellement quoi...

V : Tu fais appel à eux quand tu as besoin, et puis...

E: Oui, voilà.

V : Tu es en quelle filière?

E: SES

V : Et tu vas faire quoi ensuite? Tu sais déjà?

E: Ben je sais pas trop, soit un DEUG administratif de sciences éco et sociales, soit un DEUG de psychologie, mais si je loupe cette année ben je préparerais le concours d'infirmière. Parce que on m'a beaucoup influencée parce que c'est le métier que je voulais faire, ou sage-femme, et on m'a bloquée. On m'a dit non, ceci cela, on m'a presque engueulée parce que je voulais faire ça, on m'a dit oui, tu passe ton temps à l'hôpital qu'est-ce que tu vas faire encore à l'hôpital? Moi j'ai dit oui, mais je veux être au contact des gens, les soigner... J'aime la biologie, je m'y connais un peu parce que moi-même, je suis malade donc c'est plus facile, et voilà! Ca fait que ben, ça m'a bloquée, et quand j'ai appris que y en a qui ont ma maladie et qui font médecine, qui est pas trop recommandé avec ma maladie, ben j'ai eu les boules, quoi! Je me suis dit ben, j'aurais pu aller dans une autre filière quoi! Je le regrette énormément ma filière ES!

V : Tu l'as appris comment ça que des gens faisaient médecine et tout ça?

E: Ben par le Dr Martin.

V : Donc t'as dû être un peu...

E: Ouais, j'étais un peu dégoûtée, parce que c'est vrai que ES, c'est pas ça quoi. J'y suis parce que je suis obligée mais c'est pas ça...

V : Et en fait y a juste l'année dernière, sinon tu as eu une scolarité...

E: Oui, classique quoi! Sauf qu'à la rentrée j'étais hospitalisée chaque fois ! Une fois par an et ça tombait le jour de la rentrée!

V : Et est-ce que tu verrais des choses à améliorer dans la prise en charge?

E: Ouais, surtout au niveau du lycée, des écoles quoi! Parce que le pire c'est ça, c'est d'une part que même si on leur explique on dirait qu'ils veulent pas entendre, que ça les embête de

faire tout ça alors que c'est quand même un droit qu'on a... Ca a été mis en place c'est pas pour les enquiéner, c'est qu'on en a vraiment besoin. Surtout au lycée.

Sinon pour tout ce qui est information, moi je pense être suffisamment informée sur les évolutions, les médicaments, même avec les médecins j'en parle! Je suis assez bien informée, quand j'ai des questions à poser on me répond, on me cache rien... Le seul truc c'est le lycée.

Et puis aussi le seul truc où je trouve que j'ai pas trop d'information, c'est pour moi après, dans la vie active. Et même pour l'université... J'ai quand même un peu peur parce qu'on est livrés à nous-mêmes et si je suis absente, je pourrais jamais faire mon année correctement en fac quoi. Là, je suis en train de réfléchir si je devrais pas m'inscrire au CNED et voir si avec le CNED j'ai pas le droit à des professeurs quoi...

V : En fait c'est tout ce qui est supérieur quoi!

E: Voilà... Et puis dans la vie active comment ça va se passer? Si je dois souvent être hospitalisée, comment... Est-ce que j'aurais autant de chances de trouver un emploi qu'une personne qui n'est pas malade quoi...

V : Là dessus tu manques de renseignements...

E: Voilà c'est ça...

V : Et est-ce que tu vois des choses à ajouter?

E: Heu, ben peut-être aussi sur les droits que j'ai aussi. Parce que je sais qu'à partir de 20 ans, on change de statut, je suis considérée comme adulte, donc je sais que je toucherai une allocation, mais j'en sais pas plus, je sais pas les droits que j'ai ... Et puis les renseignements quand on cherche à les avoir on les a pas forcément...

V : C'est un peu trop flou?

E: Oui, c'est un peu trop flou.

V : Et tu vois rien d'autre?

E: Heu, peut-être avoir un peu plus de kiné à domicile, c'est très dur de les trouver, surtout ceux qui savent faire pour la muco, ça manque un peu.

V : D'accord, si tu vois d'autres choses on continue, sinon on peut s'arrêter...

E: Non, ça va...

V : Ben je te remercie alors....

Entretien 17 : maman de Laurence, 17 ans

Maman (M)

Entretien téléphonique réalisé par Valérie (V)

V : Question initiale puis journée type.

M : Alors Laurence a d'abord une atteinte pancréatique importante, beaucoup plus digestive en fait que pulmonaire, donc la journée type elle va plus à l'école parce qu'elle est en attente de greffe du foie, donc elle a des professeurs qui viennent à domicile par le biais d'une assoc qu'on a, nous, à domicile, à Montluçon, donc ils se sont proposés de venir l'aider. Donc le matin généralement, elle a des cours, elle se lève un peu tard parce qu'elle est quand même très fatiguée, les après-midi, elle fait son aérosol, elle va chez le kiné environ une demi-heure par jour, et puis à côté de ça, elle a une vie qui est tout à fait normale outre la fatigabilité qui est quand même de plus en plus importante. Donc elle va avoir 18 ans et elle a été diagnostiquée à 3 ans et demi. Voilà. Donc après la semaine est rythmée par les prises de sang évidemment, parce que elle est suivie de très près par rapport à son foie, donc elle a une prise de sang toutes les semaines, une injection de vitamine k toutes les semaines, des visites régulière chez le médecin, et elle est suivie dans 3 hôpitaux différents. En pédiatrie, à M, Dr. Martin a pris le relais pour tous les problèmes hépatho, et donc elle est en attente de greffe sur Cochin, à Paris. Voilà.

V : Et ça fait longtemps qu'elle est déscolarisée?

M : C'est la première année. Cette année elle est au CNED, et c'est la première année. L'an dernier elle était inscrite en LEP et elle a débuté seulement l'année et elle a commencé à avoir des gros soucis en décembre, donc elle a été beaucoup hospitalisée, donc elle a arrêté sa scolarisation en cours d'année l'année dernière.

V : Et sinon il y avait des choses particulières à organiser avec l'école?

M : C'est-à-dire que le LEP on avait fait... On n'avait pas fait d'horaires particuliers et tout, mais effectivement les profs étaient au courant de sa maladie donc quand elle a été arrêtée les 2 premiers mois où vraiment ça a été très mal, les profs sont venus... Y a 4 profs qui sont venus à la maison, pour qu'elle rattrape, qu'elle ait ses cours. Et puis après, comme elle a été hospitalisée longtemps et qu'elle était plus en état de suivre ses cours, ben on a arrêté l'année en cours en fait. Mais on n'avait pas mis au point de mi-temps thérapeutique ou de choses comme ça. On commence à y penser parce que moi je voudrais qu'elle retourne au lycée parce que je trouve que les cours par correspondance sont très difficiles et en plus de ça socialement c'est pas très, très bon de rester tout le temps à la maison non plus. Donc il est question, là, avec le conseiller d'orientation du LEP, de faire un contrat et qu'elle puisse avoir

les cours techniques au LEP, et qu'elle puisse avoir les cours importants à la maison avec les profs du LEP et les profs de l'école à l'hôpital qui sont prêts à continuer leur aide à domicile.

V : D'accord... Donc c'est une organisation qui est en cours.

M : Voilà, c'est un peu compliqué, mais je veux qu'elle ait une vie sociale ordinaire et des projets.

V : Et sinon vous me parliez de la kiné, elle se déplace tous les jours à un cabinet de kiné?

M : Oui, le cabinet est à 1,5 km de chez nous donc moi je l'emmène et puis je l'attends là-bas ou bien je retourne la chercher, enfin on s'organise quoi. Bon, je sais qu'on aurait droit à un VSL ou un taxi, mais étant donné que c'est tout près, on s'organise comme ça. De temps en temps, quand elle va bien elle a qu'une journée sur 2 avec la kiné, donc c'est vraiment gérable, quoi. Bon moi j'ai pris un congé sans solde pour rester auprès d'elle, l'an dernier comme elle allait mal, au départ, elle était sur liste prioritaire, donc j'avais pas vraiment le choix... Donc j'ai pris l'année de congé pour maladie d'enfant, et donc là, j'ai la chance de pouvoir obtenir plus longtemps, mon employeur accepte de me donner un congé sans solde de 3 mois renouvelable en cas de besoin donc en attendant la greffe.

V : Et sinon autour de chez vous, vous avez tout ce qu'il faut? Vous êtes livrée pour le matériel?

M : Oui, c'est X qui s'occupe de nous, quand on a des perfs on fait tout à domicile, pour les aérosols c'est pareil, pour l'oxygène pareil... Les aérosols c'est pareil... Par contre, on gère tout nous-mêmes parce que y a rien de prévu à l'hôpital de M pour l'instant, y a pas d'infirmière qui s'occupe de tout ça, donc en fait c'est nous qui nous débrouillons par nos propres moyens quoi...

V : C'est de l'organisation...

M : Oui, mais en fait ça fait partie de l'organisation du quotidien... En fait comme tout n'arrive jamais en même temps, ben petit à petit, ben on s'habitue, le pulmozyme, puis ensuite les cures à domicile, on s'habitue... C'est un peu difficile pour les cures à domicile parce que pour avoir tout ce qu'il faut pour les 3 semaines ça fait beaucoup d'allers-retours parce que y a jamais tout d'un coup, bon, moi j'ai choisi d'aller chercher mais je pourrais aussi me faire livrer, c'est un choix personnel. Moi je travaille pas, je considère que j'ai du temps pour ça, donc je le fais personnellement. Sinon c'est vrai qu'on peut se faire livrer. Mais généralement les 2 premiers jours de perfs sont un peu lourds à gérer. Et nous on manque d'infirmière coordinatrice, on n'en a pas. Je pense que ça devrait se faire mais...

V : Et est-ce que vous avez eu une consultation de génétique?

M : Non, ce qui s'est passé c'est que je suis divorcée du papa de Laurence, et quand je me suis remariée et que j'ai voulu un autre enfant, on a fait à l'hôpital de M des prises de sang pour trouver la mutation de Laurence et on a eu un test génétique, mon mari et moi, pour heu s'assurer que lui ne soit pas porteur de la muco et donc on a eu ça. Et puis la petite a eu à la naissance pour confirmer un simple test à la sueur, mais sinon y a pas eu du tout de consultation génétique et ma famille se sent a priori pas concernée par ça parce que j'ai des neveux et des nièces, donc qui en plus maintenant sont adultes, et je leur en ai parlé mais ça a pas été plus loin. Donc j'avais proposé mais après c'est chacun qui voit, nous on a fait ce qu'il fallait, mais le reste de la famille a pas demandé à rencontrer un généticien quoi que ce soit. Donc on en est resté là.

V : Et est-ce que vous avez fait appel aux associations?

M : Non, pas du tout... Moi j'ai fait appel une ou 2 fois à VLM l'an dernier quand on a monté le dossier de pré-greffe, j'avais eu un contact avec l'assistante sociale parce que c'est à Paris et comme on est à 400 km ça me semblait un peu compliqué, mais sinon... Je me suis pas adressée à des assoc... Les profs qui viennent à la maison font partie d'une assoc mais c'est dans le cadre de l'hospitalisation qu'ils nous l'ont proposé donc bon. Après on a continué mais moi j'avais pas fait la demande, c'est eux qui se sont proposé. Et sinon niveau assoc, je suis adhérente à SOS muco et avant à VLM mais je suis pas très branchée assoc, ça prend beaucoup de temps, et c'est quand même particulier de vivre tout le temps avec ça aussi. Moi j'ai besoin de faire autre chose à côté de la muco quand même.

V : Et sinon est-ce que vous parlez de la maladie autour de vous?

M : Oui, ça fait partie de notre quotidien heu... J'en parle heu... Ca dépend en fait, c'est pas quelque chose qui revient systématiquement dans la discussion... Les gens qu'on fréquente sont au courant de notre situation, heu j'en parle quand les gens savent pas du tout ce que c'est, je leur explique un peu... On en parle plus forcément au moment des virades parce que les gens en entendent parler, donc ils sont plus demandeurs... En fait, je me rends pas compte si on en parle ou pas, parce que c'est tellement ordinaire pour nous que je peux pas vous dire si j'en parle beaucoup ou pas. Ca fait tellement partie de ma vie! C'est pas évident.

V : Et votre fille, elle en parle autour d'elle?

M : Oui... Ben disons que elle a eu une période où elle voulait pas du tout que les gens sachent parce qu'elle voulait pas être regardée différemment des autres, et puis heu... Maintenant ben, elle a pas mal d'amis qui le savent, qui l'aident quand elle est hospitalisée, qui la soutiennent... Moi je trouvais que c'était important que les plus proches soient au

courant, donc bon... Elle, elle a eu un moment où vraiment elle voulait pas en parler du tout, et puis là elle va avoir 18 ans, donc je pense qu'elle a fait aussi du chemin avec ça, elle est très ouverte par rapport à ça, elle en parle bien... Bon, elle s'étend pas. Elle donne pas des gros détails, elle donne pas les perspectives et tout, mais les gens savent qu'elle est suivie pour une maladie assez lourde et puis là, les gens savent qu'elle est en attente de greffe, donc là, ils sont un peu au courant de sa situation, oui. Mais c'est vrai qu'elle aime pas trop en parler, c'est pas son truc, elle aime pas trop ramener les choses à elle, donc elle aime pas trop en parler.

V : Et est-ce que vous verriez des choses à améliorer dans la prise en charge?

M : Ben nous pour elle... Elle, elle a une très bonne prise en charge, le pédiatre qui la suit depuis toute petite à l'hôpital de M est très, très concerné par la muco, et elle est très bien suivie. Donc nous, personnellement, on n'a vraiment pas à se plaindre quoi, on a vraiment une super prise en charge. Je sais pas, y a forcément des choses à améliorer, nous on est allés dans un service à C, un service de muco qui est petit, sombre, ancien... Je pense que les problèmes viennent de là, qu'au niveau de la prise en charge des malades qui sont souvent hospitalisés, c'est quand même important qu'ils aient un environnement plus attrayant que ça quoi. Sinon ben nous, on a la chance de... Laurence a pas une grosse atteinte au niveau pulmonaire, elle a pas, sauf l'année dernière, sinon elle a pas été hospitalisée trop souvent et on n'a pas eu comme certaines familles des hospitalisations tous les 2 ou 3 mois. Donc c'est vrai que je suis un peu mal placée pour parler de ça parce que nous, on l'a très peu vécu et elle a été très vite en perfusion à domicile quand elle a eu besoin, donc en fait on n'a pas été dérangés par les problèmes d'intendance et de prise en charge.

Moi je pense que ce qu'est bien c'est aussi que les kinés puissent venir à la maison... Ça on l'a vécu pendant des années, la première kiné qu'on a eue venait à la maison et ça c'était bien quoi, parce que pour un tout petit, c'est quand même important d'avoir quelqu'un qui vient plutôt que de devoir le sortir par tous les temps. Et puis pour l'organisation familiale aussi quoi.

Mais non, sinon d'amélioration... Vous savez Laurence a un porta-cath maintenant, donc on n'est pas embêtés par les prises de sang et tout ça, pour les perfs je pense que ça lui facilite beaucoup la vie et je pense que c'est important dans la vie de quelqu'un qui est souvent sous traitements quoi. Sinon au niveau de la prise en charge nous, on a tout ce qu'il nous faut.

V : Et est-ce que vous voyez des choses à ajouter?

M : Ben écoutez... J'y ai pas trop réfléchi parce que j'ai été pas mal débordée ces derniers jours, non... J'ai connu votre enquête par médicaliste et ça c'est génial, ça nous a beaucoup apporté et je trouve que pour elle comme pour moi ça a été une vraie ouverture, et ça c'est très important... Ça permet d'en parler à des gens qui sont comme nous et de pas rester seuls dans notre coin et de pas oser en parler aux autres quoi. Donc ça je trouve que c'est une

bonne idée. Pour nous ça a vraiment été une bouffée d'air et ça continue de l'être, c'est vraiment important dans notre vie. Sinon non, moi j'ai une fille très bien prise en charge, on attend la greffe! Je pense qu'il faudrait plus en parler de ça, parce que les gens ont vraiment des idées préconçues! Là, je parlais avec quelqu'un et il me disait qu'il voulait pas être donneur d'organe parce qu'il pensait qu'en réa, si on était donneur d'organe, on avait moins de chances de s'en sortir! (Rires) J'ai trouvé ça aberrant et je pense que les gens sont pas assez informés par rapport à vraiment comment ça se passe, quoi. Ils ont vraiment des peurs ridicules par rapport à ça quoi.

V : Ça, c'est un point à améliorer?

M : Oui, moi je pense qu'on explique pas suffisamment aux gens que c'est vraiment... Que le jour où on propose à une famille que la personne soit donneuse, c'est que vraiment la personne est plus là et qu'on peut plus rien faire pour elle quoi. Ça c'est quelque chose, je l'ai écouté souvent cette réflexion parce que les médecins font tout pour sauver quelqu'un avant de prendre une décision comme celle-là donc... C'est dommage que les gens soient pas assez informés, parce que c'est vraiment des vieux tabous et puis ça joue aussi dans le manque d'organes, quoi. Et puis bon, c'est une décision qu'il faut prendre souvent très vite donc... l'aide aux familles est pas forcément facile dans ces cas-là...

V : Et vous, pour cette attente, vous vous sentez soutenus?

M : Ben nous, on se soutient nous-mêmes, je dirais... De toute façon, moi j'ai un caractère assez fort et je le vis bien, parce que je sais que ma fille est entre de très bonnes mains à Cochin... Je sais que les gens susceptibles d'intervenir sur elle sont vraiment des pros, donc j'y vais vraiment très tranquille... Sinon, on est soutenus par d'autres gens qui sont aussi en attente de greffes et qui nous aident beaucoup, qu'on a rencontré par l'intermédiaire de la liste et puis ensuite réellement, et là, on est soutenus. Niveau familial, c'est pas évident, les grands-parents vivent ça très, très mal, mes frères ont leur vie à eux et on en parle très peu, on n'est pas très famille. Bon, on a des amis qui savent et qui sont là pour nous aider en cas de souci, mais on en parle pas plus que ça. Les gens savent qu'on attend et c'est tout quoi.

V : En tout cas, pour vous les point à améliorer c'est l'information.

M : Oui, c'est ça. Bon, c'est vrai que nous on est très concerné mais c'est vrai que... Et puis aussi par rapport aux maladie génétique en général, c'est vrai que les gens confondent souvent avec la myopathie, et c'est vrai que y a des jours où ça prend un peu la tête. C'est vrai que si les gens étaient un peu mieux informés sur la muco ce serait bien mieux!

V : Vous voyez d'autres choses?

M : Non, je crois que je vous ai tout dit! (Rires)

V : Arrêt et remerciements.

Entretien 18 : Christian, seconde

Jeune Homme (Christian)

Entretien réalisé par Valérie (V)

V : Question initiale puis journée type.

C : Ben ça se passe, je sais pas, c'est normal, j'ai pas de problème particulier...

V : Ta maman m'a dit par exemple que tu avais de la kiné, ta journée est organisée comment ?

C : Ben, elle est organisée plus ou moins par rapport à ce qui pourrait avoir... Le kiné, c'est le soir presque tous les jours vers 18-19 h, et sinon y a rien de particulier.

V : Tu as pas d'autre traitement?

C : Non.

V : D'accord... Et à part ça tu vas au lycée j'imagine?

C : Oui...

V : Et là, il y a des choses particulières ou pas du tout?

C : Pas du tout...

V : Tu as pas prévu des choses pour quand tu es en cure ?

C : Non.

V : D'accord... Et tu es hospitalisé régulièrement?

C : ben, heu, ça dépend tous les 3 mois ou 4, c'est pas au mois près.

V : Et tu es hospitalisé combien de temps dans ces cas là?

C : Quand je suis au lycée c'est un week-end en général, sinon ça varie entre 2 et 5 jours, ça dépend.

V : Donc tu rates pas trop les cours?

C : Ben, quand vraiment j'ai des cours, je rate aucun cours.

V : D'accord. Tu es en quelle classe?

C : En seconde.

V : Et tu parle de ta maladie au lycée? Tes copains sont au courant?

C : Ben les copains oui, mais sinon, si on me pose pas de question j'en parle pas.

V : Il y a une raison pour ça?

C : Non, c'est juste que si on me pose pas la question, j'impose pas aux gens...

V : D'accord, et donc tu as quelques bons copains qui sont au courant.

C : Y a énormément de monde qui est au courant puisque ma mère est passée pour les virades au collège et au lycée.

V : Et y a pas eu de réactions particulières?

C : Pas du tout.

V : Et sinon, toi, tu as contacté les associations, tu utilises Internet?

C : Non, pas spécialement, je reste autour, je connais, je sais que ça existe, mais c'est pas pour ça que j'y vais.

V : Et tu te sens bien informé de ta maladie?

C : Oui, je pense oui, avec tout ce que ma mère fait, je connais pas mal et je me renseigne aussi.

V : Tu te renseignes auprès de qui?

C : Ca dépend, sur Internet, sur les sites mucos, mais sinon ça dépend, des fois le médecin, mais surtout Internet.

V : Et tu es soigné en hôpital enfant ou adulte?

C : Enfant.

V : Tu t'y sens bien? Tu penses un peu passer à l'âge adulte?

C : Pour l'hôpital? Ben, comme mon petit frère, il est suivi en enfant, ben, pour l'instant, je reste avec lui, donc heu... Normalement, j'aurais du passer en adulte ou je devrais, mais je préfère rester avec lui.

V : Et est-ce qu'il y a des choses que toi tu voudrais améliorer?

C : Non, je trouve que c'est déjà très bien donc je vois pas.

V : Et il y a des choses que tu voudrais ajouter?

C : Non...

V : Si tu penses qu'on a fait le tour, on peut s'arrêter là. Remerciements etc.

Entretien 19 : Pauline, 20 ans (?)

Jeune fille (Pauline)

Entretien réalisé à Cochin par Valérie (V)

P : ... (à propos du passage à l'adulte, on lui a donné une feuille avec les numéros du service adulte) Et donc j'ai appelé donc fin août le numéro de téléphone qu'on m'a donné et j'ai demandé le RDV le plus proche et c'était le 7 janvier avec le Dr Martin. J'ai demandé et le Dr Monet, ce serait pour quand? et ils m'ont dit le mois de mars! (Rires) J'ai dit non, on prend le Dr Dupont. Et puis ben, on attendu jusqu'en janvier et entre temps j'ai fait des cures à la maison, mais ça se passait mal à la maison, y avait aucune surveillance tout ça... Je préfère, tant qu'on a pas un état stable, faut faire ses cures à l'hôpital, je trouve. Au moins, on est encadré, les médecins mettent tout en œuvre pour que ça aille mieux, et au moins si ça va pas, ils augmentent les antibio, ou ils changent les antibiotiques... Je sais que là depuis que je suis ici, je les fais à l'hôpital et quand ça allait pas, ils avaient toujours une solution. Tandis que à la maison le médecin est pas sur place, l'infirmière, elle est là juste pour brancher l'antibiotique c'est tout, voilà.

V : Et c'est ta première cure ici?

P : Non, non, j'en ai eu une au mois de janvier où je suis restée 33 jours, une en mars avril, je suis restée 15 jours, et là, ça va faire 3 semaines samedi.

V : Et quand tu es ici, comment tu t'organises, qu'est-ce que tu fais?

P : Ben, rien de spécial (rires)! Je me lève, ils prennent mes constantes tout ça, ils branchent mes antibiotiques, heu... Moi je m'occupe par contre de brancher ma sonde. De ce côté-là je préfère, comme ça, au moins, ça fait pas trop hôpital, je reste un peu comme à la maison, au moins ça me fait une chose à faire! Sinon j'ai la télé, j'appelle mes parents souvent, ils viennent me voir l'après-midi, si il fait beau on essaie de sortir un peu mais en restant à l'hôpital, mais voilà.

V : Et tes amis viennent te voir?

P : Ben, en fait ma copine est en plein examens, donc elle peut pas trop venir. Sinon... Non, mais ça se passe bien! Ca passe vite! Quand on est bien ça passe vite. Mais quand on n'est pas bien, c'est sûr que ça doit être long. Mais moi... Physiquement, ça va mieux, mentalement ça va toujours bien! J'essaie de rester toujours bien! Toujours positive! Et le côté personnel, ben ils sont super gentils avec moi, ils sont sympathiques, ils essaient en fait d'être plus que du personnel médical, ils essaient d'être à l'écoute heu... Moi j'ai l'impression

qu'on est comme une grande famille ici. C'est ça qui est bien... Et moi je pensais pas que c'était comme ça, pas du tout.

V : Tu étais inquiète avant?

P : Ben en fait y avait beaucoup de ragots qui circulaient, ouais, en adultes, ils sont plus stricts etc... Et en fait y a rien derrière, y a eu beaucoup de rumeurs de ce côté là. Disant que les infirmières seraient plus strictes, plus sévères, moins gentilles... C'est tout le contraire hein! Moi je trouve que je m'accorde mieux avec les infirmières d'ici que là où j'étais. Parce que en pédiatrie, elles vous considèrent comme un enfant en fait. Et bon quelques fois, elles font leur boulot et stop, c'est tout. Mais ici elles parlent avec vous, enfin, et on parle de personne à personne, c'est pas d'infirmière à malade, c'est de personne à personne. Et ça c'est bien.

V : Tu dis qu'il y a des rumeurs... Tu utilises Internet, tu rencontres des associations?

P : Non, non, c'est juste à l'hôpital hein, les patients entre nous... Pas les enfants, mais les ados, y a une infirmière, elle nous faisait peur, elle nous disait, ah vous allez voir, vous trouverez jamais comme nous et tout! Et aussi, des fois, les médecins, ils nous disaient "Ah faut être bien ici, parce que vous allez voir, là-bas c'est pas pareil qu'ici, y a du laisser-aller..." En fait c'est carrément le contraire, ici, ils essaient de faire plus de choses pour qu'on aille mieux.

V : Et toi, tu as contacté les associations?

P : Non, j'ai jamais eu à faire avec une association. c'est peut-être un tort, je l'ai remarqué dans certaines situations... Faut jamais regretter mais bon... C'est vrai que dans certaines situations, j'ai vu que si j'avais pris contact avec des associations je l'aurais su plus tôt en fait.

V : Et tu utilises Internet?

P : En fait je vais m'inscrire à Internet, mais j'ai déjà vu un site de muco justement à Necker, y a un espace que s'appelle l'espace plein ciel, c'est un espace réservé aux enfants où y a des jeux vidéos, des baby-foot, un espace vidéo et tout ça, et y a Internet aussi, et j'avais été et c'était un site sur la muco et y avait plein de gens qui témoignaient et tout ça. mais sinon je connais pas d'autres sites, je connais pas.

V : Et est-ce qu'il y a des choses que tu voudrais améliorer dans la prise en charge?

P : Ben, en fait, le côté information... J'aimerais mieux qu'on essaie de renseigner les gens... Qu'on explique comment ça va se passer ici. parce que on nous met beaucoup de choses dans la tête et on appréhende beaucoup en fait. Moi, je sais que j'attendais ce rendez-vous avec beaucoup d'anxiété, et en fait j'avais un prestataire qui me disait non, tu verras, le Dr Martin ou le Dr Gillou sont vraiment des femmes géniales, elles sont très gentilles, et il m'avait justement dit que ça allait faire comme si j'intégrais une nouvelle famille. Ils sont très gentils, faut pas avoir peur! Et c'est vrai que j'appréhendais, et après je lui ai dit c'est vrai, vous avez raison, c'est vraiment comme ça, et moi je m'attendais pas du tout à ça. Donc vraiment faudrait informer les gens parce que on passe d'un univers à l'autre et on sait pas. Parce que quand même c'est important, on passe d'un univers à l'autre quand même, heu ben en fait c'est notre avenir pour nous qu'on joue! Et si ça se passe mal, peut-être ça peut avoir des conséquences sur l'avenir... Enfin! J'en doute mais... ça peut laisser des séquelles! Mais bon, moi de ce côté-là j'ai pas de soucis, ça va, ça s'est bien passé. Mais c'est vrai que faudrait informer, moi j'étais un peu dans le doute, dans le néant, je savais pas du tout. Mais bon ça m'a fait une bonne surprise au moins (rires)! Franchement ça s'est bien passé.

V : Et est-ce qu'il y a d'autres choses que tu voudrais améliorer?

P : Non, moi je trouve que ça va, c'est juste les informations qu'il faudrait ajouter.

V : et est-ce que tu vois des choses à ajouter? des choses que tu voudrais dire?

P : Ben moi de moi-même je sais pas quoi vous dire, peut-être qu'il y aurait plein de choses à dire, je sais pas... Mais je vois rien de précis à dire, à ajouter...

V : Ben stop et remerciements...

Notes :

Le début de l'entretien est perdu (échec enregistrement), il portait sur la kiné, l'école, les vacances etc. Pauline est déscolarisée, elle a 2 frères aînés qui vivent leur vie, elle a perdu une grande sœur qui avait elle aussi la muco. Il me semble qu'elle a 20 ans. c'est sa maman qui lui fait sa kiné et qui s'occupe des livraisons. A mène une vie familiale essentiellement, il me semble (elle a une amie). Elle part en vacances en famille, mais ne sait pas si elle pourra partir cette année à cause des cures, elle partira peut-être plutôt en septembre avec ses parents, puisqu'elle n'a plus d'obligations scolaires.

Entretien 20 : Anne, 22 ans

Jeune femme (Anne) (22 ans)

Entretien réalisé à Cochin par Valérie (V)

V : Question initiale.

A : Ben moi j'ai l'impression qu'entre le passage pédiatrie et le passage vraiment adulte, y a un fossé, parce que quand on est chez les enfants, on a beaucoup d'activités, on est très occupé, ce qui fait qu'on pense moins à notre maladie... et puis bon, on est très chouchoutés aussi, mais ça, c'est sûr que chez les adultes, on sera moins chouchoutés... Mais je veux dire peut-être qu'il y ait quelques activités et tout ça permettrait d'occuper quoi. Parce que on passe d'un service où on avait tout et où on est bien entouré à un service où on laisse un peu...seuls quoi.

V : Tu as fait ce passage y a longtemps?

A : Y a 2 ans. A peine 2 ans. j'ai été très longue à refuser... Avant j'étais à Necker.

V : Et tu as quel âge?

A : J'ai 22 ans.

V : Tu as fait ton passage à 20 ans... Et ça c'est organisé comment?

A : En fait y avait une opération de prévue, et à N j'étais trop âgée, le matériel était pas adapté pour mon âge. Donc il fallait m'opérer ici donc du coup j'ai rencontré les médecins d'ici et tout ça quoi. Et après ça c'est fait progressivement. Au départ j'allais une fois à N une fois à C, pour me permettre de connaître ici, et puis ben après j'ai été complètement suivie ici quoi. J'ai eu énormément de mal à faire le passage.

V : Et sinon, est-ce que tu peux me raconter une journée type pour toi?

A : Ben là depuis peu, ça a été un peu bouleversé parce que j'ai un bébé qui a 3 mois donc heu... Jusqu'à présent, ben le matin, je me réveillais, j'enlevais ma nutrition de la nuit, ensuite je fais mes soins, la kiné, après je mange, et puis ben après je trouve une occupation à faire dans la maison parce que j'ai pas d'emploi.

V : Tu es mariée?

A : On est fiancés.

V : Ton fiancé travaille?

A : Oui, et moi je vais 2 jours par semaine à la crèche en tant que bénévole. Donc voilà. Quand je vais pas à la crèche c'est cool, je m'occupe de la maison, je fais des petits... J'aime bien faire du bricolage donc soit je suis dans le jardin soit... Je m'occupe, y a toujours quelque chose à faire! Sinon ben, je me lève plus tôt, je fais la même chose, et puis après ben, je pars à la crèche. Et maintenant qu'il y a le bébé, ben j'essaie de faire tout entre 2 biberons quoi (rires)! Mais bon, non, on s'organise pareil!

V : et ça c'est passé comment cette grossesse?

A : Très bien!

V : Y a eu des choses particulières à organiser?

A : Pas dans mon cas, parce que c'est vraiment une grossesse qui s'est très, très bien passée donc... Par contre, si, on a mis en place un très gros travail au niveau diététique, vu que je suis très maigre. Et au départ, y avait beaucoup de risques pour moi et pour le bébé, donc on a fait de gros efforts là dessus, et heu sinon, y a eu rien de particulier... Et puis en fin de grossesse, on avait prévu une date de déclenchement, et en fait j'ai accouché la veille, donc y a pas eu de soucis? Ça c'est vraiment bien passé! Au contraire, on avait peur au départ, surtout les médecins et la famille, mais ça s'est très bien passé!

V : Et tu parlais de la kiné, tu as un kiné qui vient?

A : Oui, 2 fois pas jour.

V : C'est organisé comment?

A : Ben, il vient à la maison, il est juste à côté de chez moi, donc il vient une fois le matin, une fois le soir après le travail!

V ; Et tu as contacté un peu les associations?

A : Ça m'arrive quand j'ai des questions à poser par rapport à des prises en charges ou des choses comme ça. J'appelle surtout pour le côté administratif parce que je considère que ma

mère s'en est suffisamment occupé et maintenant quand il y a des choses à faire, je demande plutôt à des associations qu'à mes parents. Je voudrais un peu les laisser tranquilles.

V : Tu fais appel à eux pour les aides et tout ça?

A : Ouais, ou je vois quand au cours de ma grossesse, j'avais pris contact par Internet sur muconexion, un site d'adultes muco. Le problème c'est que des mamans muco ils en connaissaient pas beaucoup, donc j'ai découvert ma grossesse toute seule, j'ai pas eu trop d'info, ça m'a permis par contre de leur en envoyer, et après mon accouchement, je leur ai envoyé des photos. C'est un peu une revanche quoi! Sinon par rapport aux associations, ils m'ont aidée pour faire des cours par correspondance, parce que j'ai pas pu suivre normalement les cours.

V : Justement, ça se passait comment les cours?

A : Ben moi, j'avais trouvé un organisme qui m'envoyait les cours, et puis eux, ils m'ont aidé financièrement.

V : Et tu as fait des études jusqu'où?

A : J'ai fait un CAP petite enfance. Je suis allé jusqu'en première et j'étais trop fatiguée, j'ai pas pu continuer.

V : Donc tu es bénévole à la crèche!

A : Ben c'est un choix personnel d'être bénévole aussi, comme ça j'ai pas d'obligation envers l'employeur et eux, ils en ont pas envers moi. Donc le jour où je suis trop fatiguée, j'ai aucun compte à leur rendre.

Quand j'étais employée... j'ai travaillé un peu en pharmacie et heu j'ai eu 2 employeurs et à chaque fois j'étais déçue. Parce qu'à chaque fois, on profite vraiment des allocations quand ils prennent un handicapé chez eux, et au bout du compte ils nous gardent pas quoi. Donc heu je me suis dit, plutôt que d'être déçue encore une fois, on va prendre cette option-là et ça ira très bien quoi. Donc moi, je me sens bien, j'ai une activité, et en même temps, j'ai quand même des revenus en tant qu'handicapée quoi. Mais je trouve qu'à l'heure actuelle, soit tu es handicapé, tu restes chez toi et t'as le droit aux allocations, soit tu vas travailler et là t'es plus considéré comme un handicapé et là t'as plus le droit à rien quoi.

V : Et il fait quoi ton mari ?

A : Il est chauffeur ramasseur il ramasse le lait dans les fermes. Donc il a des horaires un peu spéciaux, il commence à une heure le matin. Donc c'est tôt (rires) mais c'est une organisation... On a vraiment trouvé notre mode de vie là-dedans, je vois le matin quand il est pas là je peux faire mes soins et tout sans qu'il soit à côté pour me voir, j'aime pas trop qu'il me voie... C'est ma maladie, mon problème à moi, et j'aime pas trop lui faire subir quoi. C'est pour ça dans un sens que je préfère être hospitalisée que de faire mes cures à la maison. J'aime pas qu'on me voie avec tous mes tuyaux et tout.

V : Tu as une nutrition entérale c'est ça ?

A : Oui, c'est ça, un bouton de gastro-stomie, donc là je le mets vraiment avant de me coucher vraiment, une fois qu'on va s'endormir quoi, et puis ben le matin, ça me dérange pas de l'enlever parce qu'il est pas là.

V : Et est-ce que tu parles un peu de ta maladie autour de toi ou...

A : Oui quand même, je suis obligée d'en parler, ça fait tellement partie de notre quotidien que... Mais ça va pas être le 1^{er} sujet de conversation. Si on me pose des questions, je réponds mais...

V : Et ton fiancé, il le vit comment ?

A : Je pense qu'il la découvre tous les jours en fait. Quand il est sorti avec moi, il savait que j'étais malade, il savait ce que c'était, mais il connaissait juste le nom et les quelques problèmes qu'il pouvait voir comme ça quoi. Mais comme je suis quelqu'un que... A part ma maigreur on voit pas trop que je suis malade. Donc il découvre la maladie tous les jours et il s'adapte comme on peut quoi. Mais il m'aide beaucoup quoi.

V : Et vous avez eu une consultation de génétique ?

A : Pour le bébé ? Donc heu, on lui a fait faire une prise de sang et il était pas porteur du gène. Moi j'ai pas eu d'amniocentèse. On a fait ça au cours de la grossesse. Ça nous a rassurés. Je pense que elle aurait été atteinte, on aurait vu les choses autrement. C'est déjà dur de gérer sa propre maladie, si en plus il faut gérer celle de son enfant... Et puis il suffit que son enfant ait un état plus aggravé que soi... Tout s'est bien passé donc tant mieux, mais si ça s'était mal passé, on aurait pris d'autres décisions.

V : Et est-ce qu'il y a des choses que tu voudrais améliorer dans la prise en charge ?

A : Ici ?

V : En général.

A : Je pense que dans le service ici y a des améliorations à faire surtout au niveau du matériel. Les pompes à nutrition, y en a pas assez dans le service. Je veux dire y a environ 6 mucos en général dans le service et y a que 4 pompes à nutrition. Bon déjà y a un problème, je pense que c'est surtout matériel. Pour les aérosols c'est pareil, c'est des vieux coucous, ils sont pas supers ! Donc c'est embêtant à chaque fois de venir faire une cure et de devoir apporter son propre matériel. Et puis si y a pas ça... C'est pas normal quoi. C'est une première chose. Et puis même pour la psychologue... Le kiné je pense que si y en avait un de plus, ce serait pas du luxe, parce que le dimanche comme ils sont pas assez, il sont que 2 , le dimanche y a pas de kiné. Pour un centre de référence c'est pas terrible. Moi je pense que c'est juste pour le matériel. Parce que bon, les infirmières, les médecins, tout ça, y a pas de soucis.

V : Et peut-être ce que tu disais tout à l'heure un peu d'activités...

A : Oui voilà, aussi. Rien que je sais pas moi, une personne qui passerait amener des bouquins et tout quoi. Et si c'est un problème d'hygiène ben qu'on nous donne une liste quoi et puis on choisit les livres et une personne nous les amène. Ça évite de passer dans toutes les chambres... Enfin je sais pas, y a peut-être des choses à faire, une pièce avec 2 écrans et Internet, un truc comme ça. Qu'on retrouve un peu nos marques comme quand on était en pédiatrie. En pédiatrie, on avait tout ça. Bon y avait d'autres choses, comme les activités et on peut pas demander ça dans un centre d'adultes, mais je pense qu'il y a des choses à faire à ce niveau-là.

V : et tu vois des choses à ajouter ?

A : Y a vraiment un passage de la pédiatrie à l'adulte, ça change vraiment. Et en plus de ça le problème c'est que les infirmières en pédiatrie on les connaît depuis qu'on est tout gamin. Et puis ben quand on passe ici on connaît plus personne, on perd nos marques. Et je trouve ça dommage, il faudrait une transition, un truc ado, je sais pas comment...mais c'est difficile aussi. Il faudrait qu'ils s'y prennent plus tôt pour nous faire passer chez l'adulte, nous faire connaître le service plus tôt. Le faire visiter, rencontrer les infirmières... Moi, on m'en a parlé, j'avais 18 ans... Bon après, j'ai mis 2 ans pour me décider. Et puis en fait, ce qui m'a décidé, c'est que la pédiatre qui s'occupe de moi a une consultation ici, donc je la vois 1 fois par mois. Une fois tous les 2 mois pardon.

V : Ça fait un lien ?

A : Oui, je la vois une fois elle, et une fois la pneumologue d'ici. Voilà. Ça fait 2 ans que je suis passée et j'ai encore du mal à lâcher la pédiatrie.

V : Et pourtant tu es maman !

A : Ben oui, mais faut dire que les filles c'est devenu des copines donc... Les plus jeunes qui sont arrivées en dernier c'est devenue des amies. Donc ben je les appelle, je leur donne des nouvelles, mais j'ai du mal encore. C'est quand même une grande partie de ma vie, quoi, on va dire.

V : tu vois d'autres choses à dire ?

A : Non...

V : bon on va arrêter là alors, remerciements etc.

Entretien 22 : maman de Mathieu, 14 ans

Maman (Mathieu)

Entretien téléphonique, réalisé par Valérie (V)

V : Question initiale.

M : Vous voulez qu'on commence par du négatif? En général, c'est ce qui reste à l'esprit, les galères (rires) !

V : Ben allons-y alors !

M : Ben, les galères, en tant que famille d'enfant muco, c'est les périodes de cures... C'est galère, parce qu'on trouve pas d'infirmières, elles sont apparemment nombreuses à avoir suivi la formation, mais dès qu'il s'agit de mettre en pratique, y a plus personne... Heu moi je crois savoir qu'elles ont pourtant... Ça doit être assez bien rémunéré, les soucis qu'elles rencontrent c'est, je crois, les problèmes de quotas. Donc si on pouvait dégager ces prises en charge de leurs quotas, on aurait plus de monde quoi... Moi je pense que c'est une des voies à la solution de notre problème.

V : Et Il ou elle a quel âge votre enfant?

M : 14 ans.

V : D'accord, c'est juste que je ne le savais pas... Donc vous c'est l'organisation des cures en fait qui vous pose problème.

M : C'est ça. En plus moi je suis dans l'Oise, heu si on trouve pas d'infirmière ça veut dire hospitalisation... On n'est pas très bien desservis, donc si on veut en plus que l'enfant continue sa scolarité ça veut dire des trajets entre l'hôpital l'école et la maison toute la journée, ça fatigue le malade l'hôpital et l'environnement... C'est vraiment des conditions infernales quoi!

V : et mis à part les périodes de cures, au quotidien vous vous organisez comment?

M : ben, au quotidien, il est pas perfusé, donc y a pas de soucis! C'est les prises de médicaments par voie orale, les aérosols et les séances de kiné. Alors les séances de kiné aussi ça pose problème.

V : Vous avez un kiné qui vient tous les jours?

M : Ha non, moi je n'ai pas de kiné à domicile, je n'ai jamais réussi à en trouver.

V : Alors vous organisez ça comment?

M : Alors ça veut dire que on doit se déplacer en plus, car je n'ai pas de kiné performant sur ma commune... Alors la sécu me répond que tous les kinés sont performants en matière de kiné respiratoire, ce qui n'est pas vrai. Donc là y a certainement un problème aussi dans la formation de kinés, alors pourquoi pas je sais pas, faire une spécialisation qui serait bien rémunérée aussi toute façon c'est le nerf de la guerre hein! Donc pour nous ça veut dire rentrer de l'école, faire l'aérosol, aller chez le kiné et puis revenir. Donc ça prend du temps sur la soirée de l'enfant, sur les devoirs, ça prend du temps sur sa vie quoi! Alors que ça pourrait être géré autrement si le kiné venait à domicile le matin, ça pourrait être fait!

V : Ça vous avez pas trouvé... Et le kiné que vous avez trouvé, vous l'avez trouvé comment? Par l'hôpital? Une association? Vous-même?

M : Je l'ai trouvé moi-même.

V : Vous avez essayé parfois de faire appel à des associations ou à l'hôpital?

M : oui, j'ai souvent fait appel à L'AFLM pour trouver des kinés quand on part en vacances.

V : Et ça se passe comment?

M Alors c'est curieux parce qu'en province, on arrive plus à trouver des kiné à domicile, plus facilement qu'autour de Paris. Je sais pas si toutes les familles sont dans le même cas, mais... Pour nous, c'est comme ça.

V : Donc quand vous partez en vacances vous prévoyez à l'avance ...

M : Ha oui, on détermine notre lieu et puis dès qu'on sait, je cherche par le biais de l'AFLM ou bien je me renseigne auprès des CHU qui sont dans la région et je trouve comme ça des kinés.

V : Et sinon au niveau de l'école, y a des choses particulières à organiser?

M : Ben en fait au niveau de l'école, je pense que c'est en fonction de l'âge des enfants et de leur acceptation ou de comment ils vivent leur maladie. Parce que chez nous, mon fils a toujours souhaité... Quand il était petit, ça lui posait pas de problème de tenir les gens au courant, alors que maintenant, il est très restrictif dans ses choix, il veut pas que le système scolaire soit au courant, uniquement certaines personnes. Donc c'est difficile de demander des choses quand l'enfant lui-même ne le souhaite pas quoi.

V : Et vous savez pourquoi il ne veut pas en parler?

M : Je pense qu'il a pas envie qu'on le prenne en pitié, pas envie qu'on fasse une différence parce que physiquement y en a pas, et il trouve que c'est bien comme ça.

V : Et du coup vous avez pas fait de démarche auprès du collègue?

M : Ben quand il est rentré en 5^{ème} je n'ai prévenu personne, j'ai juste donné les adresses des médecins traitants. Et puis ben y a eu un moment où il a fallu qu'il rate l'école à cause des cures, donc on a été confrontés à ce souci. Donc, avec son accord, j'ai prévenu la directrice.

V : Et ça se passe comment avec le collègue?

M : Ben en fait, je me suis aperçue que même en prévenant la directrice, les professeurs n'étaient pas au courant, sauf le professeur principal, donc il prend en compte la maladie de Mathieu par rapport aux devoirs et à sa fatigabilité, et puis apparemment, ça lui suffit. Mais je pense que l'année prochaine ou celle d'après il faudra qu'on fasse un PAI parce que ça lui permet d'avoir du temps supplémentaire pour les examens, donc je pense qu'il va falloir qu'on travaille dans ce sens-là.

V : Et vous, vous en parlez volontiers de la maladie autour de vous?

M : Heu, c'est pas mon sujet préféré, j'en parle à des amis proches, des collègues... J'ai pas envie qu'on me considère comme la maman d'un enfant malade avant de me considérer moi quoi.

V : Et est-ce que vous avez eu une consultation de génétique?

M : Oui, au tout début.

V : Ça c'est passé comment?

M : Une catastrophe! Une catastrophe dans le sens où je suis allée seule, donc je me suis trouvée à devoir retransmettre à mon mari les informations qu'on m'avait fournies, donc ça c'est pas l'idéal, et je me suis retrouvée en face de quelqu'un qui était certainement professionnellement très calé, mais qui s'est absolument pas mis à mon niveau. Donc j'étais déjà dans un état d'esprit assez choqué, j'ai pas tout compris, j'ai eu l'impression de tomber en face de quelqu'un... Je vais vous dire les mots, je suis sortie de cet entretien, j'étais en dessous de tout et j'avais l'impression d'avoir rencontré un savant fou, quelqu'un qui n'employait que des termes spécifiques, qui ne m'a jamais parlé d'enfant en termes d'enfant, heu... J'étais abasourdie quoi! D'autant plus que je venais chercher des renseignements pour une seconde grossesse, et que je n'ai entendu parler que d'avortement thérapeutique, que de... Enfin j'ai absolument pas entendu parler ni d'amour ni d'enfant... Enfin j'ai des très mauvais souvenirs de cette rencontre.

V : Vous en avez eu d'autres ensuite?

M : Non. Pas du tout.

V : Vous pensez que ça a influencé cette décision?

M : Certainement oui, et puis après la vie se charge de faire le reste.

V : En tout cas c'est pas un bon souvenir...

M : Non (rires)!

V : Ca ferait partie des choses à améliorer?

M : Oui, mais peut-être que c'est déjà fait hein, moi ça date de 89 donc... J'espère!

V : Et sinon quand Mathieu est hospitalisé, c'est à RDB?

M : Non, c'est ici, dans l'Oise.

V : Et ça se passe comment?

M : Heu... Ca se passe... De mieux en mieux, parce qu'on commence à le connaître et qu'il y a eu des progrès. On est un peu moins mis à part, un peu plus pris en compte, donc un peu mieux accueilli. Ca va mieux.

V : Et pour ce qui est de la proximité... Autour de chez vous, pour le matériel et tout ça, vous êtes livrés?

M : Oui, là par contre c'est vraiment très bien. Ça part de RDB, et c'est LVL qui s'en charge, j'ai pas à m'en occuper, on est livré en temps et en heure, c'est vraiment parfait.

V : Y a quand même des points positifs!

M : (Rires) Bien sûr, sinon ce serait invivable!

V : C'est important pour nous aussi ce qui se passe bien. Et est-ce que vous vous verriez des choses à améliorer?

M : Heu oui... Par rapport au soutien psychologique. Je trouve que c'est un peu dépourvu pour ça. Si on prend conscience qu'on a besoin d'être aidés, c'est déjà dur, et si on prend conscience et en fait il faut qu'on en fasse la démarche alors que c'est curieux parce que pour cette maladie on rencontre tout un panel de professionnels, c'est complet au niveau de ça, on a toutes les infos, les médecins, le généticien etc. Tout est prévu mais pas ça! Alors que c'est si important! On doit en faire la demande, alors qu'à mon avis ça devrait faire partie des premières propositions qu'on vous fait. Moi j'ai pris contact avec celle de RDB y a un mois! Donc je trouve ça pas bien organisé. En plus quand on voit le nombre de psy qu'il y a à l'hôpital et la place qu'on leur laisse, ça donne un peu une idée de la considération qu'on a des soucis des familles et des enfants!

V : Ça ce serait à améliorer, y a d'autres choses?

M : Ouais... La prise en charge psychologique, ben c'est aussi comment on annonce aux parents, quoi! Moi j'ai aussi de très mauvais souvenirs, mais ça c'est pas propre à RDB. Déjà quand il y a un doute, on vous dit d'aller faire des examens sans vous dire pourquoi, ni ce qu'on recherche, donc heu vous imaginez un peu l'état d'esprit... On sait pas pourquoi ni rien, donc si on est un peu curieux, ben on fait des recherches de son côté, et on a des informations qui sont pas appropriées... Donc là les chocs on se les prend vraiment dans la gueule pour être vulgaire, et on est tout seul ! Donc je pense qu'il y a un progrès à faire pour l'accompagnement des familles.

V : Et est-ce que vous voyez des choses à ajouter ?

M : Oui, ce qui est important... C'est bien ce que vous faites, c'est bien qu'on nous demande notre avis à nous, qu'on s'intéresse en premier aux gens qui sont concernés, ça c'est une bonne démarche. Voilà c'est très, très bien ça! Très bien. D'ailleurs je dois vous dire que mon fils s'est proposé de participer.

V : *Remerciements*