FRIMOUSSE ET LA MUCO-MACHIN

Une histoire d'Inès Pasquier et Chrystie Georges Illustrée par Loren Pasquier et Josseline Sikora



Inès, 7 ans, est atteinte de mucoviscidose. Elle a écrit cette histoire avec sa maman. Et Loren, sa sœur aînée de 11 ans, l'a illustrée avec <u>leur tante</u>.

PRÉFACE

La prise en charge de la mucoviscidose se fait très largement au sein de la famille ; du sérieux de cette prise en charge dépendent la bonne santé de l'enfant et un meilleur pronostic pour l'avenir.

Mais à chaque âge, il faut réajuster les explications car l'enfant peut comprendre de plus en plus de choses ; il peut aussi refuser certaines parties du traitement, vécues trop lourdement.

Lorsque Inès avait quatre ans, à un moment où les séances de kinésithérapie respiratoire devenaient pesantes, l'explication des gestes incontournables s'est avérée nécessaire. Un soir, Loren, sa sœur aînée, toujours très présente, Inès et moi nous mîmes à l'ouvrage. Le schéma du dessin de la page des poumons était né.

En avril 2007, Inès avait alors 7 ans. Comme à chaque étape, il nous a semblé alors indispensable de faire comprendre à notre fille, la nécessité d'une prise en charge quotidienne plus sérieuse. Mais la littérature disponible autour de nous ne nous permettait pas d'aborder ce sujet de manière suffisamment ludique et avec une certaine distance. De là est née mon idée: Inès et moi pourrions raconter une histoire pour expliquer la maladie aux petits.

Quelques semaines plus tard, Josseline Sikora, ma tante, équipée de ses pinceaux, se joignait à l'équipe. Solidement épaulée par Loren qui met tout son cœur et son énergie dans ses actions, elles se sont alors lancées dans l'illustration de cette petite histoire, lui donnant dès lors une véritable esthétique.

Nous y avons trouvé, en plus, le plaisir du travail en équipe, familial, ainsi que la joie d'avancer ensemble dans un projet commun.

Bien sûr, ce livre n'a pas la prétention de décrire toutes les caractéristiques de cette maladie qui peut s'exprimer à des degrés variables et différemment selon les périodes de la vie.

Chrystie Georges



FRIMOUSSE ET LA MUCO-MACHIN

Une histoire d'Inès Pasquier et Chrystie Georges Illustrée par Loren Pasquier et Josseline Sikora



Hujourd'hui, Frimousse en a marre, marre et re-marre.

Sa maman vient de se fâcher parce qu'elle tarde à prendre ses vitamines.

Hier, c'était son papa qui avait froncé les sourcils très fort parce qu'elle préférait jouer avec sa poupée dans son lit plutôt que de faire sa séance de kiné respiratoire!

C'est quand même normal de préférer jouer, non?

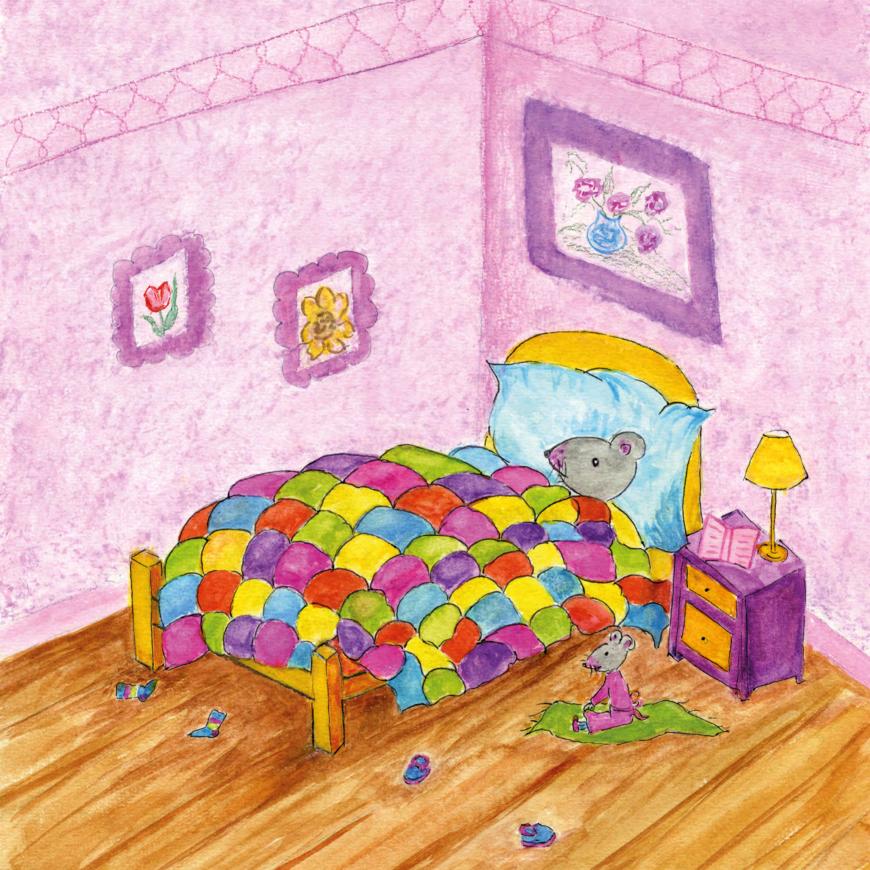


rimousse va dans sa chambre ; elle se glisse sous sa couette et fait sa tête des mauvais jours. Son petit cœur est tout serré. Il ne trouve pas la sortie.

Elle le sait bien qu' « il n'y a pas le choix », comme dit maman, que « c'est comme ça » ajouterait papa.

Mais quand on a sept ans, on entend, on regarde avec des yeux tout grands et quelquefois tout mouillés, mais on ne comprend pas vraiment pourquoi.

Elle le sait bien que c'est à cause de la mucovi... de la mucovis... zut alors, de la muco-machin. Et alors ? Ça n'explique pas pourquoi. Le petit cœur de Frimousse ne trouve toujours pas la sortie.



Lu bout d'un moment, Frimousse entend frapper à sa porte.

- Entrez, dit-elle doucement.
- Mais où est cachée ma petite Frimousse ? demande la voix de Mamie.

Ah, génial! Frimousse avait oublié que Mamie venait la chercher pour une semaine de vacances. Que c'est bon les bras de Mamie!

- Alors, tes bagages sont prêts ma petite fille ?
- Oui.
- Alors en avant!



Chez Papy et Mamie, Frimousse s'installe dans son petit coin préféré : la mezzanine. Comme ça, elle voit tout : c'est elle la reine des souris.

Au bout d'un moment, Papy monte la rejoindre. Il trouve Frimousse en train de consoler sa poupée.

- Et bien, qu'est-ce qu'il lui arrive à cette poupée ? demande Papy.
- Je vais te le dire à l'oreille, dit Frimousse de sa toute petite voix. Ma poupée elle en a marre, marre et re-marre, parce qu'elle a la muco-machin, et qu'elle veut qu'on lui explique ce que c'est.

Papy ne dit rien, il se gratte la tête et réfléchit.



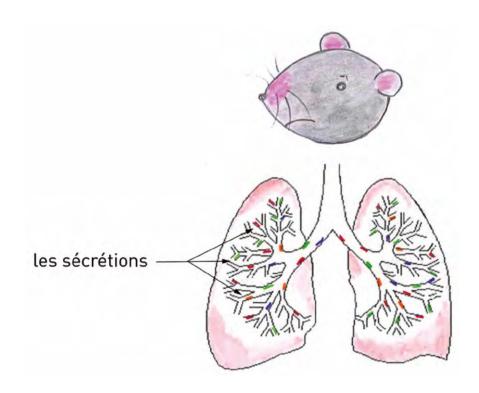
L'inalement, il prend Frimousse dans ses bras et l'emmène dans son bureau. Il installe de grandes feuilles, des crayons de toutes les couleurs et sa boîte de peinture. Papy ne dit toujours rien. Pourtant, Frimousse sent bien que son petit cœur va trouver la sortie.

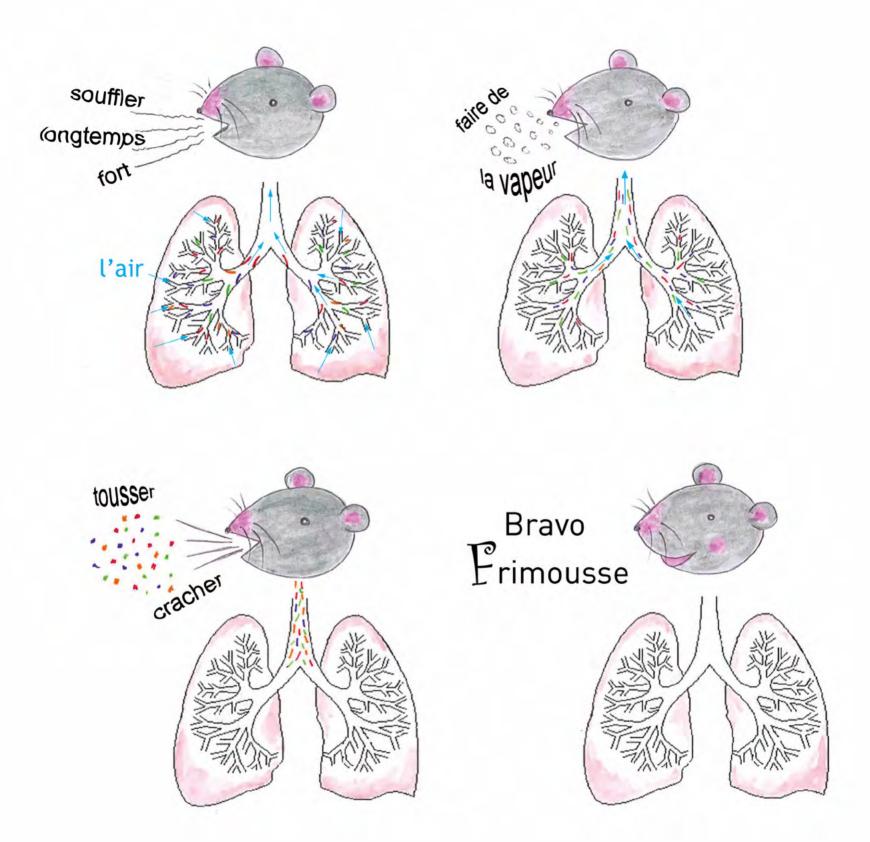
-Alors, dit-il, dans la muco, c'est comme s'il y avait deux pages : celle de la respiration et celle de la digestion. C'est celle de la respiration, donc des poumons, qui est surtout gênante.



apy commence à dessiner, c'est bien rigolo et surtout, on comprend bien.

- Le matin, tu fais la toilette de tes poumons. Regarde, ma Frimousse, comment on fait pour évacuer les sécrétions.





rimousse n'entend plus ce que Papy explique ; elle s'imagine avec sa kiné ; elle tousse et tout à coup, une bulle s'échappe de sa bouche ; puis une autre, puis une troisième et ça continue. Adieu les mucosités ; adieu les microbes, les bactéries, les virus et les poussières !

Soudain, elle devient légère à son tour, enveloppée dans sa propre bulle ; elle se penche d'un côté, et la bulle vire de bord !

Elle se met à sauter et elle commence à rebondir ! Vive les bulles ! pense-t-elle.

- Coucou, interrompt Papy, où es-tu ma Frimousse, dans ta bulle ?

Frimousse sursaute! Elle est épatée:

- Tu, tu... es magique Papy, tu devines tout!



our l'appareil digestif, poursuit Papy, c'est différent; quand on a la muco, les vitamines, les protéines et les aliments gras sont mal digérés; ce qui veut dire qu'ils s'en vont.

- Ils s'en vont où, Papy? interrompt Frimousse.
- Euh... Et bien... Dans le caca!

Frimousse le sait bien mais c'est plus rigolo d'entendre Papy le dire! Les yeux écarquillés de plaisir, Frimousse éclate de rire.



our ça, dit Papy, il y a des solutions : il faut prendre des gélules pancréatiques pour bien digérer ; et il faut manger plus riche : davantage de viande, de poisson, de volaille, d'œufs et de charcuterie.

Encore plus de matières grasses aussi : du beurre, de l'huile, de la margarine et de la crème. Et bien sûr, des féculents pour avoir des réserves d'énergie.



our être encore plus sûr d'avoir tout ce qu'il faut, on prend des vitamines et on boit souvent!

Donc, tu fais comme tout le monde mais « en plus riche ». C'est presque facile!



rimousse est contente mais quelque chose la chagrine.

- Papy, parfois je n'ai pas faim et je n'ai pas envie de manger.
- -Je sais, ma Moussinette. C'est normal ; quand ça t'arrive, c'est certainement que tu as besoin de dégager encore plus tes poumons ; il faut faire des jeux de respiration encore plus en profondeur : tu peux faire des parcours sportifs avec ta grande sœur et ton petit frère ; tu peux aussi chanter ou jouer de la flûte ou encore aller courir avec Papa, Maman ou des amis. C'est plus rigolo que la kiné! Tu sais, tu regardes tes pommettes et quand elles sont bien roses, c'est que tu es bien oxygénée!



apy a un beau sourire qui fait du bien.

Il ajoute:

- Par contre, si ça ne suffit pas, c'est peut-être qu'il y a une surinfection et qu'il te faut des antibiotiques pendant quelque temps. Ensuite, ça repart!

Frimousse regarde Papy avec ses grands yeux et son petit air coquin bien à elle. Papy la regarde tendrement.

- Alors, est-ce que ça va mieux ? Est-ce qu'elle a compris ta poupée ?
- Oui Papy.
- Qu'est-ce qu'on fait, on va courir ?
- Non Papy, moi, je veux faire du roller maintenant!



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

DES MALADES ET LEUR FAMILLE DÉTERMINÉS À VAINCRE LA MALADIE

Créée en 1965 par des parents de jeunes enfants et des soignants, cette association se bat pour trouver des traitements pour que tous les malades puissent vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour.

QUATRE MISSIONS PRIORITAIRES

- Guérir, en favorisant l'émergence de traitements efficaces pour tous les malades.
- Soigner, en améliorant le parcours et la qualité des soins partout en France.
- Vivre mieux en compensant l'impact de la maladie sur la vie des malades et de leurs proches.
- Sensibiliser et informer en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie : communiquer, mobiliser et fédérer.

DES BÉNÉVOLES ENGAGÉS

- Plus de 10 000 bénévoles actifs et réguliers tout au long de l'année.
- Plus de 300 Virades de l'espoir organisées partout en France le dernier week-end de septembre depuis 1985.

UNE ASSOCIATION TRANSPARENTE

Reconnue d'utilité publique, l'association est membre du Comité de la charte du don en confiance. Elle se soumet donc annuellement au contrôle de cet organisme, gage de sérieux, de rigueur et de transparence financière (donenconfiance.org).



L'ouvrage *Frimousse et la Muco-Machin* a reçu la validation du Géthem (Groupe Éducation Thérapeutique et Mucoviscidose), de Vaincre la Mucoviscidose et de la Société Française de la Mucoviscidose.







REMERCIEMENTS

Du fond du cœur, un grand merci à Josseline Sikora, artiste peintre, qui a, sans compter, donné son talent, son efficacité et ses connaissances pour la réalisation de cet ouvrage.

Nous remercions chaleureusement Maryse Bernand, maquettiste, d'avoir mis ses compétences au service de la cause que nous défendons. Sa constance, sa rigueur et sa patience ont été des plus précieuses.

Et bien sûr, merci à nos familles pour leurs contributions variées, leurs encouragements et les relectures auxquelles elles ses sont volontiers pliées.

Chrystie Georges

L'intégralité du produit des ventes de cet ouvrage revient à l'association Vaincre la Mucoviscidose. Une partie des ouvrages est mise à la disposition gracieuse des familles touchées par la maladie dans les CRCM (Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose) de France.

Textes: © Inès Pasquier – Chrystie Georges / Illustrations: © Loren Pasquier – Josseline Sikora

Achevé d'imprimer en septembre 2022 en 6 000 exemplaires par l'imprimerie Deval SA 26000 Romans (France)

Dépôt légal : février 2022

ISBN n° 978-2-9580374-9-9

Plus d'informations : vaincrelamuco.org

Frimousse est une souris de 7 ans. Elle a une maladie génétique. Suivre son traitement tous les jours est quelquefois pénible. Et puis surtout, elle voudrait mieux comprendre.

Écrit par Inès, atteinte de mucoviscidose, et sa maman, ce petit ouvrage tente de répondre simplement et de manière enjouée aux questions bien légitimes de la jeune Frimousse.

Il illustre aussi ce que peut être

Il illustre aussi ce que peut être la vie d'un enfant atteint de cette pathologie.

Un livre à mettre entre les mains de tous les curieux.





AU PROFIT DE



