

La muco et nous !



CRCM

La fratrie dans la mucoviscidose



Bonjour, voici notre petite famille.

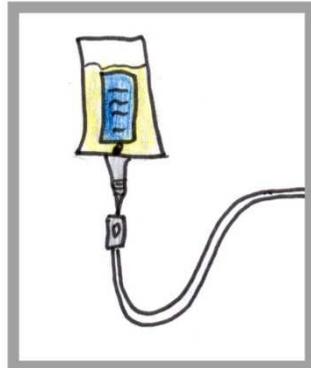
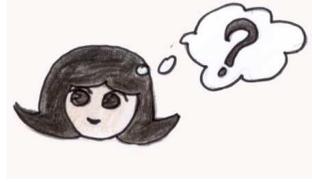
Notre maman qui ne travaille plus depuis
que Mika est né.
Elle s'occupe de nous, et ça, croyez-moi,
c'est un vrai travail!

Papa part tôt le matin et rentre le soir pour
l'heure du repas. Mais quand il est à la
maison, il adore nous faire rire!

Voilà Mika, mon petit frère, il a 6 ans.
Et Gigi, notre petite sœur de 4 ans.

Et me voilà, Adam, du haut de mes 10 ans!

Mucoviscidose



Notre famille n'est pas tout à fait comme les autres:

Mika est né avec la « MUCO »

La mucoviscidose est une maladie compliquée, qui ne se voit pas. Tout se passe à l'intérieur de son corps.

Il tousse beaucoup car ses poumons sont encombrés.

Il doit faire beaucoup de soins: Des médicaments, des séances de kiné et des aérosols.

Plein de trucs tous les jours !

Et même parfois, des cures d'antibiotiques

Ce n'est vraiment pas une maladie facile à vivre !

Alors on s'est organisé !



Le matin, Maman a beaucoup à faire avec Mika. Et Gigi est encore petite!

Alors je me dépêche de me préparer et je vais m'occuper de ma sœur.



Avant, Maman nous emmenait toujours à l'école mais Mika voulait faire le grand, alors nous allons ensemble.

Je lui porte souvent son cartable pour qu'il ne se fatigue pas et veille à ce qu'il soit bien couvert.



A l'école, on retrouve nos copains. Je ne parle pas de la muco, on préfère jouer.

Mais parfois, je suis un peu triste et je n'arrive pas à leur expliquer.



A la maison, on ne pense pas tout le temps à la maladie, même si la chambre de Mika ressemble parfois plus à la réserve d'une pharmacie qu'à une chambre !

Des fois, y'en a même dans la salle de bain, la cuisine... mais Maman a toujours voulu préserver le salon et la salle à manger.

Faut dire qu'on entend assez parler de la muco pendant les repas !



C'est toujours le même refrain :

« Tu ne manges pas assez »

« Rajoute du sel »

« Encore un effort »

Sans oublier les

« Dépêche toi un peu, t'es encore le
dernier »

« Tu vas jamais grossir comme
ça ! »

« Que va dire le Docteur? »



Il y a des moments où j'en ai marre de tout ça. J'ai pas envie de m'occuper de Mika, il m'énerve trop !

J'avais peur que Papa et Maman m'en veuillent. Mais, ils m'ont expliqué que j'avais le droit d'en avoir assez et que je n'étais pas obligé de faire toujours attention à Mika.

Je suis juste son grand frère.



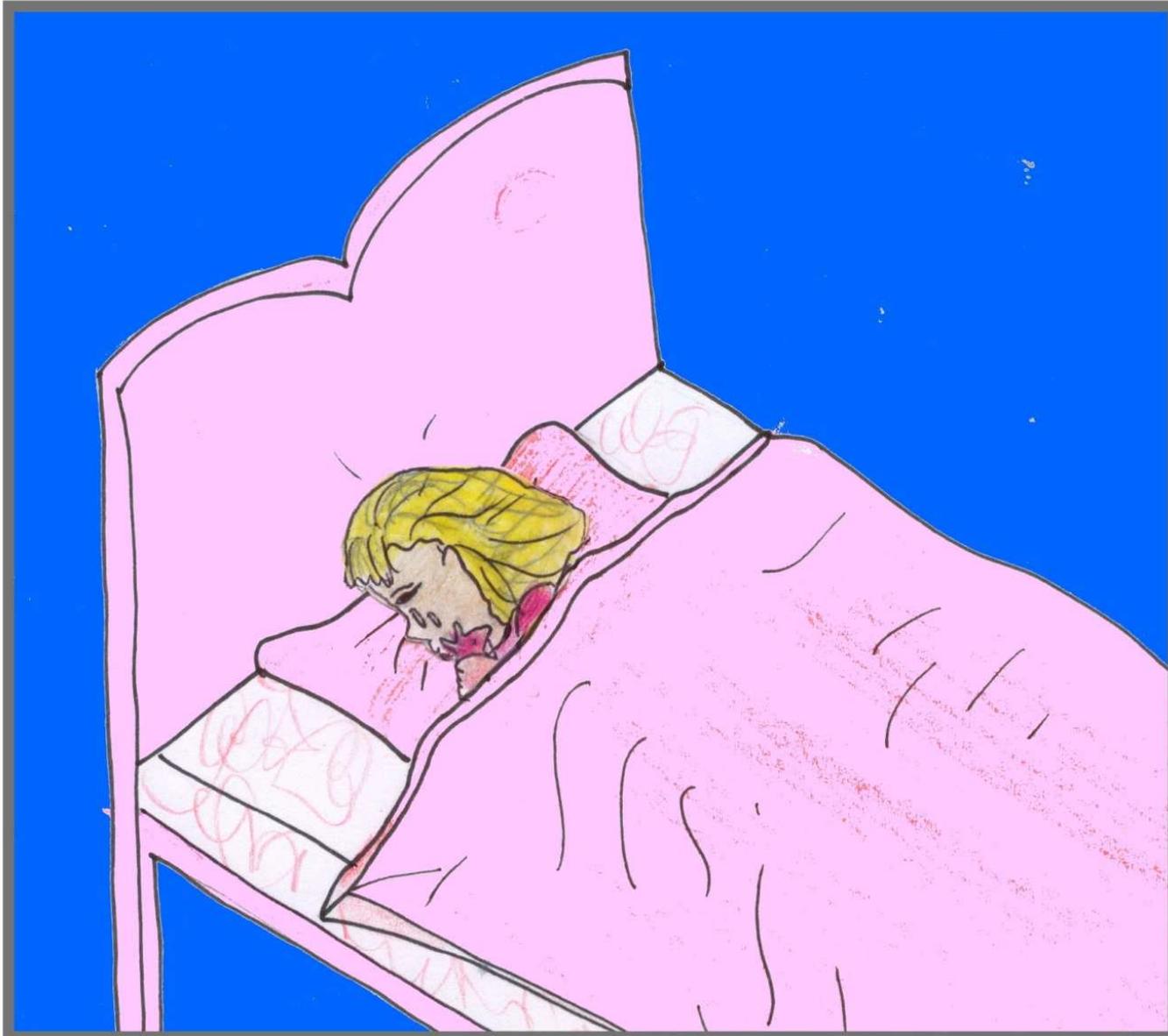
Gigi, elle, ne semble pas se poser de question.

C'est un vrai petit clown!
Elle nous fait souvent rire.

Quand Mika est hospitalisé, elle ne dit jamais rien même si maman ne peut pas l'emmener à son cours de danse.
Elle fait le pitre pour faire rire Mika et les parents.



Du coup, elle a plein de surnoms:
Le bout en train, rayon de soleil et Zavatti!



Papa dit qu'elle est trop petite pour comprendre ce qui se passe. Pourtant, moi je sais qu'elle est triste car je l'entends pleurer des fois le soir dans son lit!



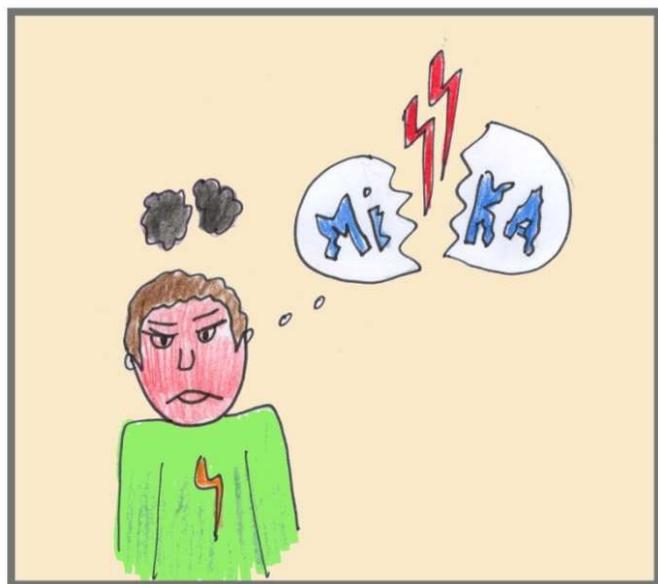
Au début, moi aussi j'ai eu beaucoup de mal. Je ne voulais pas de petit frère. J'étais bien avec papa et maman.

Quand maman me montrait son gros ventre, je trouvais ça rigolo!

Mais quand Mika est né, y'en avait plus que pour lui!



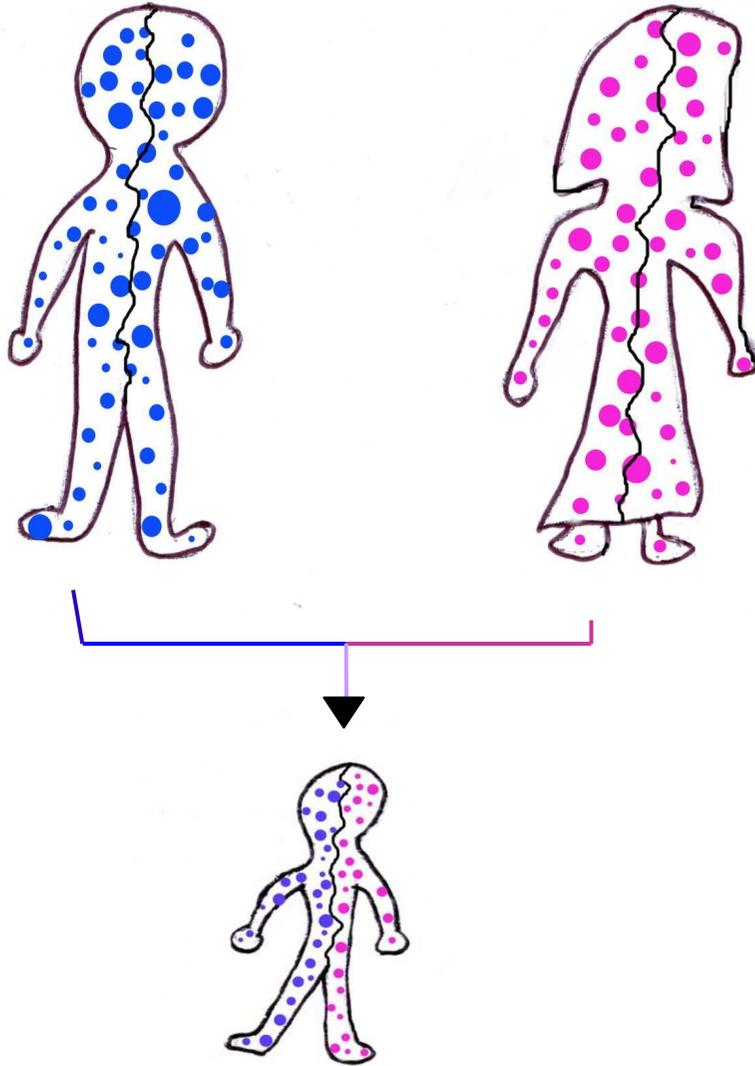
Même papy m'oubliait ! Quand il téléphonait, c'était pour prendre des nouvelles de Mika!



Alors moi, j'ai prié pour que Mika reparte, qu'il disparaisse de notre vie.



Quand papa m'a expliqué qu'il avait une maladie qu'on ne savait pas encore guérir, j'ai cru que c'était à cause de moi!

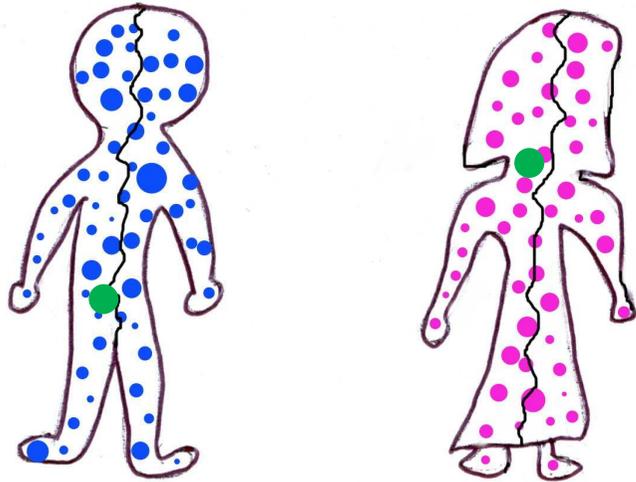


Et puis, moi je ne comprenais rien!
Pourquoi Mika est malade et pas nous?
Papa m'a alors bien expliqué:

La mucoviscidose est une maladie **génétique**.

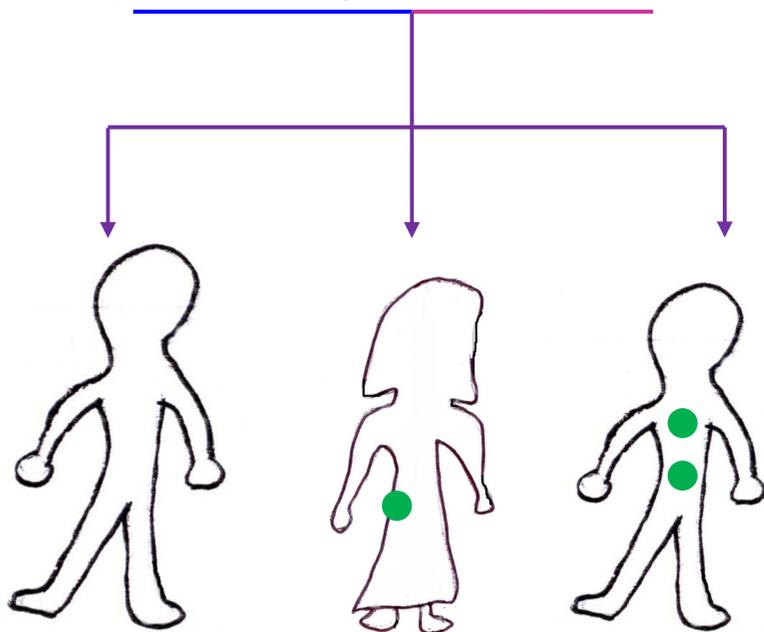
Un **gène**, c'est un tout petit élément du corps. Il est chargé de fabriquer une petite partie de ce dont nous sommes faits, comme par exemple la couleur de nos yeux.

Un enfant reçoit la moitié de ses gènes de son papa, et l'autre de sa maman.



Il arrive qu'un papa ou une maman ait un gène abîmé. Mais, il ne le sait pas, car, pour être malade, il faut avoir deux gènes **abîmés**.

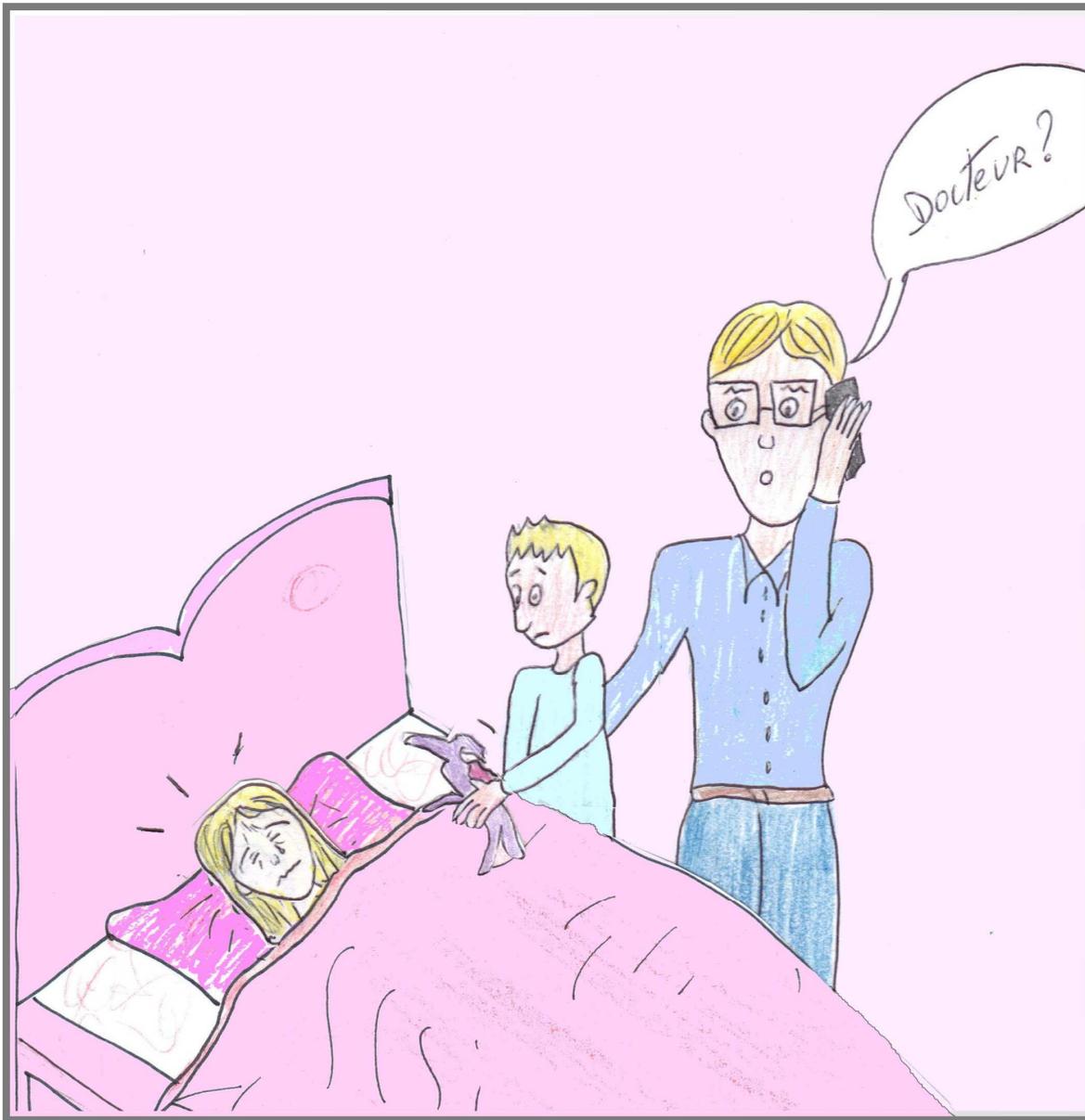
Alors, quand les enfants reçoivent les gènes de leur papa et de leur maman, ils peuvent aussi recevoir le gène abîmé.



Les enfants peuvent ne recevoir aucun gène muco. Dans ce cas, ils ne sont pas malades.

S'ils reçoivent **un seul gène muco**, alors ils ne sont pas malades, comme leur papa ou leur maman.

Et s'ils reçoivent **les 2 gènes muco**, alors ils sont malades.



Et puis, y'a pas que la muco dans la vie !

Gigi nous a fait très peur l'année dernière !

Elle a eu très mal au ventre, presque d'un coup, et à vomir, vomir... même le sirop !

Il a fallu l'hospitaliser en urgence et elle a été opérée.

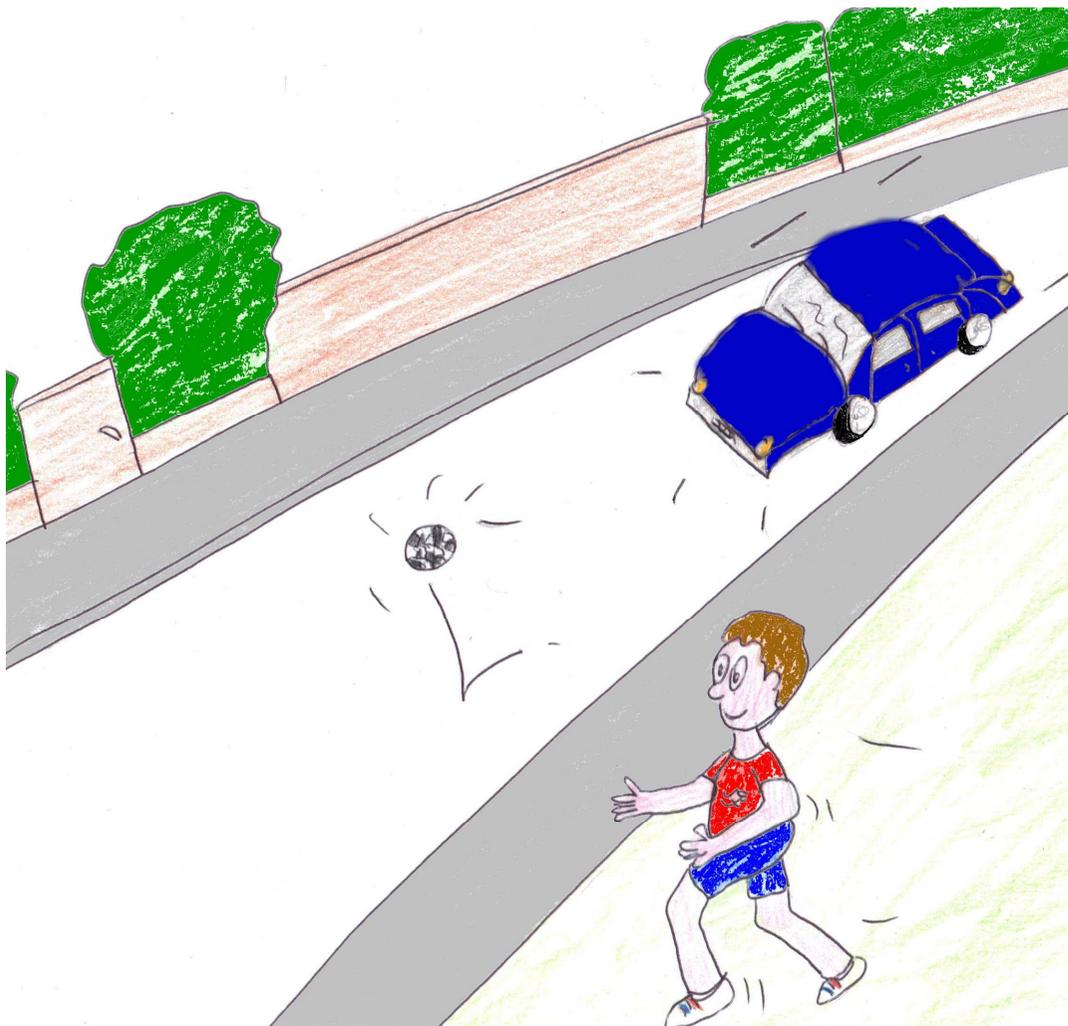
Les docteurs ont parlé de l'appendicite !



Mais on s'amuse aussi beaucoup à la maison! Le soir passe vite entre les soins, les devoirs...
Mais on trouve toujours un peu de temps pour chahuter!



Maman n'aime pas quand on s'énerve. Elle dit que c'est pas bon car Mika a du mal à reprendre son souffle .
Pourtant, c'est pas le dernier...
Je dirais même qu'il tape encore plus fort que nous!



Et puis, moi, j'suis bien content que
Mika soit mon frère !

On se dispute bien de temps en
temps, ... et puis lui aussi fait
attention à moi !

Quand on jouait au foot cet été, j'ai
couru derrière le ballon qui filait sur
la route.

J'allais traverser quand Mika a crié
car je n'avais pas vu la voiture !

Heureusement qu'il était là !

Voilà, à part ça, on fait aussi un tas de trucs:



Maman va reprendre son travail le mois prochain. Elle est drôlement contente!

Pour la fête des pères, on a offert à Papa un saut en parachute! Il a sauté le WE dernier!

Mika a passé sa première étoile au ski cet hiver.
Gigi est partie en classe verte.



Et moi, j'ai gagné la troisième place de la compétition de Free ride au ski! Yes!

Vous voyez, on est une famille comme les autres.
Enfin presque!