

« **E**n mai 2007, si on m'avait demandé ce qu'était la fibrose kystique, je n'aurais même pas pu dire qu'il s'agissait d'une maladie grave. Un an plus tard, je dois avouer que je suis plus que sensibilisé. » Tout a commencé très lentement pour la famille Gaudreault. « Ma fille, Justine, qui a 4 ans, avait fait deux pneumonies déjà et avait souvent le rhume. Notre médecin a été très proactive en demandant un test de sudation. » Ce test consiste à analyser la teneur en sel de la sueur et une quantité anormalement élevée, en conjonction avec d'autres symptômes, peut révéler la présence de la FK.

« Au départ, le test ne devait servir qu'à éliminer cette possibilité. Mais quand tu te fais appeler le 19 décembre et qu'on te demande de te présenter chez le médecin le jour même, tu sais que ça y est. Le lendemain, ils ont aussi fait passer le test à mes deux autres enfants, Vincent, 2 ans et demi, et Jérôme, 1 an. Puisque la maladie est génétique, il y avait une possibilité pour qu'ils soient atteints eux aussi, se rappelle Éric.

Quand le résultat s'est avéré positif pour Vincent, c'était le drame. Nous avons deux enfants fibro-kystiques, seul le petit dernier n'était pas atteint. »

### **Le seul remède : la recherche**

Il n'en fallait pas plus pour que le couple sente qu'il devait faire quelque chose. « Comme nous savons qu'il n'existe aucun remède, la meilleure façon d'aider nos enfants est d'amasser de l'argent pour financer la recherche médicale. Le soir même de cette annonce tragique, ma conjointe et moi avons décidé de nous impliquer. »

Cinq mois plus tard, le papa est membre de la section Saguenay de l'AQFK et porte-parole pour le mois de la sensibilisation à la fibrose kystique, et la maman, de son côté, vend activement des billets pour les différents événements bénéfiques. « Nous nous sommes donnés l'objectif de faire augmenter de 10 000 \$ annuellement les coffres de l'AQFK pour soutenir la recherche », précise-t-il fièrement.

### **Des contraintes au quotidien**

En attendant de trouver le remède, une série de traitements doit être administrée aux deux enfants quotidiennement. Il y a les enzymes, les vitamines, l'utilisation des pompes et le fameux *clapping*. « Le *clapping*, c'est deux fois par jour pendant 25 minutes pour chaque enfant. Parfois c'est plus long parce qu'ils pleurent ou ne gardent pas la position. C'est assez difficile émotionnellement pour les parents, car nous, nous savons que chaque traitement est important. »

Heureusement, ils trouvent quand même le moyen de rire. Comme le plus jeune n'a pas la FK, il n'a pas besoin de *clapping*. Mais pour faire comme les autres, il a pris l'habitude de se donner des petits coups sur la poitrine, ou bien il le fait à son ourson en peluche, pendant le traitement de son frère et de sa sœur.

Ce qu'Éric trouve difficile, c'est que cela doit être fait tous les jours. « Même si c'est Noël, même si nous sommes en visite chez des amis, ou même en vacances. » Dernièrement Justine a même dit en pleurant à chaudes larmes, après une quinte de toux particulièrement difficile, que ce n'était pas drôle d'être une petite fille malade comme elle. « J'ai senti mon cœur se serrer, je ne savais pas quoi lui répondre. »

Mais le plus dur pour lui, c'est de penser à l'avenir. « Je ne dois pas penser à tout ce que je ne pourrai peut-être pas vivre avec mes enfants : leur bal de fin d'études, leur mariage, leurs enfants... Et c'est ça le pire. Mais c'est la dure réalité de la fibrose kystique. De penser que l'avenir de tes enfants ne sera pas aussi beau que ce que tu avais prévu. C'est pour eux que nous devons amasser des fonds pour la recherche. »

**« Je ne dois pas penser à ce que je ne pourrai peut-être pas vivre avec mes enfants : leur bal de fin d'études, leur mariage, leurs enfants... »**

**— Éric Gaudreault**