

} Quand mourir n'est plus un jeu

Ève Lemieux est cette jeune comédienne qui interprète depuis plusieurs années une jeune fille atteinte de fibrose kystique, Lili-Mai, dans le populaire téléroman Providence diffusé sur les ondes de Radio-Canada. Pour incarner son personnage avec toute la justesse requise, Ève a pu bénéficier de la collaboration de jeunes atteints de la maladie. Mais cette collaboration a connu une fin brutale pour Jennifer, décédée de la fibrose kystique en cours de production, alors qu'elle n'avait pas 20 ans.

« J'étais dévastée. Tout d'un coup, la réalité me sautait au visage. On pouvait mourir de la fibrose kystique. Ce n'était plus un jeu. J'ai téléphoné à mon agente, en larmes, pour lui dire que si jamais on avait besoin de moi pour faire quelque chose, j'étais disponible », se souvient Ève.

Et nous y voilà.

Vous ne le saviez peut-être pas, mais le mois de mai est le mois de la sensibilisation à la fibrose kystique partout à travers le Canada. La fibrose kystique est la maladie héréditaire mortelle la plus répandue chez les jeunes canadiens. Elle affecte principalement les poumons et le système digestif. C'est une maladie dégénérative et son issue est toujours fatale à plus ou moins brève échéance. Le quotidien des personnes atteintes est fait de hauts et de bas, entre la maison et l'hôpital, souvent entre la vie et la mort.

Puisqu'il s'agit d'une maladie qui affecte un nombre relativement restreint de personnes (environ 1 200 au Québec et 3 500 au Canada), le système de santé ne supporte pas les coûts astronomiques de la recherche médicale sur ce type d'affection. Là réside pourtant le seul espoir pour les personnes atteintes.

C'est pourquoi à chaque année, des centaines de personnes au Québec, personnes atteintes, familles, amis organisent des activités de collecte de fonds qui servent à financer la recherche et les soins spécialisés offerts dans les cliniques de fibrose kystique.

Ève Lemieux a accepté d'agir à titre de porte-parole de la campagne de sensibilisation à la fibrose kystique. Elle est également porte-parole de la Marche Destination Guérison qui se tiendra au Centre de la Nature le 25 mai prochain, activité de financement à laquelle se joindront également des membres de l'équipe de Sphère Média Plus, dont l'auteure de Providence, Chantal Cadieux.

Le souffle d'Ève

Malgré la disparition de Jennifer, Ève Lemieux et l'auteure, Chantal Cadieux, continuent de bénéficier de la générosité de personnes atteintes de fibrose kystique, dont Sarah Dettmers.

Sarah fait partie de ceux et celles qui ont décidé de vivre à fond et de se battre contre la maladie. Des aspects de sa vie, des anecdotes tirées de son quotidien ont alimenté la construction et la destinée du personnage de Lili-Mai. Sarah prête même sa toux (la toux des personnes fibro-kystiques est impossible à reproduire si on n'est pas malade) à Ève Lemieux qui termine souvent ses journées de tournage à bout de souffle! « Sauf que moi, je n'en mourrai pas », précise la jeune comédienne.

Rencontrer ces deux jeunes femmes, Ève et Sarah, liées par la fibrose kystique sous la plume habile de Chantal Cadieux, ne peut que bousculer les idées reçues à la fois sur le métier d'actrice, le rapport entre réalité et fiction, la maladie, la vie et enfin, la mort.

Merci de leur donner une voix, au nom de toutes les personnes fibro-kystiques qui se battent, tous les jours, pour ne pas mourir tout de suite.