

## Le gène de la résilience existe...



Bonjour,

Je m'appelle Jean, j'ai 33 ans, j'habite Lille en France. Je suis malade depuis environ l'âge de 12 ans. Avant la confirmation par le test génétique, l'ataxie était difficile à diagnostiquer avec certitude, c'est pourquoi il fallut 9 ans pour la diagnostiquer.

Quoiqu'il en soit, je passais mes années de lycée enfoui dans une grosse déprime, ne sachant pas ce que j'allais devenir...

Le bac en poche, j'optais pour de courtes études en informatique. C'était l'époque du premier essai thérapeutique, avec lequel j'espérais et je croyais guérir. C'était l'époque aussi où je rencontrais David, lui aussi atteint de l'ataxie ; il m'a donné envie de me battre, et m'a aidé à faire de moi un peu l'homme que je suis devenu...

J'ai toujours cette épée de Damoclès sur ma tête, mais je n'ai plus peur de mon futur, je vis au jour le jour, tout en faisant de petits projets. La vie, et en particuliers la mienne, est probablement courte ; il faut en profiter tous les jours !

Je fais des voyages aux quatre coins du monde : au Canada, en Irlande, en Malaisie, ou encore dans des pays moins développés : l'Inde, le Mali, le Sénégal, la Birmanie, l'Uruguay, Madagascar, la République dominicaine et d'autres encore.

Un sage africain m'a dit un jour : « *Si tu veux apprendre la Vie, va voir l'autre côté de la montagne...* » Bon, sur ce rien à dire !

Comme ma vie est bien différente et si riche, j'ai cru bon de la coucher sur papier, mon premier livre s'intitule « *La vie est encore plus belle quand on l'écrit soi-même...* ».

Ma vie, mes voyages, mon bouquin, j'en témoignais plusieurs fois lors du Téléthon.

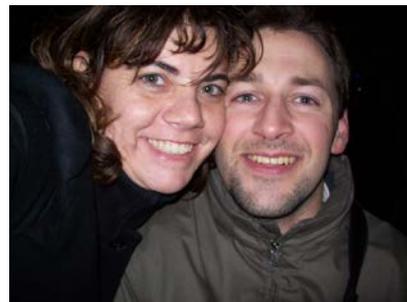
Un jour, mon chemin croisa celui de Virginie, si bien qu'elle devint ma femme. Un mariage magnifique qui, je pense, restera longtemps gravé dans la mémoire de nos convives...

Il y a 3 ans, j'ai tenté de mettre fin à ma vie. J'étais donc marié depuis peu, mais je sentais bien que notre couple battait de l'aile, plusieurs décès avaient eu lieu dans mon entourage, et mon combat quotidien contre l'évolution de la maladie était devenu trop difficile. Le cocktail de tout ceci m'emmena au fond du canal... Peu de temps après, nous nous séparions, j'étais alors au plus bas, mais comme plusieurs fois par le passé, près à rebondir, un nouvel élan s'amorçait.

Je quittais mon boulot d'informaticien, j'avais alors plus de temps pour moi, pour tous mes rendez-vous médicaux et paramédicaux, pour me reposer quand j'en ai besoin ; j'acceptais une aide le matin pour ma toilette et la préparation de mes repas, je m'engageais dans plusieurs associations ; c'est dans l'une d'entre-elles que je rencontrais Chris, ma perle rare...

Je suis sûr que ce fameux gène malade la paire de chromosome 9 peut-être substitué par le gène de la résilience, cette capacité à rebondir face aux épreuves de la vie. Ma maladie a cette facette que je fais tout plus vite que le commun des mortels, c'est un petit peu cette épée de Damoclès qui me booste et m'incite à réaliser tant de petits projets.

Avec Chris, nous vivons une multitude de choses, des voyages un peu partout, des amis par dizaine, un magnifique mariage l'an dernier ...



Oui, je confirme le titre de mon premier livre qui dit que *"la vie est encore plus belle quand on l'écrit soi-même..."*. Je ne sais pas ce que l'avenir me réserve, mais la vie est pleine de rebondissements et d'aventures, il faut se laisser la possibilité de les voir et de les vivre !

Comme dit mon amie, Elina d'Uruguay : « c'est ça la vie d'artiste ! ». Ce fut donc le titre de mon 2ème livre.

Avant la thérapie génique, je suis sûr que ce fameux gène de la paire de chromosome 9 est substitué par le gène de la résilience, cette capacité à rebondir face aux épreuves de la vie. Je ne lutte pas contre la maladie, sinon c'est un perpétuel échec ; mais je vis avec...

J'en suis là et j'ai encore plein de choses à vivre !