

Préface

Il est rare au cours d'une vie d'avoir le privilège de vivre une aventure fascinante. Il est encore plus rare de la partager avec un être remarquable comme Claude Saint-Jean. Or c'est exactement ce qui s'est produit depuis la naissance de l'Association canadienne de l'Ataxie de Friedreich. Mêlé bien involontairement aux premiers balbutiements de la nouvelle Fondation, j'ai bien connu Claude Saint-Jean, dont je suis devenu le médecin, le confident, l'ami et surtout le collaborateur. Mais ce qui est vraiment unique, c'est le plaisir de pouvoir lire la description de ce périple dans un livre à la fois brillant et humain, précis et profond.

À la lecture du volume que nous propose Arlette Cousture, on peut deviner la complexité d'une personnalité qui tour à tour fait montre d'un courage et d'une persévérance exemplaires pour plus tard laisser paraître les faiblesses de la gêne à visage d'orgueil. L'épopée de Claude Saint-Jean est celle de Terry Fox et de plusieurs handicapés inconnus qui n'ont pas accepté le sort qui semblait leur être réservé et qui ont résolu, dans la mesure de leurs moyens, de combattre l'inévitable. Grâce à ces patients autrefois obscurs mais rendus plus hardis par la publicité moderne et l'effet «boule de neige», la science et la médecine ont fait des pas de géant depuis quelques années. Nos connaissances sur les mécanismes physiopathologiques de l'ataxie ont progressé en sept ans à un rythme plus rapide qu'au cours des cent années antérieures. Claude Saint-Jean en est principalement responsable et le livre lui rend un juste hommage.

Mais Claude Saint-Jean n'est pas un dieu, et si certains jours il fait figure de héros, la plupart du temps rien ne le distingue de la majorité d'entre nous. Il pleure, rit, travaille, se décourage et se fâche comme tous les autres. En un mot, Claude est un homme ordinaire, mais il a su vaincre ses faiblesses et agir. Cette dichotomie, ce paradoxe fascinant, Arlette Cousture l'a saisi jusqu'en ses moindres détails et le raconte dans un style vivant et vrai.

J'espère que la lecture de ce livre saura intéresser, émouvoir, convaincre, motiver le lecteur pour finalement l'inciter à agir lui aussi. Ce serait une récompense bien méritée par l'auteur... et par Claude.

André Barbeau m.d.

Tiré de « Aussi vrai qu'il y a du soleil derrière les nuages » par Arlette Cousture
Éditions Libre Expression 1982