

# Revue de presse

---



A LA UNE



Le Petit Bleu

EN BREF



ACTUALITES



L'HEBDO

---

## Etape Agenaise Jean-Baptiste GAVE



---

# 2016

## confidences

**BAIGNADE > Canal.** Il n'imaginait sans doute pas les réactions des Agenais, Jean Dionis, en affichant un tweet sur « la plus belle piscine naturelle qui soit, la Garonne ». Évoqué dans nos colonnes (rubrique « Le flâneur ») hier, le sujet n'a pas manqué d'étonner celles et ceux qui, par exemple, ne comprennent pas pourquoi il est interdit de se baigner dans le canal...Juste un rappel, malgré la beauté de Garonne, la baignade y est bien interdite ! ●



**MYOPATHIE > Tour de France.** Dans le cadre de son Tour de France en fauteuil roulant électrique, Jean-Baptiste Gave (*notre photo*) atteint d'une myopathie de Duchène, fera étape à Agen le **lundi 22 août** et donnera une conférence, entrée gratuite et ouverte à tous, **mardi 23 août à 14 heures**, salle des Illustres sur ce même thème de la myopathie de Duchène. Il sera accueilli à Agen par Jean Dionis du Séjour et Jean-Max Llorca, conseiller municipal délégué à l'accessibilité et à la mobilité.

## Initiative

# Le Tour de France du **courage** de Jean-Baptiste Gave

**Jean-Baptiste Gave, atteint de myopathie, compte atteindre Montpellier, le but ultime de son tour de France, au tour du 18 septembre.** Il a quitté son domicile de Lille à la mi-juin accompagné d'élèves infirmiers, Paul, Solenn, Julie, et d'une infirmière, Eugénie. En 80 étapes, il franchira près de 2 000 kilomètres sur son fauteuil électrique. Jean-Baptiste Gave, 28 ans, est atteint de la myopathie de Duchenne, une maladie génétique rare qui provoque une dégénérescence précoce de ses muscles.

« Partir sur une longue distance, en allant au-delà du handicap, m'a toujours fait rêver », explique Jean-Baptiste Gave qui fait étape aujourd'hui à Agen, et qui animera une conférence sur la myopathie de Duchenne à 14 heures, salle des Illustres d'Hôtel de Ville (conférence gratuite et ouverte à tous).

### Récolter des fonds

Comme on l'imagine, l'association « Roue libre », qui encadre cet événement à la fois physique... et touristique (« Je suis passionné de randonnée et de patrimoine »), a travaillé pendant une année avant le départ du mois de juin. « Il fallait tenir compte des contraintes. » En particulier des besoins de santé du jeune homme et de l'accessibilité des routes sur lesquelles il circule. « Elles doivent être suffisamment carrossables pour y circuler en fauteuil roulant, mais pas trop passantes pour ne pas prendre trop de risques. » Un vrai casse-tête.



Jean-Baptiste Gave à son arrivée à Agen, hier, entouré par Jean Dionis, le maire, et plusieurs élus municipaux, dont Jean-Max Llorca, en charge des questions d'accessibilité. /Photo PB

Au-delà du défi physique, ce voyage a pour but de « dresser un bilan de l'accessibilité en France. C'est l'occasion de sensibiliser un peu plus les gens à ma maladie, au gré des rencontres, et de récolter des fonds pour la recherche contre les maladies génétiques ». Et c'est bien ce qu'il a exprimé, hier, à son arrivée devant l'hôtel de ville. Accueilli par Jean Dionis, le maire d'Agen, Jean-Baptiste Gave a dit sa satisfaction : « D'abord, je tiens à vous remercier, Monsieur le maire, car en général les élus ne

viennent pas nous voir, à l'exception notable de Périgueux. » Mais surtout, « oui, je pense que ce tour de France est utile, il permet aux gens que nous rencontrons de se faire une idée précise de la maladie, mais aussi de voir que nous tentons de vivre le plus normalement possible. » Un film a été réalisé pendant les premières semaines de cette incroyable épopée, il sera diffusé lors du Téléthon 2016. « Nous essayons aussi de récolter des fonds pour l'AFM. »



## Jean-Baptiste Gave, courageux combattant

**CONFÉRENCE** C'est demain que le globe-trotteur, atteint de la myopathie de Duchenne, donnera une conférence salle des Illustres, pour expliquer ce qu'est sa maladie. Il est arrivé hier, en fin d'après-midi, à Agen, une des 80 étapes de son tour de France. Tout au long de son périple, il est accompagné par une demi-douzaine de personnes venues comme lui du Nord qui se relaient dans son camping-car. L'objectif du jeune homme de 27 ans est de « réaliser un rêve » de dépassement de soi. Mais aussi de pointer



**Jean-Baptiste, en « Roue libre », plein de détermination.**

PH. AGR

les difficultés d'accessibilité des personnes handicapées dans les communes. Il donnera une conférence à la salle des Illustres aujourd'hui à 14 heures. Entrée libre.



conférence

## Les leçons d'espérance de Jean-Baptiste Gave

**« Le gène défailant est transmis par les mères et exclusivement aux enfants de sexe masculin. »**

La myopathie de Duchenne est une dégénérescence des muscles.

Jusqu'à l'âge de 4 ans, la maladie ne frappe pas encore totalement, « j'étais d'ailleurs un enfant comme les autres, je pesais 4 kg à la naissance. »

Après ? « La recherche a fait des progrès, quand j'étais petit, l'espérance de vie se limitait à 15 ans. J'en ai 28 et j'espère vivre plus vieux encore. »

La myopathie de Duchenne est une maladie rare. Elle touche chaque année 150 à 200 garçons nouveau-nés en France.

Environ 2 500 personnes sont affectées par la maladie en France. Il sait bien, Jean-Baptiste Gave, que la recherche n'a pas encore trouvé le remède efficace contre la maladie, « les médicaments, la recherche en trouvera sans doute, mais ce n'est pas pour moi... »

Alors lui se bat avec d'autres armes, la communication, le courage, l'opiniâtreté et l'amour de son prochain. Depuis le 16 juin et après une année de préparation, il s'est lancé dans un défi colossal, franchir près de

2 000 kilomètres entre Lille et Montpellier, en fauteuil électrique (*lire notre édition d'hier*).

« Pour y parvenir, il a fallu mobiliser des gens et trouver 35 000 € de budget. » Il n'est pas seul sur la route : compte tenu de son handicap, il est accompagné par des élèves infirmières et une infirmière ; il doit subir des soins tous les deux jours et être hospitalisé une fois par mois. « Oui, il y a des difficultés, mais traverser la France, pour moi, c'était un rêve. Je vais au bout de mon

rêve. »

Devant un parterre clairsemé mais convaincu de son courage, le jeune homme n'a édulé aucune question. Sa vie au quotidien est aussi une aventure difficile. « Mais notre vie a évolué avec tous les systèmes numériques embarqués. Pour moi, c'est la possibilité d'aller à la rencontre des autres. »

Jean-Baptiste Gave reprend la route ce matin, pour une nouvelle étape de 25 km. On peut suivre son aventure sur : [www.roue-libre.com](http://www.roue-libre.com)



Jean-Baptiste Gave face aux Agenais, hier, salle des Illustres à l'hôtel de ville. / Photo Noémie Lachaume

2 000 kilomètres entre Lille et Montpellier, en fauteuil électrique (*lire notre édition d'hier*).

« Pour y parvenir, il a fallu mobiliser des gens et trouver 35 000 € de budget. » Il n'est pas seul sur la route : compte tenu de son handicap, il est accompagné par des élèves infirmières et une infirmière ; il doit subir des soins tous les deux jours et être hospitalisé une fois par mois. « Oui, il y a des difficultés, mais traverser la France, pour moi, c'était un

rêve. Je vais au bout de mon

rêve. »

Devant un parterre clairsemé mais convaincu de son courage, le jeune homme n'a édulé aucune question. Sa vie au quotidien est aussi une aventure difficile. « Mais notre vie a évolué avec tous les systèmes numériques embarqués. Pour moi, c'est la possibilité d'aller à la rencontre des autres. »

Jean-Baptiste Gave reprend la route ce matin, pour une nouvelle étape de 25 km. On peut suivre son aventure sur : [www.roue-libre.com](http://www.roue-libre.com)

« Mais notre vie a évolué avec tous les systèmes numériques embarqués. Pour moi, c'est la possibilité d'aller à la rencontre des autres. »

Jean-Baptiste Gave reprend la route ce matin, pour une nouvelle étape de 25 km. On peut suivre son aventure sur :

[www.roue-libre.com](http://www.roue-libre.com)

