

MON COMBAT CONTRE LA MALADIE

AXEL GOURIOU

AVEC VALÉRIE MOTTÉ

CHAQUE
ÉPREUVE
LE MÈNE
À SON
SOMMET

Pygmalion 



Chaque épreuve a son sommet

Axel Gouriou

Avec la collaboration de Valérie Motté

Chaque épreuve a son sommet

Pygmalion 

Avertissement

Certains prénoms ont été changés de manière à respecter la vie privée des personnes citées.

Le terme « muco » est utilisé dans le texte pour désigner la mucoviscidose mais également les malades. C'est ainsi qu'ils se nomment entre eux.

Pour plus d'informations sur nos parutions,
suivez-nous sur Facebook, Instagram et Twitter.
<https://www.editions-pygmalion.fr/>

© Pygmalion, département de Flammarion, 2019.

ISBN : 978-2-7564-2403-3

Merci à mon Ange pour ce nouvel objectif de vie...

Il se reconnaîtra.

Cette année d'écriture n'a pas été de tout repos, qu'il s'agisse du texte lui-même mais aussi de la démarche de revenir sur mon vécu, sur mes décisions ou les rencontres qui ont balisé mon chemin. Finalement, ce livre est la plus grosse thérapie que j'ai connue et il est l'aboutissement d'un projet de vie. Plus j'avais, plus j'en prenais conscience. Il est le symbole de l'accomplissement d'une promesse que j'ai faite il y a quelques années. Je le dédie à mon frère Steven.

Telle est la vie : Tomber sept fois et se relever huit.

Proverbe japonais

Préface

Merci pour ta formidable ode à la Vie !

La mucoviscidose est ton quotidien depuis ta naissance, alors tu fais avec. Tu parles de ta « muco » comme d'une simple déficience. Et comme si cela ne suffisait pas, à l'âge de sept ans, on te diagnostique une leucémie. Mais tu es aussi invincible que Batman ! Tu accueilles la nouvelle comme un défi à relever, un challenge et tu pousses un cri du combattant à chaque ponction. Si la leucémie t'as mis à terre, toi, tu vas la balayer ! Au fil des épreuves, tu prends conscience que tu aimes le combat, tu sais être un miraculé pour les tiens, tu découvres le génie de notre esprit. Ton courage, ton approche positive, ton regard sur le monde, ton incroyable recul face à la vie, nous poussent tous à l'admiration.

CHAQUE ÉPREUVE A SON SOMMET

Je t'ai accueilli à l'association *À Chacun son Everest!* avec ton copain Steven ; lui aussi reste dans mon cœur. Vous nous donnez de belles leçons de vie ; vous êtes ma raison de poursuivre l'action. Comment ne pas vous aider juste quelques jours, vous qui êtes sur un chemin si difficile, vous qui n'avez pas vaincu un mais des dizaines d'Everest ! Je suis toujours aussi émue par votre force de vie, votre lucidité, votre maturité, votre capacité à la dérision parfois. Vous êtes des enfants avec une force de vie incroyable et j'avais vite compris que je pourrais vous emmener loin, très loin. Car dans le sommet vers lequel vous marchez, c'est vous-même que vous cherchez. Vous l'atteignez toujours et je suis chaque fois bluffée !

Axel, tu dis que si tu es encore de ce monde, c'est grâce à ta détermination et à tes choix. Moi, je crois que c'est aussi grâce à ton formidable goût de vivre, à ta grande capacité à l'amour et à l'émerveillement, à ton besoin de partage aussi. Tu nous offres avec ce témoignage une superbe leçon de vie, d'espoir et de courage. Tu as tellement raison ! C'est à chaque instant qu'il faut vivre, aimer, oser.

J'ai confiance en toi Axel, en ton étoile, en ta force et en la magie de la vie qui parfois transforme l'impossible en possible. Où que ton chemin te mène, ce qui est certain, c'est que tu es un sacré soleil !

PRÉFACE

Tu dis que vivre, c'est expérimenter et pas une question de durée. Moi, je dis que la vie a encore plein de belles surprises à t'apporter. Je veux que tu nous racontes la suite demain. Alors, moi, je te souhaite d'expérimenter encore très longtemps et dans la durée!

Je t'aime Axel. Merci d'être ce que tu es, merci d'avoir croisé mon chemin.

Christine JANIN

Introduction

La vie est un combat

Les coups durs, les chutes – au sens propre comme au figuré –, les épreuves font partie de notre existence. La seule solution est de se relever.

Qu'on vous dise que vous courez à la catastrophe, que jamais vous n'y arriverez, qu'il est inutile de s'acharner, rien ne doit vous empêcher de lutter. Le combat fut, est et restera déjà une victoire en soi, peu importe le résultat.

Les êtres humains peuvent l'impossible, croyez-moi. Car, dans le cas contraire, je ne serais plus là aujourd'hui... et n'aurais aucune chance d'être là demain.

Rassurez-vous, je reste très réaliste. Je n'ai jamais été un doux rêveur mais je suis encore moins défaitiste, c'est tout. Je suis atteint de mucoviscidose depuis ma naissance, vous pourriez considérer que

CHAQUE ÉPREUVE A SON SOMMET

la vie ne m'a pas laissé d'autre choix que de croire en l'impossible. Pour tenir ? Je ne saurais répondre. Et il est vrai que je n'ai jamais connu d'autre état.

Je n'ai qu'une certitude : je combattrai jusqu'à mon dernier souffle.

Vivre, c'est expérimenter. Des moments, des rencontres. Vivre n'est pas une question de durée. À quoi bon dépasser quatre-vingts ans si on n'a rien fait ou si on cumule les regrets ? Ne pensez-vous pas qu'il vaut mieux connaître trente ans d'aventures ? La vie permet d'accomplir ses objectifs, ses rêves et de profiter du moment présent avec les siens. Et nul ne sait s'il sera toujours de ce monde dans quarante ans. Car, après tout, on finit tous de la même façon, n'est-ce pas ? Pourquoi certains d'entre nous n'oseraient-ils pas vivre intensément et apporter couleurs et fraîcheur à leur quotidien ? Nous nous priverions de tant d'émerveillement.

Alors, je compte bien VIVRE chaque moment qu'il me reste et réaliser mes rêves, ou au moins essayer. La muco est là à vie – ou à mort devrais-je dire – mais le P'tit con – comme me surnommait mon grand-père paternel – est encore debout.

Je le répète souvent : Peu importe le résultat, seul compte le chemin.

LA VIE EST UN COMBAT

N'oubliez jamais de choisir votre route. Assouvissez vos envies, profitez du moment présent avant de penser à demain et accomplissez vos fantasmes les plus fous. Bref... vivez !

Je vous aime, sachez-le, et ce pour toujours car seul l'amour n'a ni fin ni limite. Alors, aimez votre vie et les gens autour de vous.

PREMIÈRE PARTIE

AMOUR