

Guillaume Duron

Ne rien lâcher

Témoignage

Éditions Reflets

Réalisation de la couverture : Olivier Duron
www.de-nous-vos-mots.com

Illustration de couverture : © Richard Reid
www.pixabay.com

Police d'écriture du titre : Overhaul, © JLH Fonts,
www.dafont.com

Cet ouvrage a été rédigé avec le concours de
Christophe Tézier, biographe familial et d'entreprise
www.vieenlivre.fr

© Éditions Reflets, 2022

ISBN : 978-2-493235-00-8

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays. Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'accord de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du code de la propriété intellectuelle.

Éditions Reflets
07700 Bourg-Saint-Andéol
www.editionsreflets.fr

*À Geneviève et Florencio,
mes parents, partis trop tôt.
Ils me manquent tant.*

Préface

On pourrait préfacer ce livre en reparlant de cette terrible maladie génétique orpheline... Mais Guillaume l'a si bien décrite dans ses détails et surtout ses aspects génétiques ; il faut dès lors que le lecteur la découvre par lui.

Il relate en effet parfaitement la présence d'une mutation génétique héréditaire extrêmement rare, entraînant un trouble de la régulation de l'immunité et un état auto-inflammatoire à l'origine d'accidents vasculaires successifs. Il décrit aussi avec précision les mécanismes de la transmission génétique de cette affection particulièrement rare.

De même, le lecteur sera surpris par sa parfaite compréhension de la physiopathologie du système nerveux qu'il a vécue au fil des années en voyant les conséquences de ses multiples accidents vasculaires ; et comme il s'agit d'une maladie systémique, il a aussi découvert la physiologie de beaucoup d'autres organes... On est en droit de se demander s'il n'est pas né « en sachant ».

Le lecteur sera comblé aussi par son talent de narrateur, ses apartés, ses touches d'humour. On croit, au début de son récit, l'entendre rêver

avec l'expression d'une vie toute proche de la normale : des souvenirs d'enfance, une riche vie de famille, des études souvent brillantes, des jeux, du sport, l'accession à l'âge adulte et à une certaine autonomie...

Mais en fait, tout cela a été très limité. Derrière ces images de songes ou d'illusions, il y a toujours eu la réalité, la souffrance d'une maladie qui n'a fait que progresser sans cesse. Elle l'a conduit peu à peu vers la perte de l'usage de ses membres – seul son bras droit étant aujourd'hui valide –, de l'ouïe – une perte auditive de l'oreille droite en l'occurrence –, et vers des troubles dysarthriques majeurs l'empêchant de s'exprimer ; sans oublier toutes les difficultés induites par une vie de tétraplégique incomplet au fauteuil.

Dans la conduite médicale de son affection, on sent très bien que Guillaume joue un grand rôle. Il tire des leçons de telle ou telle tentative de traitement, a des déceptions devant certaines décisions, en refuse d'autres... Il est dans l'observation attentive de sa maladie. Il voit le médecin dans la recherche d'une réponse à tous ses troubles, alors que lui cherche le lien et la cause du mal, craignant de plus en plus, au fil

du temps, les risques d'effets secondaires des médicaments, jusqu'au diagnostic qui a dû attendre ses vingt-trois ans.

Devant la gravité des manifestations déficitaires, dont Guillaume a su décrire avec précision le douloureux enchaînement, le lecteur s'attendra bien sûr à une course après la vie, avec des revers, des espoirs et de la résignation. Il constatera bien sûr tout cela, et il découvrira aussi qu'il exprime de la tristesse, mais qu'il n'est pas dans la lamentation excessive.

« Maladie de notre société française, la plainte n'est jamais une bonne compagne de route. Je ne le sais que trop » : ce propos à lui seul suffit à dire qui est Guillaume. Et si l'on y ajoute cette opiniâtreté, cette détermination à « ne rien lâcher » malgré le sort qui s'acharne, on le connaît alors parfaitement.

Son intelligence remarquable a pour alliés les membres de sa famille indissociée et indissociable. Il parle de tous dans ce livre, en exprimant sa reconnaissance pour leur soutien indéfectible. Il évoque bien sûr ses parents, ensemble dans ce combat incessant. Le lecteur verra aussi dans ce livre la reconnaissance d'un fils envers sa mère aimante et volontaire, qui

symbolise aussi le titre de cet ouvrage : *Ne rien lâcher*. On pourrait aussi ajouter : «Toujours comprendre pour soigner au plus juste», d'autant plus qu'il y a eu de sa part la capacité de vraiment comprendre qu'elle a transmise à Guillaume. Dans l'ombre, on y trouvera aussi l'amour pour un père au courage sans cesse mis à mal, agissant sans relâche pour que, précisément, les autres parviennent à ne surtout pas lâcher...

Guillaume a su exprimer aussi la transformation de sa vie après la disparition tragique de ses parents. Un drame dans le drame. Il sait avoir les mots justes, décrire l'accident, exprimer les liens profonds qui les unissent à tout jamais... C'est impressionnant de lucidité.

Privé de la parole, quel salut d'avoir conservé l'écriture, même très difficile, de quelques doigts d'une main sur un clavier, et offrir ainsi au lecteur ces très belles pages.

Les difficultés des conditions de travail à l'hôpital ne lui ont pas échappé. Lui qui répète qu'il doit tant aux soignants, il souffre de voir leur travail quotidien épuisant, sans véritable repos ni grande reconnaissance. En ces temps troublés par la crise sanitaire liée à l'épidémie

de covid 19, cette clairvoyance prend tout son sens.

Le lecteur est invité à lire et à relire ce livre pour en découvrir toutes les finesses, comme je l'ai fait moi-même en tant que médecin, avec beaucoup d'humilité.

Docteur Jean Bailly

