**Extraits du récit du voyage de Louis Chaix sur Facebook**

Dès le 6 juin, nous avons pris le parti de raconter l'exploit de Louis, en offrant nos simples mots en guise de soutien sur Facebook. En voici quelques extraits…

« Louis Chaix franchit allègrement les distances à roller lors de sa traversée héroïque et joyeuse des États-Unis avec la ferme ambition de collecter des fonds afin de soutenir la recherche dans les syndromes de [#StevensJohnson](https://www.facebook.com/hashtag/stevensjohnson?__eep__=6&__cft__%5B0%5D=AZWxDr5TddqJ1Xdc0HnTWG0CUHPRgtNlcN7a9dtfHW7IjSup13m6I-Th0iqMIwbLYyo0YwtbKGsr5KoECBEUaUQ9fe7BiVxr7PbLICFpNrfthy8uLtrlojf8WkAVDbjehjiYe1GlC6Yg0t71BpUoCOzcatCTeYXIrIF6rMGk4VTwa9g1lAdFJcNPgSV4HVeUQjHdgo-ArNcwZj5T16qZtyuz&__tn__=*NK-R) et de [#Lyell](https://www.facebook.com/hashtag/lyell?__eep__=6&__cft__%5B0%5D=AZWxDr5TddqJ1Xdc0HnTWG0CUHPRgtNlcN7a9dtfHW7IjSup13m6I-Th0iqMIwbLYyo0YwtbKGsr5KoECBEUaUQ9fe7BiVxr7PbLICFpNrfthy8uLtrlojf8WkAVDbjehjiYe1GlC6Yg0t71BpUoCOzcatCTeYXIrIF6rMGk4VTwa9g1lAdFJcNPgSV4HVeUQjHdgo-ArNcwZj5T16qZtyuz&__tn__=*NK-R). Nul doute que John F. Kennedy aurait inclus Louis dans ses « *Profiles of Courage* ». AMALYSTE souhaite bonne chance à Louis. Qu'il sache que nous l'admirons et que nos pensées l'accompagnent tout au long de son périple. Louis : un exemple d'empathie et d'altruisme dans notre monde de brutes (...) Louis est l’homme d’une quête, un peu comme Don Quichotte, sauf que lui, il réussira grâce aux réseaux tissés par les rencontres qu’il fait, aidé en outre par l’impact des réseaux sociaux et des médias avides de sensationnel. Jean-Paul Sartre avait écrit il y a longtemps une jolie préface à un livre de Roger Stéphane s’intitulant « *Portrait de l’aventurier* ». Sartre opposait l’aventurier et le militant. Il avait tort. On peut être les deux et en dégager des synergies. [Louis Chaix](https://www.facebook.com/louis.chaix.5?__cft__%5B0%5D=AZX7nnu-EFXJjBt-qxH7FuSl0jFJNWhjqtaGBSdTlC6Z6tVZt3IYpgHqa0Qc7OQh9ZXqFaIfRSddvq3Ov50DwZw6OO87t1UugkvhhzD9j5k2baGgPrgPrVGhDKpaDZu3euITjMgC3chvJgY94j7ATwuznxq51-cl9pY7iTL6Mkt3Dg&__tn__=-%5DK-R) en est la preuve. Bravo, Louis, continue. Trace ton sillon afin que des milliers d’autres puissent s’y glisser ensuite. AMALYSTE est à fond avec toi (...) »

« 8 juin : Louis Chaix – notre « Tintin en Amérique » – entame son 9ème jour de traversée de l'Amérique à roller d'ouest en est. En huit jours, il a parcouru plus de 660km et (chut !) récolté un bon nombre de dollars pour la recherche sur le syndrome SJS-NET. Selon lui – il est optimiste et courageux ! – tout se déroule bien malgré la chaleur (imaginez l'Arizona en juin !). Voici son récit (traduit de l'américain par les modestes soins d’AMALYSTE) : « Je passe mon temps sur la route à lutter contre mes démons. En fait, j'apprends à dominer les pensées qui m'incitent à ralentir le rythme, à faire une autre pause. Je ne dois pas dévier de mes objectifs. « Tu es fatigué, il fait très chaud par ici, tu devrais te reposer, tu as encore beaucoup de route à faire, le trottoir fond sous tes pas, tes pieds te font mal. » Ce n'est pas entièrement faux, mais toutes ces pensées pointent vers la facilité, alors que nous savons tous que dans la vie les grandes choses que nous accomplissons proviennent toujours de la douleur. Alors, je me dis qu'il s'agit là simplement de pensées et d'émotions dont je dois m'abstraire, que je dois ignorer, et qu'en fait je dois utiliser d'une certaine façon afin qu'elles m'aident à grandir. J'apprends chaque jour un peu plus sur moi-même, je me sens meilleur chaque jour, et c'est ainsi que je progresse. Si je parviens à vaincre mes démons, rien ni personne ne pourra m'arrêter ! Personne. Je poursuis sans cesse mon espoir à grandes enjambées. »

« Voilà donc les mots les plus récents de Louis. Sans ignorer les Charybde et Scylla qui surgiront chaque jour aux détours de sa route, il maintient le cap, laisse son espoir le porter vers ses buts – ses rêves – et s'efforce de transformer les dures difficultés qu'il rencontre en heureuses occasions de grandir en tant qu'homme. Il y a chez Louis Chaix du Guillaumet lorsque, perdu dans la Cordillère des Andes en mai 1930, celui-ci produisit des efforts surhumains pour marcher, puis finalement ramper, jusqu'au premier village dans la vallée. Il dira un peu plus tard à son ami Saint-Exupéry venu le rechercher : « Ce que j'ai fait, je te le jure, jamais aucune bête ne l'aurait fait. » Chaque journée écoulée est une victoire sur lui-même, un joyau d'aventure, une promesse de victoire, mais pas d'une victoire personnelle, non, d'abord une victoire dédiée à tous les autres, ceux qui, enfants ou adultes, ont croisé ou croiseront un jour le syndrome des dermatoses bulleuses toxiques causées par le médicament. Ces toxidermies sont rares mais extrêmement graves. Nous devons y porter attention. Nous devons promouvoir fortement la recherche fondamentale et la recherche thérapeutique – c'est le but premier de Louis Chaix – mais aussi nous mobiliser en tant que citoyens de tous les pays pour améliorer les prises en charge et resserrer plus fortement le tissu des relations essentielles entre patients, professionnels de santé, personnel infirmier, psychologues etc. Neuf jours, Louis ! Bravo. Allez, il ne te reste plus que quelques milliers de kilomètres, de quoi nourrir des pensées sombres mais, plus encore, les dominer et en conjurer les effets indésirables. Courage, Louis ! Ta famille, tes amis, tes NOUVEAUX amis surgis au hasard de ton chemin, et bien sûr AMALYSTE sont avec toi, à chaque pas, compagnons de route invisibles, silencieux, mais bel et bien là, pour t'inspirer et te murmurer notre admiration et notre reconnaissance. »

« 26 juin : Los Angeles est déjà loin, et Louis Chaix y songe parfois comme l’on se souvient d’un passé incertain dont on ne saurait plus s’il a vraiment existé ou bien s’il est la marque rassurante d’une source, une origine… À présent, le décor a changé. L’océan est loin avec ses vagues impressionnantes et bruyantes qui viennent rouler sur le sable de plages étendues. Les kilomètres se succèdent, les frontières se franchissent, les décors s’allongent toujours à l’infini. Après le Nouveau-Mexique, jadis le bout de la piste de Santa Fé, voici le Texas, l’État de la bataille d’Alamo, puis l’Oklahoma, l’État de la célèbre « ruée » vers les terres vierges. Mais le cap que s’est fixé Louis est toujours le même : c’est Times Square, à New York City, là-bas, très loin, cette ville immense, hétéroclite, cosmopolite, où les États-Unis ont commencé. D’un État à un autre, d’une ville à une autre, ce n’est pas d’armes à feu dont parle Louis, ni de droit à l’interruption volontaire de grossesse, non, c’est d’une série de pathologies à la fois rares et graves, appelées toxidermies bulleuses, qui emportent de nombreuses victimes au moment de la phase aiguë ou bien qui les laissent vivre avec, sur leur corps, les traces ineffaçables de leur surgissement soudain. Louis Chaix a vécu cela. En France, au Canada, à présent aux États-Unis. Grâce à sa volonté, son courage, son ardeur, il a surmonté de nombreux obstacles. Il s’est imposé dans diverses disciplines sportives, notamment le hockey. Il est devenu un exemple pour la jeunesse et une fierté pour sa famille. Times Square, pour Louis, ça n’est pas simplement un lieu, un point sur une carte, c’est l’aboutissement d’un rêve, celui de prouver qu’avec du courage – « la grâce en face de l’infortune » (*grace under pressure*), pour citer Hemingway – il est possible de créer les conditions de redonner de l’espoir aux autres. A roller ? Oui, à roller. Thor Heyerdahl fit un peu la même chose, en 1947 puis en 1969, en prenant la mer à bord de bateaux de papyrus ! Il n’y a pas d’arme plus pacifique et plus efficace que le rêve. S’il est porté par une volonté. Comme celle de Louis. »

« 17 juillet : IL L'A FAIT !!!... »

…

Quand le rêve devient réalité, il souligne le pouvoir incomparable et irrésistible de la volonté, du courage, de la passion. Louis Chaix, tout comme Océane Duhamel et d'autres qui se sont exprimés librement lors de la Journée patients, a montré le chemin de ce qu'un individu, mué par l'empathie, l'altruisme et une certaine idée du sens de l'existence, peut suivre pour lui-même et pour les autres, incarnant soudain la part la plus belle de l'humanité.