

Film : "Invincible été", le combat d'un homme face à la SLA

En 2020, Olivier Goy apprend qu'il est atteint de la maladie de Charcot. Il lui reste 3 ans à vivre. Passé le choc, il se lance dans une quête de l'instant présent, captée par Stéphanie Pillonca dans *Un invincible été*, en salle le 31 mai 2023.

29 mai 2023 • Par Clotilde Costil / Handicap.fr

Thèmes :

Video

Cinéma

Culture & loisirs

Articles similaires

2 Réagissez à cet article

Ne ratez rien de l'actualité du handicap, en recevant notre lettre d'information ! [Inscription](#)

Dans le miroir de la salle de bain, Olivier Goy enchaîne les exercices de diction et muscle sa mâchoire. « *Lundi, mardi, mercredi, jeudi...* », répète-t-il inlassablement de sa voix chancelante. « *Est-ce un jour de déclin ou de stabilité ?* », se demande tout haut l'entrepreneur de 48 ans, avant de saisir son déambulateur.

Leader charismatique en col blanc, hyperactif, touche à tout, Olivier Goy n'a jamais été de ceux qui annotent des citations de philosophie dans leur agenda. Aujourd'hui, il les incarne au quotidien.

Un quotidien singulier, filmé dans le tout dernier documentaire de Stéphanie Pillonca, *Un invincible été*, en salle le 31 mai 2023. Carpe diem est en effet devenu son mantra depuis qu'on lui a diagnostiqué, en décembre 2020, une sclérose latérale amyotrophique (SLA), autrement appelée maladie de Charcot. Après la stupeur de l'annonce, ce brillant chef d'entreprise, à la tête de la société *Lendix*, décide de goûter à l'immortalité... avant de mourir. Trois ans, c'est le temps qu'il lui reste à vivre, selon les médecins. Suffisamment pour changer de religion, celle du moment présent.



Voir la vidéo [Invincible Été - Bande-annonce](#)

La maladie la moins rare des maladies rares

Durant 90 minutes, ce film confronte le spectateur à ses propres peurs, celle de la maladie, probable, et de la mort, certaine. Le sujet est poignant mais la façon dont il est abordé est juste et sans pathos. Stéphanie Pillonca permet à Olivier Goy et sa famille de graver des souvenirs pour l'éternité tandis que le public découvre la « *maladie la moins rare des maladies rares* », qui touche 1 500 personnes chaque année en France. Soupçonnant au départ une tendinite du bras, Olivier s'est engouffré fin 2020 dans un long parcours diagnostique avant que le couperet ne tombe. Lui n'avait jamais entendu parler de cette pathologie dégénérative qui se caractérise par une perte progressive des neurones moteurs du cerveau et de la moelle. « *C'est le dernier des diagnostics possibles. On procède par élimination* », explique-t-il. Très vite, il a décidé de faire son « *coming-out* » et de mener un âpre combat, pas seulement pour lui. « *Je sais que, si un traitement est trouvé, je n'en bénéficierai pas. Pour moi, c'est trop tard. Mais pas pour les autres...* »

Faire avancer la recherche sur la SLA

S'engage alors une course contre-la-montre. Ce passionné « *d'entreprise et de photo* », comme il se définit, écume les plateaux télé et multiplie les interpellations publiques sur les réseaux sociaux, avec un seul objectif, chevillé au corps, faire avancer la recherche. Déjà, au bout de quelques mois, la maladie a gagné du terrain, de plus en plus visible. Les pas se font plus lourds, la préhension plus maladroite et, surtout, l'élocution, plus lente et difficile. Devant sa neurologue, Olivier confie avoir perdu la capacité d'écrire. Mais pas celle de rire. Jamais. Le quadragénaire encaisse chaque « *dernière fois* » avec un flegme déconcertant. Sa femme, devenue son aidante, se méfie pourtant de la toxicité positive qui pourrait émaner de son discours. « *Parfois, elle me dit que je l'énerve à trouver la vie belle. Mais c'est cette narration forcée qui me permet de garder le sourire* », admet-t-il, là encore, avec ses yeux rieurs.

Penser la mort avec philosophie

Pour garder le cap, ce père de famille peut également compter sur un solide entourage, sa femme et ses deux enfants, eux aussi transformés par cette expérience de vie, cette expérience d'aidants. Clément, l'aîné, admet avoir grandi plus vite que ses camarades. Considérer cette fin inéluctable n'en reste pas moins difficilement acceptable pour ses proches. « *Pour apprendre à vivre, il faut apprendre à mourir* », constate Delphine Horvilleur dans un entretien avec Olivier Goy, suite à la parution de son livre *Vivre avec nos morts*. « *Réfléchir à la mort, ce n'est pas avoir une vision morbide de l'existence* », complète de son côté le philosophe et moine bouddhiste Matthieu Ricard, lui aussi intervenant dans le film. « *Mon bouddha à moi, c'est la SLA. C'est ce qui m'a aidé à accepter la mort* », lui répond Olivier Goy, qui, paradoxalement, n'avait jamais semblé aussi vivant.

Pour sensibiliser le grand public et les soignants, le podcast RARE à l'écoute consacre sa nouvelle saison à la SLA. Au programme : cinq épisodes, avec l'intervention de quatre spécialistes et un témoignage de patient, mettant en avant les symptômes et les pistes pour la diagnostiquer dans les plus brefs délais. Le premier épisode est disponible depuis le 24 mai 2023 sur les plateformes de streaming (Apple podcasts, Spotify, Deezer, Google Podcasts, Amazon music).

