

LE TEMPS QUI DURE

« Dans un lieu indéterminé et non identifiable, peut-être un salon VII^e une salle d'attente ou ailleurs... deux personnes sont assises chacune dans un fauteuil, dans une position inversée, une table basse les sépare. Lui, Mathurin, a 70 ans environ, cheveux blancs barbe naissante, portant des lunettes, vêtu d'un costume en velours, il est académicien et membre d'un jury littéraire. Il tient un livre à la main. Il est concentré sur sa lecture. Elle, Roxane, dans la maturité de l'âge, est vêtue d'un tailleur classique. Les cheveux tombant sur ses épaules. Elle est journaliste d'investigation au sein d'un hebdomadaire de renom. Elle pianote sur le clavier de son ordinateur, un téléphone portable posé à proximité. Elle termine la rédaction d'un article consacré à la maladie d'Alzheimer. Elle paraît fébrile, gesticule, marmonne... L'un et l'autre donnent l'impression de ne pas se préoccuper de la présence de son voisin. La salle est plongée dans un silence profond rythmé par le seul mouvement régulier et lancinant des aiguilles de l'horloge. En arrière-fond, se trouve un sablier de taille humaine, témoin immobile et muet de la scène... Tout à coup, la sonnerie du portable se met à sonner, faisant sursauter le romancier, qui a l'air manifestement contrarié par le bruit intempestif du téléphone... Il tourne légèrement la tête vers sa voisine, en ôtant lentement ses lunettes, comme s'il venait de se rendre compte de sa présence... Elle le regarde, surprise, paraît gênée... Dès lors un dialogue insolite autant qu'improbable va s'instaurer entre ces deux personnages, que rien ne prédisposait, à se rencontrer, sur le thème du temps qui dure...

L'éditeur



ISBN : 978-2-917299-22-7
EAN : 9782917299227

9 782917 299227

Prix TTC : 15 €

LE TEMPS QUI DURE

MGR DOMINIQUE REY
SERGE SARKISSIAN

Éditions Onésime 2000

Interview de Jean-Renaud d'ELISSAGARAY

SS : Jean-Renaud, suite à votre accident survenu en 1994, vous avez été dans la position de la personne aidée. L'évocation de la « personne aidée » est souvent faite à partir du diagnostic médical. Les informations communiquées ont un caractère technique et descriptif indiquant les pathologies dont souffre le malade. En ce qui vous concerne, au moment où vous êtes sorti du coma, quelle conscience aviez-vous à ce moment-là des conséquences de votre accident ?

JRd'E : Après l'accident, je me suis réveillé d'un coma de quinze jours et une période critique de 6 jours au cours desquels le pronostic vital avait été engagé. J'avais un peu de peine à réfléchir ; de surcroît, je me suis retrouvé bloqué dans une chaise roulante. Mon environnement était très médical, en particulier lors de mon séjour à Garches. J'étais très affaibli et je ne m'imaginais pas revenir à un état physique normal. J'avais même envisagé le pire. Je pouvais difficilement me raisonner. Donc, je me trouvais dans un état d'esprit très pessimiste à mon sujet. Le moral était très bas. Par la suite, je me suis totalement investi dans les exercices de rééducation à la fois physique et intellectuelle. Je m'y investissais totalement afin d'éviter de déprimer. Je m'accrochais chaque jour aux progrès que je pouvais faire.

Q : Quelle était votre perception du temps qui dure ?

R : J'avais une perception complètement faussée. Je vivais un temps que je n'avais jamais connu auparavant, où je ne voyais pas d'issue satisfaisante. Je souffrais moralement beaucoup d'être physiquement diminué. Le temps alors s'est arrêté pour moi. Je ne pouvais pas me projeter. Je dirais que j'étais dans un temps « quasiment éternel » ou autrement dit le temps s'était arrêté pour moi, il se répétait sans fin ni changement dans un univers clos, celui de l'hôpital. Je ne vivais que l'instant présent qui était pénible. C'était un temps figé dans la dépendance, dans la difficulté et dans la douleur.

Q : Vous sentiez-vous enfermé dans ce temps ?

R : Complément. Je me sentais enfermé car j'étais physiquement diminué, limité. J'étais continuellement entouré par les infirmières, les médecins. Mon univers n'était que contraintes, épreuves, sollicitations physiques éprouvantes. Pas de fantaisie, pas de divertissement. Seules les tâches de rééducation rythmaient ma vie. Je me suis rendu compte que l'hôpital était paradoxalement un lieu d'épreuves à vivre. Je ressentais encore plus fortement cet enfermement parce que je ne pouvais pas me déplacer librement. C'était horrible à vivre.

Q : Quelle conscience aviez-vous de vous-même à ce moment-là ?

R : Disons que j'avais la volonté de bien faire les choses au temps présent et à l'instant *t* car j'avais peur d'envisager le futur. Je me consacrais totalement donc aux difficiles exercices de rééducation (physique et intellectuelle) que j'avais à faire. L'enjeu était important pour moi : retravailler le plus rapidement possible. Ma seule satisfaction était de doubler les doses d'exercices prescrites par le corps médical. Mon passé de sportif de haut niveau m'avait habitué à « me faire mal » pour la bonne cause. Ainsi, je laissais entrevoir au personnel médical autour de moi que je faisais preuve de volonté et que j'étais quelqu'un de dynamique, faisant preuve de détermination et de courage. Mais en réalité ce n'était qu'un pis-aller, une béquille, une fuite en avant pour supporter ma nouvelle vie à l'hôpital de Garches.

Q : Vous avez utilisé le mot de « peur ». D'où vient cette peur et comment s'exprime-t-elle dans cette traversée solitaire ?

R : C'est d'abord la peur de ne pas avoir le futur que j'avais prévu et pour lequel je m'étais préparé avant l'accident et de n'être enfermé que dans un temps présent plutôt calamiteux. Vous avez utilisé l'image de l'enfermement. Cela reflète bien mon état d'esprit à ce moment. J'avais peur de rester enfermer dans une carapace corporelle cabossée tout le restant de ma vie. La peur de ne plus retrouver mes amis comme je les avais connus avant. J'avais peur que mon statut présumé de grand malade ne fausse et modifie la relation avec mon environnement familial, amical et professionnel.

Q : Qu'est ce qui se passe à ce moment-là en vous ?

R : Je suis devenu l'objet de préoccupation et de compassion permanente. Les gens me plaignaient. J'étais une sorte de curiosité à leurs yeux. La relation avec mes proches tout d'un coup devenait étrange, inconnue. Ils me plaignaient ce que je ne voulais pas entendre ; plutôt des encouragements. Je n'avais plus les repères usuels. Tout devint compliqué. Étrangement, on ne se reconnaît plus, on se sent un peu perdu vis-à-vis de soi-même. La situation de vie est difficilement appréhensible. On ne peut pas se raccrocher à quelque chose que l'on a déjà connu. De plus, je n'étais pas en mesure de porter un jugement sur moi, car je ne savais pas ce que j'allais devenir. Je me trouvais dans une impasse inquiétante.

Q : *Quelle a été votre relation avec le corps médical ?*

R : Je me suis recroquevillé sur moi-même pour vivre l'instant qui passe. Je n'avais pas envie d'imaginer le futur. Les médecins viennent vers vous, vous enferment dans des considérations médicales savantes et absconses. Mais ils ne comprennent pas tout ce qui se passe en vous. J'ai par contre apprécié l'attention, la délicatesse, la bienveillance des infirmières qui, elles, savaient ajuster leur comportement à ma situation de vie. Je leurs en suis reconnaissant pour le reste de ma vie. Sans doute est-ce là une force des femmes ?

Q : *C'était un temps rythmé par les diagnostics et les soins.*

R : Exactement. J'étais plongé dans une espèce de vie artificielle où je me retrouvais « isolé ». A la fois vous vous inquiétez pour vous-même et vous vous dévalorisez et, en même temps, vous êtes animé de cette volonté de vouloir continuer à vous battre. C'est l'instinct de conservation qui m'a poussé à faire tous les exercices aussi scrupuleusement que possible.

Q : *Qu'est-ce que l'on attend en particulier du corps médical ?*

R : On essaye de trouver du réconfort. On veut se rassurer dans le regard de l'autre parce qu'on a constamment peur. Concernant la relation au corps médical, on se laisse faire parce qu'on n'y comprend rien. Ils sont là pour vous faire progresser ; on se confie à eux en espérant une parole d'espoir, un avis positif.

Q : *Pourquoi ?*

R : Parce que l'on voit que l'on est sur une chaise roulante et que l'on se pose la question : « Suis-je condamné à me déplacer en chaise roulante toute ma vie ? Si oui, qu'est-ce que je vais faire de ma vie ? » Moi, je n'avais pas peur d'être en chaise roulante toute ma vie. Mais je me demandais comment j'allais me réorganiser pour vivre ce handicap, comment j'allais contraindre mes proches à s'occuper de l'invalidé que je pouvais devenir, comment j'allais pouvoir me marier, avoir des enfants, gagner convenablement ma vie.

Q : *La confiance dans le corps médical était nécessaire pour vous sortir de cette ornière ?*

R : Évidemment, c'est obligatoire parce qu'ils s'occupent de vous toute la journée. A la fois ils vous font souffrir mais ils vous réconfortent. Donc effectivement on n'a pas le choix. A l'hôpital on vit dans leur environnement, c'est chez eux, ce n'est pas chez moi.

Q : *Dans cet environnement, vous avez essayé de retrouver vos marques au fur et à mesure du temps ?*

R : J'ai commencé par retrouver mes marques d'amitié familiale parce que les gens venaient me rendre visite. Après quinze jours de coma, il fallait reconstruire et mettre les choses dans l'ordre. Je reprenais mes marques également dans le domaine de la forme physique et intellectuelle. C'était mon combat de tous les jours.

Q : *Au cours de cette période, l'idée de l'issue fatale vous a-t-elle effleuré l'esprit ?*

R : Bien sûr. Elle m'a effleuré. Tout d'abord, je me dis : « Je vais vivre en fauteuil roulant tout le reste de ma vie, donc je vais mourir. » Déjà là, l'issue fatale est envisagée plutôt comme un soulagement. Le jour de mon arrivée à Garches, le soir en plein hiver, un médecin m'a expliqué la gravité du traumatisme que j'avais traversé.

Q : *Il aurait pu ne pas le faire.*

R : Oui, mais il l'a fait gentiment. C'était quelques jours après mon réveil, juste à mon arrivé à l'hôpital de Garches. Il m'a expliqué la situation (qui était alarmante et dure à accepter) afin de pouvoir gagner mon adhésion au programme de rééducation. Mais il s'est produit quelque chose de particulier et d'important pendant quatre à cinq jours. Le soir, au moment où l'on s'endort, notre conscience s'assoupit. A ce moment-là, je repense à ce que m'a dit le médecin. A la sortie du coma, mes neurones ne sont pas correctement alignés, mon cas est grave semble-t-il et j'analyse mal ce qui m'est dit en termes techniques par le médecin. Au moment de m'endormir, j'ai l'impression que je vais y rester pendant la nuit tellement la description du traumatisme avait été alarmante. Mais je n'avais pas eu la capacité de comprendre que j'étais sorti d'affaire. Au contraire, je pensais que c'était si grave que j'avais toutes les chances d'y rester pendant la nuit. Pendant deux ou trois jours, me réveillant le matin, je ne me souvenais pas de la panique la nuit avant de m'endormir. Et puis un matin, je me suis souvenu de cette panique qui m'avait gagnée la veille, la certitude d'y rester dans la nuit. Et là, j'ai demandé à l'infirmière de service : « Est-ce que vous pensez que je m'en suis sorti ou alors est-ce que vous pensez que je vais mourir ? » Elle a eu un éclat de rire et elle m'a dit : « Monsieur Elissagaray, vous êtes sorti d'affaire, c'est fini maintenant. » Donc il y a eu ces quatre ou cinq jours où je n'étais pas sûr de me réveiller le lendemain. J'ai donc vécu quelques jours un temps qui était complètement confus parce que j'avais eu le cerveau abîmé. Je n'avais plus conscience des choses, ni la notion du temps : on ne fait plus la différence entre hier et aujourd'hui ou demain. Le réaligement de tous les circuits du cerveau se fait difficilement et lentement.

Q : A ce moment-là, est-ce que vous appréhendez le regard que porte votre famille sur vous ?

R : Je les vois qui viennent me voir et qui s'appesantissent à mon sujet. Je ne comprends pas pourquoi ils le font ; moi j'aimerais qu'ils ne le fassent pas.

Q : Ce mot « appesantir » révèle quelque chose, alors que leurs intentions expriment leur soutien dans l'épreuve que vous traversez ?

R : Bien sûr. Ils me disent : « Mon pauvre Jean-Renaud, on pense bien à toi ». Mais moi à ce moment-là, ce n'est pas ce que j'ai envie d'entendre car cela me renvoie à ma propre fragilité. Ce regard de la famille et des amis on pourrait presque dire qu'il n'est pas ajusté par rapport à mes attentes. Il est ajusté par rapport à ce qu'ils pensent bien faire. Ils n'imaginent pas que quelqu'un qui se trouve dans ma situation attend un autre regard, un autre soutien.

Q : Au cours des quatre ou cinq jours que vous avez décrits, qu'avez-vous éprouvé ?

R : Je me dis : il faut passer à autre chose, et ne pas s'appesantir sur mon sort. Je voulais qu'ils me traitent d'égal à égal comme quelqu'un de normal et non pas qu'ils me renvoient un regard qui me renvoie à mon état physique délabré. C'est ce qu'il ne faut pas faire en présence d'une personne qui souffre ; sans le vouloir, ils accentuent cette conscience de votre fragilité.

Q : Peut-on regarder quelqu'un qui souffre comme quelqu'un de normal ?

R : Il faut regarder les personnes fragiles avec une forte conscience qu'elles ont quelque chose à nous donner.

Q : Quoi ?

R : Par exemple, je suis fragile mais je montre une certaine force dans ma fragilité. Cela peut être un cadeau inouï et un encouragement pour les personnes valides que de voir une personne en situation de très grande fragilité faire preuve d'une certaine force pour progresser et lutter pour guérir.

Q : Vous êtes chrétien, vous confessez votre foi en Dieu. Saint Paul dit : « C'est quand je suis faible que je suis fort. » Votre foi vous a-t-elle aidé à vivre cette traversée solitaire ?

R : Cela, on le dit après coup. Sur le moment on a très conscience d'être faible. Avant l'accident, ma foi était trop intellectuelle et pas assez viscérale pour avoir ce type de réflexion à la saint Paul ; cela doit sortir « des entrailles » sans trop y réfléchir parce que lorsqu'on

réfléchit, on pense immédiatement à sauver sa peau, pas au reste. On ne pense pas au Bon Dieu.

Q : *Mais lui pense à vous ?*

R : Je ne dis pas le contraire, il a pensé à moi, notamment lors de la soirée de prière, Dieu a particulièrement pensé à moi, ça c'est sûr. Mais peut-être que cela arrive pour ceux qui ont la foi des entrailles.

Q : *Qu'est-ce que vous appelez la « foi des entrailles » ?*

R : Avant mon accident, ma foi était très rationnelle, c'était des beaux schémas, j'avais réponse à tout. Je maîtrise mon catéchisme, c'était bien huilé alors que la foi des entrailles permet de vivre plus sereinement ces situations compliquées. C'est mon avis.

Q : *Nous revenons à Job qui dit : « Mon oreille avait entendu parler de toi et maintenant mon œil te voit... »*

R : Ce fut effectivement rejoindre cette parole de Job. Je vais le dire autrement. En ce qui me concerne, il y a eu un avant et un après l'accident. Après coup, quand j'ai réalisé la corrélation entre l'accident et la soirée de prière, le « rebond » du coma que les médecins n'expliquaient pas et qui correspondait précisément au jour de prière et d'intercession pour moi. Là tout d'un coup, la foi, je l'ai vu incarnée. C'est l'amour de mes parents, de mes amis et par leur intermédiaire l'amour du Bon Dieu, qui m'a sauvé la mise. Les médecins me l'ont confirmé indirectement.

Q : *On sent que votre foi comporte toujours un caractère raisonné ?*

R : Je suis passé à quelque chose qui n'est plus raisonné, c'est une rencontre par personne interposée. La foi pour moi, c'est une rencontre de personne à personne.

Q : *Dans cet avant et après l'accident, au sein même de l'épreuve que vous traversez, il y a un événement qui se passe dont vous allez en prendre conscience après coup. Racontez-nous ce qui se passe au moment où vous êtes au « fond du trou » ?*

R : Au cours de cette traversée, il y a une chose sur laquelle je me suis appuyé, mais c'était par l'intermédiaire, d'une personne qui est venue

me voir à l'hôpital et qui prenait tout en main, c'est mon père. C'est là où je me suis dit : « Effectivement mon père est là, il s'occupe de tout, je peux m'appuyer sur lui, car avec lui je ne risque rien. » Ce qui s'est passé, plutôt que de penser à Dieu de manière dégradée, je me suis complètement appuyé sur mon père, il s'occupe de tout, il est là, je ne dois pas avoir peur.

Q : *Simon de Cyrène, c'était la preuve de la présence du Père auprès de Jésus. Dieu envoie Simon de Cyrène auprès de son fils pour lui montrer son affection et lui signifier « je suis là à tes côtés, n'aie pas peur ».*

R : C'est ce que je vous dis. A cette époque-là, moi, je n'ai pas eu le sentiment d'avoir été accompagné par Dieu ou une entité céleste, mais par contre, il y avait une entité terrestre (mon père) qui s'occupait de tout à mes côtés et là je me suis abandonné en me disant : « Il a pris les choses en main. »

Q : *Par analogie, vous transposiez cette image de votre père avec celle de Dieu Père ?*

R : Quelque part cela y ressemble ! Cet abandon, on peut imaginer que cela aurait pu être le même type d'abandon entre les mains du Bon Dieu, si j'avais eu cette conscience-là à ce moment-là.

Q : *Quand on est dans votre situation, quelle place occupe la foi en Dieu ?*

R : A Garches, je pense que pendant un certain temps j'ai été tellement paniqué sur mon futur que je suis resté centré sur moi, j'avais peur de la mort, d'une certaine forme de vie. Surtout ce qui me paniquait, c'était d'être à la charge des autres. Donc je pense que cette empreinte-là me bouffait tout le reste. Je suis entré dans une telle sorte de panique que je n'avais même plus la force de me tourner vers le Seigneur.

Q : *N'y a-t-il pas une forme d'orgueil ?*

R : Dans ces moments-là, on ne pense qu'à soi, c'est l'instinct de survie qui prédomine. S'imaginer contraint toute sa vie, cela bloque toute autre forme de pensée. J'ai des souvenirs abominables. J'étais sous sédatif parce que je ne parvenais pas à dormir. Tout ce que j'ai compris, c'est que j'allais m'en sortir à peu près correctement.

Q : *Il y a un mot que vous n'avez pas utilisé au cours de cette interview c'est le mot de « patience » !*

R : Je ne suis pas naturellement patient. Mais dans ce type de situation que j'ai vécue, on est contraint et forcé d'être ou d'apprendre à être patient. La patience est en prise directe avec les réalités auxquelles on se trouve confronté au quotidien. On fait tout plus lentement, on réapprend à vivre. En tout cas, je peux dire maintenant, avec un certain recul sur ce que j'ai traversé, une chose est sûre : j'ai expérimenté dans ma chair la force surnaturelle de l'amour. Je sais que l'amour de ma famille et de mes amis m'a vraisemblablement sauvé du désastre. J'ai beaucoup médité à ce sujet et j'ai été, bien sûr, très impressionné par cette quasi-signature du pouvoir si puissant de l'amour. Aujourd'hui, il n'est pas une journée où consciemment ou inconsciemment, volontairement, arbitrairement, gaiement, je ne m'efforce d'avoir au moins un petit geste d'amour dans ma vie de tous les jours, quel qu'il soit et avec qui que ce soit. On ne sait jamais quelles seront les conséquences d'un tel geste. Je considère qu'il est de ma responsabilité de faire ce geste d'amour. En revanche, il n'est pas de mon ressort, cela ne fait pas partie de mes prérogatives, de me préoccuper des répercussions de ce geste d'amour.

Q : *Quels conseils donneriez-vous aux familles ou aux aidants qui ont des personnes qui traversent des épreuves de souffrance physique et morale ?*

R : Lorsque l'on se trouve dans une situation de fragilité, il faut prendre conscience que le temps qui dure est un allié parce que l'on ne réalise pas rapidement les aspects que nous venons d'évoquer. Il faut prendre du recul et analyser afin de retirer le bénéfice de l'expérience vécue. Nous sommes tous fragiles mais ceux qui sont plus fragiles ont des choses à dire aux moins fragiles. La manière dont beaucoup de personnes traversent leur fragilité en faisant preuve d'abnégation, de courage. Cela peut être une source d'encouragement pour aider d'autres qui se trouvent face aux épreuves de la vie¹.

Jean-Renaud d'ELISSAGARAY

*Bibliographie : « Grâce à toi » : Du secret au pardon
Éditions : Salvator, Octobre 2016*

Interview de Lorène d'ELISSAGARAY

Q/SS : *Dans quelles circonstances avez-vous rencontré Jean-Renaud ?*

R/Ld'E : J'ai rencontré Jean-Renaud au mois d'avril 1996 soit un an et demi après son accident.

Q : *Quel regard avez-vous posé sur lui dès ce moment-là ?*

R : Les premiers temps, je ne suis pas au courant des épreuves qu'il a enduré ni des conséquences de son accident. Ce n'est qu'au bout de trois semaines, lorsque notre relation devient sérieuse, que Jean-Renaud va m'expliquer les circonstances de son accident et les différentes phases qu'il aura à vivre : le coma, la période de récupération... Mais l'une des premières choses qu'il va faire c'est de me remettre le dossier médical. Auparavant, ma perception était d'avoir en face de moi une personne visiblement convalescente. Ces proches m'avaient également informée. Je ne pouvais pas voir les séquelles physiques, mais je voyais qu'il avait des pertes de repères spatio-temporels. Des pertes de mémoires immédiates, et des mouvements d'impatience ou une grande fragilité physique.

Q : *Au moment où il vous remet le dossier médical, comment interprétez-vous son geste ?*

R : J'ai interprété son geste comme une marque de confiance. A la fois, parce qu'il reconnaît son état de fragilité et de vulnérabilité. Mais j'ai conscience également de tout ce qu'il a pu perdre entre l'avant et l'après de son accident, qu'il commence à m'expliquer car je ne percevais pas tout, n'ayant pas de repère sur la période antérieure à son accident. J'ai donc considéré son acte comme une marque de confiance, et à la fois comme un message qui me disait : « Je voudrais que tu comprennes les étapes par lesquelles je suis passé. »

Q : *Était-ce un appel à l'aide qu'il vous lançait ?*

R : Je ne l'ai pas interprété comme tel. Je précise qu'à cette époque, il ne m'avait pas encore fait sa demande en mariage.

Q : Vous étiez au début de votre idylle amoureuse ?

R : Au début de notre idylle, les proches commencent à me mettre en garde en me disant : « Tu n'as pas conscience de la gravité de la situation. »

Q : Étiez-vous en mesure de faire la part des choses entre la personne que vous aimiez et en même temps, le fait qu'il avait besoin que l'on s'occupe de lui à ce moment précis de son existence ?

R : Je pense que cela a été assez clair pour moi. Entre ce qui me séduisait chez la personnalité de Jean-Renaud, dans ce qu'il était, dans nos échanges, dans sa façon d'être. En même temps, j'avais conscience d'avoir affaire à quelqu'un que je ne pouvais pas considérer comme totalement valide. J'ai assez rapidement compris que j'allais devoir gérer une personne qui avait une forme de fragilité que j'allais découvrir au fur et à mesure. Je savais qu'au quotidien, je ne pourrais pas me reposer sur lui à cent pour cent.

Q : Comment se déroule le temps qui dure au quotidien rythmé par le handicap ?

R : Les premiers mois avant le mariage, nous n'étions pas installés ensemble. Donc, j'ai du mal à évoquer la vie quotidienne à cette époque. Nous nous voyions beaucoup mais nous ne vivions pas ensemble. C'est à partir du moment où nous nous sommes mariés que je suis effectivement entrée dans le vif du sujet. Cela dit, j'avais déjà conscience de la nécessité pour Jean-Renaud d'avoir un rythme particulier. Une hygiène de vie équilibrée : entre le sommeil et la sieste, et une vie sociale qui était réduite et sur laquelle il fallait que nous soyons attentifs. Ensuite, assez vite je me suis rendu compte qu'il y avait des domaines où je ne devais pas peser sur lui. Je devais prendre sur moi afin d'éviter les choses éprouvantes liées à la vie de tous les jours. Par exemple, avec la naissance des enfants, il était clair pour moi, que je ne lui demanderai pas de se lever la nuit ni tôt le matin pour s'en occuper.

Q : Cette gestion du temps que vous avez organisée et agencée, comment l'avez-vous personnellement vécue ?

R : J'ai le souvenir de l'avoir bien vécue parce que c'était un choix assumé dès le départ. Je l'ai fait pour l'homme que j'aimais et que j'aime toujours, car je le savais fragile. Je commençais à me rendre compte que les séquelles et les conséquences allaient s'inscrire dans un temps long, que la récupération serait lente et qu'elle durerait quelques années. Je devais donc être patiente. Probablement même qu'il y a des choses qu'il ne récupérerait pas. Mais pour moi ce n'était pas un choix difficile car encore une fois, je n'avais pas de point de comparaison avant l'accident. Je n'avais pas la nostalgie de ce qu'était Jean-Renaud et qu'il ne serait plus.

Q : Vous entrez dans cette histoire à partir d'un temps zéro ?

R : Pour moi c'était nouveau et je l'acceptais comme tel. Le fait d'avoir accès au dossier médical m'a beaucoup aidé. Jean-Renaud a également voulu m'amener avec lui lors des visites médicales chez le neurologue ou à l'hôpital de La Salpêtrière où les médecins m'ont très clairement expliqué ce qu'avait traversé Jean-Renaud et les conséquences auxquelles je devais m'attendre compte tenu de son état de santé général. Nous étions conscients d'avoir une épée de Damoclès au-dessus de la tête.

Q : Les informations que vous avez reçues vous ont-elles permis de mieux gérer la vie quotidienne ?

R : Ces informations transmises par le corps médical m'ont considérablement aidée. J'ai trouvé cela très objectif. J'ai fait preuve de lucidité. Mais j'ai aussi fait confiance dans les paroles que j'ai pu entendre à la fois sur les temps de récupération et sur le fait de ne pas me faire d'illusions sur certains aspects. Cela m'a mis les choses au clair tout de suite.

Q : Vous avez utilisé le mot « confiance ». Comment cette confiance s'est-elle traduite dans les faits et de manière concrète ?

R : Le fait d'avoir confiance, j'ai trouvé cela rassurant. Car je suis très sensible à la vérité. Jean-Renaud le sait. Là, j'ai eu le sentiment que l'on ne me minimisait pas les faits ni leurs conséquences. Les médecins ont été clairs en me disant « Attention votre mari a une grosse épée de Damoclès sur le cerveau ! ». D'avoir face à moi ces

interlocuteurs, paradoxalement, m'a procuré plus de sérénité, ça m'a mise en confiance, parce que, je me suis dit s'ils noircissent le tableau, je les crois et lorsqu'ils me communiquent des éléments positifs, je les crois aussi. Dans les deux cas, j'étais rassurée car ce n'était pas tout noir ni tout rose.

Q : Cette confiance que vous avez acquise semble également vous avoir aidée à mieux assumer vos responsabilités ?

R : Je me suis dit que l'amour que je portais à Jean-Renaud ne souffrirait pas de cet état de fait très particulier : épouser quelqu'un qui était plus fragile cela nous obligeait tous les deux à être lucides et vrais lors des moments de fragilité que l'on pourrait avoir réciproquement.

Q : Comment viviez-vous ces différents moments au cours de cette période ?

R : J'ai perçu beaucoup de courage de la part de Jean-Renaud. Je le voyais, qui faisait tout ce qu'il pouvait dans sa manière de se soigner ou de s'entretenir en pratiquant l'acupuncture ou les médecines douces ou en pratiquant la natation. Ce n'était pas tous les jours drôle car on devait refuser certaines activités ou dîners. Cette période a été synonyme de réduction du champ social et relationnel. Mais ce n'était pas une peine. Jean-Renaud ne se plaignait jamais. Je voyais beaucoup de courage et de volonté chez lui, pour essayer de s'appuyer sur ce que disaient les experts neurologues. Au cours des sept ou huit années qui ont suivi, j'ai vu Jean-Renaud récupérer en faisant de réels progrès. Je ne l'ai jamais entendu se plaindre ou être nostalgique sur ce qu'il était avant. J'en étais heureuse pour lui.

Q : Eprouve-t-on de la satisfaction à voir l'autre progresser grâce aussi à l'aide qu'on lui apporte ?

R : En ce qui me concerne, j'étais très heureuse de le voir accomplir des progrès et de le voir mieux résister dans le temps de sa vie professionnelle et de voir surtout l'épée de Damoclès s'éloigner de lui.

Q : Au cours de ces différentes périodes comment Jean-Renaud exprime-t-il ses attentes ?

R : Je pense que ce qu'il attendait de ma part, c'était que je fasse preuve de compréhension et de patience, voire d'acceptation. Que je ne me lamente pas sur son sort ni sur cette situation que nous vivions ensemble.

Q : Dans ces moments-là se sent-on partie prenante de la vie de l'autre ?

R : J'ai toujours ressenti une grande preuve d'amour et de confiance de sa part. C'était une façon pour lui de me dire : M'aimes-tu comme je suis ? M'acceptes-tu comme je suis ?

Q : Dans ces circonstances l'autre devient-il le miroir de soi-même ?

R : J'ai senti que la situation que nous vivions faisait grandir ma confiance en moi et que j'étais capable d'accepter d'endurer tout cela. J'ai pris conscience que je pouvais assumer certaines choses que je n'aurai pas pensé assumer avant de le connaître. J'avais accepté le risque que peut-être mon mari pouvait encourir un AVC ou quelque chose de grave. Je m'étais dit que je pouvais le perdre très jeune. En connaissance de cause je m'étais préparée à cette éventualité.

Q : Comment est-ce que l'on se prépare à ce type d'éventualité ?

R : Je suis chrétienne et j'ai vécu cela dans la prière. Mais je dois évoquer un événement qui nous a beaucoup inquiétés tous les deux. Quelques années après, un soir, Jean-Renaud a été victime d'un très grave malaise et a dû être hospitalisé. Là, brutalement, il m'a dit qu'il se sentait partir. Ce fut assez remuant pour nous durant quelques jours. Jusqu'à ce que nous soyons pleinement rassurés. C'est à ce moment-là que j'ai touché du doigt la précarité de notre situation et que j'ai décidé de reprendre un travail, car je ne pouvais pas courir le risque de ne pas avoir de situation professionnelle si un jour je venais à me retrouver veuve.

Q : N'avez-vous jamais eu envie de lâcher prise à un moment ou à un autre ?

R : J'ai éprouvé cela à deux moments particuliers, lorsque j'attendais nos deux enfants. A ce moment-là, je me suis retrouvée moi-même en grande fragilité physique. Je me suis sentie démunie. Mais je me suis dit : « J'ai un mari qui vit aussi les conséquences de l'accident dont il a été victime. Il ne faut pas que je pèse trop sur lui et en même temps j'ai besoin de son soutien. » Ce fut une période un peu plus virulente à vivre où j'ai vraiment pris conscience que nous étions deux êtres fragiles.

Q : *Au cours de cette période vous est-il arrivé de vouloir vous substituer à lui pour essayer de mieux comprendre la situation ?*

R : Prendre sa place, cela ne m'a jamais effleuré l'esprit. Au quotidien, j'ai fait en sorte que les choses ne lui pèsent pas trop. Mais je n'ai jamais éprouvé le besoin de me projeter ni de vouloir me mettre à sa place.

Q : *Comment vit-on au quotidien sa foi en Dieu et comment cela se passe ?*

R : La rencontre avec Jean-Renaud a été particulière. Nous nous sommes rencontrés au cœur de notre foi. C'était au cours d'un pèlerinage. Je répète souvent qu'une des premières choses que j'ai faite avec mon mari, ça a été de prier avec lui. Ce temps de prière s'est ancré tout de suite dans notre vie au quotidien. Je n'ai jamais dissocié notre histoire d'amour de notre histoire de foi à savoir de notre relation à Dieu. J'ai toujours prié dans les événements qui ont conduit à cette rencontre. J'y ai toujours vu un signe du ciel. Depuis le départ, je me suis dit : « Le Seigneur te veut là aux côtés de Jean-Renaud et il veut Jean-Renaud à tes côtés. »

Q : *Comment interpréteriez-vous les paroles du Christ : « Venez à moi, vous tous qui êtes fatigués et je vous donnerai du repos » ? Quel lien seriez-vous avec votre histoire ?*

R : Je connais ces paroles du Christ et là, je savais à quoi je m'engageais avec Jean-Renaud, que cela ne serait pas de tout repos, ça c'était certain et l'entourage ne s'est pas gêné pour me mettre en garde gentiment, pour me dire : « Attention tu ne sais pas dans quoi tu t'engages. » J'ai

subi une certaine pression sociale, pas de la famille mais de certains proches. J'ai compris les propos du Christ dans le sens de « Je porterai avec toi, à l'instar de Simon de Cyrène qui a porté la croix du Christ sur le chemin qui mène au Golgotha. Si tu acceptes de t'engager sur ce chemin qui n'est pas facile, moi je serai à tes côtés et je porterai avec toi cette croix que porte Jean-Renaud. Tu vas l'aider à la porter et je vais rendre votre joug léger à tous les deux. » J'ai compris au cours de ces vingt années de mariage que j'avais perçu une tendre pédagogie de Dieu à notre égard, qu'il avait fait preuve de patience et d'humour et que je comprenais mieux maintenant le chemin parcouru.

Q : *Y a-t-il une fidélité de Dieu dans l'épreuve ?*

R : J'ai éprouvé cette fidélité de Dieu y compris au cours des années où je l'ai perçu comme très silencieux et je me suis beaucoup appuyée sur la lecture des Psaumes. De temps en temps, je disais à l'instar du Psalmiste, « Seigneur écoute mes prières » dans l'oratoire que j'appelais mon défouloir. Je savais Dieu présent y compris dans son silence. Je lui disais, je sais que tu ne me lâches pas et ce que tu me fais vivre, tu me rends capable de le vivre.

Q : *Vos propos rappellent ceux de Job ?*

R : Moi, je n'ai jamais douté de la présence de Dieu dans ma vie, ni de son amour ou de sa tendresse. Je ne comprends pas toujours sur l'instant ce qu'il me fait vivre. Je pense qu'au début je n'ai pas compris ce que Dieu voulait me faire vivre avec Jean-Renaud. Mais aujourd'hui je suis en mesure de dire que ce chemin est une réelle et profonde source de joie, de la joie du Christ.

Q : *Que diriez-vous à des personnes qui, comme vous, traversent des épreuves ?*

R : Une chose me vient à l'esprit, j'ai perçu très nettement au travers des différentes épreuves que nous avons traversées tous les deux, qu'il y avait des moments où il fallait se protéger de l'entourage et faire un peu le tri entre les personnes proches qui sont bienveillantes et qui sont des soutiens amicaux solides et sincères, et des personnes qui s'avèrent être de mauvais conseil ou émettent des critiques négatives qui cherchent à vous enfoncer. Parfois ce que l'on vit est

suffisamment difficile, ce n'est pas la peine en plus de laisser les autres vous critiquer ou vous enfoncer. C'est une manière de se protéger tout en reconnaissant les personnes bienveillantes.

Q : On dit souvent que les aidants sont fréquemment fragilisés dans la situation qu'ils vivent. Que voudriez-vous dire à ces personnes ?

R : C'est important parfois de pouvoir prendre du temps, rien qu'à soi. Prendre un temps de repos à l'écart. Par exemple, Jean-Renaud m'a encouragé et félicité à entreprendre certains voyages toute seule ou des temps de retraite seule, ou prendre des temps de vacances sans lui ni les enfants. J'ai trouvé cela comme une grande marque d'amour de sa part. Prendre du temps pour soi, c'est peut-être un conseil à donner. Je voudrais ajouter également ceci : je me suis souvent dit bien malin qui va pouvoir dire comment il va réagir face aux situations difficiles qu'elles qu'elles soient. Tant que l'on n'a pas traversé une situation analogue, on ne peut pas savoir à l'avance comment on va réagir. C'est pourquoi, je pense qu'il faut éviter de donner des conseils qui ne sont pas avérés.

Lorène d'ELISSAGARAY

– TABLE DES MATIÈRES –

PRÉLIMINAIRE	page 2
A L'AUNE DU TEMPS QUI DURE Mgr Dominique REY	page 5
LE SCEAU DE LA PATIENCE Marie CÉNEC	page 15
LE TEMPS QUI DURE Mgr Dominique REY et Serge SARKISSIAN	page 21
EN ATTENDANT LES FUTURS JOURS 01 Docteur Didier RABAUD	page 63
INTERVIEW Jean-Renaud et Lorène d'ELISSAGARAY	page 78