

## Le temps de l'Avent. Prendre chair (2/3)

### entretien

Jean d'Artigues

*Chef d'entreprise, membre de l'Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARSLA)*

**Atteint depuis huit ans de la maladie de Charcot, vous êtes aujourd'hui tétraplégique, touché dans votre corps par la maladie.**

**Jean d'Artigues :** On m'a annoncé ma mort à une date proche et indéterminée. Qu'allais-je faire du temps qui reste ? Je suis entré dans la communauté des souffrants et l'idée s'est imposée de dire ce que je vivais et de briser le tabou de la souffrance.

**Le corps avait-il une certaine importance pour vous ?**

**J. d'A. :** Dès l'enfance, il m'a été très présent. Avant la maladie, je n'étais pas fou de sport mais j'ai toujours pratiqué l'exercice physique. J'étais très habile de mes mains, et j'aimais le travail minutieux, toutes sortes de réparations, les jouets des enfants, les appareils de la maison. Et puis je mesure 2 mètres : je voyais le monde de haut. Les autres devaient lever la tête et m'ont toujours fait sentir ma différence. Aujourd'hui, c'est moi qui dois lever la tête depuis mon fauteuil.

**Que vous reste-t-il de la vie d'avant la maladie ?**

**J. d'A. :** Il y a effectivement un rétrécissement des possibles ! Mais avoir eu une vie bien remplie m'a préparé à l'incertitude et m'aide au moment de la maladie. Non seulement vous avez accompli un certain nombre de rêves et de projets, mais ceux-ci vous éduquent pour faire face à la contrainte, et être capable d'être créatif face aux difficultés.

**Il y a huit ans, le premier symptôme est physique : votre jambe s'affaiblit.**

**J. d'A. :** J'ai d'abord eu une forme d'insouciance, juste une surprise : cela va passer. Il a fallu me rendre à l'évidence, cela ne passait pas... D'un coup, je me trouvais en situation bancaire, je perdais l'équilibre. Je n'étais pas certain de pouvoir aller au bout de la rue, grimper dans un train ou conduire ma voiture... Tout était en train de se dérégler.

# «Le corps est l'occasion du don»

## «La Croix» donne la parole à des chrétiens pour qui le corps est essentiel dans la vie spirituelle.



Prostock-studio/Adobe Stock

Le corps parle, même si je ne comprenais pas ce qu'il disait : pour la première fois de ma vie, il manifestait son désaccord. C'était très étrange : mon corps mettait un frein à mon envie de bondir de projet en projet.

**Surgit un questionnement : pourquoi ? Pourquoi moi ?**

**J. d'A. :** Je n'ai pas le temps de me poser cette question. Il faut faire face à la sidération de ce qui est annoncé – ma mort, à plus ou moins brève échéance, l'absence de traitement... C'est la tempête, et vous devez vous cramponner pour éviter la noyade. Le risque, c'est d'être emporté par les émotions, le désespoir... Et puis j'ai vite compris que c'était une question sans réponse. En fait, elle se pose en deux mots : pour quoi ? pour quoi faire ? Mon corps m'entraînait vers un mode de vie radicalement nouveau, qu'est-ce que j'allais faire de cette situation ? Il fallait que je trouve la bonne façon de vivre pleinement, à cause ou plutôt grâce à ce qui m'arrivait.

**«La maladie est une aventure extrême, parce qu'il faut tout accepter, tout donner, y compris et surtout ce qu'on n'a pas envie de lâcher.»**

**Vous dites «grâce» à la maladie ?**

**J. d'A. :** La maladie est une aventure extrême, parce qu'il faut tout accepter, tout donner, y compris et surtout ce qu'on n'a pas envie de lâcher. Le coup d'arrêt donné par mon corps a été l'occasion de découvrir une dimension de la vie humaine que j'ignorais. Grâce à cette expérience, j'ai appris à contempler des réalités que je n'avais pas pris le temps de voir. Dans mes relations avec les autres, je passais d'un état de toute-puissance à un état de faiblesse. La perte de mon corps, c'était aussi un deuil en continu auquel il fallait consentir.

**Mais vous ne renoncez pas si facilement, organisant même une transatlantique à la voile !**

## Le temps de l'Avent/Prendre chair

«Le récit de la Passion est devenu vivant et terriblement réel. Ce n'est plus une histoire, la Passion prend chair.»

●●● Suite de page 13.

**J. d'A. :** La transat, c'était un projet fou ! En fait, c'était un rêve de gosse. Alors que la tétraplégie s'installait, j'ai lancé une bouteille à la mer et les amis ont relevé le défi. L'équipage n'avait pas idée de ce que cela signifiait de prendre en charge quelqu'un d'aussi dépendant. C'était pour moi une forme de renaissance où l'impossible recule : se retrouver sur une coque de noix en dehors de chez soi. J'étais au milieu de l'océan ! C'était réellement un coup de folie : à bord, mon corps décharné et sans muscles a été ballotté pendant cinquante jours, nuit et jour, sans repos. C'était épuisant, et en même temps, cela m'a remis dans la vie.

**Vous avez aussi**

**des armes secrètes :**

**L'humour, la générosité...**

**J. d'A. :** L'optimisme, la patience, l'audace sont en effet des élixirs qui aident. Aujourd'hui, j'arrive à un tel état de faiblesse qu'il n'y a plus que l'amour et la douceur. Après six années d'immobilité dans mon fauteuil, les désordres organiques s'installent et prennent le dessus.

« Je n'ai pas peur de la mort mais du chemin qui va y conduire, un chemin qui n'en finit pas, où je meurs à petit feu. »

**Dans la vie d'aujourd'hui, il y a aussi la présence de Laurence avec qui vous vous êtes marié...**

**J. d'A. :** La rencontre avec Laurence fait partie des miracles qui jalonnent ma vie. Nous nous sommes mariés pour vivre une traversée au long cours qui paraît folle, vu mon espérance de vie. Là encore, le corps est très présent dans notre couple, mais autrement. Le corps est l'occasion du don, de Laurence qui donne de son temps, de son énergie. De mon côté, j'accepte qu'elle s'occupe de mon corps en état de faiblesse. Être au service de nos corps, prendre soin de l'autre, c'est un amour très incarné. Ce n'est certes pas un rapport de séduction mais un lien de personne à personne le plus authentique possible.

**Jean d'Artigues.**

Thomas Louapre/Divergence



## Dire la vie telle qu'elle est

**Par-dessus les arbres, on imagine la mer. L'immensité. Jean d'Artigues est arrivé à Vannes il y a moins de dix ans, sans imaginer que, tout marin qu'il est, c'est la vaste immobilité qu'il allait découvrir. Diagnostiquée il y a huit ans, la maladie de Charcot a petit à petit grignoté toute liberté, toute intimité. Sur son grand fauteuil médicalisé, soutenu par une assistance respiratoire, il explique comment ne pas perdre pied dans cette traversée de la maladie au long cours. Si le corps lâche, il faut faire avec, malgré tout. Se déprendre de toute maîtrise, et dépendre des autres. Laurence, à ses côtés, veille. L'épouse a des gestes sûrs pour soigner, et des mots simples pour aimer. Le chien gronde quand débarque le visiteur. Le soleil illumine le jardin. Il y a quelque chose de la vie qui se dit dans le calme d'un après-midi à Vannes.**

**La foi est-elle aussi pour vous un refuge ?**

**J. d'A. :** La foi est là. C'est une source puissante d'espérance qui ne suffit pas toujours dans l'épreuve quotidienne, mais une

bienfaisance que j'ai ressentie dès le début. J'ai vécu tous les événements avec une réelle paix intérieure et une forme de confiance qui ne vient pas seulement de moi. Nous avons participé au tour-

jours, il y a des étapes si compliquées dans la journée que je suis connecté à la Passion du Christ. Le récit de la Passion est devenu vivant et terriblement réel. Ce n'est plus une histoire, la Passion prend chair. Je n'ai pas peur de la mort mais du chemin qui va y conduire, un chemin qui n'en finit pas, où je meurs à petit feu. La mort sera une libération plus qu'une inquiétude : l'après ne peut être que mieux par rapport à ce que j'endure. Ma confiance est totale. C'est la promesse d'une consolation de tous les maux qui m'assaillent.

**On comprend votre proximité avec la Passion. Comment accueillez-vous Noël ?**

**J. d'A. :** Là encore, les difficultés étaient déjà inscrites dans les conditions de la naissance de Jésus ! Mais il y a cette paix, cette confiance et cet amour. Pour moi, Noël est la promesse que la vie l'emporte sur tout le reste.

Recueilli par Christophe Henning

nage du film *Lourdes* : pour moi, il est nourri et inspiré par ma foi et par le Ciel. Nous nous sommes mariés en la fête de Notre-Dame de Lourdes dans notre paroisse Notre-Dame de Lourdes... Nous y avons vu un signe puissant.

**La prière vous aide-t-elle ?**

**J. d'A. :** Je prie de plus en plus. Je prie pour avoir la force de l'abandon, avoir confiance alors que tout va de pire en pire. Nous n'avons pas qu'un destin matériel sur terre. C'est un combat entre la peur et la confiance, toujours plus fort au fil des jours.

**Et des nuits ?**

**J. d'A. :** La nuit, je demande toujours la grâce de pouvoir dormir. Et si je suis réveillé, je demande à être en paix dans mon immobilité. Ce que Jésus a vécu dans sa Passion dit clairement qu'il connaît notre souffrance et qu'il peut être avec nous comme personne d'autre. Je revis la Passion tous les





## dis-moi en quoi tu crois

Par Agnès Charlemagne

Formatrice à la méthode d'éveil spirituel «T'es où?» (1)



Source : A. Charlemagne

## Dieu n'est pas logique

Dans cette classe de CM1 à Valence, l'atelier porte sur les disputes entre frères et sœurs puis sur le pardon, aussi difficile à donner qu'à recevoir. Et Dieu, met-il une limite à son pardon? La parabole des ouvriers de la onzième heure nous donne des pistes. C'est intense et joyeux; l'atelier touche à sa fin quand Carlo déclare: «Je vais faire des efforts avec mon petit frère», et il est ému.

Je ne peux que sourire, pensant avec quelle bonne volonté est transmise cette vertu de l'effort. Dans l'Évangile, Jésus est gratuit, amour-don. Le mot clé n'est pas «effort» à fournir, mais «grâce» à recevoir. Que dire à Carlo en si peu de temps? «Si tu demandais à Jésus ce qu'il ferait à ta place? Après tout, Jésus est aussi ton frère, il peut te donner une idée pour que tu vives mieux avec ton propre frère.» Léna ouvre alors grand les yeux: «Hein? JÉSUS, C'EST MON FRÈRE?» «Jésus est le frère des hommes et des femmes de son époque, mais aussi de toutes les époques. Il est notre frère à tous.» «Mais alors!, s'écrie Léna, ça veut dire qu'ON EST TOUS FRÈRES ET SŒURS?»

Une amie trouve ma joie exagérée. Selon elle, cette enfant applique une règle mathématique. Si l'on admet que Jésus est notre frère, nous le sommes tous par transitivité. J'ai été témoin d'autre chose: Léna n'a pas eu une pensée uniquement «logique». Elle a fait une découverte révolutionnaire. Elle est bouleversée. Je pense à ce que dit l'Évangile: les foules sont frappées de l'enseignement de Jésus. «Il les enseignait en homme ayant autorité et non pas comme leurs scribes.» À chaque atelier, l'autorité de la pensée de certains enfants est perçue par tous, adultes comme enfants.

(1) Auteure de Comment parler de spiritualité avec les adolescents, Salvator, 160 p., 14,90 €.

Prochain dossier : Prendre chair (3/3)  
Un entretien avec Frère Benoît Billot

## «Tu m'as consacré d'un parfum de joie», d'Anne Lécu (1)

### Le corps, temple de l'Esprit

«L'onction des sacrements, à commencer par le baptême et la confirmation, actualise cette première onction donnée à l'humanité par l'incarnation du Fils. Pour la relier à toute l'histoire traversée par le peuple hébreu, pour l'incarner, c'est avec un chrême parfumé que sera inscrite la marque de l'Esprit sur le nouveau baptisé. Il s'agit de marquer le corps, temple de l'Esprit, en faisant pénétrer dans la peau cet esprit incarné par le baume, comme si l'on étendait sur la peau l'intériorité du corps de Jésus, sa bonne odeur, afin que le nouveau baptisé devienne à son tour cette bonne odeur qu'est le Christ. Le plus spirituel et le plus charnel. Par l'onction, nous endossons la victoire du Christ ressuscité.»

(1) Cerf, 2019.

## «Ceci est ton corps. Journal d'un dénuement», de Gabriel Ringlet (1)

### Approcher la souffrance

«Ceci est ton corps inachevé. Ton corps d'argile à l'heure où le potier doit encore compléter son travail de genèse, fragile comme une céramique au moment de la cuisson. (...)

Même proche, est-ce que je connais ta souffrance? Ne suis-je pas, parfois, dans l'illusion de pouvoir la rejoindre? Souffrance de rester au bord de la souffrance de l'autre. Se tenir sur le seuil. Ôter ses sandales. Se dévêtir d'une présence trop pleine. Accueillir la nudité de sa propre solitude. Ne pas tenter de recoudre la déchirure de la liberté.

Qu'est-ce que ta souffrance fait de moi? Que suis-je devenu en me baignant dans les eaux de ta grande épreuve? De jour en jour, de plus en plus, ton chemin, si rude, me dépouille.»

(1) Albin Michel, 2008.



Une assistante de vie apporte son aide à deux personnes. Thomas Louapre / Divergence

## Livre de Job 7, 11-21 (1)

### Gémir dans la nuit

«Non, je ne tiendrai pas ma langue, souffle oppressé je parlerai, âme amère, je gémirai (...) Je dis: "Vivement la nuit où je pourrai gémir." Je fonds, ma vie n'est pas sans fin, lâche-moi, mes jours s'évaporent. Ce mortel, qu'a-t-il de si grand pour que tu te soucies de lui? Pour qu'au réveil tu l'examines, qu'en un clin d'œil tu le démasques? Vas-tu me surveiller longtemps? Vas-tu me laisser déglutir? Je suis coupable? Eh bien, qu'y puis-je? Dis-le moi gendarme des hommes! Pourquoi m'as-tu pris moi pour cible? Dois-je être un boulet pour moi-même? Ne peux-tu me passer mon crime? Laisser courir le prévenu? Oui je m'étends dans la poussière, cherche-moi, je ne suis plus là.»

(1) Traduction Bayard.