

CONVERSATION

Notre rencontre est le signe que tout peut arriver

TEXTE : MARIE-CHRISTINE VIDAL

PHOTOS : JEAN-CLAUDE MOSCHETTI / REA POUR PANORAMA

Mariés depuis moins de trois ans, Jean et Laurence d'Artigues vivent à cent à l'heure : une traversée de l'Atlantique à la voile pour Jean, le tournage du film Lourdes, la création de deux spectacles, l'écriture de trois livres... Un détail : Jean, frappé par la maladie de Charcot, est totalement paralysé et relié à une ventilation artificielle. Témoignage à deux voix, et un souffle.

Vous apparaissez tous les deux dans le documentaire *Lourdes* (de T. Demaizière et A. Teurlai). Pourquoi avez-vous accepté ce tournage ?

Jean : Je ne sais pas. C'était la première fois qu'on me demandait de témoigner de mon expérience de la maladie et du handicap. J'avais l'intuition que ce film pourrait avoir une grande portée. J'ai été surpris de voir l'intérêt suscité par mon témoignage. Mon livre* en est le fruit.

Laurence : Le film a été pour toi le point de départ d'un dévoilement différent. Avant, tu étais tourné vers l'extérieur : la transat à la voile, ton engagement associatif (à l'ARSLA, Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, nldr). Vers le « faire ». Il y a quelque chose en toi qui a beaucoup mûri.

Jean : Le tournage a eu lieu en octobre 2017. Cette année-là, il s'est passé des choses terribles et de très belles choses. Notre mariage a été la plus belle journée de l'année. Le 11 février, jour de Notre-Dame de Lourdes, dans notre paroisse de Vannes, la paroisse Notre-Dame-de-Lourdes ! Quand nous nous sommes mariés, notre projet de couple était d'être dans la fécondité. Mais comment ? De fait, le tournage était une proposition de témoignage en lien avec cette fécondité. Nous ne sommes pas repliés sur nous-mêmes. Nous avons envie d'apporter quelque chose au monde. J'avais des réticences physiques à partir à Lourdes, car l'année avait été catastrophique côté santé. Et puis j'ai ressenti un appel en regardant la vidéo d'un Américain qui racontait sa guérison à Lourdes. Nous avons donc participé au pèlerinage du Rosaire.

À Lourdes, avez-vous pensé au miracle ?

Laurence : Moi, je me disais : « Les miracles, pourquoi pas ! » Je souhaitais la guérison physique de Jean. Mais il n'y a pas eu de miracle. Par contre, peu à peu, j'ai vu Jean entrer dans une phase plus intérieure. Une guérison en profondeur s'effectue depuis.

Jean : En fait, le film a donné lieu à une série de petits miracles chez moi. Il a été déclencheur d'une prise de recul pour me permettre de rentrer en moi-même. Là-bas, le premier choc, ce fut sur l'esplanade, au milieu des malades. J'étais comme eux. J'ai compris que je faisais désormais partie du peuple des souffrants. Autre miracle : mon passage aux piscines. Ce fut un moment incroyable. Physiquement, j'ai subi une épreuve. J'étais stressé par les manipulations, par le risque de problèmes respiratoires. Mais je n'ai pas senti les caméras, c'était comme si elles n'existaient pas. J'ai pu être immergé, et j'ai mis tous mes espoirs dans ce moment très fort. J'ai pu le vivre alors que tout s'y opposait. C'est le symbole de tout ce qui est possible quand le céleste et le terrestre s'unissent.

Laurence, lors de votre rencontre, qu'est-ce qui vous a séduit chez Jean ?

Laurence : J'ai tout de suite perçu quelqu'un de vrai, de très équilibré. Il avait de bons yeux rieurs, un bon sourire. Tout de suite, je me suis dit : « Ça, c'est un vrai ami. » À l'époque, je venais de m'installer à Vannes pour une reconversion d'assistante médico-psychologique. J'avais été secrétaire de direction à Paris, avant de faire un burn-out.

Et vous, Jean, qu'est-ce qui vous a séduit chez Laurence ?

Laurence : Ah, tu ne me l'as jamais dit, tiens !

Jean : J'ai découvert une personne tout à fait improbable. Nous avons tous les deux des parcours

compliqués. Et pourtant, nous avons le sourire. J'ai été séduit par sa joie de vivre et sa générosité spontanée. Un jour, Laurence a remplacé mon aide de vie. Puis nous avons eu une révélation partagée de notre amour. Nous étions tous les deux prêts à la rencontre. Nos cœurs se sont accordés sans que nous ayons eu besoin de nous parler. Nous avons compris que quelque chose nous reliait.

Laurence : Au fil de nos rencontres, le Seigneur m'a préparée à accepter de partager ma vie avec Jean, pourtant malade et handicapé. Ce fut quelque chose de très doux en moi, à mon insu. Depuis longtemps, quand je pensais à l'âme sœur, je me disais : « Quand ce sera le bon, je ressentirai la paix. » Avec Jean, ce fut limpide.

Qu'ont dit vos amis en apprenant votre mariage ?

Jean : Leur réaction a été unanime : « Laurence est un ange descendu du ciel. » C'est une surprise complète et ça peut arriver. Donc, tout peut arriver. Notre rencontre a été un signe puissant qui a parlé aux autres.

BIO EXPRESS

1963

Naissance de Laurence, à Rennes, et de Jean, à Paris.

2011

Jean est atteint de la maladie de Charcot.

2013

Jean devient vice-président de l'ARSLA.

2014

La première épouse de Jean meurt. Leurs quatre enfants ont entre 11 et 20 ans.

2016

Jean traverse l'Atlantique à la voile.

2017

Février : Jean et Laurence se marient.

2019

Juin : parution du livre de Jean *Chaque jour est une vie*.

Vous vous êtes mariés pour le meilleur et pour le pire. Le meilleur, qu'est-ce ?

Laurence : Notre union, notre connivence très profonde, notre complémentarité, notre vie intérieure mutuelle qui est un peu une seule vie...

Jean : ... et qui se renforce chaque jour. C'est mystérieux !

Laurence : Ce que nous vivons est très simple, très pur. Avec beaucoup de vérité.

Jean : On ne peut pas tricher. Je lui dis tout car c'est elle qui peut faire. Nous sommes dans un don réciproque, dans l'abandon et la confiance. Je joue ma peau tous les jours. Laurence s'en sent responsable. Souvent, je pense au drame de tous les malades qui sont seuls chez eux. Nous, nous avons la grâce



d'être ensemble. Laurence allège l'atmosphère et mes conditions de vie de façon incroyable.

Être ensemble 24 heures sur 24, ce n'est pas simple...

Jean : Toutes les conditions sont réunies pour que des conflits éclatent. Nous n'avons pas de recette magique. Quand une source de tension survient, nous essayons au maximum de nous apaiser l'un l'autre, de calmer l'emballement, en exerçant le dialogue et le pardon. C'est communicatif. Ça peut permettre de guérir ceux qui nous entourent. On est dans l'essentiel. Nous avons appris à nous déposséder des choses factices.

Quels sont les secrets de votre vie à deux ?

Jean : Notre carburant quotidien, au-delà de l'amour, c'est l'admiration réciproque de ce que chacun arrive à donner à l'autre. Et puis, nous

avons toujours quelque chose à nous dire. Et nous sommes connectés aux autres. Notre autre secret, c'est la prière. Nous prions ensemble dès que possible. Nous partageons nos expériences de prière. Moi, je prie de façon très brève, tout au long de la journée. Je remercie, je demande de l'aide

Laurence : Souvent, le soir, nous sommes trop fatigués pour prier. Ce qui me reconforte, c'est que nous avons des amis qui prient pour nous. Dans la journée, je m'adresse au Seigneur : « Aidez-nous ! » ou « Aidez Jean ! » ou « Je vous salue Marie ».

Jean : Tu dois tenir le choc face à mes souffrances. *(Jean pleure, elle lui caresse le front)* Ce matin, j'ai eu une crise respiratoire très dure. Dans ces moments-là, j'ai le visage de Laurence devant moi, je vois ce qu'elle ressent. C'est très beau, cette compassion. Elle souffre avec moi. Mais c'est une souffrance de la faire souffrir. Dans ces

cas-là, Laurence est mon garde-corps. Elle m'empêche de basculer. C'est tellement dur que je ne veux plus vivre ça. Elle a le pouvoir de m'aider à reprendre la route. Tous les deux, nous avons reçu un appel. Notre union n'est pas faite pour nous deux, c'est un témoignage. Des gens nous disent : « Laurence s'épanouit de plus en plus. » (*Laurence rit.*) Il y a quelque chose qui s'opère malgré les difficultés. On s'aide à grandir mutuellement.

Laurence : Je sais très bien que je tiens par la grâce de Dieu.

Jean : Tout ce qu'on a accompli, nous n'avons pas pu le faire avec nos seules forces. Nous avons été aidés. Nous sommes passeurs d'espérance. À travers nous, certaines choses se réalisent, venues d'en haut.

Jésus est dans le coup, donc...

Laurence : Moi, Jésus, c'est mon cri. Le soir, quand je n'arrive plus à dire mon chapelet, je dis : « Jésus, Jésus. » La messe est trop fatigante pour Jean. Alors, le dimanche, une amie de la paroisse nous apporte les notes qu'elle a prises pendant l'homélie. Nous faisons un temps de partage et de prière et elle nous donne la communion. L'eucharistie, c'est la présence de Jésus dans Jean, dans moi. Il est vivant, il nous donne de la force.

Jean : Ce qui me rend proche de Jésus, c'est sa souffrance. Mon état m'a permis de comprendre l'intensité de sa passion. L'extrême souffrance qu'il a endurée fait que le temps passé sur la Croix, même s'il est relativement court, importe peu. Quand on est dans la souffrance, il n'y a plus de temps. C'est une éternité qui s'installe. Dans mes moments de très grande souffrance, je me rappelle toujours son cri : « Père, pourquoi m'as-tu abandonné ? » J'ai alors la certitude que Jésus est aussi profondément humain et qu'il peut me rejoindre. Cela ne rend pas les choses plus faciles ! Mais c'est une espérance, une lumière dans la nuit de la souffrance, quand j'ai envie que tout s'arrête. Je me réjouis que Jésus soit là tous les jours.

Laurence : Je rejoins Jésus à travers le corps souffrant de Jean. Je pense à la phrase de saint Paul : « Je complète en ma chair ce qui manque aux souffrances du Christ. » C'est mon mari mais il y a en lui une petite part du corps du Christ.

Jean : Jésus Christ, c'est Laurence. Pour moi, tu représentes sa présence.

Vous vivez ensemble pour le meilleur, mais aussi pour le pire. Comment faites-vous avec un pire très... présent ?

Jean : On se redit « oui » tous les jours. Cela ne va pas de soi. La tendresse est très importante, dès le matin. Le regard, le baiser, le toucher de la main, l'attention à l'autre. Nous, on a expérimenté cet amour tendresse, cet amour cœur à cœur.

Laurence : On est aussi dans le corps-à-corps, mais pas forcément celui que vivent les autres couples. Nous sommes dans le toucher simple de nos mains et de nos têtes. Ce langage corporel, très dépouillé mais très fort, me ressource.

Jean : C'est un moment d'apaisement où chacun retrouve son souffle. En tant que malade, je peux mieux déceler chez Laurence les moments de fatigue. Et faire preuve de compassion à mon tour.

Vous arrive-t-il d'avoir peur ?

Laurence : Du jour au lendemain, Jean peut disparaître. Ce n'est pas une peur pour moi – ce qui est étonnant – mais une espèce de conscience réelle. En fait, ma peur est de ne pas tenir le coup.

Jean : Je crains l'aggravation de ma fragilité. Je me demande si je vais être capable de la vivre. Je respire grâce à une ventilation artificielle, et je pourrais demander son arrêt. La loi sur l'interruption des soins le permet pour les malades incurables comme moi. J'ai peur de succomber un jour à la tentation, de dire : « J'arrête. » Je n'ai pas peur de la mort mais du chemin qui conduit à la mort.

Laurence : J'ai aussi une autre peur : « Comment vais-je vivre après Jean ? »

Jean : Pour moi, le fait que Laurence puisse disparaître est terrifiant. La laisser sortir représente un sacrifice. Car, avec elle, j'ai une chance de survivre à une crise ; ce n'est pas sûr avec d'autres. Ma façon de l'aimer, c'est de ne pas cadencasser sa vie et de lui permettre de vivre le plus normalement possible.

Laurence, vous êtes toujours celle qui aide.

Laurence : L'aidante, l'épouse, la soignante... Tout ça ne fait qu'un. Je suis d'abord l'épouse.

Mais, mentalement, je suis sur le qui-vive tout le temps. Je sais qu'en cas d'alerte, je dois faire ça, ça, ça... Mon rôle a aussi un impact physique : j'ai des tendinites, j'ai mal aux épaules. Le seul sacrifice – mais en fait, ça se fait tout seul – c'est de ne pas avoir assez de temps pour moi. Les gens me

dans ma vie d'avant, je ne pleurais pas. Mais Laurence et moi sommes aussi souvent dans la joie et le rire. Nous avons l'esprit d'enfance, cette capacité à s'enthousiasmer, à s'extasier devant les belles choses. Nous ne sommes pas blasés. Une journée réussie, c'est aussi lorsque j'ai pu



Tous les deux, nous avons reçu un appel. Notre union est un témoignage.

disent : « Prends soin de toi ! » Ce sont de gentilles paroles, mais ma priorité, c'est d'être avec Jean.

Jean, dans votre dernier livre*, vous affirmez que la maladie ne peut pas tout gagner. Que ne gagnera-t-elle jamais ?

Jean : Ma liberté de choix. Dire « oui » ou « non » à la maladie. Cette partie de moi-même qui peut oser dépasser la maladie, ne pas la considérer comme une géôlière qui a tous pouvoirs. Certes, le mal m'a mis deux boulets aux pieds mais je peux encore avancer. Même à tout petits pas.

Qu'est-ce qu'une journée réussie ?

Jean : Une journée où j'ai souri plus que pleuré. Je pleure un peu tous les jours alors que,

accomplir quelque chose de beau ou de bien. C'est toujours un exploit.

Laurence : Pour moi, c'est quand j'ai eu du temps libre, quand j'ai pris un peu d'oxygène, qu'on n'a pas géré trop de galères administratives et que j'ai passé de bons moments avec toi.

Qu'est-ce qui donne du goût à votre vie ?

Jean : Je ne peux pas changer de décor. Je me nourris de ce qui se présente de bon : un message, un bon petit plat, un beau ciel, me sentir bien dans mon corps, une visite... Il faut être capable d'absorber tout cela sans chercher à tout prix la nouveauté ou une chose extérieure. Bon, il ne faut pas croire qu'on refuserait un petit week-end de temps en temps. Parce que, pour Laurence, c'est

quand même trois ans sans aucunes vacances !

Laurence : Je suis en vacances permanentes, en fait. (*Elle rit.*)

Jean : Tout est question de philosophie de vie. J'essaye de recevoir et de donner. Par exemple, j'ai une nièce qui s'interroge sur son évolution professionnelle. Je l'ai aidée à se redécouvrir. J'aime mettre les gens en relation. C'est ma façon d'être dans la communauté.

Jean, vous écrivez dans votre livre que vous êtes un phare pour vos enfants...

Jean : Oui. Leur maman est décédée dans la tempête qui s'est abattue sur notre famille. Mon exigence a été de tenir bon pour les aider à aller vers plus de sérénité. Aujourd'hui, ils sont

la misère humaine ni de la mienne. J'aimais me voir dans la réussite. J'avais peur de la différence, de la souffrance, de la maladie, de la mort. Des choses se sont passées en moi qui m'ont porté à un autre niveau de compassion et d'ouverture. La souffrance m'a humanisé.

Laurence : Tu m'humanises aussi ; c'est contagieux.

Jean, vous préparez votre mort...

Jean : Oui, depuis huit ans. Le temps qui m'est donné me permet de construire et de réparer, d'être encore plus spirituel, d'être en paix, en confiance, dans la perspective de la vie éternelle. Je souhaite terminer cette vie sur terre en ayant tout fait pour laisser la paix derrière moi.

Jean : La souffrance m'a humanisé. Laurence : Tu m'humanises aussi ; c'est contagieux.

debout. Tout n'est pas réglé, surtout dans la perspective de perdre leur père à brève échéance... Mon cap, c'est de tenir jusqu'à la majorité de ma benjamine. Il reste encore quelque chose comme 785 jours avant sa majorité (*au 16 juillet, ndlr*). C'est très important, notamment parce que l'aspect administratif est compliqué pour une orpheline. Mais c'est à la grâce de Dieu...

Vous citez Benoît XVI : « Sans souffrance, on ne transforme rien. » La souffrance transforme donc ?

Jean : Elle ne m'a pas transformé mais métamorphosé ! Benoît XVI veut dire que sans épreuve forte, on ne sait ni qui on est, ni à quoi on est destiné. J'aime cette idée de Jean Vanier : on est tous reliés les uns aux autres, et ceux qui souffrent ne nous demandent ni argent ni pouvoir mais une relation d'amitié qui leur permet d'exister. Bernadette, à Lourdes, a bien dit : « La Vierge Marie m'a regardée comme une personne. » Tout être mérite d'être regardé. Je l'ai appris avec ma maladie. J'aimerais contribuer à changer les regards. Il faut aider les gens à oser regarder autrement ceux qui sont différents. Avant, j'étais aveugle et sourd à beaucoup de choses. Je n'étais conscient ni de

Comment imaginez-vous le paradis ?

Jean : C'est un monde où tout est possible, où l'on vit des instants merveilleux, à côté de la présence divine, dans le bien permanent. Quand on souffre, on n'a qu'une aspiration : ne plus souffrir. Même si vous avez un ange à vos côtés pour vous soulager. (*Il rit.*) Le paradis, c'est la consolation éternelle. Un lieu où on peut déposer son fardeau terrestre.

Laurence : Belle définition ! Pour moi, c'est un état de paix où nous serons libérés de toutes les chaînes d'ici-bas. Nous serons avec toutes les personnes que nous aimons, dans une grande communion, sans pesanteur du corps.

Jean : Ce dont je suis sûr, c'est qu'au paradis, on ne s'ennuie pas. J'ai dit à Laurence avant notre mariage : « Je ne te promets pas le bonheur mais je te promets que tu ne t'ennuieras jamais. » Au paradis, on pourra faire tout ce qu'il nous a été interdit de vivre sur Terre en raison de nos épreuves. Ce sera la Terre en au moins un million de fois mieux ! ■

* *Chaque jour est une vie*,
Éd. Les Arènes, 2019,
352 p., 20 €.

