

### Non, la vie n'est pas un long fleuve tranquille !

La vie, elle ressemble plutôt à des rails de chemin de fer. Vous voilà parti, en avant toutes...

Ça monte, ça descend. La vitesse peut vous griser et vous foncez alors sans plus rien regarder autour de vous.

De temps en temps, il y a des cahots, qui vous secouent un peu ou beaucoup. Mais le train ne s'arrête pas avant le terminus; vous essayez de reprendre le contrôle et continuez.

A de nombreuses reprises, vous passez des aiguillages. Vous pouvez ralentir pour choisir votre voie ou dépasser l'aiguillage sans même vous en rendre compte! Vers quels paysages vous mèneront les voies qui s'ouvrent à vous? Difficile, parfois, de l'imaginer... Et une fois engagé sur une voie, vous essayerez peut-être d'entrevoir de loin le paysage qui serait le vôtre si vous aviez fait un autre choix. Peut-être aurez-vous des regrets, peut-être serez-vous attentif à ne pas rater le prochain aiguillage qui vous y mènera?

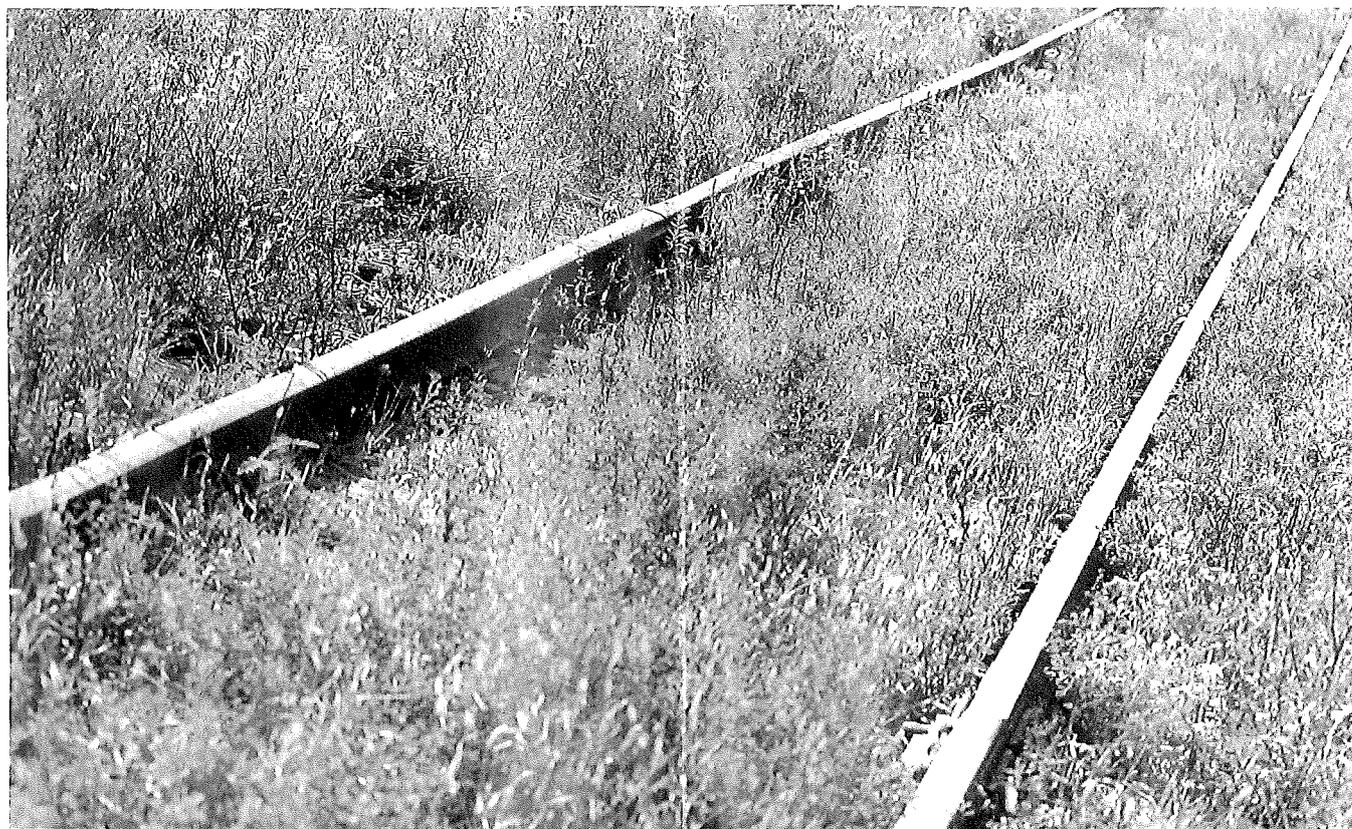
Tout au long du parcours, votre train se fait et se défait au gré des wagons qui s'accrochent ou se décrochent. Et vous, locomotive, vous avancez toujours: tantôt allègre, tantôt pousrive.

Mais voilà un wagon inattendu: la SEP... Vous le trouvez peut-être monstrueusement lourd, au point que les autres wagons de votre train ne suffisent plus à vous rendre le voyage agréable. Comment allez-vous conduire votre train désormais?

Si votre chemin vous paraît bien rude, et dépourvu d'aiguillages qui vous donnent le choix, gardez à l'esprit que les chemins de traverse sont généralement recouverts d'herbes folles. Ils ne se présentent pas de façon évidente à votre œil.

Notre dossier consacré à la résilience ne vise pas à glorifier des personnes qui ont réussi à surmonter leurs difficultés. Notre objectif est plutôt de donner de l'espoir: que dans un coin de votre tête, vous déposiez la petite graine d'un «possible meilleur». Même si aujourd'hui, vous n'avez pas d'eau pour l'arroser, peut-être en trouverez-vous dans quelques mois ou dans quelques années pour la faire germer. Et si vous n'en trouvez pas, au moins pourrez-vous tout ce temps regarder votre petite graine en vous disant «un jour, peut-être».

*Cécile Dradin, Rédactrice en Chef*



### La résilience à l'épreuve de la réalité de la SEP

La résilience n'est pas simplement un nouveau mot pour désigner le deuil. Le concept de résilience implique une sublimation du traumatisme. Les auteurs s'accordent pour parler de résilience si, en acceptant le traumatisme et ses conséquences, la victime parvient à l'utiliser positivement, par exemple pour se renforcer ou aider les autres d'une manière exceptionnelle.

Alors que le phénomène de deuil touche tous les patients atteints de SEP, on ne pourra parler de résilience que pour un petit nombre d'entre eux. Ce fait est d'ailleurs vrai pour tous les types de traumatismes. Toutes les victimes de la guerre ne sont pas devenues Prix Nobel de la Paix et de nombreux enfants battus reproduisent malheureusement ce comportement sur leurs enfants.

La résilience n'est pas un but. Seul un petit nombre en fera l'expérience. Poursuivre à tout prix la résilience risque de mener à un sentiment de culpabilité en cas d'échec. Au-delà des concepts et des définitions, il y a la vraie vie du patient.

Dans le contexte de la SEP, le deuil de la bonne santé, le deuil d'un avenir prédictible, le deuil de certains projets de vie prendra du temps, parfois quelques mois, souvent plus d'un an, parfois toute la vie. Souvent même, plusieurs deuils se succéderont : diagnostic, premiers handicaps, chaise roulante, ...

Il n'y a pas de voie royale, pas un but ultime qui serait la résilience. Chacun doit vivre son ou ses processus de deuil en fonction de son expérience, de ses soutiens, de son environnement et de l'évolution de la maladie. Il pourra trouver de l'aide parmi ses proches ou chez des spécialistes. Certains iront plus vite, d'autres plus lentement. Certains trouveront plus ou moins de stabilité.

**Le bonheur n'est pas au bout du chemin, mais se construira tout au long du voyage.**

*Dr Emmanuel Bartholomé,  
neurologue*

### Qu'est-ce que la résilience ?

«Être résilient ne signifie pas rebondir au sens strict du terme, mais croître vers quelque chose de nouveau... Rebondir vers un état initial est ici impossible, il s'agit plutôt de bondir en avant, d'ouvrir des portes sans nier le passé douloureux, mais en le surmontant.»

«La résilience ne s'apparente pas à une invulnérabilité qui supposerait de tout supporter sans dommage.»

**Stefan Vanistendael et Jacques Lecomte**

Le terme de résilience est utilisé dans le domaine de la physique pour traduire la résistance de matériaux à la pression. On le retrouve également dans la langue anglaise (resiliency) pour décrire la capacité de réussir de manière acceptable pour la société en dépit d'un stress qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative.



La résilience sera définie ici comme **la capacité pour un sujet confronté à des stress importants au cours de son existence de mettre en jeu des mécanismes adaptatifs lui permettant non seulement de «tenir le coup», mais aussi de rebondir en tirant un certain profit d'un tel affrontement.**

La mise en évidence de tels phénomènes de résilience ne veut évidemment pas dire que la souffrance de la personne soit minimisée. Par exemple, un abandon pour un enfant, une situation de négligence, des abus sont toujours traumatisants. Il faut cependant constater que les répercussions de telles difficultés sont très différentes d'un individu à l'autre. Certains sujets sont profondément atteints et souffrent de séquelles presque définitives. D'autres trouvent en eux-mêmes et dans leur environnement les forces nécessaires non seulement pour résister au stress, mais pour développer à partir d'eux de nouvelles capacités adaptatives.

La résilience ne doit pas non plus être considérée comme une qualité appartenant à une espèce particulière de surhommes. Elle est variable dans le temps. Elle peut exister à un moment donné de la vie et ne plus surgir à une autre période. Elle peut être trompeuse dans le sens où la personne semble être sortie indemne des événements pathogènes puis se met à présenter bien des années plus tard une fragilité particulière.

Le concept de résilience a déjà été abordé dans les décennies antérieures. On a parlé ainsi d'invulnérabilité. Pour expliquer autant les fragilités que les aptitudes à résister aux conditions défectueuses de l'existence, on a utilisé les termes de constitution, de terrain, d'équipement, en voulant ainsi montrer que selon les périodes, les âges, les contextes, les organisations de la personnalité, chacun de nous possédait ou ne possédait pas à un moment donné les capacités de faire face positivement aux aléas de son développement.

La reprise récente de cette idée a permis de mieux cerner le phénomène en observant avec plus de précision les processus adaptatifs et défensifs mis en jeu. Parmi ceux-ci, il faut distinguer les forces construites par le sujet lui-même et celles qu'il peut tirer de son environnement.

**Les forces bâties par la personne** peuvent se regrouper en plusieurs secteurs.

Devant les agressions subies, on voit apparaître chez certains sujets des manifestations qui sont essentiellement corporelles. Le sujet se réfugie momentanément dans la maladie et grâce aux soins que cette affection entraîne, il construit une sorte de cocon protecteur lui permettant de se mettre dans une position d'attente. Au bout d'un certain temps, ses comportements se régularisent et s'intègrent de façon plus harmonieuse à la manière d'être et de faire du sujet qui, par exemple, devient plus attentif aux malaises des autres, module son instabilité en orientant ce dynamisme d'abord anarchique vers des tâches socialisées...

Une autre manière de lutter contre les situations traumatiques est de se forger un monde imaginaire qui permet d'échapper aux dures réalités de la vie. L'enfant utilise spontanément cette façon de faire dans le déroulement de ses jeux. Il peut ainsi se bâtir des peurs à première vue terrifiantes mais, comme il peut les doser au cours de ses réalisations ludiques, en répéter l'émergence puis le contrôle, les partager avec ses pairs, il parvient à gérer son anxiété par la création d'un tel espace psychique. Par la suite, il associe certains thèmes pour en faire des scénarios qui enrichissent la palette de ses évocations. Bien des romanciers, des artistes, des compositeurs sont conscients qu'une partie de leur richesse littéraire, musicale ou graphique a pris ses racines dans un tel processus.

D'autres phénomènes adaptatifs vont dans le sens d'une prise de distance par rapport à l'événement pathogène. On le relativise en niant les émotions soulevées, ce qui est parfois dangereux pour l'équilibre personnel, mais ce qui permet aussi de «tiédir» l'ardeur de ces émotions afin de métaboliser secondairement. On axe son attention sur quelques détails en s'isolant ainsi du contexte.

Si le sujet lui-même peut se créer des «systèmes de survie» qui deviennent par la suite des paramètres utilisés pour son évolution personnelle, il peut bien sûr **s'appuyer sur l'environnement actuel ou sur des souvenirs de son environnement antérieur** pour «tenir le coup».

Plus il a pu rencontrer à un moment donné de son existence un partenaire empathique, respectueux de sa personnalité, capable de croire en son évolution positive, plus il devient capable de supporter une injustice puisqu'il garde au fond de lui la croyance inébranlable qu'un de ses semblables a su le voir comme un sujet à part entière, digne d'estime. Sur ce plan, la mise en évidence des mécanismes de résilience montre la responsabilité des intervenants vis-à-vis des personnes en difficultés.

La résilience n'est donc pas une sorte de vision utopique ou éthérée des personnes côtoyées.

Elle est d'abord une **constatation**: on peut se sortir de situations apparemment désespérées.

Elle est une **mise en garde**: toutes les théories sur les aléas du développement de l'être humain ne peuvent pas expliquer sur un plan singulier l'aventure de chacun. Il demeure une part d'imprévisible, d'indicible, qui dépasse nos connaissances.

Elle est un **message d'espoir**: le symptôme, au moment où il apparaît, est bien lourd à porter. Il peut enfermer le sujet dans les rets morbides d'une maladie mentale. Il est parfois un mouvement gênant mais fécond dans une évolution et il faut alors savoir l'accompagner sans vouloir le supprimer.

Elle est **porteuse d'un dynamisme**: celui qui souffre, celui qui lutte, celui qui semble sombrer à un moment donné de son existence est à écouter dans sa propre démarche pour que celle-ci, reconnue, génère de nouvelles pistes d'action.

Elle est une **affirmation**: sans nier l'importance des interventions thérapeutiques, c'est dans le sujet lui-même qu'il faut d'abord rechercher les signes annonciateurs de la guérison.

Elle transmet un **message paradoxal**: on ne peut pas toujours faire l'économie de la souffrance pour étayer sa créativité et c'est parfois après une telle démarche souffrante qu'on peut actualiser des forces demeurées jusqu'alors latentes et inconnues.

*D'après Michel Lemay, M.D. Psychiatre,  
Hôpital Ste-Justine, Équilibre en Tête, Vol.14, N° 4.*

### Témoignage

Lucie a déjà dû «rebondir» cent fois. Mille fois. Elle est sur le bon chemin, mais n'est pas encore au bout de son chemin.

La vie l'a déjà secouée durement: abandonnée dès la naissance dans un pays lointain, retrouvée gravement dénutrie à l'âge de quelques semaines, recueillie dans un orphelinat local puis adoptée (une nouvelle rupture donc) par un couple belge... Lucie a vécu chez ses parents adoptifs jusqu'à sa majorité, puis a décidé (inconsciemment) d'à son tour abandonner ses parents adoptifs. Elle les a quittés, définitivement; coupant tous les liens avec eux. Ceux-ci, «floués» dans leur amour, l'ont effacée à jamais de leur vie.

Lucie pensait être forte, pouvoir tout affronter. Mais elle était seulement dure, amère et surtout, très déterminée.



### *Un ange est passé dans ma vie*

Elle s'est peu à peu effondrée, n'ayant plus de ressources, ni matérielles, ni personnelles.

Nous lui avons proposé de l'aider. Mais elle ne désirait pas vraiment d'aide, seulement un petit coup de pouce quand tout allait mal. Quand elle se sentait trop seule. Quand au cours de la nuit, elle n'avait plus la force de rentrer chez elle après un périple vers on ne sait où. A la recherche d'on ne sait quoi.

Petit à petit, elle s'est confiée. Au début, chaque mot avait de l'importance! Chaque phrase était un petit morceau de confiance lâché vers nous, juste pour nous tester. Pour voir quand on en aurait assez de l'aider. Puis, nous trouvant toujours là, répondant à ses coups de fil nombreux, parfois pesants, elle s'est peu à peu stabilisée. Mon mari la comparait à un papillon de nuit, se tapant à chaque coup d'envol dans une vitre: elle, quand elle avait décidé de se prendre en main, elle fonçait tête baissée, certaine d'avoir pris la bonne route, d'arriver à son but... Et à chaque fois, nous l'avons ramassée avant la chute malencontreuse qui se préparait.

Maintenant, Lucie avance plus doucement, mais sûrement. Elle reprend confiance en elle et en nous. S'aventure même vers les autres. De temps en temps, marche arrière, rien ne va plus! Mais c'est pour repartir de plus belle vers une autonomie plus grande. Elle n'est pas au bout de son chemin, c'est sûr. Elle peut encore chuter, et la chute peut lui être fatale. Mais le danger est de moins en moins grand.

Elle arrive à rester quelques heures seule, chose qui lui était «vitalement» impossible au début. Nous la félicitons chaudement à chacun de ses progrès. Et quand on ne le fait pas assez vite, elle nous le réclame à cor et à cri! La rencontre avec l'amour est en train d'emmener Lucie loin de nous, nous la voyons de moins en moins souvent. Elle a un regard nouveau et, selon ses termes, «plus d'espace pour respirer». Elle dit qu'elle commence enfin sa vie et qu'elle est si belle!

*Renée*

La maladie s'était déclarée depuis quelques années déjà. Entre elle et moi, l'entente était difficile, nos rapports souvent rugueux, conflictuels.

Dans ces moments de difficulté avec la maladie (avec moi-même?), je pensais que l'amour, la relation amoureuse, c'était pour les autres, les valides, ceux qui marchent et qui n'ont même pas à penser le geste à faire avant de tendre la main et caresser l'être aimé.

Un jour d'été, cependant, l'amour est revenu se poser à mes côtés, les ailes froufrouantes. Mon ange était, ce jour-là, vêtu d'une longue jupe comme elle aimait les porter. Elle était là, la peau bronzée au retour d'un long séjour dans des pays de soleil. Je l'avais rencontrée quelques années plus tôt. Au cours de nos entrevues, à mesure que l'intimité grandissait entre nous - sans toutefois dépasser certaines limites que je me fixais intérieurement pour ne pas avoir à souffrir des séparations que ses activités imposaient - je me sentais de plus en plus attiré vers elle.

Un jour, elle m'avait annoncé son départ pour longtemps et j'en avais été profondément bouleversé, même si je n'en avais rien laissé paraître. Aujourd'hui, elle était de retour et me lançait, souriante:

- J'ai deux semaines disponibles. On part en voyage où tu veux.
- Où je veux, vraiment?
- Vraiment.
- Ah, bon.

A ces mots, je suis parti dans des rêves délirants où les handicaps n'étaient plus une limite. La Californie, la Patagonie... Pourquoi pas?

Retombé sur mes quatre roues, c'est une île grecque qui nous voyait bientôt débarquer. Le temps du séjour, nous allions vivre une véritable lune de miel dont nous allions rentrer éblouis. Pendant ces jours et ces nuits, j'allais découvrir qu'il existe bien des manières de faire l'amour, compatibles avec les handicaps. J'allais sortir de la noirceur du gouffre où m'avait plongé la maladie

et, au retour, s'il restait encore bien des problèmes à surmonter, je disposais de quelques clés qui me permettraient d'ouvrir des portes que je m'étais tenues volontairement fermées jusque-là. En particulier, j'avais abandonné cette conviction que l'amour n'était pas fait pour moi : le regard des femmes croisées dans la rue pouvait s'adresser à moi aussi. À dater de ces jours, j'allais relever la tête, retrouver les forces qui me rendraient l'autonomie.

Cette histoire m'est arrivée il y a plusieurs années. Avec le recul, je pense avoir commencé à rebondir avant ma rencontre avec mon ange. Il est probable que les premiers anges ont été mes parents et notre entourage qui nous ont enseigné à mes frères et moi que les difficultés de la vie peuvent être surmontées si on a suffisamment de force de caractère. Mais voilà justement ce qui fait que la vie est injuste. Leurs enseignements ont été dispensés avec autant de vigueur à chacun de nous et, cependant, ils n'ont pas recueilli chez tous les mêmes effets. Je veux dire par là que j'ai peut-être mieux entendu que d'autres frères les enseignements du genre : «quels que soient les coups du sort, tu peux toujours t'en sortir» ou bien «n'attends pas des autres qu'ils viennent te dépanner, c'est en toi-même que tu trouveras les forces nécessaires». Soyons clairs : ce ne sont pas les phrases telles que je les ai entendues mais ce sont des maximes que j'ai interprétées et qui m'ont guidé dans mon chemin. Entendons-nous bien encore une fois, ce n'est pas avec cette seule pensée que je me suis lancé dans la vie et que j'ai affronté la maladie, mais il se fait que le «hasard» m'a fait rencontrer d'autres anges comme celui dont je parle plus haut qui m'ont, par exemple, sorti d'un état suicidaire.

Ce qui suit va peut-être en choquer certains... Il m'arrive de penser que j'étais peut-être le mieux armé pour vivre avec cette maladie qui m'a légué tant de handicaps. Et qui sait, j'étais peut-être prédestiné à l'«attraper».

Jean-Louis

## Bien comprendre ce qu'est la résilience

Depuis plusieurs années et les travaux de Boris Cyrulnik, le concept de résilience connaît un énorme succès dans les pays francophones en tant que concept expliquant comment des personnes qui ont vécu un traumatisme peuvent se construire avec et malgré celui-ci. Ce concept n'a pas cessé d'être appliqué à divers événements de vie ou parcours traumatisants. **Est-ce à dire que la résilience est accessible à tous ? Est-elle possible pour tous ? Nous ne le pensons pas.**

**En premier lieu**, au niveau des critiques qui ont été formulées par rapport à ce concept, il est à noter que les défenses développées face aux traumatismes restent toujours extrêmement fragiles et que tout peut toujours basculer à nouveau en réaction à un événement comme le décès d'un proche, une nouvelle avancée de la maladie ou tout simplement un déménagement. Or, lorsqu'on parle de résilience, on aurait toujours tendance à nous la présenter comme un fait acquis ou à acquérir. Passons sur le décalage qui peut exister entre ce concept tel que les Américains l'emploient (c'est-à-dire dans le sens d'une capacité à la réussite sociale) et le sens qu'il revêt dans nos pays, à savoir : si nous reprenons à la suite de Serge Tisseron l'analogie de la perle d'huître, une anomalie (un traumatisme) constitué par un grain de sable dans l'huître sur lequel vient se former une magnifique perle (une personnalité ayant dépassé son histoire de vie traumatisante). Il est facile d'y voir la différence et même de noter que dans cette perspective, le concept de «résilience» rejoint d'une certaine manière le mythe de la rédemption selon lequel certains parviennent à dépasser la part sombre de leur souffrance et à n'en garder que la part glorieuse. Dans cette perspective, la résilience apparaît plus comme une «qualité» permettant à certains de nourrir leur propre estime d'eux-mêmes.

**Dans un deuxième temps**, il nous semble utile de souligner que l'utilisation banalisée de ce concept peut être assez destructrice dans le sens où il recouvre différents mécanismes et non un seul. En effet, sous le couvert de la «résilience», certains vont s'appuyer sur leur entourage pour faire face, d'autres vont s'en éloigner, d'autres encore vont enfouir leur souffrance au fond d'eux-mêmes jusqu'à ce qu'elle réapparaisse sous une autre forme, etc., ceci nous renvoyant

### La résilience me fait défaut

également à la fragilité de ces mécanismes que nous avons déjà mise en avant précédemment.

**Dans un troisième temps**, il est difficile de ne pas associer ce concept de « résilience » et la mouvance actuelle qui nous parle du bien-être sous toutes ses formes, comme si celui-ci était accessible à tous et tout le temps. Il suffit de pousser la porte d'une librairie et d'y regarder les titres des magazines de santé et de société. Nous sommes bien loin de Carl Rogers et de la psychologie humaniste qui nous invitait à nous réapproprier la souffrance comme expérience humaine et à lui donner sens. Non pas qu'un de ces concepts soit plus valable que l'autre, mais nous retrouvons dans la diffusion sauvage du concept de résilience quelque chose de stigmatisant pour les personnes qui ne savent pas quoi faire avec cette souffrance et qui finissent par se sentir coupables de ne pas pouvoir « faire avec » ou la dépasser; comme si la maladie, en plus de ses limites, devait contenir ou apporter son lot de honte.

**Pour conclure**, nous dirons que ce n'est pas tant le concept de résilience en lui-même qui pose problème mais plutôt son utilisation, qui nous fait croire qu'il s'agit de la panacée universelle alors que ce concept recouvre des réalités multiples que nous avons encore du mal à appréhender. A notre sens, ceci peut avoir un effet destructeur et stigmatisant sur des personnes atteintes de maladies chroniques telles que la sclérose en plaques en faisant naître chez elles une forme de culpabilité qui n'a pas lieu d'être.

*Stéphane Bressan,  
psychothérapeute*



En réponse à la question qui m'est posée sur cette fameuse résilience, à savoir le fait d'avoir déjà eu des coups durs dans ma vie desquels j'ai pu rebondir, je ne peux répondre que oui! Mais là où ça coince, c'est qu'ici on parle de maladie et que celle-ci est sournoise, hypocrite, m'apportant certains jours une force légère mais inattendue, me laissant entrevoir un renouveau, une profonde bouffée d'oxygène avant de me laisser lâchement tomber en me reprenant ce peu de force apporté la veille, me laissant inerte, sans même pouvoir couper un morceau de viande.

Comment expliquer à ces gens qui ne l'ont jamais vécu et qui ne le vivront sans doute jamais (ce que je ne peux que leur souhaiter, cela va sans dire) l'humiliation ressentie à devoir se faire aider pour aller aux toilettes, se faire dé- et reculotter, sans parler de l'aide par laquelle il faut parfois passer pour aller à selle? La honte ressentie est immense et abjecte! Devoir faire venir une infirmière et avoir un infirmier la plupart du temps (c'est un couple hyper-gentil qui se partage les patients) à qui il faut dévoiler son fessier que l'on n'a jamais voulu montrer à autrui par simple pudeur et se le faire laver tous les soirs de la semaine...

Comment dire à ces gens qui se plaignent de devoir aller au travail chaque jour quel ennui cela peut être de passer ses journées entre le PC et la télé?

Comment leur définir cette fatigue intense qui m'annihile totalement?

Comment leur exprimer ce que c'est de se prosterner face à la maladie alors que jamais on n'a accepté de se soumettre à l'autorité, à l'injustice et aux diverses horreurs qui se passent ou se sont passées dans le monde?

J'ai évidemment un immense respect pour ces êtres magnifiques de positivisme et de pugnacité dont j'ai eu l'énorme chance de croiser le chemin à la Ligue ou au Centre de revalidation. Mais ma révolte et ma peur du lendemain restent malheureusement intactes, ce qui fait barrage à une possible résilience en ce qui me concerne.

*Cathra*

### Tisser des liens

«On n'est pas résilient tout seul», telle est la grande leçon que nous transmettent les personnes qui ont surmonté leurs blessures. Les résilients ne sont pas des héros solitaires, dignes d'admiration pour avoir surmonté les pires difficultés. Non, ce sont des femmes et des hommes ordinaires, mais qui ont su **saisir les mains tendues qui se sont présentées à eux.**

Dans le monde francophone, on utilise fréquemment l'expression «**tuteurs de résilience**» (forgée par Boris Cyrulnik) pour désigner ceux qui jouent un rôle important dans l'émergence et le développement de la personne en souffrance. La métaphore rend bien compte de leurs deux caractéristiques: ils constituent un repère solide pour la personne en souffrance tout en la laissant se développer à sa manière. Mais il y a divers degrés et diverses façons d'accompagner une personne en souffrance. On pourrait parler de promoteur, de facilitateur (dont l'impact est moins fort que le tuteur) ou encore de catalyseur, personne qui facilite une rencontre entre une personne et un tuteur. Notons cependant que tout ceci ne se décrète pas à l'avance. C'est après-coup que l'on constate que les choses se sont passées ainsi.

Hirota Ototake, né avec quatre moignons à la place de bras et de jambes, a eu grandement besoin du regard d'amour que ses parents ont porté sur lui. Lors de sa naissance, l'équipe médicale ne permet pas à sa mère de le voir pendant trois semaines, pour lui

éviter un choc. Or, lorsque le moment tant redouté par l'équipe médicale arrive, les choses ne se passent pas du tout comme elle le craignait. «Comme il est mignon!», s'écrie la maman. La joie de tenir enfin son enfant dans ses bras était plus grande que le choc de son infirmité.

«Je crois, écrit H. Ototake, que cette première rencontre a déterminé la suite de ma vie et lui a donné un sens.»

Quand il grandit, ses parents l'emmènent partout avec eux, contrairement à d'autres qui, par honte, retiennent leurs enfants handicapés enfermés à la maison.

Un jour, le jeune Hirota doit subir une opération dans le dos, les cicatrices devant dessiner un V. Son père lui dit: «Cela fera un V: le V de la victoire.» Pour Hirota, «Cette cicatrice n'était déjà plus une souffrance. Elle était une médaille.»

Aujourd'hui adulte, H. Ototake affirme que, grâce au regard de ses parents, il a grandi librement sans passer par les habituels doutes et culpabilité des personnes handicapées. Ni lui ni ses parents n'ont jamais considéré son handicap comme quelque chose de négatif, à tel point que l'idée selon laquelle «il faut dépasser son handicap» est dénuée de sens pour lui. Il estime qu'il s'agit ni plus ni moins d'un signe physique particulier, comme grand ou petit, sombre ou lumineux. «Ce sont mes parents qui m'ont enseigné ce regard, et je leur suis très reconnaissant de m'avoir donné cette vie-là.



Merci, vous deux, pour m'avoir élevé comme ça.»

Il existe d'ailleurs à ce titre **des facilitateurs de résilience inattendus**, comme Tim Guénard a pu en faire l'expérience. «Ce qui m'a vraiment fait sortir de la violence? Ma rencontre avec Frédéric, un handicapé au visage tordu, au corps abîmé. C'est le premier garçon qui m'a regardé joliment. Il m'a demandé qui j'étais. Je lui ai dit mon prénom, puis il m'a regardé, m'a posé la main sur l'épaule et m'a dit: T'es gentil toi. C'est la première fois que je me suis vu comme quelqu'un de bien: quand on m'a dit que j'étais gentil. Il fallait que ce soit un handicapé avec une bouche tordue qui me le dise.» Quelque temps plus tard, un comportement de Frédéric va d'ailleurs profondément le bouleverser. Ce jeune, quasiment privé de la parole par son handicap, s'efforce de taper à la machine pour communiquer avec les autres. Installé sur sa chaise roulante, il doit littéralement se projeter vers la machine à écrire pour taper une lettre à la fois, donnant un caractère pathétique à la scène. «Ma première réaction est de penser: il est fou, il ne peut pas laisser cette pauvre machine tranquille! Il va s'épuiser... Tous ces efforts inutiles pour rien! Je m'approche de lui pour la lui retirer. Il grogne, me manifeste de le laisser seul.» Frédéric met deux jours pour taper cinq lignes. Mais quelles lignes! Cinq lignes d'amour pour souhaiter un bon anniversaire à Tim Guénard. «Le premier cadeau d'anniversaire de ma vie. Ce cadeau me met à genoux dans mon cœur. Je regarde cette lettre, ces cinq lignes d'amour. Mon regard s'embrume, ma gorge pique, ma colère laisse la place aux larmes. Je chiale comme un gamin. Ma vie vient de basculer. Je veux changer, donner des gestes d'amour, porter un regard d'amour sur les autres. Transformer ma vie en existence d'amour.»

Les tuteurs de résilience jouent souvent, sans le savoir, sur deux aspects qui permettent **le développement de l'estime de soi**:

- sentir qu'on a de la valeur aux yeux d'autrui,
- se prouver à soi-même qu'on a de la valeur (cet élément a le plus d'impact à long terme).

Un bon exemple est celui de la juge pour enfants qui a un jour reçu Tim Guénard.

Elle lui fait remarquer qu'elle a constaté qu'il dessinait très bien et elle lui propose d'effectuer un stage de taille de pierre, ce qu'il accepte. Elle décroche son téléphone et dit à son interlocuteur: «J'ai ici un garçon bien et très motivé.» Tim n'en croit pas ses oreilles, il a bien plus l'habitude de s'entendre dire qu'il est irrécupérable. Cette simple phrase va bouleverser son être et l'inciter à respecter le contrat moral qui vient de se jouer entre lui et la juge. Il fera tout pour correspondre à cette image de «garçon bien» qui lui a été renvoyée, même si ce sera parfois difficile pour lui.

Après deux ans d'apprentissage, Tim obtient son CAP de sculpteur-tailleur de pierre des Compagnons du devoir et ramène son diplôme de tailleur de pierre à la juge: «Tenez, c'est pour vous! Je vous avais dit que je gagnerais.

- Non, il est à toi.

- Non, Madame, je l'ai gagné grâce à vous. Je l'ai gagné pour vous, il est à vous.»

Cette femme finit par accepter et remercie Tim. «Je suis heureux comme un roi, écrit-il. Je viens d'offrir le plus beau cadeau de ma vie. Deux années de persévérance, de lutte contre les démons, contre le froid et la chaleur, contre les moqueries et les humiliations, contre la fatigue et le découragement. Une victoire plus belle que celle du ring.»

Mais l'histoire ne s'arrête pas là. Car Tim se trouve évidemment bientôt coincé: pour postuler un emploi, il doit présenter son diplôme. Il revient donc voir sa juge. Or, que découvre-t-il en entrant dans son cabinet? Le diplôme encadré trône sur le bureau. La femme le lui tend avec ces mots: «Tiens, tu l'as bien mérité, je suis fière de toi.» Tim est bouleversé par son compliment. «Je la quitte encore plus heureux que la première fois. Fier qu'elle soit fière de moi.»

*D'après les ouvrages suivants :*

*«Guérir de son enfance»,*

*J. Lecomte, Ed. Odile Jacob, 2005.*

*«Personne n'est parfait», H. Ototake (voir p. 21).*

*«Plus fort que la haine, une enfance meurtrie: de l'horreur au pardon», T. Guénard (voir p.20).*

### Témoignage

Il y a 13 ans que j'ai appris que j'avais la SEP. A l'époque, j'avais tout pour être heureuse (enfin je le croyais): un mari, deux enfants et un travail que j'aimais beaucoup. Une vie normale, avec des hauts et des bas.

Après l'annonce du diagnostic, j'ai dû surmonter beaucoup d'épreuves: le décès de mon papa, l'éloignement de mon mari, la perte de mon travail et le décès de mon neveu dans un accident de voiture. Tous ces chocs n'ont fait qu'aggraver ma maladie et je me suis retrouvée dans une voiturette.

Abandonnée par un mari qui n'a su ni m'aider, ni me comprendre, ni surtout assumer la maladie avec moi, je suis restée au domicile conjugal avec nos deux enfants et beaucoup de chagrin. J'étais «jetée comme une épave»: seule, sans aide, sans soutien et surtout sans la moindre reconnaissance.

En décidant d'aller au centre de rééducation, j'étais loin d'imaginer que ma vie allait basculer et que j'allais retrouver - ou plutôt trouver - le bonheur.

A l'étage où je me trouvais, j'ai noué des liens d'amitié avec d'autres personnes handicapées et plus particulièrement avec Marc qui me comprend, m'aide, m'écoute et surtout m'apprécie telle que je suis. Grâce à lui, j'ai retrouvé le sourire, la joie de vivre et la confiance en moi.

Nous vivons ensemble depuis trois ans alors que certains de nos proches pensaient ce projet presque impossible. Avec du recul, je crois que nous avons besoin de prouver aux autres que notre amour pourrait vaincre les obstacles et les limites imposées par nos handicaps respectifs.

Marc est mon rayon de soleil, il a changé ma vie...

Ensemble, nous sortons, voyageons, assistons à des concerts, rencontrons d'autres personnes, valides ou pas, avec lesquelles nous nouons des liens d'amitié. **Je ne pensais pas que cela pourrait m'arriver en étant en voiturette; je suis devenue, malgré mon handicap, une femme à part entière.**

Je souhaite que mon témoignage redonne le goût de la joie de vivre aux personnes qui, comme moi, croient ou ont cru un jour que le bonheur n'était pas fait pour elles.

Lucette

### Passer du « pourquoi? » au « pour quoi? »

La véritable entrée dans le parcours de résilience semble se produire lorsque la personne passe du « pourquoi? » au « pour quoi? ».

La première interrogation consistait à tenter de **trouver du sens au passé**, la seconde consiste à **créer du sens pour l'avenir**. Je dis bien « créer » puisque certaines situations sont totalement insensées, dépourvues de sens en elles-mêmes.

En fait, à ce moment, trois questions complémentaires se font jour, qui vont inciter le sujet à s'investir dans la réflexion et l'action :

- Pour quoi? = projection dans l'avenir.
- Pourquoi pas? = croyance en la possibilité de réalisation.
- Comment? = parcours à suivre, outils à utiliser.

La personne va alors adopter des attitudes et des comportements qui vont lui permettre de transformer le traumatisme en tremplin au service d'elle-même et/ou d'autrui.

Extrait de « Guérir de son enfance »,  
Jacques Lecomte

### Outils de la résilience

« Avec tout ce qui vous est arrivé dans votre vie, vous pouvez pleurer sur votre sort ou apercevoir ce qui vous est arrivé comme une occasion favorable. »

Tout ce qui advient peut être perçu comme une possibilité de croissance, soit comme un obstacle à votre développement. En définitive, c'est vous qui choisissez et personne d'autre. »

Wayne Dyer

« Je constate comme une évidence qu'il n'y a pas de souffrance plus grande que celle que chacun vit. »

Tim Guénard

Voici quelques exemples (la liste n'est pas exhaustive!) d'outils qui peuvent aider à atteindre une certaine résilience :

- les groupes de soutien,
- les psychothérapies,
- l'art-thérapie,
- la pratique d'une activité artistique.

Mais aussi, plus simplement...

La **communication** : elle représente la possibilité de lien et d'échanges avec les autres, c'est par elle que les encouragements peuvent être donnés et reçus, c'est par elle que peuvent être déposées les pensées trop lourdes à porter.

La communication, comme la vie, est une affaire risquée, et pourtant elle est indispensable : verbale, non verbale, écrite, transformée en œuvre d'art, elle permet d'aller de l'avant, de faire sens de l'épreuve et de l'interprétation qu'on en donne.

La **capacité de prendre la responsabilité de sa vie** : tout ce qui peut donner un sentiment de contrôle sur les circonstances permet de mieux les vivre. Prendre l'initiative, voilà le remède contre l'impuissance et la victimisation. Ce sentiment d'avoir un pouvoir sur la situation, de pouvoir prendre des initiatives est un élément essentiel face aux difficultés.

**Avoir une conscience dépourvue de culpabilité** : des recherches ont montré que la culpabilité empêche le maintien de l'espoir, qu'elle utilise inutilement de l'énergie vitale et qu'elle abaisse les capacités de l'organisme à se défendre contre les virus, microbes, bactéries.

**Les convictions** : le philosophe Frankl a souligné que l'être humain peut supporter n'importe quel « comment » s'il sait « pourquoi ». Pour lui, la recherche de sens est la première force de la vie.

**La compassion** : pourquoi la compassion permet-elle la résilience ? parce qu'elle permet de se sentir bien avec soi-même, de se dépasser et de lutter contre le désespoir.

D'après Rosette Poletti et Barbara Dobbs,  
« La résilience - l'art de rebondir »  
Ed. Jouvence, 2006



### Témoignages

Je n'ai voulu voir personne... jusqu'au jour où j'ai voulu rencontrer tout le monde. Mais pas seule. Pas n'importe où. Pas n'importe quand.

J'ai reçu par la poste un document de la Ligue, à laquelle mon mari m'avait affiliée (ça ne m'intéressait pas du tout!)... et je l'ai lu. On y parlait d'une journée d'animation à Nannine. Je n'ai pas lu plus loin, je me suis inscrite. Enfin, j'allais rencontrer des gens atteints par la même crasse que moi. Suite à cette inscription, j'ai été contactée par une assistante sociale de la Ligue. Elle voulait d'abord me rencontrer, faire connaissance, voir quelles étaient mes attentes, m'expliquer que l'animation à laquelle je m'étais inscrite était un parcours d'essai en voiturette (je suis valide).

Cette première rencontre a été le premier échelon parcouru sur l'échelle de ma résilience à moi! Ma demande était claire: rencontrer des personnes atteintes de SEP, mais valides comme moi. Je n'étais pas prête à affronter le handicap.

C'est ainsi que je suis allée, à (tout) petits pas, accompagnée par Catherine (mon AS) à une réunion du groupe Dynamo. En étant persuadée que je n'irais qu'une fois. Que d'ailleurs, je n'avais pas besoin de ça. Catherine était là, installée près de moi. C'était une réunion terrible: deux personnes n'étaient pas bien, l'une a pleuré... Mais peu importe, Catherine était là.

Elle ne m'a pas oubliée après cette première réunion: à chacune des suivantes (parce que bien entendu, j'y suis allée durant deux ans!), elle était là. Présente s'il le fallait, effacée quand je prenais plus d'assurance. Le groupe était là aussi, de plus en plus présent au fur et à mesure que j'existais à nouveau. Et plus j'existais, plus le groupe existait, plus Catherine s'effaçait.

Puis, j'ai pu à nouveau «vivre» seule avec ma maladie. J'ai gardé des contacts avec quelques membres du groupe mais il ne m'a plus été nécessaire d'y aller. Il est même devenu un peu encombrant. Alors je l'ai quitté, le moment venu. Ainsi que Catherine, que je ne vois que rarement; mais je sais qu'au moindre appel, elle sera là...

*Karine*

Effectivement, je faisais partie de l'organisation du banc d'essai de voiturettes dont Karine parle précédemment. J'ai donc été très vite avertie qu'une «nouvelle» s'était inscrite. A moi de vérifier quelles étaient ses attentes. Heureusement que je lui ai téléphoné! Elle voulait, comme elle dit, «rencontrer des gens»... Elle aurait rencontré des techniciens et surtout beaucoup de matériel très efficace mais ne répondant pas à ses besoins!

Je lui ai dit: «Cela ne correspond pas à ce que tu attends, mais il y a autre chose... Viens voir!».

Le pas, elle l'a fait et elle est devenue très active dans le groupe Dynamo. Elle a pris ce qu'elle pouvait prendre et a apporté autant de bonnes choses: son sourire, son écoute, sa façon d'aborder les choses, son enthousiasme et enfin, sa rage de commencer une nouvelle vie en tenant compte de sa maladie.

Petit à petit, elle a trouvé son chemin, a retrouvé ses marques et n'a plus eu besoin de contacts aussi réguliers. Elle s'investit dans d'autres activités de la Ligue et témoigne souvent de tout ce cheminement.

Merci, Karine, de partager ton expérience et de bien montrer que la Ligue est un service d'accompagnement qui peut être ponctuel, à un moment ou à un autre du long chemin de l'acceptation de la maladie. Sache que quoi qu'il arrive, si tu devais trébucher, nous sommes toujours là pour essayer de t'aider à te relever.

*Catherine, assistante sociale*

N.d.R.: Plus de 20 groupes d'entraide et de rencontre existent à la Ligue. Chacun a ses spécificités, ses activités, son fonctionnement. Si cela vous intéresse, parlez-en au service social de votre province!

*Le paradoxe de la condition humaine,  
c'est qu'on ne peut devenir soi-même que sous  
l'influence des autres.*

*Boris Cyrulnik*

### *Ma rupture, ma résilience*

Nous nous étions rencontrés par amis interposés, sans plus. Quelques années plus tard, une connaissance commune, au courant de ma maladie, est venue me trouver sur le campus de l'unif: «Tu te rappelles de lui? Il a la SEP depuis peu. Je peux lui donner ton numéro pour qu'il puisse en parler avec toi?».

Voilà comment notre histoire a commencé. Après plusieurs mois d'une relation prometteuse, nous avons décidé de vivre ensemble.

Nous avons une approche très différente de notre pathologie. J'étais positive et tournée vers l'avenir. J'avais vécu des expériences très enrichissantes depuis l'annonce du diagnostic et je voyais le monde avec des yeux neufs. Je trouvais des petits bonheurs dans les choses simples de la vie de tous les jours.

Lui vivait sa maladie comme une injustice: le monde entier s'était ligué contre lui. Rien n'était beau, rien n'était assez bon. Il voyait l'avenir en noir et semblait ne trouver aucun plaisir en rien. Il était révolté en permanence contre tout et tout le monde.

Alors, je me suis sentie investie d'une mission: lui montrer la voie. J'essayais de le convaincre que la vie était belle, qu'il y avait de l'espoir malgré tout. Mais après quelques mois de vie commune, je me suis aperçue qu'il faisait tout autre chose pour fuir la réalité.

Il fumait de l'herbe, beaucoup. J'ai aussi découvert qu'il prenait des médicaments en quantités astronomiques et dans un but qui n'était pas vraiment thérapeutique. Et lorsqu'il se mettait à boire, il devenait totalement ingérable.

Envers et contre tout, je continuais à le «tirer vers le haut», je restais optimiste.

Et pourtant! Ayant déclaré une poussée, j'étais en traitement de Solumédrol par baxter à la maison. Je ne me suis pas sentie soutenue par la personne qui, pour moi, était la mieux placée pour me comprendre. Alors je me suis fâchée. Je lui ai demandé de s'investir un peu plus, en se souciant, par exemple, de faire des courses. «Tu n'as qu'à le faire, tu es à la maison toute la journée!». Je suis restée bouche bée...

La dernière année fut la plus difficile. Nous avions le projet de construire une maison et de nous marier. Je le trouvais pourtant de moins en moins investi et de plus en plus bizarre. Il était agressif et énervé pour des peccadilles. Il se laissait de plus en plus aller.

Un jour, je l'ai surpris en train d'inhaler de l'héroïne. Tout s'écroulait autour de moi. Il m'a juré que c'était la première fois et que ça n'arriverait plus. Et je l'ai cru...

Je ne voyais plus la vie en rose: il avait réussi à m'entraîner dans sa chute. J'étais inquiète, angoissée par l'avenir, soupçonneuse; la vie était devenue un stress permanent. Je redoutais le moment où il reviendrait du travail: qu'avait-il pris, chez qui, où? Il m'a fallu du temps et l'aide d'un psychologue pour comprendre que je m'évertuais à essayer de sauver quelqu'un qui ne pouvait l'être que par lui-même et s'il le voulait. Ce n'était plus de l'amour que je ressentais.

Un jour, je l'ai mis devant la preuve irréfutable qu'il se droguait. Quelque temps plus tard, malgré le chantage «Si tu t'en vas, je m'enfonce encore plus et je meurs», je suis partie. Je l'ai laissé derrière moi, avec la maison, le mariage et le reste.

Cela peut vous paraître cruel mais dès le lendemain, je me suis sentie libérée, soulagée d'un poids. J'avais compris que je devais le laisser gérer sa vie et sa dépendance seul: c'était sa manière de réagir à la SEP. C'était sa réalité. Je ne pouvais rien y changer.

Tout était à refaire mais ça ne me faisait pas peur. J'avais retrouvé ma joie de vivre, mon optimisme et mon dynamisme. J'aimais à nouveau la vie et je me sentais mieux, tant physiquement que moralement. J'étais à nouveau prête à affronter l'avenir et les aléas de la maladie sereinement. J'ai rebondi et je suis repartie de l'avant. La rupture fut ma résilience...

*Une affiliée*

### Quand la résilience commence par le lâcher-prise

Lâcher prise, c'est comme regarder un coucher de soleil en ressentant simplement ce que cela éveille en nous.

Se placer en observateur sans commentaires intérieurs ni analyses.

Se laisser totalement envahir par l'image qui vient à nous.

Accueillir l'émotion ou la sensation sans faire intervenir le mental.

Laisser cela être et l'accueillir en silence.

Ressentir sans nourrir de pensées, laisser les pensées s'envoler d'elles-mêmes sans essayer de les chasser.

Lâcher prise, c'est comme ce merveilleux instant lorsqu'on arrive dans la chambre d'hôtel pour les vacances et que l'on pose enfin les valises.

On goûte simplement la joie de l'instant et on est totalement disponible à la nouveauté et à la découverte.

Alors posons à chaque instant nos valises que l'on porte depuis si longtemps et apprécions cet instant.

Si on a des choses à régler, prenons un moment pour réfléchir à la meilleure façon d'agir et passons à l'action lorsque le moment est venu.

La vie se charge de nous mettre en situation lorsque le moment opportun d'agir se présente.

En-dehors du moment de la réflexion et de l'action, laissons cela de côté et n'y pensons plus.

Sinon, on ne fait qu'entretenir et nourrir une activité mentale qui nous éloigne du moment présent et cela peut créer en nous un climat d'anxiété, de nervosité ou d'impatience.

Lâcher prise, c'est permettre à tout ce qui est présent à l'instant d'être là, sans résistance aucune.

C'est accepter la réalité de l'instant présent en état intérieur de non-résistance.

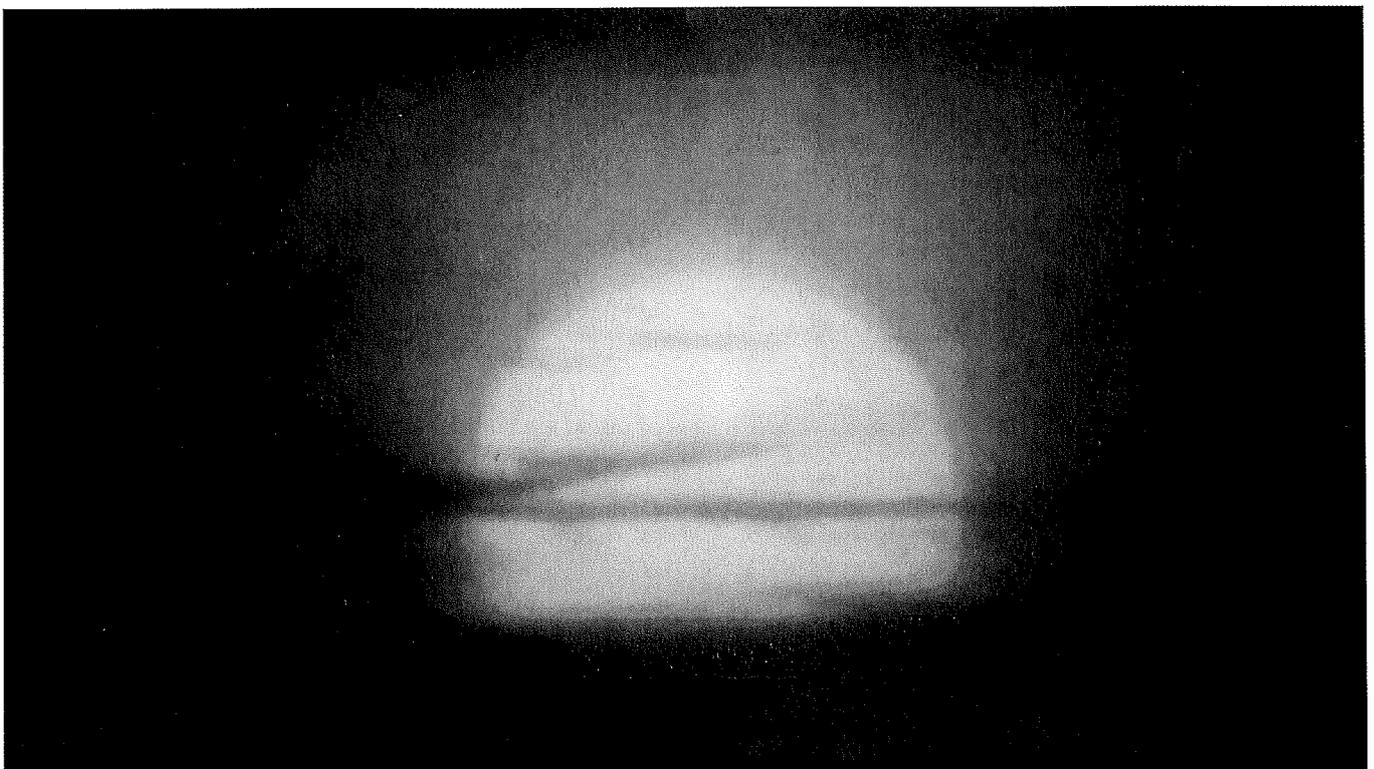
C'est aller avec le mouvement de la vie, comme dans certains arts martiaux où l'on utilise la force de l'autre pour ne pas se laisser déstabiliser.

Cela n'empêche en aucun cas d'entreprendre une action lorsque cela s'avère nécessaire.

Simplement, cette action ne sera pas menée en réaction à quelque chose ou à quelqu'un et sera dénuée de toute négativité.

A travers le lâcher-prise, la paix intérieure émerge du plus profond de nous-mêmes, rayonne à travers nous et c'est tout notre environnement qui entre en résonance avec cette paix.

*Lu sur <http://www.eternelpresent.ch>*



### Nous avons lu pour vous

#### **Le Voile noir (Anny Duperey, Ed. du Seuil, 1992)**

Alors qu'elle n'avait que huit ans, les parents de la jeune Anny Duperey périssent asphyxiés par de l'oxyde de carbone dans leur salle de bain. Une mort accidentelle... scandaleusement banale. Un drame culpabilisant pour la petite fille qui aurait dû se trouver avec eux et qui doit sa survie à un caprice.

Ce livre est un témoignage autobiographique très fort. C'est un cri de douleur et de libération.

En photographie, si une lumière parasite vient perturber le tirage des clichés, un voile se forme. Pour peu que la perturbation soit forte, le voile sera complètement noir et masquera tous les détails de l'image. Anny Duperey souffre de la maladie du voile noir. Pour supporter l'insupportable, la petite Anny a recouvert son petit passé d'un masque opaque. Une sorte de négation de l'enfance. Puis Anny a grandi. La stratégie de l'évitement laissait entrevoir quelques faiblesses. Un jour, il lui faudrait regarder sa vie en face et lever enfin le voile. C'est ce qu'elle a fait à travers ce témoignage.

L'écriture peut être une thérapie, ce livre en est l'illustration. Anny Duperey a utilisé le papier pour soigner sa douleur. Avec impudeur, elle nous livre ses doutes, ses rages, ses chagrins, son univers. On peut comprendre le cheminement de sa pensée en suivant son stylo. La construction du récit s'articule autour des photos du père d'Anny. Chaque image fait surgir des questions et parfois des souvenirs. Chaque souvenir est analysé avec finesse. Ce qui aurait pu n'être qu'une succession d'anecdotes prend alors une autre dimension. Les actes anodins ont souvent une portée plus large que ce qu'ils laissent paraître et c'est ce que parvient à nous révéler l'auteur.

#### **Plus fort que la haine, une enfance meurtrie : de l'horreur au pardon (Tim Guénard, Presses de la Renaissance, 1999)**

C'est l'autobiographie de Tim Guénard, un enfant martyr. Abandonné par sa mère à 3 ans, maltraité par son père et battu au point de sombrer dans le coma et de se retrouver à l'hôpital durant deux ans et demi, Tim accumulera de graves manques d'amour durant toute son enfance : il subira des menaces, des humiliations, de terribles déceptions, des injustices cruelles au sein des pensions, de l'assistance publique, des maisons de correction et même dans les familles d'accueil. Sa vie ne sera que souffrance et peur.

Le récit est poignant et nous montre combien son enfance fut un calvaire ! Il goûtera à de petits actes d'amour précieux mais qui lui seront trop vite arrachés. De cruautés en désillusions, Tim n'aura plus confiance en rien et en personne. Il fermera son cœur pour ne plus pleurer. Il se durcira pour ne pas devenir fou et tentera même à plusieurs reprises de mettre fin à ses jours... Enfant martyrisé, la haine va envahir son cœur et l'idée de vengeance deviendra sa raison de vivre.

A travers son témoignage, Tim nous fait réaliser combien il est facile pour un enfant qui manque totalement d'amour et d'attention de sombrer dans la violence : « Je compense par les coups l'affection qui ne m'est pas donnée... ça me délivre de ma solitude. Au moins, on me regarde, on m'insulte, on me court après, on s'intéresse à moi. »

Devenu boxeur, il rencontrera l'affection sur le ring mais aussi auprès d'un clochard ou du Père Thomas Philippe et, surtout, auprès de personnes handicapées. Cet amour va faire son bout de chemin et refermer petit à petit les déchirures de son cœur et de son âme. Puis sa vie va basculer grâce à la rencontre d'un jeune homme handicapé : ainsi, à 20 ans, il décide de changer sa vie et d'aimer les autres comme il aurait aimé être aimé.

L'amour qu'il donne le nourrit et grandit en lui. Tim se transforme et n'a qu'une peur à présent, celle de ne pas assez aimer. Il va même jusqu'à pardonner à celui

qui l'a fait le plus souffrir: son père. A la fin du livre, il nous donne ses bases solides sur le pardon mais il ne s'étend pas sur le sujet, certainement parce qu'il le vit d'abord intérieurement, en silence, et que, comme il le dit, le pardon exige beaucoup de temps. «Je témoigne que le pardon est l'acte le plus difficile à poser. Le plus digne de l'homme. Mon plus beau combat.»

### Personne n'est parfait (Hirotada Ototake, Presses de la Renaissance, 2000)

1976: Hirotada Ototake naît sans bras ni jambes. Grâce à l'amour simple et magnifique de ses parents, il trouve la force de relever le défi et d'affronter le rejet angoissé qui frappe si souvent les personnes handicapées.

Cacher Oto? Autant essayer de cacher le soleil! Dès son plus jeune âge, il rayonne de mille feux, alliant joie de vivre, combativité, patience, humour et lucidité. Avec la complicité d'amis et de professeurs ouverts, Oto s'acharne à cultiver tous ses «possibles». Prenant peu à peu tout seul les commandes, il construit son existence avec un immense appétit de vivre. Il passe avec succès sa licence en sciences politiques et économiques, puis devient journaliste sportif à la télévision et s'engage dans un combat pour une société libérée de la peur et des préjugés...

Par son authenticité, par-delà son handicap et les combats de sa vie quotidienne, Oto nous transmet humblement son bonheur d'être au monde, son courage et surtout son désir inépuisable de vivre dans la dignité. Cet enthousiasme, cet espoir et cette joie nous font découvrir une façon radicalement nouvelle d'être humain.

Hirotada Ototake s'engage de toutes ses forces pour construire un monde où chacun ait sa place. Pionnier en son domaine, Oto a largement contribué à changer le regard sur les personnes handicapées. Au Japon, son livre s'est vendu à plus de 4 millions et demi d'exemplaires.

### Au nom de tous les miens (Martin Gray, Ed. Robert Laffont, 1971)\*

1939: Varsovie est prise par les armées nazies. Martin a 16 ans; il est le fils aîné de la famille Gray. Très vite, un ghetto est instauré. Son père fait partie de ceux qui organisent la résistance et, lui, participe à un trafic important de recherche de vivres. Les rafles sont de plus en plus nombreuses et Martin est déporté à Treblinka avec sa mère et ses deux frères. Ces derniers meurent gazés mais lui en réchappe et s'enfuit.

Il retrouve son père à Varsovie et joue un rôle actif lors de l'insurrection du ghetto en 1943. Son père tué, il rejoint les armées soviétiques. Quand, enfin, Varsovie est libérée en 1945, il quitte l'armée, se marie avec Dina, fonde une entreprise qui devient rapidement florissante et obtient la nationalité américaine. Avec leurs enfants, Martin et son épouse partent s'installer en Provence.

En 1970, le drame survient: un incendie ravage tout sur son passage et emporte la femme et les quatre enfants de Martin.

Comment, après autant de drames, peut-on croire encore en la vie? Quel sens lui donner? Force intérieure, foi inébranlable en l'Humain, besoin de témoigner à tout prix? Qu'est-ce qui maintient Martin Gray debout et lui donne la force, malgré tout, de reconstruire?



\* NdR: Ce livre est également paru en Poche. Il est aussi à l'origine d'un film de Robert Enrico sorti en 1983.