

## Préface

J'avais 24 ans lorsque j'ai rencontré le jeune homme qui allait définitivement changer ma vie. Grand, beau et doté d'un charme naturel, il ne ressemblait à personne, et je n'ai jamais croisé personne comme lui, ni avant ni après. Hasso ne se considérait pas comme un être exceptionnel, mais tous ceux qui l'ont connu estiment le contraire. Il est né à Hanovre en 1958, dans une vieille famille allemande, qui lui a transmis un grand sens de l'honnêteté, de l'identité et lui a donné force et courage face à l'adversité. Son héritage lui avait appris dès le plus jeune âge à ne rien attendre et à faire de son mieux en toute situation.

Pour moi, il incarnait un merveilleux tohu-bohu de contradictions apparentes.

Malgré le sens de la discipline qui lui coulait dans les veines, Hasso était chaleureux, généreux et surtout très drôle. Il aimait rire et faire rire les autres. Avec son éducation parfaite et son port altier, il dégageait un charme particulier qui contrastait avec sa personnalité décontractée de bon vivant. Il aimait

le rock et le heavy metal, mais baisait la main d'une dame qu'on lui présentait. Il portait des jeans et des blousons de cuir, mais se sentait tout aussi à l'aise en smoking ou en costume sur mesure. Il ne possédait aucune fortune, mais agissait toujours avec le sens de l'histoire et de l'honneur.

Il n'aimait rien tant que jardiner et se promener dans les bois avec ses enfants tout en appréciant également les bars enfumés et les nuits de beuverie avec ses amis.

Il embrassait des activités antinomiques avec un enthousiasme inébranlable et une joie naturelle sans jamais éprouver le moindre sentiment de conflit ou de contradiction.

Lorsque je l'ai rencontré, en Allemagne en septembre 1982, il émanait de lui un mélange d'enthousiasme et d'idéalisme contagieux.

Quelques heures plus tard, j'avais compris que jamais plus je ne pourrais vivre sans lui. Ce fut un instant incroyable. Dès le premier jour, d'un ton calme et sûr de lui, il me dit que sa décision était prise, que nous devrions passer le reste de notre vie ensemble.

— Tout est parfaitement clair.

Et ce fut le cas. Sa détermination était inébranlable. Il n'a jamais éprouvé la moindre hésitation. Jamais.

Ce 1<sup>er</sup> mai 2000 commença comme une journée ordinaire. Je ne savais pas encore qu'il résonnerait comme le dernier jour de la vie que nous avons connue.

À la fin de la journée, Hasso, âgé de 42 ans à peine, fut victime d'un grave accident vasculaire touchant le tronc cérébral. Sans les techniques modernes de réanimation, il n'aurait pas survécu.

Il n'y avait eu aucun signe précurseur, pas le moindre avertissement. Le tableau était sombre. Il était totalement paralysé et nécessitait une assistance respiratoire. En dehors des paupières qu'il pouvait encore ouvrir et fermer, plus aucun muscle n'obéissait aux ordres du cerveau. Cet homme charmant, vif et plein d'humour était désormais incontinent, condamné à l'immobilité, incapable de parler, de manger, de boire ou de respirer seul. Comme si cela ne suffisait pas, son esprit, ses sens, sa lucidité restaient intacts. Emmuré dans la tombe d'un corps sain par ailleurs, il était parfaitement conscient de la situation et en saisissait toute l'horreur. La médecine parle de « syndrome d'enfermement ». En fait, c'était comme si on l'avait enterré vivant.

Les séquelles étaient épouvantables. Sa « nuit obscure de l'âme » fut longue et dramatique. Pendant les quatre années qui suivirent, il a accompli un voyage émotionnel et spirituel que ni lui ni personne n'aurait cru possible.

Confiné dans un lit d'hôpital ou un fauteuil roulant, totalement dépendant, Hasso était aussi loin de son ancienne vie qu'on puisse humainement l'imaginer.

Au bout d'un an d'hospitalisation, malgré l'absence d'amélioration significative, nous avons cependant réussi, contre toute attente, à le ramener à la maison.

Pour moi, l'attaque de Hasso avait été immédiatement et profondément dévastatrice. Tandis qu'il luttait pour retrouver son âme dans la prison de sa nouvelle existence, j'étais confrontée à ma propre impuissance : en dépit de tous mes efforts, de mon désir de lui venir en aide, je ne pouvais en rien alléger ses souffrances.

Dès le début, la cruelle vérité s'imposa : rien de ce que je pourrais faire ne suffirait jamais. Tous mes efforts semblaient réduits à néant par la gravité de son état.

Il n'y avait aucun moyen de changer quoi que ce fût, et celui qui était tout pour moi était désormais piégé derrière des remparts impénétrables.

Inévitablement, la première année de lutte laissa des marques indélébiles. Toujours incapable de parler, Hasso brûlait néanmoins du désir de rester en contact avec le reste du monde, sa famille et ses amis, et avait une envie irrépressible de parler de son expérience. Il se sentait obligé de raconter le cataclysme qu'il venait de subir et de décrire pour un large public les réalités de ce syndrome. Pendant les longues journées et les nuits passées à l'hôpital, il avait réfléchi à ce livre, structuré ses idées dans son esprit, emmagasiné les détails et les souvenirs pour le moment où il pourrait les transformer en première ébauche de ce texte.

Il commença avec un aplomb caractéristique. À mon grand étonnement, un soir, quelques jours à peine après son retour à la maison, il utilisa une série de clins d'œil pour épeler un chapelet de mots. Habituee à cette méthode qu'il utilisait pour expri-

mer ses besoins et ses pensées, je restai abasourdie par leur absurdité et leur incohérence.

Néanmoins, il ne me fallut pas longtemps pour comprendre ce qu'il voulait. Il me dictait le début d'un récit, d'un livre qui lui permettrait de s'évader du cercle du silence. Son corps était devenu une prison, mais son cerveau était intact, son esprit n'avait pas ployé.

Au plus profond de lui-même, malgré les déchirures, c'était toujours la même personne, et il était bien décidé à se servir de ce livre pour le prouver. C'était sa manière de libérer la voix dont il était privé.

La technique moderne allait devenir son premier allié sur ce front. Bien que totalement paralysé, avec un vague résidu de mouvement volontaire dans un pouce et la faculté d'ouvrir et de fermer les yeux, il « écrivit » le récit de son attaque et de ses conséquences qui l'ont confiné à un fauteuil roulant, dictant les lettres grâce à des battements de paupières au début, puis avec l'aide d'un ordinateur spécial, équipé d'un interrupteur ultrasensible. Étant donné le niveau de son handicap, le processus d'écriture fort complexe était d'une lenteur abominable. Tous les jours, il insistait pour passer des heures assis dans son fauteuil, face à son ordinateur, à tenter de mettre en forme ses pensées et de les transférer à l'écran. Lettre à lettre, son pouce tremblant et peu fiable choisissait des options sur le clavier tactile et sonorisé, jusqu'à ce que les mots se forment lentement, s'additionnent et, à un rythme d'escargot, se transforment en phrases complètes.

Parfois, plusieurs heures de travail laborieux ne donnaient qu'un paragraphe de quelques phrases en très gros caractères, que la voix morne du scanner répétait inlassablement. Parfois, Hasso allait un peu plus vite ; il s'accordait une courte pause de temps à autre, mais tenait à continuer, encore et encore, jusqu'à ce que, jour après jour, le texte se déroule sous ses yeux.

Bien qu'incapable de concentrer son regard ou de bouger les yeux de gauche à droite pour se relire correctement, il se fiait à sa mémoire et à sa relecture pour y voir plus clair. La lenteur atroce du processus était sans aucun doute très frustrante.

Comme tout le reste, finalement. Là, il trouvait au moins une sorte de libération. Les efforts consentis comblaient l'ennui de sa nouvelle vie, et, même si cela l'épuisait, cela lui donnait le sens de la maîtrise de soi et lui offrait la possibilité de s'exprimer.

Il trouvait là un moyen de se traduire, de prouver à tous ceux qui en doutaient que, derrière la surface rigide et glacée de son corps immobile, la même énergie et la même vigueur coulaient toujours dans ses veines.

Il poursuivit ce travail pendant les dix-huit mois suivants. Il était sincèrement ému quand ses amis ou sa famille l'incitaient à publier le livre, et se sentait encouragé par l'enthousiasme qu'ils manifestaient à la lecture des petits passages qu'il leur soumettait pour satisfaire leur curiosité.

— J'ai besoin de ton aide pour ça, et sacrément, me dit-il un jour, sachant que je tenais toujours parole.

Au cours des dernières étapes de l'écriture, il commença à réfléchir à la présentation, à la révision du texte qu'il savait nécessiter une restructuration.

À cause des contraintes du processus de composition, il ne pouvait écrire que de manière linéaire, sans moyens de revenir en arrière, de relire son texte ou de le corriger.

Il surmontait le problème en ajoutant de nouvelles informations à la première version, et je devais trouver l'endroit idéal pour les insérer. Il donna donc des instructions précises sur la manière dont il voulait organiser son texte. J'émettais aussi certaines suggestions.

Parfois, il les acceptait, parfois, il les rejetait. Et il n'hésitait jamais avant de manifester son approbation ou son refus ! Nous entrions souvent en conflit à propos de menus détails ; je finissais par admettre que c'était son livre et, même s'il me savait mal à l'aise avec certains passages, il n'ignorait pas que je ne toucherais pas vraiment à la version définitive.

En dehors de certaines modifications de structure et de contenu, je m'attachais surtout à conserver son récit dans son intégralité et à lui garder son authenticité.

Avec le temps, Hasso avait tendance à condenser, à compresser ses phrases (afin de les terminer avant que ses forces ne l'abandonnent, je suppose), si bien qu'il comptait sur moi pour les décoder et les interpréter. Cela demandait une participation active de ma part et, tout en essayant de préserver ses mots et de les caler au bon endroit, je me suis beaucoup servi des « informations supplémentaires » qu'il

avait, pour donner du corps à ces sections, ajoutées une fois le texte proprement dit terminé.

La maladie et l'inconfort interrompaient souvent la rédaction. Nous étions souvent obligés d'arrêter à cause du manque de temps (les exigences de soins 24 heures sur 24 ne laissent que peu de marge pour la correction et la relecture) ou de l'épuisement. Il était souvent submergé par des états de faiblesse, voire de dépression profonde.

Pourtant, il se reprenait toujours et se concentrait une fois de plus sur la tâche à laquelle il s'attelait. Même lorsqu'il lui avait semblé que l'essentiel du texte était achevé, il continuait à y revenir, faisant de nouvelles suggestions et ajoutant de nouveaux détails, souvent passionnants.

Lorsque je lus la dédicace, je compris à quel point ce livre était essentiel pour communiquer l'inimaginable ; je compris pourquoi l'écriture était si nécessaire pour lui, car cela lui permettait de donner quelque chose de lui-même aux enfants.

Après sa mort, il me fallut longtemps, très longtemps, avant de trouver le courage de reprendre le travail qu'il avait dû interrompre prématurément.

Quand on me posait des questions sur le livre, je me sentais coupable et gênée d'être incapable de m'en occuper. Je ne me sentais pas à la hauteur, et les rêves de Hasso ne restaient que des rêves. Il me fallut presque deux longues années pour trouver le courage de retourner aux mots qu'il avait si douloureusement écrits et de préparer un manuscrit que je pourrais présenter à un éditeur.

Quelques mois plus tard, un ami recommanda un agent qui pourrait être intéressé et, brûlante d'impatience, j'envoyai la version finale pour la première fois.

Lors de notre rencontre, je trouvai la discussion à propos de la condition de Hasso très éprouvante, et le refus aimable mais définitif de l'agent me déprima totalement. J'avais envie de renoncer.

Finalement, je décidai de rassembler les fonds pour une petite autoédition. Ainsi, la famille et les amis disposeraient de l'ouvrage. La rencontre fortuite d'un imprimeur de la région me permit d'entrer en contact avec l'équipe qui lut les premières pages et devait se charger du projet. Je n'aurais pu rêver mieux.

Grâce au soutien indéfectible et à la compréhension de cette équipe, je me retrouvai avec 200 exemplaires reliés du manuscrit de Hasso, d'une qualité professionnelle et dans un format très économique. Je les ai envoyés dans tout le pays et dans le monde entier, à tous les amis et membres de la famille de Hasso, et à toutes les personnes qu'il avait rencontrées. Je pensais en avoir terminé.

Ce qui suivit arriva comme une surprise et une nouvelle incitation. Je fus inondée de lettres, venant de tous ceux qui avaient reçu le livre et de parfaits inconnus à qui on l'avait prêté. Leur parole était très émouvante et, comme le dit un de mes amis, « extrêmement touchante ».

Ceux qui l'avaient connu et aimé avant l'attaque disaient à quel point ils avaient été bouleversés par son humour caractéristique, par sa sincérité. Ils

conserveraient précieusement ce texte comme un cadeau d'adieu, assuraient-ils.

D'autres, qui ne l'avaient connu que dans cet état d'enfermement, parlaient de son courage, de sa chaleur et regrettaient de ne pas avoir eu la chance de le connaître avant. « *C'est une histoire extraordinaire, narrée par un homme dont la force de personnalité, le courage et la générosité illuminent chaque page* », m'écrivit quelqu'un qui ne l'avait jamais rencontré, mais assez ému pour prendre la plume.

Toutes les lettres affirmaient que le récit de Hasso méritait d'être plus largement diffusé, car son histoire était trop exceptionnelle pour tomber dans l'oubli. Certains médecins me demandèrent comment obtenir d'autres exemplaires, car ils voulaient en recommander la lecture à leurs étudiants, aux infirmières et à leurs collègues, « *en fait, à nous tous !* » écrivit un spécialiste. Encore et encore, les gens me poussaient à faire publier ce livre afin qu'il devienne « un monument érigé en l'honneur du meilleur de l'homme », et un « tribut à son esprit », me dit un ami.

J'étais bouleversée, mais cela n'explique pas tout. J'étais gonflée de fierté en voyant l'effet que le courage de Hasso produisait sur les autres qui admiraient la façon dont, à prix d'efforts incommensurables, il avait brisé le silence de sa prison et l'avait transformé en véritable force de vie, capable de tout changer.

Il avait fait preuve d'une détermination incroyable pour en arriver là. Sachant que je ne trouverais plus le repos avant que le livre ne soit

publié, je devais donc m'y consacrer corps et âme pour que cela devienne possible.

En fin de compte, ce sont les propres mots de Hasso qui firent décoller l'aventure, tout d'abord grâce à l'enthousiasme chaleureux qu'ils ont éveillé chez celle qui allait devenir notre agent, Sheila Ableman, et au travail et aux suggestions de l'équipe d'Orion.

Avec réticences, presque à contrecœur, je m'attalai de nouveau à la tâche que l'on me demanda : raconter cette expérience de mon propre point de vue. On m'encouragea à relire les journaux que j'avais écrits sur le moment et à joindre ma voix à celle de Hasso.

Même si ce travail était éprouvant et exténuant sur le plan émotionnel, je finis par trouver un moyen de déverrouiller ce passé qui avait été si insupportable. Il est même possible qu'en braquant une lumière sur ma propre vision des souffrances de Hasso j'aie trouvé un chemin qui m'a éloignée de ce sentiment de perte envahissant ; j'ai découvert une image plus complète de ce qu'il avait traversé, de notre vie commune et de ce qu'il représentait pour moi. Mes émotions et mes souvenirs sont devenus une sorte de langage propre, un moyen d'exprimer l'indicible ; une sorte de voyage, je suppose, vers le passé et vers l'avenir.

J'ai toujours gardé à l'esprit que, si ce livre était publié, Hasso pourrait enfin raconter ce qu'il éprouvait de l'intérieur, si bien que, pour moi, cela valait la peine de se donner tout ce mal. Et ainsi, je tiendrais ma promesse...

Finally, ce petit livre deviendrait un ouvrage essentiel... Pour Hasso, c'était une réaffirmation du sens de son existence. Sa voix est déterminée, reconnaissable entre toutes. Pour tous ceux qui l'ont aimé, c'est un hommage à son courage, à sa force et à son esprit.

Catherine, 2009