

Les sept demandes du Notre Père (3/7). Durant le Carême, « La Croix » a invité des croyants à méditer sur ces requêtes. Aujourd'hui, « Que ta volonté soit faite ».

« La volonté de Dieu n'est pas un destin tout tracé »

Benoît et Marie-Axelle Clermont

Parents de quatre enfants dont Gaspard, mort en 2017, à l'âge de 3 ans et demi, des suites d'une maladie neurodégénérative

Vous avez appris, lorsqu'il avait 13 mois, que Gaspard, votre quatrième enfant, était atteint de la maladie de Sandhoff, une maladie dégénérative le condamnant à court terme. Comment, à ce moment-là, réussiriez-vous à réciter la prière du

Notre Père, avec cette phrase : « Que ta volonté soit faite » ?

Benoît Clermont : Lorsqu'on nous a annoncé de quoi souffrait Gaspard, j'ai senti de la colère, de l'injustice, de l'incompréhension. C'était une colère adressée à Dieu, qui venait du fond des tripes. Dans les premiers temps, quand je récitais le Notre Père, je sautais cette phrase, « que ta volonté soit faite ». Je ne pouvais pas la dire. Aujourd'hui, je reste dans l'incompréhension, mais je ne suis plus en colère. Je suis sûr que ce n'est pas le Seigneur qui a voulu la maladie de Gaspard. Mais il n'a pas décidé de le guérir, malgré nos demandes. C'est cela qu'il a fallu accepter : que Dieu ne guérisse pas notre petit garçon.

Marie-Axelle Clermont :

De mon côté, malgré la douleur, je n'ai pas senti de colère, même dans les moments les plus durs, quand j'étais en larmes. Peut-être parce que, mystérieusement, j'avais déjà l'intuition que mon fils ne me survivrait pas. Alors que, dès leur plus jeune âge, j'imaginai mes autres enfants grandissant, entrant à l'école, apprenant à monter sur un vélo, je n'avais jamais réussi à imaginer Gaspard sur ses deux pieds. Déjà, le jour de son baptême, alors qu'il n'avait que 2 mois, j'avais éclaté en sanglots au moment de la consécration à la Vierge, avec le sentiment qu'il partirait avant nous. L'exemple de Marie m'a portée et soutenue dans notre parcours avec Gaspard. Elle aussi

a toujours su que son fils allait mourir. Le jour de sa mort, elle était présente au pied de sa croix, debout. Et dès l'Annonciation, elle a dit : « Oui, que sa volonté soit faite. »

De quelle manière, avant la naissance de Gaspard, aviez-vous le désir que « la volonté du Seigneur soit faite » ?

B. C. : Nous avons toujours beaucoup aimé la prière d'abandon de Charles de Foucauld, *Mon Père, je m'abandonne à toi*, que nous avons chantée à notre mariage. Nous nous étions toujours dit que la volonté du Seigneur s'incarnerait dans l'accueil de nos enfants, avec une part d'abandon et de confiance.

M.-A. C. : Quelques mois après notre mariage, nous avons attendu un premier enfant, que nous avons perdu lors d'une fausse couche. Cette première épreuve m'a fait prendre conscience que la vie était sacrée, et qu'elle n'était un dû pour personne. Sans doute cela nous a préparés.

Votre parcours avec Gaspard a été une suite de décisions à prendre. Comment accepter la volonté de Dieu sans rester impassible devant ce qui arrive et sans renoncer à sa propre volonté, à ses responsabilités ?

B. C. : Même Jésus a demandé à son père d'éloigner de lui cette coupe, pendant l'agonie au jardin des Oliviers. Il a pleuré des larmes de sang. Il nous a fallu faire preuve de beaucoup de volonté et de détermination pour faire ce qui nous semblait être la

« Votre volonté dont les desseins sont impénétrables »

Hélas, si vous l'aviez voulu, Seigneur, elles ne couleraient pas de mes yeux ces larmes brûlantes que je répands aujourd'hui en votre présence. Si vous l'aviez voulu, il vivrait et serait encore près de moi, cet être si tendrement aimé dont la mort a brisé mon cœur. Mais j'adore votre volonté dont les desseins sont impénétrables, et qui est toujours miséricordieuse jusque dans ses rigueurs apparentes. J'essaie de me soumettre sans murmure. Je courbe la tête, et j'accepte, ô mon Dieu, en l'unissant à

la vôtre, la croix douloureuse dont vous m'accablez. Je vous conjure seulement de m'aider à la porter, afin de rendre possible à mon pauvre courage un sacrifice qui me semble au-dessus de mes forces. Ô Seigneur, soutenez mon cœur abattu ! Ranimez-le par les pensées consolantes de la foi, afin que je ne m'attriste pas comme ceux qui n'ont pas d'espérance ; car je le sais, ô mon sauveur, vous avez vaincu la mort. Celui qui a cru en vous ne meurt pas à jamais ; et cette mort passagère, qui n'est qu'un sommeil, nous fait

entrer dans l'éternelle vie. Je le sais encore : les liens que vous avez formés vous-mêmes, les affections que vous avez bénies peuvent bien être séparés pour un temps sur cette triste terre, mais ils doivent se retrouver au ciel, là où l'on s'aime mieux encore parce qu'on s'aime en vous, ô mon Dieu ; là où les familles, dispersées ici-bas par la mort, se réunissent et se reforment pour ne plus se quitter.

Extrait de la prière pour les défunts du père Henri-Dominique Lacordaire, dominicain (1802-1861)



volonté du Seigneur. Il ne nous a pas demandé de devenir débiles, incapables de décisions. Max (Marie-Axelle, NDLR) n'a jamais été une marionnette pendant la maladie de Gaspard, elle l'a prise à bras-le-corps. Nous avons continué à assumer nos responsabilités d'époux, de parents, en signant un papier refusant l'acharnement thérapeutique, en nous battant pour que Gaspard puisse vivre ses dernières semaines à la maison...

M.-A. C. : Nous avons beaucoup demandé à Dieu quelle était sa volonté. Pendant longtemps, je me suis interdit de pleurer devant mes enfants, car je voulais ●●●

« Il nous a fallu faire preuve de beaucoup de volonté et de détermination pour faire ce qui nous semblait être la volonté du Seigneur. »

Benoît Clermont



Marie-Axelle et Benoît Clermont. Guillaume Poli/Ciric

●●● leur montrer l'image d'une mère forte. Jusqu'au jour où notre aîné, Arthur, m'a fait comprendre, devant une psychologue, qu'il ne pouvait pas pleurer car je ne le faisais pas. J'ai compris qu'il fallait que je montre mes faiblesses à mes enfants, je me suis autorisée à pleurer devant eux. C'est ainsi que la volonté de Dieu peut aussi se révéler. Jésus a pleuré à la mort de son ami Lazare, même s'il savait qu'il allait le ressusciter après.

Le temps qui s'est écoulé, entre le diagnostic et le décès de Gaspard, m'a permis d'accepter que ce soit un enfant qui aille au ciel, et qui appartienne à plusieurs

personnes. La page Facebook que nous avons créée, au départ pour donner des nouvelles à nos proches, est aujourd'hui suivie par plus de 120 000 abonnés. Des personnes qui nous envoient des messages pour nous dire qu'elles ont demandé telle ou telle chose à l'intercession de Gaspard, et qu'elles l'ont obtenue. Je suis d'abord un peu jalouse, parce que c'est mon petit garçon, et puis je me souviens qu'il ne m'appartient pas... Que Gaspard soit élevé au ciel et œuvre de là, c'est une bonne volonté du Seigneur.

B. C. : Accepter la volonté du Seigneur, qui n'a pas été de guérir Gaspard sur terre, mais de lui

donner une autre fécondité, nous a déplacés. Mais cela reste difficile à accepter, c'est un don de tous les jours. D'ailleurs, Jésus ne nous a pas dit de réciter le Notre Père une fois tous les six mois. C'est une répétition quotidienne. Mais savoir que Gaspard nous a précédés au ciel est une aide concrète, un réconfort. C'est désormais notre objectif de vie de l'y retrouver.

Y a-t-il eu des étapes plus difficiles que d'autres à accepter dans la maladie de Gaspard ?

M.-A. C. : Cela s'est fait progressivement, mais il a fallu accepter qu'il ne se nourrisse plus, qu'il ne

rie plus, qu'il ne sourie plus, qu'il ne voie plus... Mais quand j'ai dû renoncer à lui faire des câlins, car son corps était très douloureux et qu'il n'était plus bien dans mes bras, je l'ai ressenti comme un poids très lourd dans mon cœur. Cela a été concomitant avec l'installation d'un matelas à air sur son lit, pour lui éviter des escarres, qui m'interdisait aussi de m'asseoir sur son lit pour le câliner. Je me disais : « Même ça me sera enlevé, rien ne me sera épargné. » J'ai eu la consolation finale qu'il parte à mes côtés. Ma grande crainte, dans ses derniers jours de vie, dès que je sortais une minute pour aller chercher le courrier, ou que j'allais prendre une douche, était qu'il meure seul à ce moment-là.

« Accepter la volonté du Seigneur, qui n'a pas été de guérir Gaspard sur terre, mais de lui donner une autre fécondité, nous a déplacés. »

Comment avez-vous évolué dans votre manière de prier le Notre Père ?

B. C. : J'adorerais avoir une vision claire de ce qu'est la volonté du Seigneur pour moi. Je me pose la question quotidiennement : est-ce que je ne suis pas appelé à quitter l'armée, est qu'on ne devrait pas partir en coopération... ? Aujourd'hui, quand je récite cette prière, je demande à Dieu de m'aider à faire de plus en plus sa volonté. Je me dis qu'elle peut s'exprimer dans chaque chose que je fais, dans ma manière de conduire mon scooter, de préparer le café. La volonté du Seigneur s'incarne, ce n'est pas un destin tout tracé. On est libre de refuser de la faire. J'aime cette phrase de saint Ignace disant : « Agis comme si tout dépendait de toi, en sachant qu'en réalité tout dépend de Dieu. »
Recueilli par Clémence Houdaille

repères

Benoît et Marie-Axelle Clermont, des parents face à la maladie de leur enfant

30 août 2013. Benoît, militaire de 32 ans, et Marie-Axelle, 28 ans, mariés depuis huit ans, donnent naissance à leur quatrième enfant, Gaspard. Ce petit garçon arrive dans leur foyer après Arthur, Sybille et Louise.

9 novembre 2013. Gaspard est baptisé.

29 septembre 2014. Marie-Axelle et Benoît apprennent que Gaspard souffre de la maladie de Sandhoff, une maladie génétique rare et sévère.

29 avril 2015. La famille Clermont part en pèlerinage à Lourdes.

29 novembre 2015. Les Clermont décident d'ouvrir une page sur le réseau Facebook, intitulée « Gaspard entre Terre et Ciel », pour donner des nouvelles de leur fils. L'audience dépasse très rapidement le cercle de leurs proches. Une communauté se crée entre les membres du groupe qui compte aujourd'hui plus de 120 000 abonnés.

13 mai 2016. Gaspard quitte l'hôpital pour être soigné à domicile.

1^{er} février 2017. Décès de Gaspard.

Janvier 2018. Sortie du livre *Gaspard, entre terre et ciel* (1), dans lequel Marie-Axelle et Benoît livrent la façon dont la maladie et la perte de leur fils ont changé leur vie.

5 février 2018. KTO diffuse *Gaspard, soldat de l'amour*, long métrage réalisé par Steven et Sabrina Gunnell, touchés par l'histoire de Gaspard.

(1) Éditions du Cerf, 224 pages, 18 €.