

Une brève histoire du temps

Aujourd'hui, le temps est frais, je profite des rayons de soleil qui me baignent. Au milieu de l'hiver, je sais qu'il y a en moi un été invincible. Dans cette douceur hivernale, mes années étudiantes me reviennent à l'esprit.

1988, 18 ans, bac scientifique en poche, je découvre, avec curiosité et appétit, la vulgarisation des grands principes de la physique par le plus grand physicien du XX^e siècle, Stephen Hawking, dans *Une brève histoire du temps*.

Sur le moment, je reste intrigué par ce petit bonhomme déstructuré, paralysé dans un fauteuil roulant, incapable de communiquer sauf avec ses yeux. Je me rappelle très bien m'être dit : « *Quelle ironie du sort, être enfermé dans son corps et théoriser, maîtriser l'infiniment grand, le temps, l'espace, dans un tout cohérent. S'il n'avait pas été malade, il aurait sûrement été un plus grand scientifique, quel dommage !* »

Un nuage passe, le contact du soleil sur ma peau disparaît et l'hiver se rappelle à moi.

2020, le 20 janvier. Trente-deux ans se sont écoulés comme une brève histoire du temps : une carrière professionnelle menée tambour battant à travers le monde, deux beaux grands enfants, un mariage, un divorce, un nouvel amour, des voyages, des projets, des envies, une course effrénée.

Ce 20 janvier, il faisait beau à Marseille, j'étais allé seul à ce second rendez-vous.

Au neuvième étage, celui de la neurologie musculaire, dans la salle d'examen, je contemplais la vue sur Marseille. Il trônait, dans cette salle, un immense et désuet bureau en bois contrastant avec la modernité des appareils d'examen neuromusculaire.

« *Sacrée belle vue sur Marseille, j'aimerais bien avoir la même de mon bureau* », me traversa l'esprit tout en me rhabillant après ce nouvel électromyogramme. Sans prévenir, sans crier gare, la frêle silhouette de ma neurologue, assise derrière son bureau, lâche son diagnostic : « *Vous êtes probablement atteint d'une sclérose latérale amyotrophique.* »

Je redoutais tellement ces trois mots depuis les premiers symptômes, deux ans auparavant, symptômes si banaux et insignifiants mais redoutablement concordants au fil du temps.

Mon cerveau bloque sur « sclérose ». Une sclérose ? ça aurait pu être simplement une sclérose en plaques, celle qui handicape mais ne réduit pas forcément l'espérance de vie. Non, elle a bien dit « *amyotrophique latérale* », la star des scléroses, la SLA, celle qui est incurable, celle qui laisse une espérance de vie moyenne de trois ans, celle qui tue rapidement et inexorablement tous les muscles. Celle qui a aussi laissé Stephen Hawking être le plus

grand physicien du XX^e siècle, le prix Nobel qui m'a fait découvrir le big bang, les trous noirs et la singulière histoire du temps, trente-deux ans auparavant. Singulière rencontre trente-deux ans plus tard ! Cette sclérose, elle a la grâce, la bonté, de te laisser toute ta tête, elle ne tue que tes muscles.

« *Ce n'est pas une bonne nouvelle* », sort mécaniquement de ma bouche, à la fois question et affirmation, comme si je voulais aller chercher un peu d'espoir ou d'empathie. Mauvaise pioche, je reçois du tac au tac une réponse pleine de pragmatisme : « *Non, c'est une maladie qui va fortement réduire votre espérance de vie.* »

La vue du neuvième étage était toujours aussi belle, j'étais K.-O. debout et même pas encore complètement rhabillé.

Ce baiser de la mort venait de me faire passer en une fraction de seconde de vivant, avec plein de projets, à malade bientôt mort sans possibilité de combattre la maladie. Je venais de tomber dans un trou noir que je pensais sans lendemain.

Je ne sais pas ce qui s'est passé ensuite, je ne sais pas comment je suis parti, je ne sais pas ce que j'ai dit, je ne sais pas comment je suis sorti de l'hôpital. Un trou béant dans le temps et l'espace.

Je reprends contact avec le monde sur un banc, à l'entrée de l'hôpital, j'y pleure des minutes, peut-être des heures. Le temps et l'espace se sont déformés, j'observe mais je ne ressens plus rien.

20 janvier 2020 dans l'après-midi, au milieu de l'hiver, mon big bang a eu lieu, l'instant zéro où tout bascule est maintenant derrière moi. La SLA a explosé mon univers, elle a déchiqueté mon avenir, elle a créé une singularité, elle a créé mon trou noir. Elle a déterré une évidence enfouie, j'allais mourir.

Mon temps est dorénavant compté et le temps s'arrête dans le monde entier, l'épidémie de Covid fait rage. Le trou noir l'emporte, confiné, mon monde continue de se dérober sous moi, incapable de communiquer et de vivre avec et face à la maladie. Je suis devenu spectateur de mon corps guettant chaque jour, chaque heure, chaque minute un symptôme qui traduirait une évolution de la maladie. Je perds pied, coincé entre le passé et le futur, incapable de vivre le présent.

2021, le temps fait son œuvre. Le monde redémarre, et moi je me surprends à revivre. Mon univers se reconstruit, je regagne petit à petit des instants de vie, des instants de plaisirs. Je redécouvre la valeur du temps présent et la beauté de chaque instant. Sans regret, ma vie effrénée est loin derrière moi.

Il faut maintenant être avec ce que je suis capable d'être. Il faut abandonner son ancienne représentation, il faut accepter et embrasser ses capacités. La représentation de soi est intimement liée à sa performance « je suis, car je suis performant » et son corollaire implacable « si je ne suis pas performant, je ne suis plus ».

L'abandon de la performance, ça demande des tonnes de bienveillance envers soi-même. On nous apprend à être bienveillant envers les autres mais jamais avec soi-même dans un monde de performance. Les instants de vie, de plaisirs font renaître en moi un sentiment oublié : la fierté.

La SLA s'installe dans mon corps, mais mon esprit se redresse.

2022, le monde est reparti dans son délire et, pour moi, rien ne presse, je savoure une seconde naissance, la maladie m'a apporté une sorte de paix. Fini la course à toujours plus de performance, j'apprécie ce que j'ai. C'est l'année où la marche devient plus difficile, l'équilibre précaire, c'est une parenthèse enchantée aux Seychelles avec ma fille, c'est l'année où je suis devenu grand-père. Je survis chaque instant, la SLA m'enlève petit à petit des parts de moi-même, mais je la combats en vivant plus fort avec les miens.

Étrange paradoxe de l'espace et du temps, deux notions inséparables et s'influçant, mon espace se rétrécit mais mon temps au présent augmente.

Été 2023, le voyage continue comme dans un invincible été, la maladie me laisse du répit, j'ai dépassé l'espérance de vie moyenne sans trop de casse : « *Atypique, forme lente, non agressive* », sont les mots qu'utilise ma neurologue pour masquer son ignorance sur mon futur. Ma SLA est bien installée comme une colocataire indésirable et malpolie, elle ne paye pas son loyer, elle fout le bordel un peu quand elle veut, elle dégrade tout partout où elle passe et elle est sans espoir d'expulsion, elle me rend la vie plus compliquée mais je ne lui fais pas de cadeaux.

On m'avait annoncé une espérance de vie fortement réduite, peu de temps à vivre, je pensais avoir besoin de faire mes adieux et de me préparer à quitter rapidement ce monde que j'aimais tant, mais cela ne s'est pas passé ainsi. Le temps, lui, est passé, et beaucoup d'autres, pourtant si bien portants autour de moi, sont partis avant ; ils ont été surpris par cette mort que l'on veut oublier dès notre naissance mais qui nous rattrape inexorablement.

Au milieu de ce trou noir hivernal, il m'a fallu aller chercher des sources de chaleur et d'énergie pour recréer un nouvel univers, il m'a fallu revenir à l'essentiel : grappiller de manière boulimique des instants de vie avec mon amour, mes enfants, mes parents, mes amis et moi-même. La vie est devenue tellement plus contemplative, tout est matière à prendre plaisir, un

rayon de soleil, un sourire, un instant de partage, une rencontre. Dans la difficulté, j'ai redécouvert le plaisir d'aimer, de partager, de contempler, d'aider, d'être aidé, de vivre en pleine conscience d'une mort prochaine.

Mes yeux se ferment, le nuage s'éloigne, la douce chaleur revient, mon esprit vagabonde, une voix lointaine, peut-être celle de Stephen, me rappelle que les limites de nos corps ne définissent pas qui nous sommes. Même dans l'immobilité, l'esprit peut explorer l'infini. À travers la maladie, nous découvrons des galaxies de pensées et d'idées, la découverte de soi-même et des autres est un espace illimité.

Hiver 2024, je marche moins jusqu'au jour où je ne marcherai plus, je parle moins jusqu'au jour où je ne parlerai plus, chaque jour, je fais toujours plus avec inexorablement moins, c'est ma victoire quotidienne dans mon combat.

« *La nuit je mens. Je m'en lave les mains. J'ai dans les bottes des montagnes de questions* », chantait Alain Bashung. La nuit, parfois, moi aussi je mens effrontément, et je m'aventure dans un monde où la maladie, jadis implacable, a été terrassée sur le champ de bataille. Sûrement trop tard pour les combattants de ma génération, mais ce jour adviendra et le drapeau de la victoire finira par flotter au sommet des vies brisées par la SLA.

Trente-cinq ans après avoir pensé que la SLA avait diminué les capacités de Stephen Hawking, je sais maintenant que je me suis trompé, il n'aurait jamais pu être le meilleur physicien du XX^e siècle s'il n'avait pas dû affronter la SLA. Il a été un surhomme avec sa SLA. On défie au quotidien la maladie avec une force intérieure inébranlable. Tous les SLAvengers développent des pouvoirs surnaturels et sont des combattants hors du commun plein de vie, plein d'envies, plein d'amour et tellement inspirants.

Quatre ans après le baiser de la mort, je suis occupé à vivre. Je sais aujourd'hui que lorsque ta vie explose, quand ton corps se meurt, rien ne s'arrête, tout continue. Le 20 janvier 2020 est bien loin, il m'a brutalement rappelé que j'allais mourir et m'a rappelé à la vie. La beauté de la vie a besoin de la lumière de la mort. Ce 20 janvier 2020, au milieu de l'hiver, j'apprenais qu'il y avait en moi un été invincible, un été en pente douce...