

## Ordo Ab Chao\*

« Tu as réussi à la battre. » C'est ce que David m'avait affirmé, sûr de lui.

Depuis six années pleines, nous vivions avec SLA, sclérose latérale amyotrophique, on l'avait avec nous tous les jours, sur la tête, dans la tête, comme une épine effilée pointée vers nos existences, vissée dans nos talons, inébranlable. Elle s'était invitée sans raison, la mystérieuse, notre compagne d'infortune, comme pour nous bousculer dans nos certitudes, nous ébranler dans nos appétits et sans autre traitement que l'accompagnement.

J'avais tenu la colère à l'écart en me rappelant les enfants de Mengele. Mon cerveau s'était branché sur pilote automatique le temps d'amortir le choc. C'était au début, à la suite de l'annonce du diagnostic. Et puis le tourbillon avait repris son cours, nos enfants, la famille, les copains, le travail, les journées, les nuits, le temps qui passe.

SLA s'était incrustée dans le corps de mon mari et l'avait pris pour un oignon. Elle le pelait couche par couche. Les bras, d'abord, ne servaient plus le vin, puis les mains qui laissaient tomber stylos et autres instruments allant jusqu'à refuser de guider la souris de l'ordinateur. On avait fait le deuil des caresses. Elle le pelait par couche et avait fait de sa tête un poids lourd que son cou ne portait plus. Son regard franc plongeait vers le sol, sa mâchoire tombait sur son torse. On avait fait le deuil des sorties.

Elle le pelait encore, lui ôtant minutieusement les kilos de muscles qu'il avait toujours dans les jambes. Ses fesses avaient fondu comme neige au soleil laissant perplexe de jalousie toute amatrice de régime amincissant en quête du *summer body*. On avait fait le deuil de la station debout un soir de 31 décembre, renouvelant, dans les affres de l'alcool et dans une intime tristesse, nos vœux de mariage.

Elle le pelait toujours, imprimait son empreinte, par le truchement d'un masque, et scindait dorénavant en multiples facettes son visage rieur ; son front était fendu à la hache, ses yeux se cerclaient d'appareils, sa bouche disparaissait presque et, comme ses joues, se devinait sous un ruban de néoprène, son nez se laissait écrabouiller par un embout de latex. On avait fait le deuil des baisers.

Elle le pelait sans vergogne lui infligeant détresses respiratoires et emballements cardiaques en sus de sa tétraplégie. Il respirait mal, son sang manquait d'oxygène, il fallait à toutes heures le libérer d'une miette de pain, d'un soupçon de poivre, d'un pépin de courgettes et d'une imperceptible fibre de mangue juteuse. On avait fait le deuil des repas.

SLA avait même tenté de le peler jusqu'au germe, infectant ses poumons de miasmes sataniques. J'avais dû lui injecter morphine et autres hypnotiques en mode soins palliatifs à domicile pour la faire taire. On

---

\* Locution latine signifiant « l'ordre à partir du chaos ».

avait rencontré les pompes funèbres pour organiser les funérailles, choisir l'urne qui recueillerait ses cendres, chiffrer le transfert vers Paris. On avait effleuré le deuil de sa Vie.

Mais il avait pris la décision de débrancher les câbles. D'ores et déjà contraint de se déplacer enrubanné d'un cordon de ventilation, lui-même relié à une machine – parfois stridente – connectée au secteur électrique, et d'une tubulure plastifiée destinée à gaver son estomac d'une nourriture parentérale beigeâtre à la composition douteuse, il avait intimé l'ordre aux médecins de lui ôter les voies sous-cutanées qui transperçaient son ventre.

Il ne voulait pas être trimbalé en fauteuil à roulettes telle une poupée vaudou piquée de mille aiguilles. Les médecins s'étaient inclinés face à la détermination de ce germe d'oignon. Ils le regardaient avec autant de vénération que les fidèles devant Bouddha ne pouvant lui imposer plus que ce que la mystérieuse lui infligeait. Et il s'était remplumé ! La couche primaire reformée protégeait de sa chaleur le germe vital. Les muscles ne repousseraient pas.

L'esprit cependant déformait la perception du corpus. D'aucuns voyaient dans ce germe agonisant un ersatz d'homme, un presque-déchet prêt pour le débarras. D'autres, plus sensibles, découvraient avec lui la vitalité primaire, la conscience humaine, la persistance du souffle dans sa plénitude essentielle. Et ceux-là goutaient la joie de partager avec lui la Vie.

Au-delà des postures théâtrales, au-delà des activités du tout un chacun, au-delà des désirs animés par la soif de se conformer aux modèles, au-delà du Tout tel qu'il est perçu, inculqué, accepté, idolâtré, se trouvait l'âme. Et lui, qui avait jusqu'alors passé son énergie à courir derrière des chimères alors qu'il aspirait à la contemplation, était servi.

Certes, il n'avait pas été aisé de se départir de ces regards portés sur le passé ou sur soi-même ; il n'était pas aisé de composer chaque jour les notes d'une partition à réinventer, il était même – soyons honnêtes – particulièrement douloureux de renoncer à l'impatience, à la gestuelle, au mouvement. Il était encore plus pénible de composer chaque jour avec SLA et son tempo tout personnel.

Et pourtant, comme un cadeau béni des dieux, avoir frayé avec la terreur primitive de la Mort nous avait permis de vaincre SLA.

L'ordre était venu : la Mort ne se terrerait jamais ; SLA en second plan, la Vie est là.