

CLAIRE MARIN

Hors de moi

IDEM • VELLE



AG • IDEM • NOLLE

ÉDITIONS ALLIA

16, RUE CHARLEMAGNE, PARIS IV^e

2018

Malade, du latin *male habitus*,
“qui se trouve en mauvais état”.

IL N’Y AURA pas de fin heureuse. Autant le savoir d’emblée. C’est une histoire tragique, faite de répétitions et d’aggravations. Quelques silences entre les soupirs, les gémissements, les pleurs ou les cris, de douleur ou de rage. Une vie intense. Des corps nus, exhibés. Le mien au moins. Un récit impudique.

La majorité de ceux qui ont vu mon corps nu l’ont touché sans le moindre désir. On l’a manipulé, fouillé, opéré. Que reste-t-il encore de choquant à exposer la vie d’un sujet malade? L’indécence imposée par la maladie a contaminé toute son existence. On ne s’émeut plus d’exposer un corps plusieurs fois ouvert et refermé. On renonce à l’artifice d’une chair recouverte et préservée. Ce n’est plus qu’une chose que l’on pénètre, que l’on traverse sans être touché. Mon corps n’est pas un sanctuaire, il ne m’appartient pas, je n’ai ni pouvoir, ni droit sur lui. L’intimité est interdite au malade. Cette expérience ne laisse pas indemne. La raconter n’est pas vraiment se faire violence, le mal est déjà fait.

La vie reste discrète lorsque l’existence va de soi. Ainsi vécue sur le mode de l’évidence, elle

n'a pas à être questionnée. Elle reste une entité abstraite, un chapitre de manuel. Elle n'est pas un problème, mais le postulat ininterrogé de notre présence. La vie répond à l'usage qu'on entend en faire. Elle n'est même pas une réalité dont on éprouve la puissance, tant cette puissance semble naturelle. Elle est notre habitude, notre assurance. Elle est alors une jouissance facile, un élan simple. Mais elle devient parfois surprise et déception, lorsque le corps se dérobe et déserte son poste de vigie. Le gardien du moi semble le trahir et l'abandonner à sa seule faiblesse. Cette défense désarmée, le sujet n'est plus que vulnérabilité, plaie ouverte.

L'évidence de la vie saine. Respirer, cligner des paupières, déglutir, tenir debout, marcher. Tout ce petit ménage intérieur du corps, la petite machine sans ambition du quotidien qui nous porte pour nous alléger de la préoccupation de ces détails ; toute cette aisance discrète est amenée à disparaître.

Il y a quelques années, on m'a diagnostiqué une maladie de compagnie, de celles qui continuent la route avec vous jusqu'à ce qu'elles vous dévorent. Celles qui s'installent en vous pour toujours ou qui étaient là depuis le début, tapies dans l'ombre, patientant jusqu'à l'âge où vous vous sentez le mieux, pour vous détromper. Il faut donc vivre avec ou vivre sans, c'est-à-dire apprendre à vivre sans tout

ce qu'elle proscrie désormais. La liste des interdictions cumule les diktats de la maladie et les incompatibilités chimiques. Il y a ce que le corps ne peut plus faire, ce que le traitement défend et ce que le moral délabré devient incapable d'imaginer.

Le discours de la maladie est presque toujours négatif, discours de la restriction et du renoncement. Il rappelle ce que l'on ne doit pas faire. Code de la vie, revu et appauvri. Plus strict. On roule sur la bande d'arrêt d'urgence. On est pris dans un étau. Le possible disparaît.

Mais la maladie réveille aussi une sensibilité qui s'était endormie. Tout devient plus émouvant.

Elle introduit un nouveau rythme. Non pas, comme on pourrait le croire, le rythme lent de ceux dont le corps est freiné par les douleurs. Mais au contraire, elle accélère l'existence, elle contraint à une philosophie de l'instant présent, qui doit être intense, fort et sans concession. Elle impose à notre vie le mode de présence de la douleur vive : amplifier les sensations, précipiter les rapports aux autres. Ne pas s'attarder.

Il y a quelque chose de fascinant aussi dans cette puissance capable de contrer l'effet de l'habitude qui émousse, érode, adoucit les perceptions. La maladie exalte et excite. Tout devient plus violent. Le cœur bat trop fort.

Elle nous plonge dans le vif de la vie, dans sa démesure. Cette caractéristique du vivant est négligée par le discours clinique au seul objectif de la guérison. C'est réduire cette expérience. Alors que sans aucun doute, elle est l'expérience d'un autre pan de l'existence.

L'évidence fragile de qui je suis. Violence de la vie et fragilité du vivant. Lorsque la vie douce et simple semble s'installer, la maladie rappelle sa priorité. Comme un cri d'animal déchire la torpeur de la nuit.

Cette maladie, c'est comme la compagne idéale. Pour la vie. D'une fidélité sans faille. Une relation passionnée et éternelle. C'est une maladie chronique. Étymologiquement, cela veut dire qu'elle rythme mon existence, la mesure, lui donne son tempo. Le temps naît avec elle. Comme la création. Il y a un avant et un après. Comme une intervention divine qui rompt l'éternité et instaure la temporalité, c'est-à-dire la déception et la déchéance. Pourtant, son origine est difficile à dater. Elle n'apparaît pas *ex nihilo*, mais *ex mihi*. Elle a toujours été en moi. Comme une potentialité négligemment oubliée, qui s'en vexe et se réveille en colère. On peut poser arbitrairement un repère. Un point zéro pour tenter de retracer cette histoire compliquée. À l'inévitable question "depuis quand", on ne peut pas décemment répondre "depuis toujours"

sans paraître excessif et maladroit. La tragédie semble déplacée. Pourtant la maladie est tragédie. Elle est sacrifice, manifestation de la transcendance dans la vulgarité de nos vies terrestres, puissance qui écrase et contre laquelle tous les efforts sont vains. Toute l'énergie pour lui résister ne fait que la décupler. Et pour cause, elle s'en nourrit. Je suis mon pire ennemi. Mes cellules s'autodétruisent en pensant me protéger.

Ma vie est un énorme malentendu, une erreur immunitaire, un dommage collatéral. Mon corps s'attaque en pensant se défendre. C'est assez ridicule. Résumer mon existence biologique à une si grossière erreur, un aveuglement manifeste, un problème si simple à identifier, aussi évident qu'inéluctable. Les cellules sont sourdes. J'aurais beau crier, cette longue plainte s'évanouira dans le vide.

C'est une maladie sans raison. On ne sait pas pourquoi elle apparaît. On sait à peine qu'elle frappe surtout les femmes, jeunes et noires. Je suis blanche. On constate quelques liens généalogiques. On observe des prédispositions. On note l'importance du stress comme facteur déclencheur. Le rôle de certains vaccins aussi, peut-être. Des milliers de peut-être pour des questions en cascade, des peut-être qui ne savent pas rassurer. L'étendue de notre ignorance s'accroît à mesure que nos connais-

sances se développent. On ne sait presque rien. On prétend limiter les effets. On ne sait évidemment pas comment la guérir.

On ne sait pas guérir cette maladie. C'est une phrase qu'on met un petit moment à comprendre. Ça paraît incroyable. Certains d'ailleurs mettent en doute votre parole. Comment, au XXI^e siècle, on greffe des cœurs, des visages, on crée des organes artificiels et on ne sait pas guérir cette maladie ! L'indignation est à son comble, on vous en veut presque de révéler un tel scandale. Apparaît alors le fameux joker des "progrès de la science". Bientôt sans doute, comme le reste, on saura... Je ne veux même pas entendre cette phrase. Elle m'exaspère. Ils ne veulent pas comprendre que je ne guérirai pas. Je ne vais quand même pas faire semblant pour les rassurer.

Je ne guérirai pas. Je suis, pour le reste de ma vie, atteinte d'une maladie. J'en mourrai, si un virus opportuniste ne profite pas de ma faiblesse pour lui voler la priorité. Voilà l'assurance de mes vieux jours. Le visage de ma mort est le mien. Je me détruis de l'intérieur, progressivement, avec certitude.

Ce qui se passe à l'intérieur, la monstruosité du processus vital à l'œuvre dans ce corps contamine le reste du sujet. Je ne suis pas indifférente à la guerre qui se joue en moi, à cette

trahison du corps par le corps, cette schizophrénie de la vie qui ne sait pas ce qu'elle veut, se détruit elle-même, s'affole, se violence dans le désarroi et la fureur. Je sais cette horreur, j'en ressens les soubresauts, les échos lointains dans mes douleurs quotidiennes. Je sais cette horreur, mon corps me la communique et je ne peux pas ne pas l'entendre. Je m'y identifie.

JE CONSTATE l'avancée de la démolition. De ma démolition. Je fais le compte des territoires perdus ou en voie de l'être. J'observe les rapines nocturnes. Pendant la nuit, la douleur attaque et dérobe la souplesse d'une cheville ou d'un poignet. Les gestes simples cessent de l'être. Les choses se compliquent.

Une autre vie apparaît. Comme par érosion. Elle efface les repères du passé. Pendant des années, ma vie a suivi une voie simple et claire, une ligne sans hésitation, tracée d'un geste franc. Et puis insensiblement, la main s'est faite plus hésitante, l'écriture s'est déliée et les textes sont devenus presque illisibles. L'existence s'obscurcit. Il faut ruser pour lui donner encore un sens.

Les chemins d'avant sont abandonnés. On brûle sa vie antérieure. Il faut s'en construire une autre. Alors même qu'en nous, tout s'effiloche, se détériore. La démolition secrète est à l'œuvre. Celle du corps qui capture tout l'être, existence bouleversée, dévastée par cette désorganisation souterraine.

Je suis face à ma propre déconstruction. Ce n'est pas un concept philosophique, abstrait,

séduisant, c'est la désagrégation discrète d'un corps et d'une conscience qui ne peut qu'en constater la progression inéluctable. La déconstruction est le principe dissimulé de mon fonctionnement biologique. Depuis que le diagnostic a été posé, tout est redéfini par l'urgence d'une vie à contre-courant. Se déconstruire constamment, ne s'appuyer sur rien. Aucun fondement stable, une épreuve du doute sans cesse renouvelée. Remettre incessamment en jeu celui qu'on est. Ne croire en rien d'indestructible, rien d'éternel. Pas de corps comme support, pas de port d'attache, pas d'appui. Se méfier. Et surtout de soi.

C'est absurde. Cette maladie échappe à toute logique. Comme si le corps, très en colère, s'en prenait à lui-même, plutôt qu'à un objet extérieur. Comme lorsque l'on tape sur un mur pour se défouler. On se fait le plus souvent mal tout seul.

L'existence ne fait que se découder. Avec la fascination de l'enfant qui tire sur le fil pour détricoter les mailles, qui voit ses châteaux de sable s'affaisser sous les assauts des vagues; avec cette fascination et cette passivité, je vois ma vie d'avant disparaître sous les lames puissantes d'un corps devenu fou.

Je me découvre en défaisant la trame de mon passé. La maladie a déjà fait de mon existence une catastrophe. Au sens littéral. Tout est ren-

versé. Ma vie emprunte la logique de la mort. C'est ainsi que se joue la vie en moi. Qu'elle se joue de moi. Chaque jour, la démolition progresse dans le murmure douloureux du corps.

Évidemment, on peut faire semblant. Et puis un matin, imposer le spectacle d'un être méconnaissable, défiguré par les souffrances d'une crise qui le diminue irrémédiablement.

Ce n'est pas une représentation exagérée et tragique. C'est un souvenir. Je sais ce qui m'attend, d'autres l'ont déjà vécu. Chacun à sa manière bien sûr. Il me reste à inventer la mienne.

Comment s'accommoder de ce principe intérieur et autoritaire? Quelle vie peut s'accorder avec ces allers-retours de la santé et de la maladie, de la fatigue et de la joie, de la douleur et de l'exaltation? Logique du contraste, de l'intensité, de la bipolarité quasi atmosphérique des sentiments. Pas de stabilité, pas d'état d'équilibre. Les crises comme des éclairs de souffrance, des fulgurances de quelques secondes qui paralysent, qui arrêtent le temps. Et puis la vie normale et les sensations humaines, parfois douces, reprennent possession du corps, un moment suspendu dans l'espace de la douleur.

En attendant le drame, on fait semblant. En attendant les crises, les attaques. On fait semblant de croire à ce répit. On s'installe dans le