

Christophe Léon

**LA VIE
COMMENCE
AUJOURD'HUI**

LA JOIE DE LIRE 
ENCOURAGE

1

À l'image, la belle brune qui pousse mon fauteuil se prénomme Janie. Elle a dix-sept ans et nous sommes dans la même classe de terminale au lycée. À l'époque du tournage, mes membres supérieurs sont en partie épargnés. Je ne suis paralysé que des jambes, mais bientôt je vais perdre progressivement l'ensemble de mes fonctions motrices. Seule ma tête fonctionnera toujours bien.

Bref, Janie s'occupe de me trimballer dans mon fauteuil roulant, tandis que je traverse la scène sous les applaudissements des parents et des élèves présents dans la salle.

On va me récompenser parce que j'ai obtenu mon bac à quatorze ans avec la mention très bien et la meilleure moyenne, 21 (oui, c'est possible), de ma région. Seulement trois bacheliers ont mieux réussi que moi en France. Je ne suis donc pas sur l'une des trois plus hautes marches du podium national, d'où cette amicale manifestation provinciale pour honorer ma quatrième place – celle dite du couillon.

Je ne décris pas la salle, qui est à l'égal des participants, pimpante et un tantinet ringarde. Ballons multicolores, calicots et autres banderoles à ma gloire...

Un type s'avance en souriant comme s'il venait de gagner à l'Euromillion. Il est vêtu de propre, quoique un peu

engoncé aux entourures. Sa cravate est nouée si serrée que sa glotte butte sur le nœud à chaque fois qu'il déglutit.

En général et en particulier, je déteste ce genre de cérémonie pompeuse et un chouia hypocrite. Non, si je suis là, c'est uniquement pour faire plaisir à ma mère.

Mon père, lui, est absent. Il s'est barré de la maison quand il a appris pour moi. C'est lâche, j'en conviens... Mais quel homme sensé accepterait de gâter de cœur de gâcher sa vie avec un rejeton de mon acabit? Les parents veulent que leurs enfants soient uniques, c'est légitime, mais pas à ce point, pas comme moi.

J'ai mis un certain temps à digérer et à comprendre sa réaction, je ne dis pas à l'excuser. J'ai finalement arrêté de me torturer l'esprit avec l'idée que mon père était un salaud par ma faute. Une fois fait, j'ai pu passer à autre chose.

Retour à la grand-messe. Un handicapé pas trop bête, ça fait toujours gagner des électeurs. Alors le type, une huile du Conseil Régional déléguée à l'éducation et à la culture, y va de son discours. Trémolos, envolées et tout le toutim. L'édile me félicite de ma jeunesse (j'y suis pour rien), de ma réussite exceptionnelle au baccalauréat (j'ai pas eu l'impression d'avoir forcé des masses, on le refile à 80% des candidats, même s'ils n'ont pas 21 sur 20, ni ma précocité), et se croit obligé de s'apitoyer sur mon sort largement compensé, selon lui, par mes capacités intellectuelles. Dans cette dernière partie de son laïus,

j'ai craint un instant qu'il ne sanglote. Par bonheur, il s'est contenté de renifler en me gratifiant d'une œillade complice.

À l'image, on aperçoit Janie qui sourit bizarrement, les commissures de ses lèvres sont relevées comme celles du Joker dans *Batman*, une risette moitié sardonique moitié narquoise. Elle semble se foutre ouvertement de l'orateur et de son blabla. Son sourire fait pendant au mien, crispé et contraint.

L'image tressaute – ma mère chiale de bonheur en nous filmant.

Remise d'un chèque de mille euros (sponsorisé par Lidl et Leroy Merlin, connus pour leur action dans le domaine de la culture et de l'enseignement...) pour Prix de mon excellence. Chèque que j'empocherai sans un remerciement, à la va-vite, comme un voleur.

Applaudissements enthousiastes, la salle doit être bondée de ménagères adeptes de hard-discount et de bricoleurs du dimanche. L'huile me tend le micro. Les phalanges de ses doigts sont poilues, surtout celle du pouce. Beurk! Je fais un signe de dénégation, et le gars est embêté. Ne sachant qu'en faire, il fourre la sucette électronique sous le nez de Janie. Sans doute la prend-il pour ma garde-malade.

— Clément a une extinction de voix, ment-elle sans se démonter, ce qui soulage aussitôt le type de son embarras. Je crois pouvoir dire à sa place, et sans le trahir, qu'il vous remercie infiniment pour l'honneur que vous lui faites.

Ce qui est agréable avec Janie, c'est que selon la situation elle peut parler comme un livre ou jurer comme un charretier.

Tonnerre d'applaudissements. L'image tressaute d'autant – ma mère pleure à chaudes larmes.

Janie se fend d'un semblant de révérence, imprime une rotation forcée à mon fauteuil roulant et, à vive allure, me ramène dans la coulisse en manquant de rouler sur le pied chaussé de vernis noir de l'huile.

Je suis sensible au toucher, et plutôt deux fois qu'une. Quand ma mère me baigne dans le cadre du décrassage bimensuel – pour la toilette journalière, le gant suffit –, j'angoisse toujours d'avoir mal. Je crains qu'en bougeant mes membres inertes, la douleur me soit insupportable.

D'accord, pour l'essentiel, ma tête joue un grand rôle dans mes peurs. N'empêche, dans ce cas, le simple contact appuyé de ses doigts sur mes membres m'électrise. Quitte à être paralysé, j'aurais préféré que mon derme soit insensible, alors que seuls mes muscles sont aux abonnés absents.

Pour en revenir à ma créatrice, je n'ai pas peur d'affirmer que c'est une sainte. Avant de partir à son travail et le soir, elle s'occupe de moi. Elle a dégotté un job dont les horaires aménagés (elle peut s'absenter en cas de nécessité, par exemple) lui permettent de prendre soin de son Clément chéri. Elle se force à la gaieté, en remet une couche côté bonne humeur et ne s'énerve jamais quand je pique une crise ou la rembarre sèchement.

En semaine, en son absence, je me coltine une auxiliaire de vie – couteau suisse de l'assistanat pour handicapé. Tout aussi capable de me donner la béquie que d'apporter les premiers secours, si bien qu'il a fallu en essayer plusieurs avant de tomber sur la perle rare.

À l'exemple de madame Flourès, qui avait la quarantaine et était sèche et dure comme du pain rassis. Exit au bout d'un mois...

Mademoiselle Juliette, elle, tenait à ce que je l'appelle par son prénom alors qu'elle avait plus de cinquante balais à son compteur. Elle a tenu six mois et puis je crois qu'elle est morte ou quelque chose dans ce goût.

Celle dont je me souviens surtout, parmi la dizaine et des poussières de prétendantes passées chez nous, c'est Lola. Une mignonne à peine adulte, diplômée SAPAT (services aux personnes et aux territoires), pimpante et maquillée comme une voiture volée, habillée stretch et donc moulée façon petit-suisse – bref une bombe.

Son truc, à Lola, c'était de me rentrer ses ongles laqués rouge fluo dans la peau quand elle me manipulait. Un mal du feu de Dieu, mais qui était le prix à payer pour respirer à pleins poumons le parfum capiteux dont elle s'aspergeait des pieds à la tête.

Nous avons dû nous en séparer après seulement une quinzaine. Ma mère l'a surprise un soir qu'elle rentrait plus tôt à farfouiller dans les tiroirs de sa chambre.

Finalement, l'heureuse élue s'appelle Olga. Ma mère l'aime bien et moi aussi. Elle est douce, attentive et serviable, une aide-soignante reconvertie dans la garde et les soins à domicile des spécimens de mon espèce.

Peu de temps avant l'arrivée d'Olga, j'ai perdu l'usage de mes bras et mes fonctions respiratoires se sont subitement dégradées. Il a fallu, la nuit, me mettre sous respirateur. Une machine qu'un spécialiste a installée dans ma chambre (ce qui fut coton vu l'encombrement de la chose) et qui m'aide à ne pas m'étouffer dans mon sommeil.

Très vite, je n'ai pu rester à «l'air libre» qu'un maximum de cinq ou six heures par jour. Le reste du temps, je le passe allongé dans mon lit médicalisé. Mon diplôme de meilleur bachelier de la Région Aquitaine est encadré au mur et me rappelle que je ne suis pas une bille question ciboulot.

Par bonheur, et grâce aux nouvelles technologies, je peux sans difficultés insurmontables lire à l'écran. Je possède un ordinateur dernier cri et une liseuse nouvelle génération, le tout contrôlé par un système complexe qui me relie à mes artefacts. Il serait trop long et fastidieux d'expliquer le fonctionnement de ces engins adapté à mon handicap. En ce qui me concerne, les outils, qu'ils soient mécaniques, électroniques ou informatiques, doivent fonctionner. Le reste, c'est pas mes oignons. On m'explique comment s'en servir, je capte et basta!

*

Polio, vous avez dit polio . . .

Au fil des années, je suis devenu un lecteur compulsif haut de gamme. Un garçon qui, à seize ans, dévorait deux, voire trois livres par jour. Olga disait que j'allais me «tira-bouchonner le cerveau à l'envers» à force d'avaler autant de mots.

Et puis, il y a les bouquins universitaires. Je consacre à l'étude au minimum la moitié de mes nuits. Après le bac (rapidement, j'ai compris qu'il était illusoire d'espérer suivre une scolarité normale, et la décision a été prise, en accord avec ma mère, d'étudier *at home*, même quand j'étais encore en mesure de me déplacer en fauteuil roulant), j'ai décidé de suivre un cursus de mathématiques fondamentales. Un truc vachement balèze dont personne dans mon entourage ne pige le début du commencement. Ce qui a pour avantage qu'on me laisse peinard de ce côté-là.

Olga me plaint quand elle surprend à l'écran l'alignement des formules abstraites.

— Ah! soupire-t-elle. Si au moins c'étaient des recettes de cuisine . . .

Je n'envisage pas les méandres de la logique qui la conduisent à de telles considérations, mais j'adore ce genre de réflexion.

— Fais-moi un bisou, je quémande après l'une de ses saillies surréalistes.

Olga se penche et m'embrasse sur le front. Le contact de ses lèvres est frais. Elle sent quelque chose comme un mélange de pain sortant du four et de savonnette à l'huile d'olive.

Il n'existe pas de traitement curatif de la poliomyélite et la prise en charge du patient est uniquement symptomatique.

Pour ma part, l'évolution de la maladie, selon les docteurs, se révélait plus grave et le diagnostic à moyen terme réservé.

Jamais bon signe quand un type en blouse blanche, caché derrière ses lunettes à double focale, annonce ça avec la bouche en cul de poule, et qu'immédiatement après il essuie ses verres comme si sa vie en dépendait.