

THÉO CURIN

LA CHANCE DE MA VIE

J'ai fait de ma différence une force



Flammarion

THÉO CURIN

LA CHANCE DE MA VIE

J'ai fait de ma différence une force

« On ne saura jamais quel aurait été mon destin sans cette maladie – une méningite bactérienne foudroyante à l'âge de six ans –, mais je n'aurais sans doute pas vécu le quart de ce que j'ai eu la chance de vivre jusqu'à présent.

Je suis Théo Curin, vingt et un ans, amputé des quatre membres, bien dans ma tête, bien dans ma peau. Quand on me demande comment je réagis si on me rendait bras et jambes, je réponds : « Non, merci, je ne saurais qu'en faire ! » J'ai des choses à dire et le sentiment d'être écouté, que demander de plus ? »

Sous nos yeux, Théo encaisse, se redresse, rebondit, se relance, se réinvente, se dépasse, se surpasse. Avec le naturel et l'optimisme qui le caractérisent, il raconte : la maladie, l'hôpital, la rééducation, mais aussi et surtout les rêves qu'il concrétise, les échecs qu'il surmonte et les défis qu'il relève. Une formidable leçon de vie.

Théo Curin, nageur de l'extrême, double vice-champion du monde handisport, est aussi chroniqueur TV et radio, égérie pour Biotherm et comédien (Plus belle la vie, Handi Gang, Vestiaires). Fin 2021, il traverse le lac Titicaca à la nage en totale autonomie. Une première.

Flammarion

La chance de ma vie

Théo Curin

avec Dominique Bonnot

La chance de ma vie

J'ai fait de ma différence une force

Flammarion

© Flammarion, 2022.
ISBN : 978-2-0802-5889-2

À mon grand-père.

PROLOGUE

C'est peut-être un après-midi de fin juin. Peut-être. Il fait déjà assez chaud. Je suis vêtu d'un bermuda beige et d'un petit polo rayé que j'aime bien. Un soleil aveuglant semble accroché tout là-haut, mais alors vraiment très, très haut, dans le ciel azur. En m'installant sur la balançoire, je me dis : vas-y, propulse-toi de toutes tes forces, Théo, et tu réussiras peut-être – va savoir – à toucher ce ciel et sa grosse boule blanche de la pointe de tes chaussures.

Le portique en fer est immense. Il y a un océan d'espace entre le ras du gazon et la tablette en bois retenue par deux solides cordes, elles-mêmes fixées à leur sommet par deux crochets en tire-bouchon. De quoi balancer mes jambes en rythme – pliées derrière, tendues devant – afin d'accompagner l'élan impulsé par un puissant mouvement d'épaules. Je coince les deux cordes entre mon torse et mes bras, sous les aisselles. Je me sens parfaitement en sécurité pour coordonner mes poussées et

prendre de plus en plus de vitesse, de plus en plus de hauteur.

Je propulse mes jambes avec énergie mais sans secousses et, à chaque passage, je me rapproche ainsi de mon objectif : le soleil. J'apprécie les merveilleuses sensations que produisent la pesanteur dans l'estomac, ce sentiment de liberté, de béatitude qu'on éprouve dans pareil moment, tête renversée...

Et puis soudain, la méchante surprise : je vois ma jambe droite se désolidariser du reste de mon corps – et partir en planchette pour finir sa course derrière un bosquet. À cinq ou six mètres. C'est-à-dire nulle part.

Après quelques secondes de trouble, voire de sidération, je me dis : « Eh ben, t'as pas l'air d'un con, tiens. Ta jambe vient de s'évader, Théo. »

J'ouvre des yeux ronds comme des billes et, tout en commençant à décélérer d'autant plus facilement que je n'ai plus qu'une jambe en action, je dialogue avec moi-même : « OK, et je fais quoi, maintenant ? »

J'y vais d'un regard circulaire sur le paysage : personne. Pas un quidam. Pas même un clébard à qui je peux demander de me rapporter ma jambe entre ses mâchoires. Et je ne me vois pas hurler. Il y a des limites au ridicule.

La balançoire se stabilise enfin et j'essaie de réfléchir. Je ne suis pas bien vieux, mais j'ai déjà acquis le réflexe de trouver – par moi-même, si

Prologue

possible – une solution à tout problème. Mais là, rien ne vient. Aucune idée. Zéro. Que dalle. Assis comme un crétin sur ma balançoire, face au vide sidéral de ma pensée et au cocasse de la situation, je finis par éclater de rire...

En me hissant un peu, j'aperçois ma prothèse plantée comme un parapluie au milieu d'un massif de fleurs. En clair, je n'ai aucun moyen d'aller la récupérer tout seul. Aucun. À cloche-pied sur mon autre prothèse ? Pas question, évidemment. Je ne me vois pas davantage ramper façon G.I. sur mes « moignons mignons » – c'est ainsi que j'avais surnommé mes bras amputés au niveau des coudes.

Car, oui, je suis amputé des quatre membres.

Il m'arrive, quand j'ai des petits bobos causés par le frottement de mes prothèses de jambe sur ma peau trop fine, de les laisser au vestiaire et de me déplacer en fauteuil. Mais ce jour-là, pas de fauteuil. Je n'ai rien à quoi me raccrocher. Alors je tue le temps en chantonnant des histoires à dormir debout.

Et puis, c'est le miracle, une jeune femme apparaît. C'est Laure, elle m'aime bien, je l'aime beaucoup, et je vous reparlerai d'elle. Elle se dirige d'abord vers moi :

« Comment ça va, mon Théo ?

— À la perfection. Ma jambe s'est barrée dans les fleurs. »

Sans pouvoir m'arrêter de rire, je lui indique la direction. D'un pas tranquille, elle va la récupérer

La chance de ma vie

et elle revient vers moi. Avec un calme et un sang-froid presque inconcevables, des gestes à la fois mécaniques et plein de douceur, elle m'aide à refixer cette foutue jambe droite.

« Tu veux que je t'aide à descendre, Théo ? me demande-t-elle si gentiment.

— Ah ben je me referais bien un petit coup de balançoire, moi ! » répons-je.

Et puis je me remets à gamberger. Je vois alors mes quatre membres se faire la belle sans me demander la permission et, d'un coup, mon rire se transforme en fou rire.

J'ai huit ans.

Et ce fou rire inarrêtable est à l'image de l'aventure qui va suivre.

Chapitre 1

18 mai 2006. Un jeudi à Lunéville. Je viens de fêter mes six ans. Comme tous les matins, Maman pénètre dans ma chambre pour me réveiller. Elle est déjà prête pour aller à son travail – hôtesse de caisse chez Cora – et elle voit tout de suite que je ne vais pas bien du tout. Maux de tête, nuque raide, fièvre de cheval : pas loin de quarante degrés... Je pleurniche, je gémis, ce qui n'est pas mon style. À l'époque, j'étais un tantinet casse-cou : je me prenais en vrac des portes, des coins de table, je tombais de vélo, comme si de rien n'était. Un vrai petit dur. Une fois, allez savoir comment, un caillou grotesque est venu s'incruster au beau milieu de mon front. Quand on a foncé aux urgences de Lunéville, je n'ai pas bronché. Quelques points de suture, un petit pansement et hop, retour à la maison – sans larmes ni plaintes. Donc, ce matin, quand Maman me voit dans cet état-là, elle me conduit direct chez la pédiatre.

Après auscultation, celle-ci estime que j'ai dû attraper un virus quelconque : « Déposez le petit chez la nounou, et qu'elle surveille sa température. » En cas d'urgence, elle appellera mes parents.

Comme mon état empire, la nounou affolée demande à mon père de venir me chercher. À la maison, il m'allonge sur une petite banquette pour pouvoir travailler à côté de moi – Papa est employé au service informatique de la SNCF et il a demandé son après-midi. À intervalles réguliers, il contrôle ma température et les prises de Doliprane. Il est beaucoup moins inquiet que Maman. Il me répète : « T'inquiète, lundi, tu retourneras à l'école. » Mais quand il voit le mercure grimper à quarante et un et moi en train de délirer, de raconter n'importe quoi et, surtout, d'être pris de convulsions, il compose le 18. Les pompiers. Ensuite, tout va très vite. Le temps que Papa prévienne Maman, les pompiers débarquent et demandent des serviettes humides pour tenter de faire redescendre la température. Maman nous rejoint à la maison, et tout ce petit monde file alors au centre des urgences de Lunéville, sauf Océane, ma sœur, confiée à l'une de mes tantes.

À l'hôpital, une urgentiste, la pédiatre d'astreinte, me déshabille, et ce qu'elle voit ne lui plaît pas du tout. Une diagonale pourpre barre mon torse. « Suspicion de méningite », lâche-t-elle. Sur-le-champ, elle procède elle-même à une ponction lombaire. Une aiguille monstrueuse. Cette

fois, paraît-il, je hurle. Et j'ai le crâne qui explose. Le résultat est sans appel. Son intuition est la bonne. Elle précise : « Nous ne sommes pas équipés pour prendre en charge le petit. J'appelle le CHU Brabois de Nancy. Là-bas, croyez-moi, on va bien s'occuper de lui. » Cette femme vient de me sauver la vie.

Moi je suis dans le potage, mais Papa m'a raconté la scène. Les brancardiers de l'hôpital Brabois débarquent d'un film de science-fiction. Habillés en cosmonautes, en tenue de fin du monde, d'Apocalypse – alerte rouge au virus qui va détruire la planète... Je regrette vraiment d'avoir loupé ça.

Vers 22 heures, mes parents reçoivent un coup de fil de l'hôpital. « Pouvez-vous venir *tout de suite* ? Oui, c'est grave, c'est sérieux. » De Lunéville jusqu'à Nancy, j'imagine que Maman s'est arrêtée de respirer.

J'apprendrai plus tard que mes parents ne comprennent pas tout à fait le sens des mots. *Purpura fulminans*. Forme sévère de septicémie. Coagulation du sang et nécrose. Infection invasive à méningocoques. En bref, une méningite bactérienne foudroyante. Pour Papa, une méningite, c'était comme une rhinopharyngite. Pour Maman, ce n'était pas plus qu'une laryngite. En revanche, avec le chirurgien et le prothésiste, la suite les éclaire et les assombrit aussitôt. Il est question de « pronostic vital engagé » et, le soir même, on évoque déjà le spectre

d'une amputation. Un professeur de Brabois, qui pense les rassurer, leur assène le premier coup sur le crâne : « On va quand même essayer de sauver les genoux. C'est plus facile pour fixer des prothèses, et comme ça, il pourra marcher. » Et, juste derrière, il leur met une deuxième couche : « On va essayer de lui sauver au moins deux doigts pour qu'il ait un système de pinces. C'est quand même plus facile pour attraper des objets. » Tête des parents. Dans la foulée, ils apprennent que leur enfant est intubé et plongé dans un coma artificiel. Mais Maman se ressaisit et, avec une force incroyable, lâche au professeur : « M'en fous. Faites tout votre possible pour que mon enfant vive ! »

Cette nuit-là, dans la voiture qui les ramène à Lunéville, Papa résumera la situation à sa façon : « Je suis sorti de là *dévasté complet*. »

*

Le week-end, à la fraîche, mes parents sont de retour sur le champ de bataille. À Nancy, ils sont d'abord pris en charge par la psychologue clinicienne. Sidonie. La si jolie Sidonie. D'entrée, Maman la bombarde de questions : « Comment se comporter au mieux avec Théo ? Qu'est-ce qu'on doit faire ? Qu'est-ce qu'on ne doit pas faire ? » Et Sidonie de répondre avec des mots simples : « L'aimer. Le couvrir d'amour. C'est capital. Pas de dramatisation. Le rassurer – *toujours*. Et je me répète : à la seconde même où

vous entrez dans sa chambre, vous l'irradiez de tout votre amour. » Et ça, c'est un discours que Maman comprend. Apprécie. Applique.

On les déguise à leur tour. Charlottes, surblouses de couleur verte, masques. Direction l'unité de soins intensifs. Direction Théo. On vient de me réveiller. J'ouvre un peu plus les yeux sur leurs sourires. Les voir habillés ainsi, de chaque côté de mon lit, ça ne me plaît pas. Mais alors, pas du tout. J'ai vraiment l'impression d'être l'émissaire de la maladie – et même d'incarner la bactérie. Et puis je vois qu'ils ont mal pour moi. Mais Maman se reprend, me couvre alors de baisers et me prend dans ses bras. Et je revois Papa toucher avec beaucoup de tendresse mes énormes pansements, complètement disproportionnés par rapport à la taille de mon corps, et faire des « papouilles » à ces foutus pansements...

Sidonie appréciera.

Dans la chambre et devant mes parents, l'infirmière de service m'annonce la couleur d'une voix douce. La couleur noire. La couleur du charbon. Celle de mes bras, de mes jambes. Elle m'annonce avec ses mots à elle qu'on va me couper les mains, les pieds, et tout ça. « Théo, tu les as vus, tes pieds, tu as vu la couleur de tes mains ? Ils sont tout noirs, non ? Eh bien, pour que ça aille mieux, on va enlever le noir... » Et je réponds : « Ben alors, mes pieds, mes mains, ils seront de quelle couleur, après ? » Là, l'infirmière ne sait plus quoi dire.

Désarmée. Le professeur, qui a assisté à la fin de la scène, vient à sa rescousse : « Tu auras des prothèses, Théo, tu pourras marcher, courir, et ça va aller mieux. » Ah bon ? Mais moi, je veux en savoir un peu plus : « Et je pourrai mettre des chaussettes ? »

Un silence.

Et tout le monde éclate de rire.

Par la bouche de Papa, j'apprendrai qu'une fois dans le couloir, une fois la porte refermée derrière eux, il s'épanchera sur l'épaule de Maman : « Tu as vu le bout de ses doigts ? On dirait que ses phalanges vont tomber en cendres... » Et mes parents d'éclater en sanglots.

Ils se raccrochent à toutes les branches. Un soir, Papa aperçoit une religieuse qui se glisse dans ma chambre. Il est dans un tel état qu'il se dit : « C'est peut-être un songe, là, je rêve. » Au bout d'un moment, la bonne sœur ressort sur la pointe des pieds. Et sur une phrase rassurante : « Ne vous inquiétez plus. Il s'en sortira. » Papa, qui redoutait qu'elle soit venue pour l'extrême-onction, a pris ça comme un gage de Dieu en personne. Pour les parents, tout ce qui pouvait ressembler à un signe positif – même un truc tombé du ciel – était forcément bon à prendre.

*

Tous les matins, Maman monte dans le tramway qui relie les trente-cinq kilomètres séparant

Lunéville de Nancy. Neuf stations jusqu'à l'hôpital. Telle une boule d'amour, elle apparaît dans ma chambre à 10 heures et roule jusqu'à mon lit pour me couvrir de baisers et de câlins. Parfois, elle tarde, mais une de mes éducatrices chéries, Emmanuelle, m'a fabriqué une horloge en carton avec de fines aiguilles en bois pour m'aider à patienter – et m'apprendre à lire l'heure. La présence de Maman me semble tout à fait naturelle. En vérité, elle ne l'est pas. Dès les premières heures, et avec la complicité active du corps médical, elle déroge à tout protocole. Dans un premier temps, médecins et infirmières sont touchés par cette relation fusionnelle. Dans un deuxième temps, ils constatent l'effet thérapeutique de cet amour sans limites sur moi. Dont acte. Maman est intégrée à l'équipe, et c'est ce qui va tout changer.

Et puis, il y a l'arrivée de Spider-Man.

Dans la famille Curin – c'est nous, ça –, on ne partait jamais en vacances à la mer, mais les parents mettaient toutes leurs économies pour nous inonder de cadeaux, ma grande sœur et moi. Mon héros, mon copain à moi, c'est Spider-Man. L'Homme-Araignée. J'ai toute la collection, tous les modèles, mais il y en a un qui m'encourage à lui ressembler. À me surpasser. En taille, il doit bien mesurer trente centimètres. Avec sa tenue moulante de plastique rouge et bleu, il est d'une beauté, d'une classe, d'un courage. Et un matin, comme par enchantement, je me réveille et il est

là. Dans mon lit. Avec moi. De toute évidence, mes parents sont passés par là.

Il me fixe de ses yeux en triangle et me glisse : « Ça va le faire, Théo. » Il m'envoie toute l'énergie dont il dispose pour escalader – comme si c'était trois fois rien – des gratte-ciel new-yorkais de cinquante-deux étages. J'ai compris. Je lui réponds. Je serre alors mes membres nécrosés contre lui. Je m'infuse de Spider-Man. Je *suis* Spider-Man.

Et le feuilleton commence.

D'abord, la jambe droite. Ou la gauche – je ne sais plus trop bien. Amputation tibiale. Coupée sous le genou... Puis les deux bras, l'un après l'autre, en dessous des coudes. Chaque amputation est précédée d'une demande d'autorisation parentale. Pour tailler dans le vif à la frontière de la nécrose, le chirurgien a effectivement besoin du consentement de Papa et Maman. On a encore un petit espoir : sauver ma seconde jambe. Mais, hélas, cette espérance vole assez vite en éclats. Maman s'isole alors dans un bureau, appelle Papa à son boulot et là, elle craque complètement. Elle s'effondre, elle est en pleurs : « Dominique ? C'est Stéphanie ! Ils viennent de lui couper sa jambe, et en urgence ! Théo faisait un début de septicémie ! C'était *vraiment* une question de vie ou de mort ! »

Papa, qui d'ordinaire revient chercher Maman vers 19 heures, quitte son bureau et arrive en catastrophe. Maman est encore sous le choc : « Cette fois-ci, ils ont dû la lui sectionner un peu plus haut que l'autre... »

On me remonte du bloc. J'émerge de l'anesthésie générale et, un tantinet soulagé, j'ouvre les yeux sur un sourire lumineux de Maman. Le regard attendri de Papa. Et les mots d'amour et les câlins reprennent. Ce soir-là, mes parents à peine repartis, je reste en compagnie de mon ami fidèle : Spider-Man. Qui me gratifie d'un clin d'œil complice : « Qu'est-ce que je t'avais dit ? Je suis content de toi, mon Théo. »

Ce 18 mai 2006, quand j'arrive à l'hôpital Braibois, j'ai encore mes mains. Autour du poignet droit, on me fixe le bracelet d'admission... Avant l'amputation, le chirurgien a la délicatesse de l'enrouler autour de la taille de mon « doudou Spider ». En principe, les doudous des enfants n'ont pas le droit d'accéder au bloc. Tout doit être aseptisé. On ne prend aucun risque. Mais mon « doudou Spider », lui, fera exception. Il m'accompagne. Il ne me quittera plus. Il va veiller sur moi jusqu'au bout. J'ai l'impression d'être un véritable *privilegié*, et cette sensation va se renforcer à chaque étape de mon existence... Quand on me laissera sortir de l'hôpital, Papa nous ramènera tous à la maison : le Spider-Man et le bracelet y sont toujours. Et aujourd'hui, à mon âge canonique, je ne suis pas près de m'en séparer. C'est mon talisman. C'est mon porte-bonheur.

*

Quelques jours encore, et le chirurgien convoque Maman. J'imagine ses battements de cœur. L'homme en blanc la délivre : « Théo est sauvé. Il va vivre ! » Maman me confessa qu'à cette seconde-là, elle a dû « faire un gros effort sur [elle]-même pour ne pas lui sauter au cou et l'embrasser à n'en plus finir ». Victoire sur la nécrose. Victoire de Maman. Victoire de Papa. Victoire de Spider-Man. Victoire de l'amour.

D'une relation fusionnelle qui, dès les premières secondes, trouve sa source et s'épanouit dans l'épreuve, et puis bascule dans l'indiscutable et le grandiose. La joie de Maman de pouvoir nous projeter dans la Vie devient Joie de vivre immédiate. Et dès lors, ce constat, ce théorème, cette philosophie ne seront plus jamais remis en question.

Et c'est contagieux, paraît-il.

Bien des années après, Maman me répétera les confessions des infirmières. Dont une, qui m'accompagnait au bloc quand j'ai subi mes amputations : « Vous savez, Stéphanie, j'ai vécu des scènes accablantes, attristantes, des scènes à vous fendre le cœur. Des enfants amputés de trois membres anéantis par leur malheur, leur désespoir, leur épouvante, et des familles entières défigurées par la tristesse, dévastées par le chagrin... Et notre Théo, lui, qui perd ses quatre membres, et vous, sa maman, radieuse avec son enfant, et les deux ensemble, à longueur de journée, qui ne sont que rire, bonheur, lumière – avec, en renfort, un papa

totalemment attendri... Mais quelle leçon, quel cadeau vous nous offrez ! Vous nous faites vraiment du bien, voyez-vous. Et les médecins, eux aussi, sont sidérés et ils en profitent pour se poser à leur tour quelques questions fondamentales sur les vertus thérapeutiques que procure un amour à ce point fusionnel... » Témoignage d'une autre éducatrice qui, elle, œuvrait en réanimation : « Quand Théo est parti au bloc, c'était une momie. Il était tout gris, tout pâle, les traits tirés. En fait, il était réellement en train de s'éteindre, de mourir. C'était l'opération de la dernière chance. Et après l'ultime amputation, on l'a vu revivre, ce gamin. On l'a vu retrouver des couleurs. C'était à se pincer. C'était hallucinant. »

Alors, moi, tout ça me passe *carrément* au-dessus de la tête. Je n'y vois rien de remarquable, rien d'exceptionnel. Que du banal. Que du normal. En réalité, un « banal » très chanceux et un « normal » pas normal du tout. Je suis baigné dans le bonheur, aimé, traité, choyé comme un petit prince. Par tout le monde. Car, effectivement, tout le personnel semble irradié par un spectacle aussi paradoxal – et s'intègre, se fond dans cette atmosphère liée au courage, à la force, à l'amour fou d'une maman pour son petit garçon. Ou comment transformer un cauchemar total en merveilleux conte de fées. Et comment cela me fait surmonter les douleurs des plaies à vif liées aux changements de mes pansements. Dans ces moments-là, mon infirmière

préférée, Emmanuelle, est au diapason de ma maman. Elle m'abreuve d'histoires de chevaliers intergalactiques, de cow-boys, de capitaines fantastiques. Moi, là, je démarre au quart de tour. Et, comme par magie, mes douleurs s'évaporent. D'autant qu'en prime, avant chaque séance de renouvellement des pansements, Emmanuelle me fait respirer du gaz hilarant. Mes rêveries se mêlent à mes rires et à mes fous rires. Je suis bien. Je suis heureux.

Quoique. L'enfant roi a quelques remarques à faire sur la bouffe de l'hôpital. Peut mieux faire. C'est pas à la hauteur. Alors je prends les affaires en main. Après tout, j'ai déjà six ans. À cet âge-là, on a quand même le droit d'avoir un avis et de l'exprimer, non ? Je demande à Maman et à Emmanuelle, *mon* infirmière, ma grande copine, d'organiser une « pizza party » dans ma chambre. Voilà. Et on invite tout le monde à déjeuner. Infirmières, aides-soignantes, brancardiers, chirurgien, professeur, toute la bande, quoi. Et figurez-vous que ça va se produire. Dans un premier temps, avec mon aide, Emmanuelle rédige une invitation officielle qu'elle adresse à toutes les personnes concernées par mon décret royal. Dans l'attente du grand jour, elle me bricole une installation de fortune pour que je puisse me frotter à ma pizza ou à tout ce qui défile dans mon assiette. Elle fixe un bracelet d'élastiques autour du pansement qui couvre mon moignon, à travers lequel je peux

glisser à mon gré cuillère ou fourchette... Et puis la « pizza party » devient une réalité joyeuse, époustouflante. Gros succès.

*

La fin de l'été se profile sur la ville de Nancy – et ma sortie de l'hôpital Brabois. Elle s'annonce d'abord sous la forme de quelques fugues autorisées les week-ends. J'ai un seau fixé à ce qu'il me reste de jambe, avec un drain pour évacuer le « sang souillé » qui suinte de mon genou, lequel est toujours menacé par un méchant staphylocoque.

Premiers moments d'exception. Dans une autre vie, la famille Curin aurait fêté ça « à l'ancienne ». Dans la maison de ma tante, où toutes et tous, à l'occasion, avions plaisir à nous retrouver pour fêter les bons moments : adultes, enfants, frères, sœurs, cousines, cousins. Et, au premier rang, l'appui majeur de Papy, le papa de Maman, qui débarquait là-dedans avec ses munitions fatales : tartes à la rhubarbe, tartes aux poires, tartes aux abricots.

Mais, cette fois-ci, ce ne sera pas le cas. Pour ces week-ends hors du temps, nous éprouvons le besoin de rester entre nous. Blottis dans notre intimité. Papa, Maman, ma sœur et moi – sans oublier Spider-Man, faut-il le préciser ? D'entrée, j'ai une envie obsessionnelle logée au plus profond de moi-même depuis des semaines et des semaines : les spaghettis à la bolognaise de ma maman. Toujours

La chance de ma vie

au service de « Sa Majesté », Maman s'y colle. Je coince alors ma fourchette dans l'appareillage d'élastiques élaboré par Emmanuelle. Voilà. C'est bon. Je suis prêt. J'attends. Je frétille. Je ne tiens plus en place... Arrivée des « bolos maison » – enfin ! Je me jette dessus. Je me jette dedans. Et c'est le désastre. Les spaghettis partent dans tous les sens. C'est une explosion, une voltige de spaghettis. J'en fous absolument partout. Silence général. Silence suivi d'une explosion de rires collective et magistrale. Mais, même en riant jusqu'aux larmes, je ne m'avoue pas vaincu. J'y retourne. Et là, évidemment, c'est pire. C'est un film d'horreur. Les spaghettis traversent la salle à manger. Avec les parents et ma grande sœur, on se désintègre de rire. Après le gaz hilarant d'Emmanuelle, voici les spaghettis hilarants de Maman. Je me refuse à abdiquer. D'un regard d'enfant éploré, j'interroge Spider-Man : « J'ai vraiment l'air d'une brûlée avec mes spaghettis volants. Qu'est-ce que je fais, Spider ? » Réponse : « Tu insistes, mais tu te calmes. » Compris. Je décompresse et j'y retourne. Au prix d'un effort intense, je parviens à enrouler deux malheureux spaghettis autour de ma fourchette et je les porte à ma bouche. C'est super bon. C'est ma première grande victoire.

*

Tandis que Papa nous conduit en voiture vers l'Institut régional de réadaptation (IRR) de

La chance de ma vie

Flavigny, de mon autre vie, celle que j'ai laissée derrière moi dès la minute où j'ai été parachuté sur l'hôpital Brabois, je n'ai pour l'heure qu'un souvenir en poche. Un seul. Mon pouce. Depuis ma plus petite enfance, je suce mon pouce. Cela rend Maman dingue : « Arrête, Théo ! Arrête de sucer ton pouce ! » Je lui réponds d'accord, d'accord, j'arrête, et puis bien sûr je continue. Je ne *peux pas* m'arrêter. Maman : « Dis-moi, Théo, tu vas le sucer jusqu'à quel âge, ton pouce ? Regarde, il est tout irrité ! Ça ne t'intéresse pas de vouloir grandir un jour ? » Moi : « Si, si... » Et trois secondes après, je le remets à la bouche.

À Nancy, j'ai subi au bloc des amputations des bras, et donc des mains, et donc des pouces. C'est peut-être un peu radical comme méthode, mais j'ai arrêté de sucer mon pouce.

Et ainsi, du haut de mes six ans, je suis devenu une grande personne.

Chapitre 2

De mémoire, cela ressemble à une drôle de caserne. Un bâtiment imposant que jouxte une cour carrée sur laquelle on a planté une balançoire, des bosquets et les indispensables massifs de fleurs pour donner quelques couleurs à l'ensemble. Dans les faits, c'est un ancien sanatorium – un « préventorium », comme ils disent – qui remonte à 1920 et qui balise, en gros, l'histoire de la région et de ses crampes. À l'origine, des enfants tuberculeux furent les premiers pensionnaires de l'IRR. Avec l'apparition de nouvelles bâtisses, la destination de cet établissement évoluera au fil des époques. Après les martyrs de la tuberculose viendront ceux de la poliomyélite. Puis, en vrac, les jeunes victimes de toutes les violences inimaginables des adultes, suivies par les enfants porteurs de la trisomie 21, les myopathes, les épileptiques, les cancéreux, les handicapés, les accidentés, les paralysés... Dit ainsi, j'admets que ce n'est pas d'une franche gaieté, mais en principe, on ne vient pas là pour se marrer.

À l'intérieur, un couloir interminable, et une salle qui me paraît immense où sont réunis des gens en blouse blanche – ou pas – qui dissertent sur mon cas. Avec Papa et Maman, nous sommes sagement assis. Et ça parle, et ça parle – ça n'en finit pas. Je commence à tortiller des fesses. C'est bon, les amis. Il est temps que j'intervienne. Sans ranger mon sourire, je me permets l'impensable : « Et mes jambes ? C'est quand, qu'on me met des jambes ? »

Toutes les têtes se tournent vers le petit. Après un silence de circonstance, un médecin me répond avec douceur et gentillesse : « Pas avant *au moins* deux mois, Théo. Il faut que tes membres cicatrisent, et puis tu dois entreprendre une rééducation. »

J'encaisse le coup. C'est que moi, mes prothèses, je les attends comme un fou. Je *veux* marcher. Je *vais* marcher. Je sais déjà qu'elles seront le symbole actif de ma renaissance. Je le vois. Je le sens. Je l'éprouve jusqu'au plus profond de ma petite personne.

Allez. D'accord. Deux mois.

« Et l'école ? J'y vais quand, moi, à l'école ? Elle est où, la salle de classe ? »

On est mi-septembre, c'est la rentrée scolaire. À l'IRR de Flavigny, on éduque, on rééduque, et l'élève Théo a hâte de s'y coller.

De cette journée, où ils parlent à n'en plus finir de « tanks », de « *nursing* », de thérapies, de prise