Chapitre 1 - Le diagnostic est posé

« Il guérit ceux qui ont le cœur brisé et il soigne leurs blessures.»
(Psaumes 147, 3)

« Il va falloir prendre des mesures. Dans tous les cas, votre fille est condamnée à devenir aveugle. » Je ne sais plus qui a prononcé cette phrase funeste alors que je n'avais que cinq ans. Sans doute l'un des ophtalmologues qui me suivait à Rochefort, ou le professeur Corsel, éminent spécialiste à Bordeaux. Cette phrase m'a marquée et je l'entends encore résonner, même si je ne comprenais pas encore très bien du haut de mon jeune âge les conséquences de cette annonce faite à mes parents après six mois d'examens approfondis. Six mois pendant lesquels mon avenir et la vie de notre famille étaient suspendus aux rendez-vous médicaux qui s'enchaînaient.

Je menais, avant ce verdict, la vie d'une petite fille tout à fait ordinaire. J'étais une enfant vive, bien entourée, complice avec Alain, mon frère presque jumeau né dix mois après moi, et toujours partante pour jouer avec Jean-Claude, mon frère aîné de deux ans. Une maman présente à la maison, qui ne travaillait pas comme beaucoup de femmes de militaires. Un papa un peu strict, engagé dans l'armée depuis ses quatorze ans, soldat sur la base aérienne de Rochefort-sur-Mer en Charente-Maritime. Nous habitions en bord de mer, sur la presqu'île de Fouras. Mes parents m'ont raconté plus tard que j'étais un peu plus étourdie que mes frères, je me cognais et tombais souvent, mes genoux, mes coudes et les paumes de mes mains étaient toujours pleins d'éraflures ou couverts d'hématomes. Ils mettaient mes petits accidents du quotidien sur le compte de l'inattention ou de la maladresse.

À quatre ans et demi, je suis entrée en maternelle à l'école communale des filles du village, il me semble directement en moyenne section. Il paraît que j'étais très impatiente de commencer l'école et que je voulais tout apprendre. Mais dès lors qu'il a fallu réaliser des travaux et des exercices de précision comme le découpage, le collage ou le coloriage, mon souci de concentration est devenu un problème. Dès les premiers jours d'école, ma maladresse n'a plus été liée à un quelconque manque d'attention. Alertés par mon enseignante d'un possible problème visuel, mes parents prirent rapidement rendez-vous avec un ophtalmologue à

Rochefort-sur-Mer. Je ne connaissais évidemment pas ce type de médecin et n'imaginais pas que cette visite ne serait que la première d'une succession d'innombrables autres rendez-vous.

Sans être très précis, le médecin diagnostiqua un problème d'acuité visuelle qu'il fallait confirmer par d'autres examens. Le deuxième rendez-vous, avec des analyses plus approfondies comme la dilatation de l'œil, a provoqué chez l'ophtalmologue une sorte de panique. Encore une fois sans nous fournir plus d'informations, elle nous donna l'adresse d'un spécialiste, le professeur Corsel à Bordeaux, qu'il fallait consulter en urgence. Je n'ai gardé aucun souvenir de ces rendez-vous ni des visites chez ce professeur, si ce n'est la grande angoisse de mes parents devant l'inconnu. C'était comme si j'étais devenue tout à coup une enfant fragile et qu'une menace oppressante planait au-dessus de moi, un péril inexpliqué qui ne m'arrivait qu'étouffé par leur inquiétude. Inquiétude entretenue par le professeur lui-même, qui, tout aussi taiseux que l'ophtalmologue, prit sans aucun commentaire ni explication des mesures précises de l'acuité de mes yeux : radio, analyse de fond d'œil, tension des yeux… Après six mois d'examen, le diagnostic est enfin tombé. De l'œil gauche, je n'avais que la perception lumineuse du fait d'un nerf optique atrophié depuis la naissance ; de l'œil droit, une anomalie rétinienne importante de type rétinopathie congénitale. Pour mes parents, des formules complexes, un jargon technique, des mots qu'ils sentaient lourds, prémices d'un futur compliqué ; pour le corps médical, un état descriptif oculaire, associé à des hypothèses sur l'origine de ma déficience visuelle. Soit maman avait contracté la rubéole ou la toxoplasmose pendant sa grossesse, soit, et là les recherches en étaient à leurs débuts dans les années cinquante, une tuberculose des yeux ou une forme de cancer se manifestaient. Ma vue était encore stationnaire, mais, pour les médecins qui en restaient à l'hypothèse d'une maladie congénitale, elle deviendrait forcément évolutive. L'espoir de conserver ma vue, même faible, leur semblait donc très réduit.

Je n'ai eu conscience de mes difficultés présentes et à venir que dans le regard des autres. Pas dans celui de mes deux frères qui ne réalisaient pas ce qui m'arrivait et, de fait, rien n'a changé dans notre univers. Le regard des autres enfants à l'école a été, lui, plus violent. J'ai connu, durant toute ma scolarité, insultes et brimades, mauvaises blagues et bousculades. « La bigleuse » m'a poursuivie jusqu'au collège. Je louchais un peu, mon œil gauche tournait complètement et la pupille, du fait de sa dégénérescence, était décolorée. Je ne portais pas de lunettes ni de verres à foyer épais comme pouvaient en porter ceux qui souffraient de myopie, ils n'auraient rien corrigé. Mes difficultés dans les apprentissages scolaires me confrontaient tous les jours à mes limites. L'aide et le soutien familial sans faille, principalement de la part de maman, étaient indispensables. Tous les soirs, elle travaillait mes leçons avec moi et me faisait retenir par cœur des résumés de mes cours. Elle m'a même appris à tracer les cartes de géographie à main levée. Encore aujourd'hui, je peux dessiner sans modèle la carte de France

avec ses fleuves et ses rivières. Mais, du haut de mes cinq ans, c'est justement le regard de mes parents qui m'a le plus marquée une fois le diagnostic posé. Leur désarroi était tel que j'étais plus imprégnée de ce qu'ils vivaient, eux, comme un drame pour moi, que consciente de mon monde qui évoluait vers quelque chose de trouble et semé d'embûches. Le mot handicap n'avait pas été posé ni prononcé, et moi, je ne me sentais pas différente. Il me semblait juste que je souffrais d'une maladie a priori incurable et qui imposait de multiples rendez-vous chez les médecins.

Mes parents étaient si désespérés que l'une de mes tantes leur proposa de participer un dimanche à un culte de la mission « Salut et guérison » à Rochefort-sur-Mer. « Si vous ne voulez pas vous rapprocher de Dieu pour vous-mêmes, faites-le au moins pour Françoise ! » Mes parents, qui s'étaient déjà éloignés de leur éducation catholique, se moquaient d'habitude de ma tante et de sa « secte », comme ils surnommaient son église évangélique. Comme un dernier espoir de guérison physique, j'ai ainsi assisté pour la première fois à une réunion d'évangélisation. Entourée de dizaines de personnes que je ne connaissais pas, on a chanté des cantiques, prié pour moi et quelqu'un a posé ses mains sur ma tête. Je n'ai pas compris grand-chose à cette réunion ni aux intentions de tous ces gens, sinon que mes parents étaient pleins d'espoir. Cela ne m'a pas guérie ni rendu la vue, mais mes parents ont été transformés. Ils ont découvert la foi en Dieu et cela a constitué pour moi une force supplémentaire. À cinq ans, j'ai pris conscience que leur foi les aidait à surmonter ce que nous vivions et que je pouvais y puiser le courage de continuer à mener la vie à peu près normale d'une enfant, malgré ma déficience visuelle.

*

Fabienne Soulard