

À l'épreuve des regards, malgré les anges...

« J'ai trente ans. Les médecins m'avaient condamnée et pensaient que, pour moi, atteindre cet âge tiendrait du miracle. Je leur aurais bien donné raison, sans cette promesse faite à ma famille de lutter et de rester en vie.

Je suis devenue sourde. Si étrange que cela puisse paraître, cela ne me dérange plus : j'ai le souvenir de mes musiques préférées, et je n'entends pas les réflexions désobligeantes. J'ai par ailleurs la moitié du visage paralysée et suis aveugle d'un œil. Cela, cela me met hors de moi. Plus que les centaines de jours passés dans les hôpitaux, que les dizaines d'heures subies sur les tables d'opération et même que toutes les douleurs que l'on n'a jamais pu calmer. Car il me reste un œil pour croiser le regard des autres. Qui juge. Qui n'accepte pas la différence. Qui fait mal. Ce regard assassin. »

Sonia, depuis l'âge de treize ans, vit entre les cabinets des spécialistes et les couloirs anonymes des hôpitaux. Une maladie orpheline la condamne à assister, impuissante, à la déchéance de son corps, pétri de tumeurs. Mais la tête et le cœur compensent ce handicap. La jeune femme a étudié, travaillé, s'est mariée puis séparée, a crié sa colère, a voulu mourir, enfin a choisi de vivre. Sonia apprend aujourd'hui à accepter la maladie pour mieux la dompter et affronter le regard des autres. Et, avant tout, le sien.

Pour sa famille et ses amis, mais aussi pour les professionnels de la santé qui n'ont pas toujours le temps de considérer l'être humain derrière le patient, elle retrace ici son calvaire. Elle dit aussi l'espoir qu'elle nourrit – comme celui de continuer à jouer du piano –, persuadée malgré tout qu'un ange veille sur elle...