

La vie en face

Comment vivent-ils ceux-là que nous croisons dans la rue et sur lesquels nos regards passent, fuient ou s'arrêtent, indiscrets et cruels ?

A l'école, les adolescents l'appelaient « holo-toaste ». Impitoyable incompréhension d'un âge dont les pulsions limitent la sensibilité.

Une longue période difficile à vivre pour Catherine Ecuyer, défigurée à 4 ans par l'explosion d'un barbecue. Elle revoit les flammes devant son visage avant que son père ne la plonge dans un baquet d'eau de pluie. Petite, elle devançait les questions et expliquait au premier venu les circonstances du drame.

A 15 ans, sous le regard fixe de certains adultes, elle distribue sa photopasseport ! Agressivité, rage et impuissance d'une adolescente en mal de vivre. Aujourd'hui, la jeune fille a dépassé son handicap grâce à de nombreuses opérations fort bien réussies. Sur les joues la peau du coup de pied, sur les pieds la peau des fesses ! Quelques balafres courent encore mais Catherine s'accommode de ces inévitables compagnes de voyage.

Entraide

Les mutilés du visage ébranlent brutalement nos concepts figés sur l'importance de l'apparence. Que savent les faces humainement constituées de l'abomination de porter un masque de laideur ? Que savent-elles des coups d'œil horrifiés et de l'immense poids de la détresse ? On ne s'habitue pas à l'atroce, et le docteur Denys Montandon, pourtant quotidiennement confronté aux faciés déformés, revient bouleversé de certaines visions.

Parce qu'une jeune Italienne à la mâchoire saccagée par l'opération d'une tumeur n'a pu s'offrir les frais d'une réparation chirurgicale, Denys Montandon et son collègue Raphaël Gumener ont posé à Genève, il y a huit ans, les bases de l'Association d'entraide des mutilés du visage (AEMV).¹

Ses buts : récolter des fonds qui permettent les services de la chirurgie réparatrice aux démunis, intervenir auprès des assurances-maladies et faciliter les contacts sociaux entre mutilés.

C'est dans ce domaine qu'œuvre Fernand Pittet, également cheville ouvrière de l'Association.



L'essentiel pour les mutilés du visage : dépasser leur handicap. Photo Eliane Laubscher

Les statistiques prévoient un cas de Xérodéma pigmentosum sur 500 000. Au tirage au sort, Fernand Pittet cueille les kystes de cette maladie qui se développent uniquement sur le visage et évoluent, selon l'humeur, en tumeurs bénignes ou malignes.

Depuis l'âge de 12 ans, il a subi une bonne centaine d'opérations et passe toujours sur le billard une à deux fois par année. Un solide physique lui permet de traverser les narcoses sans y laisser ni sa mémoire ni sa santé.

Une physionomie labourée, crevasée, boursoufflée à qui les nombreuses opérations ont complètement changé l'expression. «Après l'une des interventions, je ne me suis plus reconnu !»

Alors Fernand Pittet a longuement réfléchi sur sa seule porte de sortie : l'acceptation totale de lui-même avec un visage qui choque et sur lequel se sont détournés bien souvent des regards de dégoût ou d'horreur.

Solitude

«J'ai profondément pris conscience du sens de la vie et j'ai mis la mienne au service des autres.» Trente-cinq années d'activité dans le syndicat chrétien genevois, vice-président de l'AEMV, Fernand Pittet rencontre et soutient le moral de nombreux mutilés du visage. «Vous n'imaginez pas la solitude de certaines personnes. Elles vivent cloîtrées chez elles dans la hantise d'attirer l'attention.» Le verbe facile, le contact aisé, cet homme prouve que l'on peut vivre et bien vivre malgré tout.

«La perception de la malformation,

qu'elle soit congénitale ou accidentelle, relève le Dr Denys Montandon, reste très individuelle. Elle est profondément liée au psychisme du patient et aux réactions de la société.»

Le chirurgien plasticien s'étonne toujours de l'incroyable adaptation des enfants à des situations invraisemblables. Il se souvient de cette petite fille née sans mâchoire et qui, après de nombreuses reconstitutions, a goûté pour la première fois du chocolat !

La part des choses

L'appui moral du médecin est également indispensable aux patients. Mais comment aider cette jeune fille à qui l'on refusait un apprentissage de fleuriste «parce qu'avec une tête pareille...» ? Et que penser des rescapés du suicide aujourd'hui mutilés du visage pour un coup de revolver, une immolation par le feu ratés ? «Ceux que je connais, sourit le Dr Montandon, n'ont jamais récidivé !»

Tant pis pour les apparences, la vie est plus forte et l'essentiel se cache ailleurs.

Denys Montandon a également travaillé en Afrique, auprès de ces grands mutilés que sont les lépreux. En retrouvant son cabinet genevois, après un voyage ou une difficile opération, il ne peut s'empêcher quelquefois de s'interroger sur l'importance qu'accorde une cliente à un bouton sur le nez...

Elisabeth Sola

¹ AEMV. Pour tous renseignements : cabinet médical, 112, route de Florissant, 1206 Genève, tél. (022) 47 26 10.