



LE POIDS DU SILENCE

Juillet 1993, Sainte-Clotilde à La Réunion : naissance d'Amélie. Elle est la troisième fille de la famille et c'est un beau bébé, mais ... Mais les indices sont là et ils ne trompent pas : elle présente tous les signes de l'albinisme. D'ailleurs, dès les premiers examens pédiatriques, le diagnostic est posé et il sera confirmé plus tard par l'ophtalmologue et le dermatologue. C'est un choc terrible pour les nouveaux parents et plus encore pour cette mère au foyer qui régent seule la vie de la famille pendant qu'Antoine, le père, se consacre tout entier à son entreprise de bâtiment. Honte, tabous ancestraux, refus de la réalité ...? Nul ne peut le dire et eux-mêmes d'ailleurs ne parviendront jamais à mettre des mots sur cette différence qui caractérise leur enfant. Ils vont s'installer durablement dans un processus de déni de cet albinisme et ne vont retenir qu'une chose : leur fille est malvoyante, un point c'est tout !

C'est pourquoi, jusqu'à l'adolescence, Amélie sera convaincue que sa très mauvaise vision est due à une forte myopie et c'est d'ailleurs dans le but de la corriger qu'à l'âge de six ans, sur les conseils d'un ophtalmologue, sa mère va venir la faire opérer en métropole. Évidemment, l'intervention n'apportera aucune amélioration notoire.

Ses premières années scolaires se passeront sans trop de difficultés. Amélie se souvient qu'enseignants et élèves se montraient gentils avec elle, mais surtout qu'en primaire elle utilisait un monoculaire et un pupitre incliné qui la rendaient plus lente que les autres et l'obligeaient à rester plus tard en classe. C'est aussi l'année de ses six ans que Mimose, sa mère, va l'inscrire à des cours de piano et de chant. Sans doute était-ce son propre rêve mais quoi qu'il en soit, pour Amélie c'est une révélation. A sa grande satisfaction, elle effectuera son CM1 et son CM2 en classes artistiques où l'art a une place prépondérante.

Mais avec le passage aux années collège, les vraies difficultés vont apparaître. Pour son entrée



en sixième, en raison de sa forte déficience visuelle, les médecins vont préconiser un placement en école spécialisée mais après qu'elle eut subi plusieurs tests, le

corps enseignant va juger que son autonomie est suffisante pour qu'elle intègre une scolarité normale. Mimose inscrit donc sa fille au collège catholique Saint-Michel de Saint-Denis de La Réunion. *"C'est le meilleur établissement que mes parents pouvaient m'offrir et j'avais hâte de faire partie des grands"* se souvient Amélie. Malheureusement personne ne va tenir compte de ses difficultés et, pire encore, enseignants et élèves vont s'acharner à la brimer et à l'humilier *"je me suis souvent retrouvée en colle pour le motif que je ne voulais pas travailler et que j'utilisais ma myopie comme excuse"*. A longueur de journée les autres élèves la couvrent d'insultes et de moqueries, *"mais j'avais un fort caractère et je ne pleurais qu'une fois rentrée chez moi"* avoue la jeune fille. Heureusement, sa mère va prendre la mesure du problème et, pour le passage en cinquième elle va l'inscrire dans un autre collège. Si Amélie y a trouvé des professeurs beaucoup plus attentifs à ses problèmes de vue, le comportement de ses camarades de classe est tout aussi insupportable qu'à Saint-Michel.

Alors, pour trouver une échappatoire Amélie se plonge corps et âme dans la musique car elle pense que par ce biais elle va impressionner les autres et ainsi gommer sa différence. *"Je m'habillais avec élégance, et ma mère tenait toujours à ce que j'ai la plus belle robe pour aller à l'école"* remarque t'elle, *"sans doute une façon pour elle de gommer l'albinisme de sa fille ..."*. Elle abandonnera même le port de lunettes pour se fondre dans la masse. Pourtant, moqueries et insultes seront le lot de ces années collèges. Mais la musique se dresse comme un rempart pour la protéger *"c'était le seul domaine dans lequel personne ne se moquait de moi"*. Pour l'entrée en seconde, la jeune fille décide d'intégrer la classe "musique" au lycée Leconte de Lisle mais très vite elle va s'apercevoir que cette classe n'est qu'une voie de garage où se retrouvent les élèves les moins motivés. Finalement, à l'issue de la classe de seconde, lassée des moqueries et des insultes incessantes, Amélie va se déscolariser et va passer la Bac en candidate libre.



À aucun moment au cours de ces années, sa mère ne lui parlera d'albinisme. À sa fille qui, consciente de sa différence, se plaint qu'on la traite d'albinos, Mimose répond invariablement *"mais non, ils disent n'importe quoi ! Tu es myope et tu es très blonde, c'est tout."* Comment ne pas croire sa Maman ?

Peu à peu, pour Amélie la musique est devenue une véritable passion et en 2009 (elle a alors seize ans) elle intègre l'orchestre réunionnais [Polyphonia](#) avec lequel elle va vivre de grandes aventures. C'est d'abord une tournée en Afrique du Sud en 2009, puis en Europe de l'Est en 2011, tournée au cours de laquelle, la formation se produira en Allemagne, en

République Tchèque et en Hongrie notamment.

Après cette tournée européenne, elle décide de venir passer une année dans une école de musique parisienne pour se perfectionner. Elle touche un peu à tous les styles musicaux et ses goûts sont assez éclectiques : ils vont du jazz à la soul en passant par la pop et la variété française. Cependant, elle n'envisage pas d'en faire un métier car, reconnaît-elle : *"la musique n'est pas le métier idéal quand on aspire à une vie financièrement stable"*.

Mais Paris va aussi marquer un tournant dans la vie de la jeune femme car elle y rencontre le garçon qui va devenir son compagnon. Au cours de leurs premiers mois de vie commune, Guillaume va par hasard feuilleter le carnet de santé d'Amélie et il va être intrigué par une annotation : "albinisme oculo-cutané". Il va alors se documenter sur le sujet puis va expliquer à Amélie les grandes lignes de cette anomalie génétique. *"C'est à ce moment là que j'ai vraiment compris et que j'ai pris conscience de la réalité"* avoue Amélie, *"j'ai senti que j'étais arrivée à un point de non-retour et qu'il allait falloir que j'assume ce que je suis. Mais surtout : maintenant je sais !"*. En faisant des recherches sur Internet, elle découvre l'existence de l'association Genespoir avec laquelle elle prend contact. *"Mon premier grand pas vers l'acceptation de ma condition d'albinos s'est produit lors de la Rencontre annuelle de Genespoir à Berck. J'ai pu y rencontrer des gens comme moi et en parler sans tabou"*. *"Ça a aussi beaucoup contribué à rassurer Guillaume"* reconnaît t'elle. Aujourd'hui, la jeune femme assume pleinement sa différence, *"Guillaume a joué un grand rôle dans mon processus d'acceptation et c'est grâce à lui que j'assume ma différence"* reconnaît Amélie, *"... et finalement maintenant je suis même presque fière d'être albinos !"*.

Lors de ses premières recherches, la jeune femme va tenter d'en parler avec sa mère, mais celle-ci refuse toujours obstinément d'aborder le sujet. Honte, culpabilité ...? Amélie ne comprend pas, *" c'est vraiment un sujet tabou, un interdit familial, même mes sœurs n'en parlent pas ..."*.

Aujourd'hui, elle se bat avec les services sociaux pour faire reconnaître son handicap et elle va prochainement débiter une formation de masso-kinésithérapie dans un centre pour déficients visuels *"pour la première fois de ma vie je vais étudier dans un centre spécialisé et je vous avoue que j'ai hâte d'y être en espérant que ça sera différent ..."* déclare-t-elle avec enthousiasme. Elle nourrit aussi le rêve de fonder une famille avec Guillaume et, quoi qu'il arrive, tous deux feront en sorte que leurs enfants n'aient jamais à subir le poids du silence qu'elle a supporté. *"Si votre enfant est différent : vivez cette différence avec lui et surtout, dites-lui que vous l'aimez"* conclut Amélie à l'adresse des futurs parents.

René Lotton