

A photograph of a sailboat with white sails on a blue sea under a clear sky. The sailboat is on the left side of the frame, and the sea is in the foreground. The sky is a deep blue. The text is overlaid on the image.

Ainsi va la vue !

*Si peu de toi me comble déjà.
Comme le voilier sur la mer,
je cherche la terre espérée.
Ce rêve, toi et moi,
nous le bâtirons de nos forces.*

Frédéric **VANHULLE**

Ainsi va la vue !

Frédéric VANHULLE



2^{ème} édition – octobre 2012

*"Si on était tous pareils, alors
ça ne serait plus la peine de vivre".*

Thibaut, 13 ans

*Les plus belles choses au monde
ne sont pas celles que l'on voit
ou que l'on touche,
ce sont celles que l'on ressent
avec le cœur.*

(trouvé sur un cadeau qui m'a été offert)

Pourquoi j'ai voulu écrire ?

5 mai 2007 - Je viens de terminer une animation avec les jeunes. Les animateurs sont réunis juste avant de partir. Bavardages en tous genres. Je parle avec Marie-Dominique, une des animatrices. Je lui dis que je suis très fatigué, et je lui confie tout bas : « *je fais des cauchemars la nuit* » et puis je salue quelques jeunes qui partent ... Marie-Dominique revient sur ce que je viens de lui dire : je n'avais pas prévu ça ! Et là, tout éclate au grand jour. Oui, je n'en peux plus de cette maladie de la vue qui me bousille le moral. Et voilà que maintenant, plusieurs nuits par semaine, j'en fais des cauchemars très durs : chaque fois, je suis confronté à une mission banale rendue impossible à cause de ma mauvaise vue. Par exemple impossible de conduire en voiture ou de suivre les autres, et ça se termine souvent par la perte de mes amis. Je me réveille en pleine nuit et j'attends le matin, le moral dans les talons.

Si je déballe ma souffrance ce jour-là, c'est parce que ça déborde en moi. J'ai toujours été optimiste et positif depuis mon enfance et voilà que depuis l'année 2001-2002, je descends doucement, je me plains, je ne me reconnais plus toujours : ma maladie - pourtant pas gravissime - me sape le moral car je me rends compte de manière violente des limites qu'elle impose à ma vie. Je n'y vois que le négatif. Mais où sont donc passés ma joie de vivre et mon optimisme ?

Une discussion réconfortante s'en suit, porteuse d'une longue réflexion. Le soutien d'autres amis, chacun à leur façon, me fait rechercher un chemin de confiance. Je ne peux pas me laisser aller ; mon entourage ne serait pas d'accord. Je veux absolument retrouver la motivation et la joie qui ne peuvent pas m'avoir quitté à l'improviste. Long combat ... Il faut que je reprenne la lutte contre cette maladie. Seul le combat me guérit, en plus de ta confiance en mes amis.

Parler, parler. Mes amis en savent quelque-chose, moi qui n'ai jamais autant parlé de ta maladie comme pour m'en libérer. Écrire est l'étape suivante. Parler et écrire, me faire comprendre, hurler et en même temps retrouver les bons moments de la vie : à défaut de guérir physiquement, je voudrais guérir intérieurement. Et je voudrais tant que nous puissions nous comprendre. Que nos relations ne soient pas appauvries par le handicap, mais au contraire sources de richesses. Oui, il y a de la joie, mais il fallait la retrouver. Viens, allons ensemble à ta recherche de ta joie de vivre. Ca ne sera pas triste.

Lettre à Toi

Salut,

Toi qui viens d'ouvrir cette lettre, j'ai des choses très importantes à te dire. Au moment où tu lis ces lignes, sache que j'ai mis toute mon énergie pour t'écrire en espérant absolument que tu me suives dans cette aventure. Savoir que tu pourrais un jour me lire a été ma plus grande motivation. Maintenant que tu as commencé, continue la lecture jusqu'au bout (ça prend environ 1 heure 30) car je suis certain que tu feras de nombreuses découvertes. Je t'expliquerai comment je fais pour te reconnaître, pour courir en tombant le moins possible, je te ferai rire avec les aventures qui me sont arrivées. Et ce sera pour nous deux l'occasion de mieux nous connaître et nous comprendre, que l'on se connaisse à peine ou que l'on soit de bons amis. Oui, si tu as su faire preuve de complicité avec moi peu importe les obstacles, si nous avons partagé des moments inoubliables, alors tu seras peut-être encore surpris ; si tu ne me connais pas très bien ou pas du tout, c'est l'occasion de changer cela ! On ne connaît jamais vraiment quelqu'un à fond, alors j'ai pris le temps de mieux t'expliquer ce qu'est ma vie, à partir de cette maladie qui me tient compagnie 24 heures sur 24 depuis que je suis arrivé sur cette terre et qui me fait voir comme dans un brouillard. Même s'il s'agit bien d'une maladie, ce que j'ai voulu t'écrire n'est pas triste.

Si vraiment, tu ne veux pas tout lire, prends au moins le temps de commencer à la page 30 : "Un collier de perles pour mieux nous comprendre aujourd'hui", car j'y ai jeté, tout ce que je veux absolument te faire savoir AUJOURD'HUI !!! Je crois dur comme fer que lire cette lettre sera excellent pour la suite de nos rencontres. Je veux te faire découvrir notre différence de manière très pratique ; je veux aussi que sur cette terre, toutes les personnes qui ont des problèmes de vue soient mieux comprises, que ceux qui ont la même maladie rare que moi puissent être entendus et que toutes les personnes différentes par rapport à ce qui est normal puissent vivre le mieux possible, entourées d'amis et de personnes qui ne soient pas forcément handicapées. Ce que je t'écris dans les prochaines pages n'est que mon point de vue. Par tes réactions à cette lettre, je voudrais aussi mieux te comprendre. Je rêve ? Oui, et alors, c'est permis, non ? Les rêves, l'idéal, les « *ce serait bien si ...* » ont toujours été pour moi comme le vent, poussant le voilier plus loin que l'aventurier ne l'aurait espéré.

Pas de grand discours, pour moi, ça ne sert à rien, car ça occupe le temps, ça donne bonne conscience mais ça change rarement quelque chose ; si tu apprécies vraiment une personne, ça n'est certainement pas à cause de ses belles paroles mais tout simplement parce que tu la prends telle qu'elle est dans la vie ...

PREMIERE PARTIE :

UNE HISTOIRE QUI RESTE A ECRIRE

Il était une fois ...

En cette fin d'année 1975, un garçon est né. Il s'appelle Frédéric et bien sûr, pour ses parents et ses proches, il est le plus beau bébé du monde. Comme les autres, il est arrivé en poussant son cri. Rien d'exceptionnel, mais déjà on lui prédit un bel avenir, on lui fait porter plein d'espoir. Quelle joie, quelle effervescence ! Ce qui est génial, c'est qu'on le prend comme la source d'une grande joie et d'une vie réussie alors même qu'il a déjà la maladie ... mais personne ne le sait ! Je les ai bien eus, hein ?

Retour a la maison, toujours rien de spécial. Puis, trois mois, grand changement pour moi, je vais devoir aller chez la gardienne d'enfants pendant la journée. Comme les autres enfants qu'elle garde, je pleure, je ris, je joue ... sauf que la nounou remarque que je ne suis pas du regard les gestes et les visages ... Aie, l'alarme se met en route, mes parents s'inquiètent et consultent les médecins. Parcours d'ophtalmos, l'un dit que je suis trop petit pour se prononcer, un autre prédit que je serai aveugle,

bref un avenir noir et peu de réponses encourageantes pour mes parents qui ne savent plus que faire. Moi, je m'en fiche, je vis bien, je ne m'inquiète de rien ... c'est quoi tout ce remue-ménage autour d'un petit garçon qui ne demande qu'à vivre ?

L'avenir me donnera plus de détails sur cette maladie génétique rare, l'albinisme oculo-cutané, qui a pour principale conséquence de me donner une peau très claire et surtout une mauvaise vue. Elle n'évolue pas avec le temps. En Europe, cette maladie touche en moyenne une personne sur 20 000. Une maladie est reconnue orpheline dès qu'elle touche moins d'une personne sur 2 500. Voilà pourquoi la connaissance de cette maladie est très légère et la recherche médicale quasi inexistante.

L'école primaire : y'a un problème ? T'es sûr ?

Dans ma vie, je découvre très lentement que quelque chose ne va pas, surtout à mon entrée à l'école primaire. Madame, pourquoi je dois aller au premier banc de la classe, près du tableau ? Moi, j'étais bien au milieu de la classe, avec un max de futurs copains possibles autour de mon banc ... Bouh, je n'aime pas ça. Et maintenant que je suis au premier banc, pourquoi je ne sais toujours pas lire ce qui est écrit au tableau et pourquoi je devine à peine les dessins qui sont là au mur ? Pourquoi je découvre seulement à la pause, quand je passe près du tableau, que madame sait faire de si beaux dessins à la craie ?

Malgré tout, ça ne m'empêche pas de vivre, alors où est le problème ? J'aime bien l'école, j'ai plein de copains et de copines, et on s'amuse comme des princes. Je sais que je vois moins bien qu'eux, ils le savent aussi, mais on s'en fout, ça n'a aucune importance ... Les soucis pour cause de handicap et de différence sont une histoire d'adultes, pas une histoire d'enfants.

Mais un peu à la fois, ça se corse à l'école : lecture, calcul écrit, écriture, orthographe, plus tard lecture de documents plus complexes pour la géographie, les schémas, ... Aïe, ça devient compliqué, et cette institutrice de troisième qui écrit de plus en plus au tableau ! Pourtant, elle sait bien que je ne vois pas bien, vu que mes parents le disent à l'institut à chaque

début d'année scolaire ... Heureusement qu'ils ont pensé à le dire parce que moi, je n'ai pas encore ce réflexe. De toute façon, tous les instituteurs de la petite école de quartier du Nouveau-Monde le savent déjà. Bon, vu qu'il n'est pas question de se passer de ce qui est écrit au tableau, il faudra bien trouver des solutions ! Un enfant, quand il est motivé et face à un obstacle qu'il veut à tout prix dépasser, a beaucoup d'audace. Pour pouvoir lire ce qui est marqué au tableau, j'annonce tout simplement à mon institutrice que je vais me lever pour aller voir de plus près ce qui est écrit. Ainsi dit, ainsi fait : je me lève, je prends le chemin le plus court vers le tableau (il n'est déjà pas très long vu ma place assise en première position pour la course), je m'approche du fameux support vert couvert de craie jusqu'à la distance qui me plaît, c'est-à-dire celle à partir de laquelle je peux lire sans hésitation ce qui est écrit. Depuis ma chaise, je voyais déjà des traces de craie, je devinais déjà la longueur des mots mais ; et comme c'est frustrant ; je ne pouvais rien lire correctement. Miracle quand je m'approche du tableau : je peux lire, chouette alors ! Jugeant cette première expérience positive, vu que j'obtiens le résultat recherché, je me dis que je vais réessayer. Et c'est le début d'un très long marathon sur plusieurs années, à toute heure du jour, selon les nécessités : des allers-retours incessants entre le banc et le tableau, une course contre la montre, pour éviter de perdre trop de temps. Oui, à certains moments je ne marche plus vers le tableau, je trotte. Avec l'habitude des jours, pour me lever moins souvent, j'essaie de mémoriser des phrases ou des séries de calculs de plus en plus longs. Mais bien sûr, ma mémoire n'arrive pas toujours à suivre. Parfois, arrivé à mon banc, la moitié des mots sont restés en chemin ... Conclusion : il faut retourner au tableau ! J'ai beaucoup de chance et de compréhension de la part des professeurs qui voient sans cesse un énergumène leur tourner dans les pattes alors même qu'ils sont occupés à transmettre la matière. Je remercie aussi les élèves qui voient sans cesse de l'agitation dans la classe alors que nous sommes en train d'apprendre des savoirs de base pour notre vie. Bien sûr, certains jours, j'ai un peu mal aux jambes et je suis crevé, non pas

d'étudier ou d'apprendre (par chance j'apprends très facilement), mais bien d'avoir parcouru une distance phénoménale dans cette classe.

Encore, en troisième primaire, grande avancée dans ma vie, l'arrivée d'un objet bizarre pour moi : une petite loupe. Oh ! Elle est toute simple : une sorte de plastique avec un grand rond magique puisqu'il agrandit tout ce qui passe en-dessous et un tout petit rectangle juste plus bas, encore plus magique, parce qu'il agrandit encore plus fort. Pas habitué à ce nouveau venu dans ma vie, il devient vite un ami indispensable, jamais trop loin de moi (sauf quand je l'égare ...). Une loupe, ça me donne accès à un tas d'infos que je ne pourrais lire si je ne l'avais pas. Cependant, cet outil ne permet vraiment pas de lire à une vitesse comparable à celle de mes camarades. Encore aujourd'hui, cette loupe me fatigue et me donne non seulement parfois des maux de tête, mais aussi des maux de dos à force de me baisser pour être le nez presque collé sur la feuille (la bonne blague à me faire, c'est de mettre du poivre sur ma feuille, effet garanti !). La loupe ne détruit pas tous les obstacles. Ainsi, vers mes 11 ans, je m'aventure à ressortir de mon armoire ce livre à la couverture attrayante : "Tintin au Tibet". Ça fait bien deux ans ou plus que j'ai ce livre mais je n'y ai regardé que quelques images au vol (sans savoir vraiment que je n'avais pas vu les détails de ces images). Mais à 11 ans, mes copains ont l'habitude de lire des BDs. En plus, le succès de Tintin n'est plus à faire. C'est pour nous un héros et je suis fier de dire que j'ai chez moi un "Tintin". Par contre, je n'ai jamais précisé à mes potes que je ne l'avais pas lu ! Alors, voilà enfin le moment de me mettre à la découverte passionnante de cette première aventure.

Première page, je constate qu'il me faudra une loupe pour lire mais, en plus, je n'avais jamais réalisé que les lettres écrites dans les bulles étaient à ce point petites, pas trop bien écrites à mon goût. Plein d'enthousiasme, je me rue sur ma loupe.

Première case, waaaouh que c'est dur à lire. Je déchiffre les mots à la vitesse d'une tortue qui apprend à lire ... mais j'y arrive. Ainsi de suite, deuxième case, troisième case, jusqu'en bas de la première page.

Chouette j'ai fait une page : content même si rien ne s'est encore passé dans l'histoire de mon idole ... Mais tout à coup, je me sens fatigué par l'effort. Me concentrer sur chaque lettre, le nez collé à la page avec ma loupe scotchée aux lunettes, m'a épuisé.

A ce moment-là, je me rends compte que j'ai tout à fait oublié de regarder les images, quelle déception ! Alors je les regarde enfin. En les parcourant à la loupe, je me suis tellement concentré que j'en ai oublié ce qui était écrit dans les bulles. Là, le découragement et aussi la colère au fond de moi l'emportent : je claque le livre et je ne rouvrirai plus une BD de Tintin, la même, avant plusieurs années.

Cela doit avoir été une des premières crises liées à la maladie, où j'ai pris conscience des limites qui m'étaient imposées par une mauvaise vue. Cette expérience, je m'en souviens encore comme d'une réelle injustice : ne pas pouvoir accéder au même plaisir que les gars de mon âge, donc ne pas pouvoir en parler avec eux, ne pas pouvoir reprendre les phrases mythiques du capitaine Haddock et des Dupond-Dupont, ne pas connaître les héros dont j'entends parler dans la cour de récréation. Sur le coup, je ne m'en suis jamais plaint, je me suis dit « *c'est comme ça ! Tant pis !* ». Mais j'ai encore le souvenir de la profonde rancœur montée en moi, face à l'échec de ce qui devait d'abord être un plaisir.

A l'école, tout va pour le mieux : on dit de moi que je suis un élève studieux, courageux, qui comprend vite ... Tout ce qu'on dit de moi à ce sujet me fait bien plaisir.

Ma branche la plus faible, d'ailleurs très faible, est la compréhension à la lecture, va savoir pourquoi ... Plus j'avance dans cette branche, plus je la vois en horreur : là où d'autres y voient le plaisir de découvrir de belles histoires, je n'y vois que des problèmes, encore des textes trop longs à lire à la vitesse de la tortu(r)e que je ne comprendrai quand-même pas ... Où est la responsabilité de la mauvaise vision à ce niveau ? Je n'en sais rien. Tout ne s'explique pas par la qualité de nos yeux.

Un autre événement va permettre à mon entourage de s'assurer que je suis capable de vivre de manière semblable à mes camarades : la classe verte de troisième primaire (et les suivantes). Grande aventure pour tous les élèves car c'est pour beaucoup notre premier séjour à l'extérieur sans nos parents. Plusieurs adultes, dont mes parents, se demandent comment ça va se passer pour moi. « *Va-t-il savoir se débrouiller dans un endroit qui lui est totalement inconnu, sans repères, et sans notre présence pour l'aider en cas de gros blocage ? Va-t-il s'y retrouver dans ses affaires ?* ». Évidemment, d'autres parents se posent bien des questions par rapport à leurs propres enfants, "bien voyants". Mais, quelques questions supplémentaires et plus précises se posent à mon sujet. De ce que je me souviens, je me suis moi aussi un peu inquiété : « *comment je vais me débrouiller ? Et si j'ai oublié quelque-chose à la maison, je fais comment ...?* ». Mais je ne me souviens vraiment pas m'être posé la question suivante : « *comment je vais faire alors que je ne vois pas bien ?* ». Pourtant, il est maintenant évident que tout nouvel endroit présente pour moi ; encore maintenant ; une série d'obstacles auxquels je dois être très vigilant, au risque de commettre de grosses bêtises. Mais à ce jeune âge innocent de 9 ans, l'envie de partir et l'esprit d'aventure ont largement triomphé. Cette étape a été une aventure heureuse, avec son lot d'incidents et de mésaventures bien sûr. Si j'ai renouvelé plusieurs fois l'expérience, c'est que l'enthousiasme m'avait touché.

Les copains de classe sont géniaux, je participe presque à tous leurs jeux. Que je vois moins bien, je m'en fiche, j'ai tendance à quand-même foncer comme si de rien n'était, et eux aussi ont tendance à oublier. Ça me donne droit à quelques vols planés mémorables, notamment celui où j'atterris pile dans la seule flaque des environs, que j'ai évidemment découverte au moment où je m'y suis retrouvé. Ça me vaut aussi beaucoup de ballons sur le nez et quelques collisions, mais je n'en fais pas tout un drame. D'ailleurs, je crois connaître d'autres spécialistes du vol plané et autres fantaisies, très "bien voyants" pourtant.

C'est le temps des matchs de foot enflammés, où quasi tous les gars de l'école se défoncent. Je n'y comprends pas grand-chose, ce qui ne m'empêche pas de taper sur la balle et de m'amuser autant que les autres.

***L'adolescence :
au fait, tout n'est pas si facile,
au fait tout va bien,
au fait, quoi ?...***

Si donc pendant l'enfance, je ne m'inquiète pas de ma maladie, c'est parce que je n'en mesure pas encore les conséquences futures pour la vie. Finalement, avec quelques adaptations, tout se passe bien. Même si ma différence est connue, mes copains et mon entourage se comportent aussi naturellement que moi face à ce problème de vue ; en plus, je participe quasi à l'identique aux activités, donc tout va bien.

Cet état d'insouciance que j'aimerais retrouver n'a pas duré. C'est peut-être d'ailleurs un rêve inavoué pour bien des enfants qui maintenant se démènent avec les soucis de la vie d'adulte. Le changement s'est fait sentir à mon entrée à l'école secondaire.

Suite à plusieurs attitudes, à ma plus grande conscience, je commence à quitter mon monde idéal. Le rendement augmente, le nombre de documents à lire et la somme de travail aussi. En plus, il faut avertir ; non seulement un professeur comme en primaire mais une bonne dizaine de professeurs par an ; de mon handicap visuel. Des profs que je ne connais pas en plus. Maintenant, mes parents ne font plus eux-mêmes cette démarche, c'est donc bien à moi de bouger. Mes parents ont bien raison de me laisser cette responsabilité car je n'aurais jamais supporté qu'ils le fassent encore à ma place, honneur d'adolescent oblige ! N'empêche que

ce n'est pas forcément évident pour moi d'aller expliquer ma particularité aux professeurs. En début d'année, à chaque nouveau professeur, j'angoisse, je me pose mille questions avant d'aller quémander quelques secondes pour lui expliquer la situation. Quand vais-je aller lui dire ? Quand est-ce que ça va le déranger le moins ? Est-ce qu'il va m'écouter et s'adapter ou bien va-t-il me dire que je dois me débrouiller ? Et puis, à la longue, j'en ai marre, puis plus que marre, de faire à chaque fois ce même numéro de cirque : aller demander chaque fois au prof quelques secondes pour lui annoncer mon cas particulier, qu'il ne va peut-être pas bien comprendre. Surtout, je ne supporte pas d'être la star dès le premier ou deuxième cours en attirant l'attention du prof. Moi, je ne souhaite qu'une chose, c'est d'être tout à fait comme les autres élèves de la classe, bien avec eux : je ne veux pas être mis sur le devant de la scène ... et sûrement pas devenir le petit protégé du corps enseignant.

Cela a surtout été pénible lorsque j'avais beaucoup de nouveaux professeurs, donc particulièrement entre 12 et 15 ans. Et la logique veut que j'ai adoré mes dernières années du secondaire vu que peu à peu je retrouve l'idéal de l'école primaire. Je suis à nouveau dans une école de taille moyenne où tous, élèves et enseignants, connaissent ma faible vue, et s'y adaptent naturellement. Je passe à nouveau inaperçu à ce sujet-là et mes relations avec les autres élèves de la classe sont donc à nouveau harmonieuses ; je m'amuse beaucoup plus. Mes talents de petit comique et de bon vivant reviennent à la surface ; je vais mieux moi-même, je suis plus à l'aise, j'arrive à "oublier" le poids de la marque déposée "yeux de mauvaise qualité".

C'est vers l'âge de 12 ans que je perçois mieux les conséquences de ma mauvaise vision dans mes relations avec les autres. Ainsi, je vois bien que des élèves évitent absolument de me laisser jouer au foot avec eux, car je leur ferai perdre le match ; plus question de jouer uniquement pour s'amuser, l'équipe doit sauver l'honneur. Je ne peux quand-même pas aller expliquer à chacun de cette centaine de gars que j'aimerais bien jouer même si je ne suis pas de grande qualité et que je n'y peux rien. On

n'est plus dans la petite école de quartier où tout le monde me connaît. Certains ont-ils simplement entendu parler du bigleux aux cheveux clairs, avec tout ce que cela suscite de peur, d'exclusion, de drôle, d'intouchable ? Je n'en sais rien, mais en tous cas, mes 12 à 15 ans sont pour moi le début d'une prise de conscience de ma marginalité, même légère, par rapport à ce qui "est bien" aux yeux de la majorité.

Je me rends compte d'une foule de réactions, soit géniales, soit totalement inadaptées, face à ma différence. Je prends peu à peu conscience que cette mauvaise vue fait partie de moi, qu'elle a des conséquences sur ma vie quotidienne.

Voici une anecdote excellente dont je garde le souvenir intact tellement ça m'a bousculé ! Voilà déjà plusieurs mois que je suis à l'école du Sacré-Cœur, en première secondaire. Il est évident que je connais maintenant bien les lieux, à force de faire minimum huit fois par jour les allers-retours entre la cour de récré et notre classe, située au deuxième étage. Mes pieds connaissent par cœur les escaliers à emprunter, et après quelques jours, ils ont pris l'habitude de dévaler les marches sans y prendre garde. Mais voilà qu'aujourd'hui, donc quelques mois après la rentrée, l'enseignante accompagnant notre rang de la cour de récré jusqu'à notre classe, me prend de force par le bras pour monter les escaliers. Ma surprise est à la hauteur de ma gêne. Au début, je me demande même si j'ai fait une connerie : la prof m'accroche par le bras comme on tient un coupable par les menottes. Va-t-elle donc me gronder et me coller une retenue ? Pourtant, il me semble n'avoir commis aucune bêtise dernièrement. Puis, quand elle me dit de faire attention où je mets les pieds pour ne pas tomber, je comprends mieux ... Je n'ai jamais autant risqué de tomber tant elle me tient à la courte laisse avec son bras entrelacé dans mon coude. Et puis elle me tire avec une force telle que j'arrive à peine à suivre ; privé de liberté de mouvement, je suis un prisonnier en marche. Mais pourquoi un tel comportement ? Je n'en sais rien. Cette enseignante me connaît depuis plusieurs mois, elle sait ma difficulté mais doit aussi se douter, depuis le temps, que je me débrouille

pas mal pour me déplacer dans l'école. Voilà plusieurs mois que j'arrive en entier en classe, sans que je porte un plâtre ou un bandage aux jambes et aux bras. Se dit-elle que d'habitude il y a toujours un élève bienveillant qui me guide et qu'aujourd'hui, jour de poisson, personne n'y a pensé ? Je n'en veux absolument pas à cette personne qui a certainement voulu m'aider en partant d'une bonne intention mais cela n'enlève rien à la stupidité de la situation. En quoi donc cette aide aurait-elle pu être efficace alors que je me débrouille depuis plusieurs mois ? Je peux très bien avoir de grosses difficultés pour lire ce qui est écrit à un mètre et pourtant faire un sprint dans les escaliers. Dans cette anecdote, ce qui m'a plus dérangé n'est pas l'aide inadaptée mais bien la honte que j'en ai éprouvée vis-à-vis des autres élèves. Que vont-ils penser ? Que j'ai demandé de l'aide à la prof pour me faire bien voir ? Que j'ai utilisé ma maladie pour attirer son attention ? Vont-ils se dire que je suis un incapable, un pauvre petit malvoyant qui a besoin qu'on le surprotège comme un petit bébé ? A 13 ans, ce n'est pas vraiment le genre d'attitude qu'on apprécie ! Ça a été une fameuse claque qui s'en est suivie de beaucoup d'autres ; elles ont peu à peu forgé mon caractère. Dire que la maladie n'a pas d'impact sur mon caractère et ainsi la nier est une stupidité que je ne peux plus entendre sans en souffrir profondément.

Comment veux-tu que je nie les heures passées à tenter de faire des schémas pour le cours d'étude du milieu, sur du papier millimétré dont les lignes se confondent ? Comment ressortir indemne lorsque, pour faire ces fameux schémas, j'ai la loupe dans une main, la latte et mon crayon dans l'autre, que la latte et la loupe glissent de mes mains, que le dos commence à faire mal à force d'être le nez collé sur la feuille pendant des minutes interminables ? Comment encore rester indifférent quand, le travail fini, la professeure trouve juste à me dire que mon travail est nul parce qu'il n'est pas assez précis et que je n'ai vraiment pas été soigneux ? Selon elle, j'aurais au moins pu faire un effort !

Comment réagir lorsque je me trouve face aux premiers romans à lire pour l'école, de plus de 200 pages, que mes yeux ne pourront jamais suivre jusqu'au bout ? Ma petite loupe, je ne pourrai pas la tenir comme ça

en hauteur devant ces montagnes de phrases à lire ! Comment supporter sans broncher que, pour passer l'obstacle, c'est Maman qui doit lire le livre à haute voix durant des heures, pour moi ? Pourquoi s'étonner que j'en ai pleuré, devant ces moments douloureux pendant lesquels je n'arrive pas à me concentrer sur ce que Maman lit, parce que je n'ai pas le livre en main ? Comment ne pas penser aux autres qui eux ont au moins l'honneur de pouvoir lire eux-mêmes ?

Je suis très négatif, certes, mais je voudrais insister sur le fait que je n'exagère rien de ce qui est décrit. Et aujourd'hui je veux crier haut et fort, avec peut-être un brin de colère, qu'il serait bon de voir la réalité en face. Parfois, j'ai l'impression que la maladie (pas seulement la mienne) est minimisée. Combien de fois ne me dit-on pas « *Ce n'est pas grave. Y'a pire ailleurs ! Fais un effort ! T'as qu'à ...* ». Alors, j'en ai pas fait des efforts pour y arriver ? Et comment tous ces obstacles pourraient-ils passer sur moi comme si tout allait bien ? Je suis persuadé qu'au moins en partie, mes moments de déprime, de manque d'enthousiasme, sont dus aux difficultés réelles imposées par la maladie. Heureusement, je crois qu'elle m'a aussi apporté des aspects positifs. J'y reviendrai.

Vers 16-17 ans, je me sens pousser des ailes pour tenter de nouvelles expériences qui orienteront très clairement ma vie, qui auront une influence sur les activités que je fais encore aujourd'hui. C'est aussi à partir de cet âge que je dégage de l'énergie pour me battre plus. Je veux participer à des activités là où il n'est pas forcément habituel de voir une personne malvoyante. Bien sûr, tu pourras me dire que c'est ce que je fais depuis la naissance. La grande différence, c'est que je prends conscience du fait que ça me demande de l'énergie, une certaine ardeur et parfois même des mini-révolutions ; ce sont des choix que j'assume maintenant moi-même.

***Heureux celui qui se réalise à fond ...
vive les animateurs !***

A 17 ans, la grande nouveauté qui m'ouvrira largement à l'extérieur et me donnera la joie de nombreuses nouvelles rencontres, c'est l'animation des jeunes. Comme pas mal d'ados de mon âge, je participe ; un peu sur un coup de tête ; à la formation d'animateur organisée par Jeunesse et Santé. Ma cousine va participer à la session, alors pourquoi pas moi ? Je ne me pose même pas de question : j'ai envie, donc j'y vais. Quand je m'inscris, je ne sais pas trop à quoi je m'engage ; c'est l'envie d'animer des jeux, des veillées et tout le reste qui a pris le dessus. J'ai aussi cette envie de sortir de mon milieu trop restreint, trop sage, trop protégé, trop monotone ; je ne suis dans aucun mouvement de jeunesse, à part une petite chorale de jeunes. Alors, tant pis s'il y a peut-être des risques, il me faut de l'aventure et des nouvelles expériences qui me permettront de m'éclater.

Bien sûr, je suis maintenant bien conscient que le problème de vue va sûrement interférer. Je ne suis plus le petit innocent qui part en classe verte sans se poser de questions. Mais tant pis, un peu téméraire ou bien un peu imprudent (chacun jugera, je préfère néanmoins la première option), je pars sans connaître grand monde à part quelques gars et filles de l'école. Et là, étant très peu habitué aux mouvements de jeunesse, je fais découvertes sur découvertes : des jeux que je n'avais jamais soupçonnés, des pistes d'aventures dans les bois, des veillées remplies de gags et de chants à s'enivrer à l'extase ... C'est la fête pour moi, je

sens que ça va me plaire. Mais après les trois premiers jours de découvertes, on nous demande de devenir acteurs, c'est-à-dire de préparer et animer des activités soi-même. Là évidemment, ça se corse ; un peu maladroit et plongé dans l'inconnu, je connais un grand stress. Est-il plus important que celui de mes compagnons ? On sait bien qu'on commet quelques bourdes mais on est là pour apprendre ... Alors je me lance.

Hé oui, là, tout à coup, je réalise qu'il va falloir être créatif et attentif pour que ma vue ne fausse pas tout : je n'avais pas pensé que si j'animais une balle au chasseur ou un base-ball, je deviendrais peut-être bien l'arbitre qui devra faire respecter les règles ... Mais comment les faire respecter si je ne distingue pas les détails ... ? Comment trancher si des joueurs apportent des versions différentes ... ? La question me turlupine, non pas directement pour l'animation de ce groupe d'ados qui se forment en même temps que moi, mais bien pour quand dans trois mois j'animerai des enfants en pleine de jeux, qui ne laisseront pas passer si facilement des erreurs. Et puis, vais-je être capable d'assumer un groupe dans la cour ou dans les bois, sachant que sur un terrain extérieur, j'ai du mal à percevoir chaque personne du groupe ... ? Puis, à la session de formation, on nous parle de responsabilité, d'autorité, ... Ouh ! Ça fait un peu peur tout ça ! Peut-on confier la responsabilité d'animateur à quelqu'un qui n'a pas toute sa vue ... ? J'imagine qu'un jeune s'éclipse du groupe sans que je le remarque ou que deux gars se tapent dessus sans que je réagisse.

Avec cette somme de petites questions, un petit doute s'installe en moi mais je reste quand-même très motivé car j'ai cette tendance à m'enlever de la tête les questions qui me dérangent ; je les reporte à plus tard parce que l'ambiance de la session est excellente ; de toute façon, j'ai envie d'animer des jeunes, coûte que coûte. Malgré tout, je ne suis pas tout à fait tranquille. Alors, après un effort intérieur, je demande à une formatrice avec qui je m'entends bien : « *Dis, tu crois que je pourrai quand-même animer cet été même si je ne vois pas bien ?* ». Je sens bien que sa réponse va être cruciale pour moi ; soit, mon projet s'effondre, soit je me

sens grandir à pas de géant car enfin j'arriverai à ce que je veux et je ferai partie de ces groupes d'animateurs sympas ...

La réponse, d'un ton peu encourageant, m'a largement refroidi : « *je ne sais pas. On verra déjà comment ça se passe ici* ». Pour moi, c'est une déception car j'aurais souhaité une réponse aussi enthousiaste que la motivation qui m'a amené à cette session. J'aurais tant aimé un « *oui, bien sûr, tu pourras animer comme les autres* ». Son hésitation me dérange. Le fait que je puisse éventuellement être arrêté sur le chemin vers l'animation devient pour moi un doute, une barrière. Pourtant, à bien y réfléchir, cette formatrice, bien sympathique par ailleurs, aurait-elle pu me répondre autre chose honnêtement ? Non, je ne pense pas puisque chacun est évalué à la fin de la session, alors elle aurait peut-être bien répondu la même chose à chacun, mais ça, je ne m'en rends compte que bien des années plus tard.

J'ai transformé mon doute en défi personnel. Je me suis dit : « *Hé bien, vu qu'ils n'ont pas l'air de savoir si avec des mauvais yeux, on peut animer ou pas, c'est qu'ils ne doivent pas avoir l'habitude de rencontrer des animateurs comme moi ; je vais leur prouver, moi, que ça DOIT être possible, et s'il le faut, je serai le premier animateur malvoyant chez eux* ». Je me bats et dépense une énergie qui me dépasse (d'habitude, je suis du genre calme et sûrement pas meneur de groupe).

C'est à partir de ce moment-là que j'ai pris réellement conscience de mon esprit un peu rebelle, n'admettant pas facilement que la vue déficiente m'arrêtera, tant pis si ce n'est pas dans les habitudes : si moi je pense que ça peut aller, pourquoi n'aurais-je pas le droit d'essayer ? C'est encore cette motivation qui me transporte aujourd'hui, bien des années plus tard. Je me souviens parfaitement de mon état d'esprit à ce moment-là. Non plus écrasé sous le poids des difficultés comme au début de l'adolescence, mais bien des défis plein la tête, le regard tourné vers l'avenir ...

L'été qui suit, je me retrouve quatre semaines dans une plaine de jeux réputée assez difficile. Et je prends goût, je m'éclate et j'arrive à animer et amuser les enfants. De plus, ils ne font pas trop allusion à ma différence, et moi non plus. Juste un enfant de temps en temps me pose la question, devenue habituelle maintenant : « *Tu ne vois pas bien ?* ». « *Non, ce n'est pas grave, je peux quand même faire pas mal de choses, pas vrai ?* ». Tout se déroule naturellement.

C'est aussi à ce moment-là que je me rends compte de l'importance de dire naturellement le fait que je ne vois pas bien. En effet, jusqu'à présent, j'étais plutôt dans un monde confiné : les élèves à l'école sont en général les mêmes depuis si longtemps que je n'ai jamais vraiment expliqué ma mauvaise vue. Mais ici, à la plaine, je vais dans le grand inconnu : des dizaines d'enfants chaque semaine, totalement inconnus ; des équipes d'animation qui changent régulièrement, avec qui je dois évidemment préparer des jeux et autres activités, où évidemment, des choses me seront possibles tandis que d'autres pas ...

Aux animateurs, j'annonce mon problème vite fait bien fait, vu que nous passerons au minimum une semaine ensemble. Mais je ne pense pas à leur expliquer les conséquences ; je leur dis juste « *Je ne vois pas bien, alors faudra faire un peu attention* ». Je ne veux pas insister sur ma différence, parce que trop en parler, c'est risquer de m'exclure moi-même et c'est également risquer de ne pas pouvoir continuer à animer. De plus, je n'aime pas être pris en entier pour un malvoyant ... je suis d'abord un jeune animateur motivé, qui, en annexe, a un petit problème du côté des yeux. Si c'était à refaire, j'expliquerais mieux les conséquences pratiques (je peux faire ceci mais pas cela ...) car c'est plus parlant que « je ne vois pas bien ». Mais à cet âge, je n'ai pas idée que cette phrase veut tout dire et rien dire pour quelqu'un qui voit bien.

Cet été d'animation en 1993 est un tremplin énorme pour moi car je me dépasse (comme tant d'autres jeunes) et je sens encore aujourd'hui la richesse de cette expérience qui a duré 5 bonnes années. Le sommet pour moi est la colonie de vacances où j'anime à la demande insistante du chef de colo qui choisit lui-même ses animateurs. Imagine ma joie : ce

n'est plus moi qui me bats pour me faire accepter comme animateur, c'est un chef de colo expérimenté qui vient me chercher : quelle reconnaissance pour moi ! Cela me donne des ailes ! Je me sens vraiment accepté comme je suis. Dans ces moments-là, je ne sens plus mes limites : je m'engage alors sans compter, fou et plein d'enthousiasme. Tu m'as peut-être déjà vu dans cet état-là, tant en animation qu'au milieu des autres.

Les jeux de fous, les veillées-délires, les soupers de plaines le soir en plein air, les soirées interminables entre animateurs et animatrices où on ne veut pas se quitter ... Des tas de souvenirs heureux me reviennent et ce n'est pas pour rien que j'apprécie encore l'animation et les rencontres de jeunes aujourd'hui. Imagine tout ce que j'aurais raté si l'on m'avait refusé l'accès à l'animation pour cause d'incompatibilité décidée d'office avec handicap de la vue. Que se serait-il passé si des formateurs, des chefs de plaine ou des animateurs n'avaient pas fait le pari de la confiance ? Un Merci immense à ceux qui ont été des audacieux de grand nom !

Essayer est pour moi un mot très important car il ouvre des portes et donne des chances. Pour moi, bardé de cette première expérience d'animateur durant l'adolescence, avec autant de qualités et d'imperfections que la moyenne, je peux envisager la suite de ma vie comme un soleil radieux. Mon avenir semble ne plus avoir de limites.

Aujourd'hui encore, si je suis animateur auprès de jeunes, c'est grâce à l'audace de Laëtitia, responsable du groupe "+13", où j'ai été animateur pendant plusieurs années, puis grâce à d'autres personnes et groupes, à leur confiance, à leur soutien fidèle. Ce soutien est énorme pour moi dans l'animation et dans la vie ; leur confiance rassurante me permet de devenir plus audacieux et de grandir. Je remercie les animateurs avec qui je fais route, qui passent au-dessus des différences et foncent dans l'aventure humaine. Je remercie les jeunes qui savent se faire ami de la différence et s'adaptent si naturellement.

Et mon avenir :
j'y ai droit ? Oui ? Non ? Peut-être ?
Ah c'est pas sûr ?
Je fais quoi en attendant ?

Après de longues hésitations, je m'engage dans les études pour devenir instituteur primaire. Vais-je être capable ? Cette question est présente chez tous les étudiants en début d'année scolaire. Pour moi, une question fondamentale se rajoute : serai-je capable d'assumer ce métier dans l'état où je suis ? Je prends conseil, et après avoir hésité entre éducateur et instituteur, c'est vers ce dernier choix que je m'oriente. Comme je fréquente une nouvelle école pour moi, il faut expliquer à chaque professeur ma difficulté de voir. Je n'avais plus dû faire cela depuis longtemps. Cette fois-ci, je sens bien l'importance que cela revêt. C'est mon avenir qui est en jeu. Mais les professeurs réagissent bien en général (ou bien ils me cachent leurs doutes ou leur méfiance ...). J'informe même le directeur de l'école mais lui aussi ne voit aucun obstacle. La première année sera la joie de découvrir le métier : transmettre des connaissances aux enfants, et plus particulièrement à ceux qui ont plus de difficultés à suivre. Avec déjà des questions concrètes pour l'avenir : comment irai-je à l'école si elle est loin de mon domicile et que je ne peux pas conduire en voiture ? Comment ferai-je si je suis dans l'impossibilité de déchiffrer l'écriture en pattes de mouches serrées d'un élève ? Mais j'avance confiant et motive. La deuxième année d'études nous demande un investissement plus élevé notamment durant les stages. Les difficultés se

font ressentir notamment par la quantité de travail. Avec ma légendaire lenteur pour causes de malvoyance mais aussi de perfectionnisme ... Sans pour autant être irrémédiablement mauvais, le premier stage n'est quand-même pas simple ; le deuxième s'avère déjà bien meilleur.

Pourtant, le verdict est lourd : échec en fin d'année au niveau pratique ! Pour moi, c'est comme une montagne qui s'effondre sur moi ; je vois mon avenir s'enfuir loin de moi. Je n'ai jamais connu de réel échec sur mon parcours scolaire auparavant. De plus, quand un étudiant rate une année, il a la possibilité de la recommencer. Eh bien, quelle n'est pas ma surprise quand j'entends la réponse de la professeure : *« Non, ce n'est pas la peine ! Au conseil de classe, on a décidé que nous ne te laisserons pas passer même si tu recommences ton année. On croit que c'est impossible que tu gères un groupe d'élèves car tu ne vois pas ceux qui sont au fond de la classe »*. Une sentence tellement lourde et inattendue que je ne trouve que le moyen de hurler sur la prof en me disant qu'ils n'y comprennent absolument rien et que si ma mauvaise vue est la cause de cette barrière, alors ils auraient très bien pu me le dire en première année. En effet, nous avons été en stage dès le début et je n'ai jamais caché ma maladie. Je ne sens plus mes forces : je hurle quitte à perdre la voix - j'ai rien d'autre à perdre - je frappe du poing sur le banc qui me sépare de la prof sans maîtriser ma violence, je voudrais bien renverser au sol cette personne qui vient de me dire des horreurs et qui en plus juge ma façon de voir sans me poser aucune question. Je crie tellement fort que des étudiants deux étages plus bas s'inquiètent et viennent voir. Mais je m'enfuis, je ne veux plus parler avec personne. Et je rentre chez moi en ne pensant à rien. Je ne me pose même pas de question sur mon avenir : pour moi il n'existe plus.

Rentré chez moi, la nouvelle annoncée, je ne veux toujours pas discuter plus ; de toute façon, je me dis que tout le monde croit savoir mieux que moi comment je vois et ce que je peux faire ou pas. Heureusement, mes parents me soutiennent, me disent que j'ai encore le droit de rester chez eux, qu'ils m'aiment encore et que d'autres possibilités existent. Ces

paroles ont une importance capitale pour ma vie, car, dans ces moments-là, seuls les gestes d'amour comptent.

Et mes parents ont bien raison de ne pas me presser à trouver d'autres solutions ou à prendre de nouvelles décisions pour mon avenir. Pour l'instant, tellement perdu, je préfère éviter de penser à mon avenir. Comme pour m'en protéger, je m'en vais insouciant, durant l'été, animer les plaines de jeux comme si de rien n'était. Je n'ai quasi pas abordé la mauvaise nouvelle avec les animateurs ou responsables de plaines. Pour l'instant, plus je me centre sur le jour d'aujourd'hui, mieux je me porte ; et demain n'existe pas. Mais à la mi-août, demain doit bien à nouveau exister. Je suis encore fâché de ce qui m'est arrivé et tellement déçu et en doute par rapport à moi-même. Je me dis que la meilleure solution serait de travailler en entreprise de travail adapté, ces firmes qui n'engagent que des personnes handicapées travaillant avec un rendement plus faible. Je me vois déjà bien travailler calmement avec des gens qui ont eu de la malchance comme moi, avec un homme en chaise roulante, avec une personne handicapée mentale, une jeune femme sourde et une dame aveugle. Mon avenir est là !

Après quelques conseils, un soutien discret mais perspicace de mes parents, je m'oriente vers les études d'assistant social. Merci à mes parents qui m'ont empêché de rester bloqué sur la touche "Pause" d'une mauvaise expérience. Sans eux, à ce jour, je n'aurais pu devenir ce que je suis, je n'aurais absolument pas eu le courage de recommencer des études et reprendre le chemin pour apprendre un métier. Je les imagine, occupés de me rassurer, alors qu'ils se posent eux-mêmes des questions, je les imagine tourner en rond pendant un après-midi entier dans une ville moche et inconnue du côté de Charleroi tandis que je passe un entretien chez un psychologue spécialisé pour les "bigleux". Et je ne facilite pas les choses, car tout mon entourage me dit qu'il y a moyen de refaire des études et de réussir, tandis que je réponds sans cesse « *Oui, c'est possible, mais de toute façon après un an, on me dira encore que ça ne va pas* ». Le jour où je me suis inscrit à l'école à Mons pour les études d'assistant social, une fois rentré à la maison, je m'effondre en larmes : je

n'y crois pas et ça n'ira pas, c'est certain. On ne peut imaginer meilleur départ pour des études ... J'ai 19 ans et demi.

Le jour "J" de la rentrée arrive. Je me suis rendu à l'école d'un pas tellement lent que j'aurais pu ne jamais y arriver. Dans la tête, c'est « j'y vais, j'y vais pas ? ». Finalement, sans faire exprès, j'arrive quand même à l'école. Vu que j'y suis, je vais entrer et voir ce qui s'y passe. J'y vais plus en touriste que comme étudiant. Cette façon d'être est tout à fait nouvelle pour moi, c'est le résultat de l'incompréhension vécue il y a trois mois. Les premiers cours sont intéressants, les élèves sympas, mais mon seul souci reste de savoir après combien de temps on me dira que je dois arrêter. Peu à peu, les mois passant, je me dis que j'ai une chance et que je vais peut-être arriver au bout des trois ans d'études qui donnent accès au métier. Le parcours n'est pas simple, il faut sans cesse trouver des adaptations, notamment régler le problème des déplacements pendant les stages, mais j'avance.

Aujourd'hui, 29 juin 1998, grand jour dans ma vie : ce n'est pas une erreur, c'est bien mon nom que j'entends : « *Frédéric Vanhulle, admis avec grande distinction au grade d'Assistant Social* ». J'en suis tellement heureux que je ne sors presque plus de chez moi pendant une semaine : je me repose de tout ce passé qui a été pénible et qui a ressemblé plus à un combat inégal de gladiateurs qu'à un parcours normal d'étudiant.

Je retrouve la dignité qui m'avait abandonné en chemin. Oui, je suis encore capable d'arriver à quelque chose, non la mauvaise vue n'aura pas ma peau. Oui, des gens sont encore prêts à accepter la différence et moi, je suis encore prêt à me battre pour obtenir les fruits de la victoire.

Les premiers entretiens d'embauche s'obtiennent difficilement mais les employeurs sont heureux de pouvoir me refuser avec un argument facile : vous ne voyez pas bien, nous avons besoin de quelqu'un qui a du rendement et roule en voiture. Aïe ! J'étais content d'avoir mon diplôme, voilà que je ne vais rien pouvoir en faire. Mais, je reste motivé et je finis par décrocher un emploi à Comines en 1999. Et là, c'est une grande

claque : content d'avoir un emploi, je me rends compte que sans voiture, c'est vraiment la galère ! Là où, de Mouscron à Comines, on met une bonne demi-heure en voiture, je mets une heure et demie en prenant trois trains différents. Et sur place, l'autonomie est difficile d'autant qu'une partie de mon travail se déroule dans une ferme d'insertion, en pleine campagne, à cinq kilomètres de la gare. Heureusement, la solidarité s'organise et un collègue vient chaque fois me chercher. Même si je me sens bien intégré dans l'équipe, je me dis que ça va être intenable à long terme. Heureusement, un mois plus tard, je commence un nouveau job à la Ville de Mouscron, à dix minutes à pied de chez moi. Jusqu'en 2012, j'ai exercé le même métier : médiateur de dettes, d'abord à la Ville de Mouscron puis au Centre Public d'Action Sociale de Mouscron. Le métier est passionnant, l'équipe m'a toujours accepté tel que je suis, je me suis donné à fond. Mais, avec les années, les problèmes de déplacements, de l'augmentation du rendement de travail et de l'administratif se sont aggravés; des maux de tête quotidiens et une perte de la concentration visuelle ont eu raison de mon emploi.

Si j'y suis resté durant ces années, c'est grâce à quelques adaptations techniques (exemple : un logiciel qui agrandit tout ce qui est sur l'écran de mon ordinateur), mais surtout grâce à des collègues qui m'ont accepté tel que je suis.

Au travers de mes activités, notamment comme animateur de jeunes, choriste, bénévole en école de devoirs, je suis à ce jour heureux d'y avoir trouvé des amis, adultes et jeunes. Certains sont devenus des amis très importants, qui comptent énormément dans ma vie et pour qui je veux être fidèle aussi. Tu fais peut-être partie de ces amis, alors merci d'avoir intégré ma différence sans en faire tout un problème, merci pour ta complicité ! Et lorsque je suis en compagnie de mes amis, ne va pas croire que mon handicap soit le centre de nos discussions. Bien sûr, c'est avec eux que j'en parle le plus facilement, pour expliquer la réalité, pour évoquer les moments durs à cause de la maladie, mais nous sommes

capables de vivre des rencontres tellement heureuses sans que la maladie soit obstacle.

Le nouveau combat qui s'annonce à moi est de pouvoir vivre seul, en autonomie, en déjouant un à un les problèmes qu'une mauvaise vue peut engendrer, notamment dans l'aménagement de la maison et dans les déplacements extérieurs, tout cela en attendant de rencontrer l'élue de ma vie ...

DEUXIEME PARTIE :

UN COLLIER DE PERLES POUR MIEUX NOUS COMPRENDRE AUJOURD'HUI

Je n'arrête pas de découvrir les conséquences de ma mauvaise vue et la façon dont les autres et moi-même nous adaptons. Je crois comprendre de mieux en mieux l'impact de ma faible vue dans ma vie quotidienne et dans mes rencontres. Si on se connaît déjà, cela veut tout simplement dire qu'à un moment ou l'autre, ma vue trop faible a certainement influencé notre façon d'être entre nous. Je ne vois absolument pas cela comme quelque chose de négatif. Ça va des détails visuels que tu me décris là où tu ne le ferais pas pour quelqu'un d'autre jusqu'à mon impossibilité de participer sérieusement à une discussion car tu parles de choses que je ne vois pas, c'est l'aide que tu m'as donnée, c'est ton étonnement face à mes réactions, c'est ...

Je veux te faire découvrir plein d'exemples, comme autant de perles d'un collier, pour te faire comprendre ma façon de voir et de vivre le monde.

C'est très important pour nous comprendre encore mieux, dans les deux sens, et pour détruire les éventuelles fausses idées et barrières survivantes. Peut-être, tu n'as jamais senti de véritable barrière, et tant mieux, je suis persuadé qu'il y a des choses qui se comprennent très vite, parfois même sans explication nécessaire ; c'est encore plus vrai si tu es un de mes proches amis ou de ma famille. Mais, pour une fois, laisse-moi l'occasion de m'expliquer. Ça m'aide dans mon combat pour une société où la différence est source de richesses plus que de soucis et je mets un espoir fou dans la qualité de nos futures rencontres possibles.

Tu peux donc beaucoup pour moi, mais en retour aussi pour toi-même, et enfin pour toutes les personnes que tu rencontreras encore et qui auront la chance de pouvoir croiser quelqu'un qui sait se faire ami de la différence.

Comment je vois mal ?

Ce n'est pas simple : eh oui, comment t'expliquer comment je vois mal alors que je ne sais pas ce que veut dire bien voir ? Et pour toi, si tu vois bien, le chemin inverse n'est pas plus facile. Pour moi, ma vue a toujours été la même et beaucoup de personnes me disent qu'elle n'est pas aussi bonne que la normale (et je m'en rends compte tous les jours). Mais, si j'avais vécu seul sur Terre, je n'aurais jamais su que je ne voyais pas bien. Ma vue aurait été tout à fait normale pour moi.

Durant mon enfance, expliquer ma façon de voir ne m'est jamais venu à l'esprit : ça se résumait à « *je ne vois pas bien* » ou parfois, juste un peu plus précis : « *je vois flou* ». Quelle précision ! Pour moi, tous les malvoyants devaient mal voir de la même façon et donc tout le monde devait évidemment deviner comment je voyais. Ce n'est que très tard, vers mes 20 ans, que j'ai découvert que j'avais tout faux. J'ai alors imaginé comment faire comprendre ma façon de voir. « *Si toi, à vingt mètres, tu vois un mur de briques, moi je vois juste un mur, comme un grand rectangle, si le toit à cinquante mètres de nous, tu vois les tuiles, moi, c'est juste une grande tache rouge. Mais, eurêka, mon cerveau sait qu'un toit, c'est fait de tuiles, alors, je devine les tuiles que pourtant je ne vois pas* ».

Oui, pour deviner ma façon de voir, c'est bien plus compliqué que de simplement rendre une image plus floue. Notre cerveau est bien fait et

compense ce que nos yeux n'ont pu percevoir ; c'est valable pour tout le monde, même si tu vois bien.

Prenons un exemple simple : toi qui as déjà fait mille fois les escaliers qui te mènent vers ta classe ou ta chambre (j'espère qu'elle est à l'étage, sinon prends un autre exemple), honnêtement, est-ce que tu regardes encore vraiment chaque marche, est-ce que tu regardes précisément là où tu mets les pieds ? Si tu me dis oui, j'ai beaucoup de mal à te croire, ou alors c'est parce que tu adores perdre ton temps pour rien, ou bien tu admires tes baskets, ou bien tu vois moins bien que moi ... Pourtant, la première fois que tu as fait ces volées d'escaliers, je t'assure que tu as regardé ces marches : leur hauteur, le degré de la pente, la fin de l'escalier ... Et, sans t'en rendre compte, peu à peu, tu t'es totalement désintéressé des escaliers, tu ne t'es plus concentré sur tes pas. Ton cerveau a donc enregistré, sans que tu ne t'en rendes compte, le geste que tes jambes, tes pieds et tout le reste du corps devaient faire pour que tu puisses prendre les escaliers sans te casser la figure.

Autre exemple : quand tu mets les clefs dans la serrure de la porte, est-ce que tu te concentres beaucoup pour cela ? Non, pas vraiment, tu vois la serrure sans vraiment la regarder, tu sens la clé dans ta main, mais comment bon sang tu fais pour que la clé atterrisse pile dans la serrure ? Ce n'est pas la chance. Là encore, ton cerveau connaît ce geste par cœur.

Si tu as compris ce principe-là, tu as compris l'essentiel pour ma maladie et en général pour tous les malvoyants, et même d'autres maladies où un sens est atteint. Comme je ne vois pas bien, mon cerveau a retenu un tas de choses qui se sont déjà passées dans ma vie. Je ne m'en rends pas vraiment compte sur le coup. Heureusement, sinon ce serait épuisant pour moi. C'est une aide énorme dans ma vie et tu peux avoir l'impression que ma vue n'est pour finir pas si mauvaise que cela. Mais c'est une erreur, je vois au grand maximum cinq fois moins bien qu'une personne à la vision normale.

Le salon des inventions

Comment je fais pour déjouer les pièges de la vue ? Je ne sais pas ! Tu t'attendais à mieux comme réponse ? C'est pour cela que j'y ai réfléchi. Du coup, des tas d'exemples ont tourbillonné dans ma tête, ils voulaient tous que je parle d'eux. Dans ce cas, j'aurais dû écrire plusieurs collections. Alors, j'ai fait une sélection et je te les raconte comme ils viennent.

Récemment, je me balade à Mouscron et je vois un panneau indiquant la direction pour une ville. Je déchiffre un T au début du mot, je devine un I à la fin et je perçois plus ou moins la longueur du mot. En plus, j'ai l'impression qu'après le T, il y a une sorte de AU ou EU ... ; quasi tout de suite, tel celui qui trouve la solution d'un problème ardu en maths, je me dis : c'est écrit "TOURNAI". Ensuite, je regarde à nouveau le panneau comme si je n'avais pas deviné ce qui y était indiqué. Très franchement, je ne sais pas distinguer chaque lettre du mot, ça ressemble à un rectangle blanc déformé avec des bords pas très droits. Non, je n'ai pas bu ! Imaginons, ce qui est impossible, que je me trouve à la même distance, dans les mêmes conditions, en face de ce panneau "TOURNAI" au beau milieu des Ardennes. Jamais je ne lirais "Tournai", parce que tout simplement, je sais qu'il est impossible de trouver un tel panneau dans les Ardennes. Mon cerveau n'accepte pas cette possibilité et fait donc déjà un tri.

Bien sûr, pour piéger les conséquences de ma mauvaise vue, je pourrais te parler du matériel que j'utilise, mais cela est un détail : important, certes, mais l'essentiel reste l'attitude des personnes qui me côtoient. Leurs façons d'être feront que je me sente bien ou pas !

Tu veux vraiment savoir quel matériel j'utilise ? Je porte des lunettes qui n'améliorent quasi pas la vue. Je suis assez fou pour les porter, n'est-ce pas ? Je ne compte plus les personnes qui me disent : « *Tu ne mets pas tes lunettes pour marcher ? T'as pas dit que t'avais un problème de vue ?* » Elles améliorent ma vue d'un demi-dixième. Sachant que je vois entre un dixième et un dixième et demi sans lunettes, je n'arrive pas bien loin, même avec des verres sur le nez. Les lunettes sont utiles pour limiter la fatigue visuelle (quand je lis ou écris, ou encore devant l'ordinateur par exemple). Elles me protègent aussi de la lumière quand elle est trop forte. J'ai une simple loupe pour la vie de tous les jours et une double-loupe que je glisse pour les livres. J'ai un monoculaire, sorte de jumelles à une branche : il me permet de lire à distance ce qui est trop petit et inaccessible. Je l'utilise pour lire les horaires des trains ou du métro, et parfois pour lire les prix dans les magasins quand j'ose affronter le regard des autres. Sans ce monoculaire, il me faudrait une échelle en permanence, pour m'approcher de ce que je veux lire. Comme une échelle, c'est encombrant, ...

J'ai aussi un logiciel qui agrandit tout ce qui arrive à l'écran de l'ordinateur, mais je l'utilise vraiment quand je ne sais pas faire autrement, parce qu'avec un tel logiciel, je vois moins d'infos à l'écran, logique ! Tu comprends pourquoi je n'ai jamais été un passionné des jeux vidéo ! Avec cette loupe, impossible de suivre un écran entier !

Si ça tombe, tu vois ton arme mais l'ennemi est sur la partie invisible de l'écran. On n'est pas sorti de l'auberge !

Sinon, j'ai adapté moi-même la taille des menus, des caractères et les couleurs de fond (par exemple, le blanc est très fatigant pour moi car trop

lumineux - pour écrire ces lignes, j'ai utilisé le traitement de texte sur fond gris).

Je possède aussi un GSM avec logiciel d'agrandissement, ce qui me facilite beaucoup la vie ; avant, je lisais et rédigeais mes SMS avec une loupe en main. Ca ne faisait pas très stylé !

Voilà, on descend, le tour de visite du matériel est terminé. Rien d'exceptionnel car ma vue me permet encore de me débrouiller avec quelques adaptations simples.

Par contre, ce qui est plus intéressant à te faire découvrir, c'est le tour des petites habitudes que je tente d'améliorer chaque jour pour déjouer les difficultés. Je m'améliore suite à mes réussites et à mes erreurs, et aussi grâce aux bonnes idées des autres. Tu pourrais donc participer aussi au salon international des inventions, à moins que tu ne préfères le salon du savoir-vivre. Les deux salons sont compatibles. Si tu me connais, tu as déjà participé comme acteur ou spectateur, peut-être même sans le savoir.

On ne remarque pas forcément que je suis malvoyant : « *Y a pas marqué malvoyant ici !* ». Je vois encore assez pour que ça passe en général inaperçu. Ainsi, si tu me croises à pied dans la rue sans que tu me connaisses, tu pourrais ne jamais savoir que je vois mal. D'ailleurs, pour marcher dans la rue, crois-tu qu'il soit indispensable de voir plein de détails comme une personne qui voit bien ? Non ! Ca t'étonne ? Pourtant, simplement pour marcher sur un trottoir sans renverser les autres, pas besoin de savoir si la personne à vingt mètres est un homme ou une femme, si la personne a des cheveux courts ou frisés, pas besoin de reconnaître les marques des voitures ou de savoir lire les indications aux vitrines des magasins. A cinquante mètres, je peux voir quelqu'un et le regarder sans savoir s'il est de face ou de dos. Seul indice pour le savoir: s'il se met à marcher. En général, les gens ne marchent pas en arrière ...

Mon handicap ne se voit donc pas si facilement et le risque pour les autres est de l'oublier ou de ne pas comprendre mes comportements. Quand tu vois une personne aveugle ou en chaise roulante, son handicap

te saute tout de suite aux yeux. Pas le mien: donc, si tu me connais, à toi de t'en souvenir, sinon, on va se rater !

Le plus dur est de faire découvrir ce dont je suis capable et ce que ma maladie m'empêche de faire. Parfois, je ne le sais pas très bien moi-même. Il est en général plus facile d'expliquer ce qu'est être aveugle. Par contre il existe de nombreuses façons de mal voir et, donc de nombreuses façons de se débrouiller. Ici, je te propose mes façons de me débrouiller ; d'autres malvoyants ont bien d'autres astuces ...

Au fond, je suis un ingénieur hors pair pour ce qui est des problèmes quotidiens liés à la vue. Tu es bienvenu comme associé. Avec l'exemple suivant, tu comprendras mieux les stratégies que je mets en place pour résoudre une situation qui me pose problème. Tu risques d'en avoir mal à la tête, je t'aurai prévenu ! C'est le prix à payer pour faire une équipe qui gagne !

Aujourd'hui, c'est le repas du groupe d'ados "+13" que j'anime : je sers avec d'autres les repas dans une salle où environ deux cents personnes sont attablées. Je dois apporter une commande à la table n° 26. Une mini-panique monte en moi : je sais ma difficulté à lire et trouver ces fichus numéros inscrits au marqueur sur les nappes de papier. Voici ce qui passe dans mon esprit : *« Je devrai m'approcher et me pencher au-dessus des tables pour lire les numéros, ce qui n'est ni pratique ni tendance ..., je vais devoir faire le tour de toutes les tables pour trouver parce que je ne pourrai pas lire de loin ... »*.

Seules quelques paroles énervées et inquiètes de ma part permettent aux gens qui me connaissent de deviner mon stress. J'ai la chance de pouvoir compter sur l'équipe. Je demande d'abord à Olivier où la table n° 26 pourrait bien se trouver. Il me donne quelques indications en fonction de ce qu'il sait. Je ne trouve pas ; je m'égare. Heureusement, je croise Florian (que j'ai reconnu grâce à ses habits, à ses cheveux, et parce que je sais qu'il est là ce matin).

C'est presque un appel au secours que je lui lance : « *Tu ne sais pas où elle est la table 26 ?* », sans essayer de faire remarquer mon désarroi. Florian se met tout de suite à la recherche pour moi et je continue à chercher aussi de mon côté. Hors de question pour moi de me reposer totalement sur un autre sans faire d'effort moi-même. A un moment, je me trouve à l'opposé de la longue salle, et je vois à l'autre bout le génial Florian qui fait des immenses signes de la main pour me dire qu'il a trouvé la table. Grâce à lui, tout rentre dans l'ordre, mission accomplie ! On a eu chaud !

Comment ai-je fait pour repérer Florian, alors qu'à la distance où il se trouve ; à l'autre bout d'une salle comble ; je suis quasi incapable de reconnaître quelqu'un ? Voici les indices. Premier indice : je sais que Florian cherche pour moi, donc j'ai regardé de quel côté il a commencé à chercher, tout en m'éloignant de lui. Deuxième indice : j'ai retenu les habits que porte Florian (un sweat gris avec des manches plutôt brun foncé). Troisième indice : sa taille. Quatrième indice : la longueur de ses cheveux et la façon dont ils sont coiffés aujourd'hui. Avec Florian, il faut dire que c'est un indice facile pour moi. Cinquième indice : quelqu'un fait des grands signes de la main, très insistants, et je pense bien que c'est dans ma direction.

Tout ça te paraît simpliste et évident ? Tu n'as pas tort. Je ne vais pas te dire que j'ai dû faire des études postuniversitaires pour y arriver, mais sache que ça demande un travail important de la mémoire et la mise en place de stratégies que j'essaie d'améliorer au jour le jour. Ça provoque aussi des temps de stress ou d'incertitudes à gérer. A ces moments-là, ton aide discrète et sincère est précieuse.

Lors d'une discussion, Florian m'a dit ne pas avoir été surpris que je le reconnaisse à l'autre bout de la salle, alors que j'ai un mal fou à simplement lire des numéros sur les tables, dont je peux m'approcher au plus près. Il s'est dit que c'était tout à fait possible et ne s'est pas vraiment posé de questions. Pour moi, cela montre à quel point il a pu intégrer la différence et passer au-dessus des obstacles de manière tout à fait

naturelle. Cette façon de réagir de la part des personnes rencontrées me facilite largement la vie. Merci. Si donc Florian a pu réagir ainsi, pourquoi tous les êtres humains ne le pourraient-ils pas ?

Cet après-midi, je vais avec deux amis à la patinoire. Pourquoi est-ce que je les reconnais pendant que je patine, même à l'autre bout de la piste ? Pourtant, on n'est pas qu'à trois sur la piste. Tout simplement parce que j'ai retenu leur silhouette, et les habits qu'ils portent ce jour. Alors, oui, c'est tout à fait normal si je vais vers eux facilement quand je veux aller leur parler. Et dire que si un autre ami avait été là, sans m'avoir prévenu, j'aurais pu passer cent fois à côté de lui sans le reconnaître. Que dire si les deux amis qui m'accompagnent avaient fait une blague en changeant de vêtements ? J'aurais peut-être douté de leur identité en les croisant.

Dans tous ces moments surprenants, je te demande juste le respect, la tolérance, la souplesse d'esprit. Pas de complications ni de prise de tête, soyons simples ! Ne crois surtout pas que je simule, que je fasse semblant.

J'ai toujours eu en horreur le fait d'exagérer la maladie. Je trouve trop répugnant le fait d'utiliser ce procédé.

Mais, oui, je suis capable de courir comme un malade et pourtant tout à coup avoir un mal fou à descendre un escalier tout simplement parce que les marches sont trop sombres et que je ne distingue pas les bords des marches. Et ce même escalier, quelques passages plus tard, je vais peut-être le descendre aussi vite que toi ; là encore, c'est le cerveau qui a travaillé (au moins, il n'y a aucun doute possible sur le fait que je possède un cerveau en état de fonctionnement).

Oui, je peux rouler à vélo, et pourtant avoir du mal à traverser la rue parce qu'il y a trop de détails en même temps ou trop de lumière. Mais là, mes oreilles viennent à mon secours pour oser traverser la rue (je parie que toi aussi, il t'arrive de traverser uniquement en te fiant au bruit sans vraiment regarder).

Oui, je peux rouler en scooter sans avoir d'accident et être incapable de lire l'affiche qui se trouve à un mètre de moi.

Oui, il m'est possible de jongler avec des massues de cirque et pourtant devoir lire un texte normal avec une loupe, le nez collé sur la feuille.

Oui, toutes ces bizarreries invraisemblables sont possibles. La preuve ?
Moi, et bien d'autres que moi, qui ne demandent qu'à être compris.

A me voir, on pourrait vraiment se méprendre et croire que je vois bien. Pourtant, avec un dixième et demi de moyenne aux yeux, ajouté à d'autres petites anomalies, difficile de passer pour un tireur d'élite ... L'expérience suivante lors de notre journée à Dinant-Aventure en 2007 te montre bien comment je peux te tromper.

Pour débiter notre camp d'été, le groupe de jeunes où je suis animateur décide de passer une journée dans le parc ardennais où nous suivons un parcours nature : monter sur des échelles et autres poutres instables au milieu des arbres, sauts périlleux, passage aérien à l'aide d'une poulie, ... Depuis le temps que je voulais faire ça, je suis super emballé ! Mais, je sais bien que la mauvaise vue peut être un sérieux obstacle et même s'avérer dangereuse. En effet, il faut voir où on met les pieds à défaut de les mettre dans le vide, mais surtout il faut voir comment bien accrocher les mousquetons de sécurité. Je tiens à ma vie. Pour ne pas être déçu d'une mauvaise surprise, je téléphone deux semaines avant le jour "J" au centre d'accueil. Après avoir émis quelques doutes, on me répond que je peux réaliser le parcours à condition d'être accompagné de près par un adulte. Élise, une autre animatrice, se propose pour être mon accompagnatrice. Au début du parcours, elle me montre plusieurs fois avec une patience sans mesure et une grande précision comment je dois manipuler mes mousquetons pour m'assurer correctement : comment accrocher, ouvrir, fermer, enlever, remettre les mousquetons à chaque changement de corde. Ces éléments sont très importants pour moi ; les autres ont tous eu l'occasion de les voir de loin, avant le départ, lorsque le moniteur sportif l'a expliqué au groupe, tandis que moi je n'avais à ce moment-là que la version audio, faute de voir suffisamment ses gestes et son matériel.

Au démarrage réel sur le parcours, Élise m'explique comment faire en prenant presque ma main pour que je le fasse moi-même. Je comprends mieux et je me débrouille de plus en plus tout seul, sous le regard discret mais vigilant d'Élise. Son efficacité tient à son aide très précise et rassurante. Expliquer plusieurs fois la même chose n'a pas été un problème pour elle et je me suis donc senti en sécurité. Son efficacité tient aussi à sa très grande discrétion dans l'aide qu'elle a apportée. Par ailleurs, je crois qu'Élise a eu plus de facilité à me guider qu'à encadrer en même temps d'autres personnes, pourtant dotées d'une vue tout à fait normale. Comme quoi, tout ne tient pas à la qualité des yeux ...

Celui qui m'aurait vu seulement à partir de la mi-parcours aurait pu ne jamais se douter que j'étais malvoyant. Celui qui ne sait pas que quelqu'un m'a montré les détails essentiels en début de parcours pourrait imaginer que ma mauvaise vue n'est absolument pas un obstacle pour moi dans ce genre d'épreuve sportive. Pourtant si Élise ne m'avait pas aidé au départ, je n'aurais jamais su me débrouiller seul car il y a des éléments importants que je n'aurais jamais pu repérer par moi-même, et la peur m'aurait alors paralysé. Je n'aurais pas pu goûter au plaisir de me débrouiller seul comme les autres. Faut-il insister sur le fait qu'Élise n'a pas tout fait à ma place comme on le ferait pour un petit enfant ? Elle a "juste" donné et adapté les informations qui m'étaient inaccessibles.

La peur me vient plus loin, quand le moniteur nous explique la suite du parcours avec l'araignée, le filet et la poulie. La majorité de ses explications fait appel à des descriptions visuelles que les autres peuvent voir de loin mais qu'Élise ne peut me montrer à l'avance car tout se passe en hauteur dans les branches des arbres. Je suis donc obligé de tout découvrir par moi-même. Sauter pour atteindre la poutre devant soi ? Oui, mais la poutre, je la devine uniquement sur la base de quelques descriptions données par les jeunes devant ou derrière moi ou encore d'autres jeunes au sol. Pour moi, tout se confond à cause des feuilles qui ne me permettent pas de distinguer clairement les éléments métalliques ou en bois : les couleurs sont trop ressemblantes pour moi. La poutre à atteindre, je ne l'ai vue que lorsque j'ai commencé à m'élancer dans le

vide : plus possible de corriger beaucoup la direction ou la force du saut à ce moment-là. J'ai plutôt l'impression que c'est tout à coup une poutre qui apparaît et qui vient sur moi. C'est très angoissant pour moi, j'ai failli abandonner, mais je veux à tout prix continuer, par rage, par plaisir de réussir et peut-être aussi par honneur. Et heureusement que quelques-uns m'ont expliqué à distance comment m'accrocher à la poulie car je ne reconnais presque pas les différents éléments de la poulie que le moniteur a décrits. Sans l'aide de ces personnes, il est peu probable que je sois resté dans les airs sans faire une chute libre. Merci à Élise pour sa patience et aux autres pour leurs renseignements précis. Vous m'avez permis de m'amuser comme un roi.

Cet exemple te montre tout l'inattendu de mes possibilités ou impossibilités. La seule chose que j'ai envie de te dire : crois-moi, dans ma façon de me débrouiller je n'invente rien, même si ça peut te surprendre ; au moins, avec moi, tu ne t'ennuies pas si tu sais t'adapter. Mais je peux comprendre tes étonnements face à ces situations originales. Me suivre dans cette aventure demande un esprit ouvert à l'inattendu. C'est pas bien compliqué, juste changer quelques habitudes si ça n'est pas déjà fait !

Pour faire face à la déficience visuelle, j'utilise donc énormément de repères, et surtout la mémoire visuelle, aussi bizarre que cela puisse paraître. C'est pour cette raison que je retrouve facilement mon chemin dans une région que je découvre pour la première fois. Bon, il y a bien sûr parfois des ratés, je ne suis pas équipé d'un GPS de série comme sur les voitures, mais en général, je suis assez bon guide. D'ailleurs, quand mes parents sont partis sans moi en vacances, ils sont revenus dégoûtés d'avoir perdu tant de temps durant leur séjour : dans chaque ville visitée, ils ont perdu un temps fou à retrouver l'endroit où ils avaient garé la voiture, ce qui n'arrivait jamais quand j'étais là. Comme j'ai du mal à voir, je fais des efforts pour retenir les détails des lieux visités. Comme quoi, mal voir n'a pas que du négatif !

Ma vue différente est donc très trompeuse et je voudrais tant qu'elle ne trompe pas nos relations. Ainsi, oui, si j'ai l'air distrait, c'est normal. Parfois, c'est réellement de la distraction, je ne m'en cache pas, je suis un éternel distrait et rêveur, un rien attire mon attention, surtout quand il s'agit de bruit. Mais dis-toi bien que me faire un clin d'œil ne sert à rien, qu'il m'est déjà arrivé de ne pas reconnaître la personne qui animait notre veillée jeux, qu'il m'est parfois arrivé de ne rien piger au jeu parce que je ne voyais pas ce que l'animateur faisait, qu'il m'est quasi impossible d'arbitrer un jeu car je doute toujours de ce que je vois.

Exemple : nous jouons au foot. Même si je suis persuadé à 100 % que c'est le joueur "A" qui a poussé fautivement le joueur "B", il suffit que quelqu'un me dise le contraire pour que je le croie. Maintenant que tu le sais, n'en profites pas, petit coquin ! J'ai déjà été dans des situations très embarrassantes lors de grands jeux, mais je n'en parle pas à chaque fois sinon ça pourrait fameusement l'ambiance et je ne veux pas être au top 10 des stars.

Je me souviens de ce grand jeu dans le bois à Habayla-Vieille où notre équipe d'animateurs doit capturer les jeunes qui essaient de franchir notre camp. En voulant attraper des jeunes, je me suis pris au moins quatre arbres en pleine tronche en moins d'une heure (beau record ! Tant pis pour les arbres !). Eh oui, le temps est ensoleillé et les troncs assez fins et clairs. Du coup, quand je poursuis un jeune, je distingue très difficilement les troncs sur mon passage et quand il y en a un sur ma route, je m'en rends compte uniquement au moment du choc avec l'arbre. Est-ce dramatique ? Non, je ne pense pas, j'en ai même ri et je n'ai pas été vexé quand un jeune a remarqué ma méprise et en a eu du bon plaisir. Il y a une énorme différence entre rire de ce qui est comique et se moquer de quelqu'un, où on le laisse seul avec sa difficulté. Tu comprends mieux pourquoi tout à coup, je ne cours plus si vite pour t'attraper ? Tu pourrais avoir l'impression que je ne m'implique plus dans le jeu, que je suis crevé, que j'en ai marre, que je n'en ai rien à faire de ta présence, ... mais tout cela est faux.

Tu veux d'autres surprises du même style ? J'en ai plein, je te l'avais dit. Quand je joue au foot, comme je vois encore et que je me fie aussi au bruit, je cours en général droit vers le ballon quand je veux l'attraper. Si je n'ai pas envie de l'attraper, c'est une autre histoire. Rien ne montre que je vois mal. Pourtant, souvent, mon pied heurte maladroitement ce même ballon, et si je fais une passe, je suis souvent hésitant et je la réussis rarement comme je voudrais. Et que dire si quelqu'un me fait une passe ? Sais-tu que les bords du ballon sont flous pour moi ? Ca ne m'empêche pas de le voir, mais ça m'empêche d'être précis.

Si j'utilise un tournevis, je devine ce que je fais plus que je ne le vois, même si je regarde dans la bonne direction. C'est à l'aide du toucher, de la sensibilité des doigts que je place la vis correctement par rapport au tournevis. Oui, je suis plus lent et plus imprécis, mais pourrait-il en être autrement ? Je fais avec les moyens du bord, je n'en ai pas d'autres. Alors, oui, l'impatience des autres est parfois difficile à supporter : « *alors, ça avance ou quoi ? Laisse, je vais le faire à ta place !* ». Quelle phrase dure pour moi, idéale pour me décourager et faire en sorte que je n'apprenne jamais rien. Le service idéal est plutôt celui de la personne qui me reprend patiemment en refaisant les gestes avec moi, plutôt que de m'abandonner, de s'énerver ou de faire à ma place. Il est alors fort probable que la prochaine fois, je me débrouillerai déjà mieux. Bien sûr, des choses resteront toujours impossibles à réaliser.

Quand tu veux traverser une rue, si tu es quelqu'un de sensé, tu attends qu'il n'y a plus de voiture ou bien tu attends qu'un conducteur te fasse signe de passer. Je suis sensé, mais je ne vois absolument pas les gestes de ces conducteurs tandis qu'eux ne savent pas que je ne vois pas bien. Dur, dur de se comprendre ! Je peux juste me fier au ralentissement de la voiture : si elle ralentit, c'est peut-être pour me laisser passer ; c'est peut-être aussi parce qu'elle va tourner ou pour une autre raison. Comme je ne suis pas sûr, j'attends toujours un peu avant de me lancer devant la voiture, mais peut-être le conducteur a-t-il déjà fait un signe de la main

depuis longtemps ? Je dois sûrement lui paraître au mieux pour un distrait, au pire pour un gars stupide.

Lors d'un week-end entre animateurs du groupe "+13", la table du petit-déjeuner a été préparée par les cuistots. Je vois les divers pains, pots, ..., déposés sur la table mais je ne suis pas capable de tout reconnaître: est-ce de la confiture, du chocolat ? Pour savoir ce que je vais prendre pour le petit-déj, j'écoute les autres entre eux : «*Tu me passes le chocolat ?* ». Tiens, je prendrais bien aussi du chocolat. J'entends quelqu'un demander la boîte de jus d'orange. Ah, c'était donc ça la boîte à deux mètres de moi ? Je ne savais pas si c'était du lait ou du jus de fruits. Ça m'intéresse aussi. Pour composer le reste de mon petit-déj, je demande à ma voisine ce qu'il y a sur la table. Tu comprends pourquoi je suis bon dernier à avoir concocté mon déjeuner ? Et pourquoi j'avais l'air distrait ? Détrompe-toi : j'écoutais !

Quand j'arrive à une friterie, impossible de déchiffrer les choix immenses de plats et sauces. Je donne l'impression de ne pas savoir ce que je veux manger ? Ou, pire, je prends le même que mes camarades, comme si je ne savais prendre aucune initiative.

Si je veux payer dans un magasin avec ma carte bancaire, j'éprouve de grosses difficultés très gênantes. En effet, je suis en général dans l'impossibilité de lire ce qui est écrit sur l'écran "vert horreur" des appareils de paiement. Si je prends ma loupe, j'ai l'air très bizarre et je m'énerve, ce qui me fait perdre mes moyens ou pourrait provoquer l'impatience des autres. Confusion totale.

Si je regarde un film à la télé ou au cinéma, il m'arrive souvent de confondre des personnages pour peu qu'ils se ressemblent, même très légèrement. Je passe alors mon temps à faire des devinettes pour les reconnaître, notamment en me basant sur leur voix ou sur le contenu de leur dialogue. Il m'arrive alors de réinventer involontairement l'histoire ou de ne plus rien comprendre.

Quand on va quelque part à plusieurs, je suis presque toujours le dernier à repérer la direction à suivre, la sortie d'une station de métro, les toilettes, l'entrée d'un magasin, ... Parfois tellement lent à en faire fuir un escargot. Tout cela se passe dès que je suis en milieu non protégé. Quand il m'arrive ; rarement ; de vivre une activité (excursion, réunion, patinoire, ..) entre malvoyants, tout cela disparaît ou en tout cas le risque d'incompréhension est minime car nous sommes tous dans le même radeau. Malgré cela, je préfère passer la majeure partie de mon temps en milieu ordinaire, c'est-à-dire avec les gens qui sont naturellement dans mon entourage. C'est certes plus difficile, parfois plus cocasse, mais tellement plus riche. Si je pense cela, c'est grâce à tant de respect, d'audace, de tolérance simple et naturelle de la part des personnes que je rencontre. Toi, peut-être ?

Jeux de devinettes

Je vais maintenant te parler d'une des difficultés qui me fait le plus mal, celle de ne pas toujours reconnaître les personnes. C'est pour moi un problème quotidien et je suis persuadé que j'ai déjà raté beaucoup de rencontres et peut-être perdu des amitiés à cause de cela.

Pourquoi je reconnais mes collègues au boulot, et une fois à l'extérieur du bureau, je suis quasi incapable de les reconnaître, sauf coup de chance ? Parce qu'au bureau, je m'attends à les voir. Un jour, sur le temps de midi, j'ai croisé dans la rue une collègue que j'ai vu quasi toute la matinée ; je suis passé à un mètre d'elle sans la reconnaître. Ce n'est qu'à mon retour au boulot, après le dîner, que j'ai su que je l'avais croisée. En effet, c'est elle qui est venu me raconter l'anecdote.

Dans la par exemple, je suis piégé par le fait que je ne peux pas reconnaître à distance, ce que toi tu peux faire si tu as une bonne vue. Toi, tu peux alors reconnaître quelqu'un que tu connais à trente mètres, voire plus. Il n'y a que les clowns déformés que je reconnais à cette distance. Je t'ai déjà reconnu de si loin ? Excuse-moi ... Même si je vois une personne sur le chemin, et que donc je vais éviter de la renverser, ce n'est pas pour autant que je l'identifie. Ce n'est qu'à la dernière seconde, éventuellement, que je peux la reconnaître, sans toujours être sûr ... Cela dépend des circonstances (luminosité, le fait que je m'attends ou pas à la voir là, milieu bondé ou pas, ...). Je n'ai donc que très peu de temps pour

tenter de reconnaître les personnes que je croise. C'est une course contre la montre que je risque de perdre souvent.

Si tu es un jeune que j'anime, je vais en général plus facilement te reconnaître si je sais que tu fais partie du groupe et qu'il y a une activité prévue pour nous, mais si je te croise ailleurs, dans la rue, au magasin, ou si par exemple je ne m'attends pas à ce que tu viennes, il est tout à fait possible que je ne te reconnaisse pas. Aussi, je me repère beaucoup aux cheveux : leur couleur, leur taille, la façon dont ils sont coiffés. Mais si tu changes toujours, ou si beaucoup ont des cheveux coiffés à peu près de la même façon que toi, j'aurais sûrement un mal fou à te reconnaître. Alors, fais une coiffure originale et ne change plus !

Quand nous partons ensemble au camp, j'apprends à reconnaître les jeunes, et surtout les nouveaux ou ceux que je connais moins bien, grâce aux habits qu'ils portent (je n'ai aucun problème avec les couleurs). Imagine la somme de problèmes que j'ai pour reconnaître certains jeunes deux ou trois jours plus tard, à moins qu'ils n'aient prévu qu'un seul t-shirt pour tout le camp ! Si je ne les reconnais plus ou si j'hésite, et que du coup je leur parle moins, comment vont-ils réagir ? Vont-ils comprendre que maintenant je ne vais plus vers eux aussi facilement, tout simplement parce que j'ai du mal à les identifier ou vont-ils se dire que je suis un gars bizarre, qui un jour est un grand ami et le lendemain les ignore et ne s'intéresse même plus à eux ? Vont-ils dépasser cette difficulté et venir vers moi spontanément ? Et si c'est toi que je ne reconnais pas bien ?

Je n'invente rien : face à cette difficulté quotidienne, j'ai déjà eu droit à toutes sortes de réactions, des meilleures, que je n'avais pas imaginées, aux pires, que je n'avais pas imaginées non plus ! Pour te faire comprendre la façon dont je me démène pour m'en sortir, je vais te parler d'Olivier.

Olivier, je le connais bien, c'est un grand ami, et je me rappelle très bien son visage quand je pense à lui. Comme je le vois souvent, et que sa silhouette m'est assez facile à distinguer, je n'ai en général pas trop de mal à le reconnaître. Pourtant, un matin que je pars à pied au boulot, il s'arrête près du trottoir, plusieurs mètres devant moi, dans la rue qui le mène à son école. Il est à vélo et il m'attend. Je vois bien que quelqu'un s'arrête et je regarde même dans sa direction. Tout en avançant, ne l'ayant toujours pas reconnu, je me demande si cette personne attend pour moi ou pour quelqu'un d'autre qui serait derrière moi. A quelques mètres de lui, les quelques détails que je perçois me disent que j'ai comme déjà vu cette personne quelque part, mais je ne sais pas dire de qui il s'agit. J'ai reconnu Olivier au moment où il m'a dit « *Salut, Fred !* ».

Qu'est-ce qui a fait que j'ai reconnu Olivier ? Reprenons depuis le début. D'abord, j'ai vu un garçon s'arrêter: toutes les personnes qui passent à vélo ne s'arrêtent pas tout à coup dans la rue. Je me suis dit qu'il y a peut-être bien une chance qu'il s'arrête pour moi, sans que j'en sois sûr ; en fait, j'étais absolument sûr de rien. Ensuite, quelques traits de son visage et de sa silhouette me disent que j'ai comme déjà vu ce gars quelque part ... Là, mon esprit devient attentif, mais rien n'est sûr, je me suis déjà trompé si souvent que je me méfie de moi (j'ai déjà dit souvent bonjour à quelqu'un que j'avais confondu, je ne te dis pas toutes les réactions que j'ai déjà vues, c'est parfois très amusant). Tout en avançant, mon esprit réfléchit (si ! si !) et je me dis : « *à 7h50 du matin, à vélo, dans une rue près d'une école, c'est sûrement un jeune que je connais, mais bon j'en connais pas mal... Oui, mais c'est un grand (ça, je vois facilement), mais j'en connais encore plusieurs qui sont grands ...* » Mais ça se précise dans la tête ... Et quand il me dit bonjour, là ça devient clair. Juste avant, Olivier était une possibilité parmi d'autres, une possibilité à laquelle j'avais pensé, mais sa voix, je la connais très bien. La seule possibilité restante est donc Olivier, et donc je fonce vers lui ! J'ai gagné ! C'est un fameux mélange d'informations qui m'ont permis de reconnaître Olivier. Peut-être que seule sa voix m'aurait suffi, mais c'est faux de croire que tout le reste ne m'a pas aidé.

La preuve pour la suite : comment se fait-il que plus tard, quand Olivier s'arrête à vélo, plus ou moins dans les mêmes conditions, je le reconnais de plus loin, avant même qu'il me parle ? Réponse : parce que plusieurs fois, à la même heure, dans la même rue, à vélo, il m'a attendu pour me parler. Maintenant, quand je vois à cet endroit et à cette heure, quelqu'un d'assez grand à vélo, je me dis tout de suite que c'est peut-être Olivier (même si ce n'est pas lui). Alors, dès qu'une personne s'arrête, Olivier est déjà envisagé comme quasi-certitude. Il ne me faut plus que quelques détails visuels, même très mauvais, pour en être sûr. Tu imagines le nombre de détails stockés dans la mémoire pour en arriver là ? Et dire qu'Olivier est quelqu'un que je vois souvent. Comprends-tu ma difficulté à te reconnaître ? N'oublie pas que je ne me base que sur quelques éléments très gros pour deviner qui je vois.

Si Olivier n'avait pas pu comprendre les conséquences de ma maladie, il aurait très bien pu se dire : « *Quel arnaqueur ce Fred ! Le premier jour, il ne me voit qu'au dernier moment; et maintenant, il me reconnaît quasi tout de suite* ». En fait, Olivier est tellement naturel qu'il ne s'était pas rendu compte de cette évolution. Imagine s'il n'était pas venu vers moi : jamais, nous n'aurions eu l'occasion de nous saluer ou de nous parler puisque je n'aurais peut-être même pas deviné qu'il était passé à vélo près de moi. Heureusement, Olivier, comme d'autres, passe largement au-dessus de ce genre d'obstacles, pour aller à l'essentiel ! Merci !

Je devine ta difficulté à comprendre de l'extérieur ce que je vois, mais puisqu'Olivier et d'autres ont pu comprendre, je me dis que le bon sens et l'ouverture d'esprit permettent d'y arriver.

Il m'est déjà arrivé, à bonne distance, en marchant dans la rue, de confondre un poteau avec une personne que je croyais connaître. Et l'inverse aussi. La grosse différence est que le poteau n'a aucun sentiment et s'en fiche royalement que je l'aie pris pour autre chose. Il n'en tirera aucune conclusion sur moi, sur ma façon d'être ou sur notre amitié, il ne sera ni fâché, ni vexé et ne doutera pas de moi. Par contre, la personne que je n'ai pas reconnue ..., qui peut dire comment elle réagira ?

Si par exemple, je ne reconnais pas monsieur quand il est seul, je vais bien plus facilement le reconnaître s'il est à côté de sa femme. Je vois mal deux personnes mais voir les deux ensembles me permet de reconstituer le couple.

Il m'arrive même de reconnaître quelqu'un grâce au chien qu'elle promène.

Il m'arrive de faire signe de la main alors que je n'ai pas reconnu la personne. Comment est-ce possible ? Je marche en rue, je passe en face de la maison d'une connaissance et je vois que quelqu'un gare sa voiture devant chez elle. Je reconnais la voiture. Je me dis que ça doit être la personne que je connais et je fais signe. Pourtant, ça aurait pu être le mari ou la femme, ou encore une personne qui a la même voiture ... Je n'ai pas vu le visage de la personne !

Je te propose, quand tu me vois, de faire comme mes meilleurs amis et mon entourage: tu ne te poses pas de question. Quand tu me vois, tu viens vers moi et tu me dis bonjour. Des gens sympas appliquent déjà cela. Le problème, c'est que des personnes disent bonjour tout en continuant leur route, si on est en rue. Je leur réponds aussi « *bonjour* » parce que je veux être poli, mais je ne sais pas qui je salue. Alors, si tu vois que je ne te reconnais pas, ne joue pas à la devinette et ne fais pas durer le temps, dis-moi tout de suite qui tu es. C'est pas bien compliqué, il n'y qu'à dire ton prénom: « *Bonjour. C'est ...* ». Je crois bien que tu as un prénom. Cela me suffira amplement. C'est tellement agréable pour toi et moi de fonctionner de cette manière. Ça nous permet tout de suite de se parler, de ne pas rater une occasion de passer un moment ensemble, et ma mauvaise vue n'est du coup même pas un obstacle, on n'y pense même pas. Tout est alors naturel, et tout est bien. Il est possible qu'à la longue, tu ne doives même plus me dire qui tu es si on se croise en rue.. ça c'est au coup de chance. Merci à tous ceux qui font déjà ces gestes pour moi. Mes plus vifs encouragements aux autres, c'est très simple !

Cette difficulté à reconnaître les gens me met parfois dans des situations assez drôles. Ainsi, je me rends à pied avec un couple à une petite réception. Nous parlons tout au long de la route. Puis, arrivés à la salle, nous partons chacun de notre côté saluer les autres invités. Puis, dans la foulée, l'ayant pourtant bien regardée, je salue ..., la femme avec qui je venais de faire la route. Je ne l'avais absolument pas reconnue ! Tu imagines son étonnement ? Là, j'ai compris ma méprise. J'ai répondu que c'était pour lui faire une farce ...

Je vais quand même te raconter une anecdote qui m'a profondément blessé. Quelqu'un ne s'est pas comporté avec moi de la manière dont il le faudrait pour faciliter les choses, et malheureusement, cela est déjà arrivé plusieurs fois avec des personnes différentes. Je ne sais pas si ce soir-là, il avait oublié que je voyais mal ou s'il ne croyait pas que j'avais du mal à reconnaître les personnes, ou s'il ne voulait pas me parler ...

Je suis à un rassemblement dans mon quartier, avec pas mal de gens que je connais. Nous sommes tous debout, un verre à la main, apéro oblige. Tous se déplacent pour parler avec l'un, avec l'autre. Je connais pas mal de monde, mais quelques visages me sont inconnus. Puis, je vois quelqu'un que je semble connaître mais je ne suis vraiment pas certain, il y a déjà plusieurs mois que je ne l'ai plus vu, ses cheveux ont comme changé, ce serait bien B. (je ne te dis pas son nom par respect pour lui malgré son comportement). C'est lui, c'est pas lui ... ? Bref, j'hésite fortement. Je ne me sens pas à l'aise car ça m'embêterait de le rater uniquement à cause de mes yeux. Quand ça arrive, j'essaie de regarder dans les yeux de l'autre et de bien me montrer pour que, si c'est bien lui, il me voie et vienne spontanément vers moi. C'est ce que je fais mais il ne bronche pas, nous sommes à deux mètres grand maximum l'un de l'autre et il ne peut absolument pas m'avoir raté. Vu qu'il ne vient pas vers moi, je suppose qu'une fois de plus, j'ai confondu cette personne avec une autre. Quelques minutes plus tard, je suis en train de parler avec une amie, quand tout à coup, cette même personne vient s'intercaler dans notre discussion et salue mon amie. Elle et lui commencent à discuter.

Forcément, j'entends ce qu'ils disent, et peu à peu, en fonction du contenu de leur discussion, je me rends compte que oui, c'est quand-même bien B. qui est là ! J'ai senti le sol me glisser sous les pieds, je suis en-dessous de tout, je me sens totalement ignoré. Je ne sais comment réagir : lui demander tout net pourquoi tantôt il n'est pas venu vers moi, ou bien, à l'inverse, prendre sur moi et m'en aller. J'ai préféré m'en aller et la soirée a été pour moi un peu morose ... Je me suis même un peu culpabilisé. « *En ne reconnaissant pas B, il aura cru que je n'avais pas envie de lui parler et de prendre de ses nouvelles, encore une rencontre fichue ...* ». Oui, mais bon, est-ce que je dois vraiment tout prendre sur moi alors que c'est lui qui voit mieux que moi ? Pour tous ces doutes, les amis sont d'un grand réconfort et d'une grande sécurité : je sais qu'ils ne se prennent pas la tête avec ce genre de difficultés et qu'ils viennent vers moi sans se poser de questions.

Bien des individus s'adaptent et j'essaie de m'adapter aussi. La question ne se pose même plus ; ils ne sont même plus surpris de mes façons de faire. Certains sont très originaux, comme ce jour où je marche sur le trottoir vers mon travail, en plein dans mes pensées, quand tout à coup, une voiture s'arrête en plein milieu de la route : le conducteur baisse la vitre et me crie bien fort: « *Salut, ça va Fred ? C'est Xavier !* ». Quelle n'est pas ma surprise de voir la file qu'il a déjà provoquée derrière lui en stoppant ainsi dans une rue si fréquentée !

Marche de fous

La tolérance, c'est un mot à la mode. Tout le monde se dit tolérant. Franchement, entre-nous, qui oserait dire qu'il est contre les personnes handicapées ? Qu'est-ce que serait la tolérance à mon avis ? C'est ni faire comme si je voyais bien, ni faire comme si je n'étais capable de rien tout seul, à cause de ma mauvaise vue. Cela s'apprend au jour le jour, y compris pour moi. Je préfère mille fois quelqu'un qui commet une petite bêtise dans sa façon de s'adapter que quelqu'un d'indifférent, ou quelqu'un qui garde volontairement une grande distance avec moi uniquement à cause de la différence et de ses conséquences. Il n'y a aucune étude pour devenir tolérant, aucun diplôme acquis définitivement. Être tolérant, c'est pour moi, être le plus naturel possible, en tenant compte de la réalité sans tenter d'inventer le reste. Mal voir, c'est mal voir, rien de plus, rien de moins. Ce n'est pas être plus bête, ni avoir meilleur caractère, ce n'est pas être quelqu'un de peu intéressant, ou quelqu'un avec qui on n'a rien à dire, ce n'est pas un gars ni moins ni plus génial que les autres. Un malvoyant, c'est un être humain comme les autres, sauf qu'il voit mal. Ce n'est pas compliqué. Sa vue n'est pas la seule chose qui le caractérise : il a ses passions, ses occupations, ses opinions, son caractère. Si l'adaptation mutuelle se fait naturellement, il n'y a d'ailleurs presque plus de raison de parler de la vue, on peut alors se concentrer sur notre discussion, nos passions communes, on peut parler très sérieusement ou faire les fous sans problème.

Par exemple, j'adore les gars qui me disent : « *Tu viens jouer au foot avec nous ?* » tout naturellement. S'ils m'invitent, ce n'est pas parce qu'ils se

disent, un mouchoir à la main et les larmes aux yeux : « *Oh le pauvre Fred, il faut qu'on l'invite à jouer avec nous parce qu'il n'a pas de chance avec son handicap* ». Ils m'invitent tout simplement parce que je suis un des leurs. Ils savent que j'aime me défouler au foot malgré ma très faible performance. Tu me diras que je peux me tromper sur les intentions de mes partenaires mais je crois vraiment que l'intention de l'autre se ressent facilement.

Imagine quelqu'un qui m'inviterait à jouer uniquement par pitié (c'est déjà arrivé et j'ai vite arrêté de jouer). A peu de choses près, il réagirait ainsi : il me prendrait pour un petit enfant alors que je suis un adulte, il exagérerait la précision des passes en venant me déposer le ballon entre les pieds, en disant aux défenseurs de l'équipe adverse de ne pas bouger et de me laisser tirer droit dans le but. Et que fera-t-il si je rate ... ? Si quelqu'un m'avait invité juste pour faire belle façade, dès que le jeu commence, il ne m'aurait plus fait aucune passe, ou bien, après un essai forcément raté de ma part, il n'aurait même plus pensé à mon existence sur le terrain. Dans tous ces cas, crois-tu qu'il soit très agréable de jouer au foot, tant pour moi que pour les autres d'ailleurs ?

Bien sûr, il se peut que de temps en temps, tu m'aies facilité la tâche, sachant mon problème ; cela, je l'apprécie évidemment. Sans cela, je ne pourrais jamais m'impliquer vraiment dans un match. C'est bien l'intention positive profonde en toi qui compte. Si quelqu'un au fond de lui se dit : « *Fred est incapable, il faut absolument que je fasse tout pour lui comme pour un petit bébé* », ça n'est pas vraiment la même chose. Parfois, le souvenir des mauvaises expériences me fait dire : « *Non, je n'ai pas envie de jouer aujourd'hui* », même si au fond de moi, j'en meurs d'envie. Et là, il y a parfois un ami génial qui a pigé l'affaire et me souffle tout bas dans l'oreille « *Si, si, viens jouer, ...* ». Là, je ne peux pas résister à cette invitation tellement convaincante.

Lorsque j'y étais impliqué, j'ai eu la chance de pouvoir discuter avec l'équipe d'animation du groupe "+13" à propos de ma vue et notamment

de ces expériences de foot. Merci pour cette discussion extrêmement riche. Ainsi, nous avons parlé de la façon de nous adapter. J'ai surpris tout le monde par mes propos : « *Si je joue au foot, pour faire en sorte que je joue à fond et que l'équipe me prenne absolument comme un joueur à part entière, on pourrait adapter les règles. Exemple : si c'est moi qui marque un goal, il comptera pour deux ou trois buts. Hé oui, à intelligence et motivation égale, c'est bien plus difficile pour moi d'assurer les passes et de marquer un but. Du coup, si je vau plus au marquage, cela compense ma maladresse, évidente, et je reste intéressant pour l'équipe. Sans cette règle, je comprendrais tout à fait mes coéquipiers qui me feraient de moins en moins de passes, sachant que je vais presque à coup sûr les rater, même si je serais déçu de cette attitude* ». Autour de la table, les personnes qui m'écoutent énoncer ces nouvelles idées, assez neuves pour moi aussi d'ailleurs, réagissent : « *Mais si on ajoute une règle comme ça, c'est insister encore plus sur ton handicap. Moi, je n'aurais jamais osé proposer cela de peur de te faire mal* ». Belle discussion, très ouverte et très riche. Je confirme que mes nouvelles règles sont très respectueuses à mon avis : elles respectent la personne handicapée dans sa réalité. Allons, soyons francs, qui aurait cru que j'étais particulièrement doué au foot ? Alors, soyons audacieux et créatifs ! Tout reste à essayer, pour partager ensemble d'excellents moments où chacun ait sa place. Bien sûr, j'ai pour l'instant toujours joué sans règles adaptées, et je me suis en général senti accepté. Les attitudes positives ne trompent pas, merci les gars. Je suggère simplement d'autres pistes ... à creuser. On ne sait pas où ça nous mènera mais ce sera bien.

Autre exemple d'adaptation, tout à fait naturelle et géniale : lors d'un camp, je vois des tables de ping-pong ; j'adore ce sport mais je ne peux le pratiquer que rarement. Je ne suis pas au top du ping-pong, va deviner pourquoi, mais, je suis boosté à bloc. Je demande à Florian s'il veut bien que nous fassions des matchs ensemble. Il sait déjà très bien la qualité médiocre de ma vision. Et il me dit : « *OK, je vais te lancer les balles un peu plus doucement* ». Crois-tu que je l'aie mal pris, crois-tu que je me

suis senti jugé ou rabaissé suite à cela ? Absolument pas. En tapant moins fort que d'habitude, mais sans exagérer ni faire une mine attristée à pleurer par terre, nous nous sommes bien amusés. S'il avait tapé avec sa force habituelle, mes yeux ne m'auraient même pas permis de suivre la balle à cause de la vitesse et j'aurais systématiquement raté.

Tout en s'adaptant, Florian a permis de jouer de vrais matchs. Il a aussi accepté tout simplement que l'on ne change pas de côté à la fin des matchs, de sorte que j'aie toujours la lumière dans le dos, il a accepté que nous fermions les tentures pour que la lumière ne m'éblouisse pas. Tu pourrais penser que dans ces conditions les matchs ne devaient pas être très passionnants. Au contraire, je n'ai pas l'impression que Florian s'est ennuyé pour autant, et sa façon d'être m'a permis de m'amuser vraiment.

Bien plus tard, Florian m'a surpris en me confiant qu'au fur et à mesure, il ne s'était même plus aperçu des adaptations pendant les matchs (moi non plus d'ailleurs); mieux encore, il m'a fait remarquer que, peu à peu, nous avons joué de plus en plus vite, on finissait par jouer comme des pros. Je veux encore insister sur l'effet positif de cette adaptation simple et naturelle, sans grand discours de la part de celui qui s'adapte. Ainsi, puisque

Florian s'est adapté volontairement et avec naturel dès le départ, il m'a permis de me sentir à l'aise dans le jeu et de jouer agréablement sans même ne plus vraiment penser à la différence. Me sentant en confiance, je me suis vraiment pris dans le jeu, et c'est ainsi que je me suis peu à peu amélioré. Si Florian ne s'était pas adapté volontairement ou s'il avait fait ressentir que c'était un effort lourd pour lui de jouer avec un "malvoyant", je l'aurais certainement ressenti et j'aurais probablement inventé une excuse pour arrêter de jouer. Bien sûr, l'adaptation doit se construire à deux : elle ne doit pas seulement venir de celui qui voit bien ; j'ai aussi à faire des efforts et à ne pas exiger que tout me soit dû.

C'est un exemple de rapprochement dans la différence: Florian dit s'être amusé autant que s'il avait joué avec un "bien voyant" et avoir peu à peu oublié la différence; moi aussi, dans l'autre sens, j'ai oublié peu à peu la différence et les difficultés dues à la vue. De telles attitudes ne peuvent

que donner confiance et aussi nous permettre de nous ouvrir à l'autre, de faire croiser vraiment nos chemins.

Je prends l'exemple de Florian mais je pourrais t'en raconter beaucoup d'autres. Peut-être toi-même tu as ce respect naturel et non exagéré. Pour la qualité de notre relation, le naturel est essentiel : même s'il comporte des erreurs, ta sincérité les atténuera toujours.

Des roues aux pieds

Mes amis sont naturels. Ils savent ainsi que je ne pourrai jamais aller les chercher en voiture pour faire une sortie. Au contraire, même si j'essaie de me débrouiller dans mes déplacements, ils savent que c'est eux qui viendront me chercher. Aujourd'hui, c'est la limite la plus difficile à accepter pour moi car totalement insurmontable et portant atteinte à ma liberté. Moi qui adore la nature, combien de dimanches après-midi n'ai-je pas passé derrière la fenêtre, incapable de rejoindre les bois où je veux me balader ? Mon corps se contracte alors, mon cœur palpite, mes nerfs commencent à crier, je deviens fou de rage et de solitude dans ces moments-là. Ne pas pouvoir aller où je veux comme je veux m'empêche de réaliser mes projets et de mener ma vie comme je l'entends, et comme la majorité des gens de mon âge ! Voilà, c'est dit ! Trop fâché ... !

Comment aller rendre visite à un ami qui habite à l'autre bout de la ville ou en pleine campagne ? Le vélo, c'est bon pour la santé, mais quand-même. La pluie, le vent et le froid, c'est moins bon ! Je veux sortir au cinéma ou me rendre à une fête ? Oui, mais il n'y a plus de train quand la fête est terminée ou bien je perds un temps dingue dans les transports en commun. Exemple : de ma maison à la patinoire de Tournai, en voiture, ça doit faire 25 minutes. Moi, je mets 1 h 15 ! Quand j'y suis allé avec deux amis qui n'ont pas encore le permis, je n'ai même pas pu aller les chercher chez eux, ils ont dû accepter de faire beaucoup de marche.

Merci à eux car je crois que ce problème m'a déjà coûté quelques amis perdus.

Imagine la scène : je veux proposer à des amis d'aller au resto pour mon anniversaire : « *Allo, on n'irait pas manger un bout ... ? OK Au fait, tu sais venir me chercher ???* ». Pour les amis rodés à ce jeu, cela devient naturel pour eux et pour moi, même si j'ai beaucoup de mal à l'accepter.

Demander à être conduit devient humiliant, c'est comme de la mendicité : imagine ce que ça fait, à plus de 30 ans, d'être handicapé et de dépendre des autres dans une bonne partie des déplacements ? Parfois, j'en perds le courage.

Comme je n'arrive pas facilement à inviter, à cause de ce problème, j'ai parfois l'impression d'être oublié dans les invitations. Et quand je suis invité, je ne peux pas toujours m'organiser comme je veux ...

Un jour, alors que j'ai déjà 29 ans, je suis invité à une cérémonie de mariage et à la soirée dans une ville à quarante-cinq minutes de voiture de Mouscron. Ma première réaction : génial, ça fait plaisir ! La deuxième, bien plus douloureuse : je vais faire comment ? Si je veux rester à la soirée, il n'y aura plus de train, je devrai loger sur place, mais je vais devoir encore demander. Dur, dur à mon âge, de toujours devoir demander comme un petit enfant...

Je suis allé à la célébration de mariage qui se déroulait en plein après-midi pour chanter avec les amis de la chorale, des gens de partout sauf de Mouscron ... puis j'ai quitté les autres à la fin de la messe pour reprendre le train pendant qu'ils se rendaient à la fête. Je te laisse deviner mon état d'esprit à ce moment-là. J'avais inventé des excuses un peu bidon : « *Je viens d'être opéré et ce n'est pas bon pour moi d'être dans la foule, surtout s'il y a de la fumée* ». Ces arguments n'étaient pas faux mais je les ai utilisés à grande dose pour ne pas tout simplement dire « *J'ai un problème parce que je ne sais pas revenir en voiture* ».

La difficulté n'est pas de ne pas pouvoir UNE FOIS conduire, c'est que le problème est quotidien et parfois lourd à gérer. Oui, je crache ma haine contre cette privation de liberté. Ca m'embête de marcher à pied 17 minutes jusqu'à mon boulot alors qu'en 6 minutes j'y suis en voiture.

Jusqu'au quartier du Risquons-Tout, une demi-heure à pied contre 5 minutes en voiture. Certains jours, je marche plus de deux heures, rien que pour des banalités, sans même sortir de la ville. Au travail, nous devons de plus en plus aller à domicile ou en permanence à l'extérieur ... Problème pour moi. La qualité de mon travail pouvait s'en trouver diminuée. A la fin de nos soirées d'animation, plusieurs adultes reconduisent les jeunes chez eux. J'aimerais tant pouvoir leur rendre ce service ; moi, je dois me contenter de voir les autres se mettre au service et je suis bredouille. Je suis parrain d'un jeune et quand je veux faire une activité avec lui ou l'inviter chez moi, je ne peux même pas lui faire le plaisir d'aller le chercher en voiture. En plus, les activités possibles sont fortement limitées à cause de ce problème (ex : obligé d'aller à un vieux bowling en ville au lieu d'un bowling moderne à dix minutes en voiture, mais en campagne). C'est toujours une complication extrême. Du coup, je perds courage, et parfois, je n'invite que trop rarement, je ne me sens plus à la hauteur.

Solitude pour moi face à ces montagnes ... On me répond souvent que les amis savent passer au-dessus de cette difficulté et ne regardent pas au fait que je leur complique involontairement la vie. C'est tout à fait exact et je ne les remercierai jamais assez, mais il faut d'abord qu'une connaissance puisse passer au-dessus du handicap et de ses conséquences avant de me prendre comme ami... Et que de questions pour l'avenir ! Où vais-je vivre, comment ferai-je mes courses, comment me rendrai-je au travail, et si je dois me rendre dans un lieu quasi inaccessible par les transports en commun ?

On pourrait imaginer que je m'inquiète trop, là où ça n'est pas nécessaire. C'est possible. Mais ne pas pouvoir conduire une voiture est tellement lourd pour moi. Voici une série de réponses entendues ces dernières années, lorsque je dis ma déception de ne pas pouvoir conduire : « *Au 19^{ème} siècle, il n'y avait presque personne qui conduisait* ». « *T'as qu'à aller en bus* ». « *La voiture, c'est pas l'essentiel dans la vie* ». « *T'as des*

*jambes, tu sais marcher » ... Quand c'est dit de manière sympa et complice, ça va, mais des gens me disent ce genre de discours sans même imaginer ce que je vis. Que penses-tu de ces réponses ? Voici maintenant quelques-unes de mes réponses en retour : « *Oui, gars, on est quand-même au 21^{ème} siècle et conduire est devenu habituel* ». « *Voilà, j'ai regardé sur Internet pour aller au Mont-de-l'Enclus en bus : ça met 2 h 30 et je dois prendre 3 bus différents. En voiture, toi, t'y es en une bonne demi-heure. En plus, le dimanche après-midi, je dois déjà reprendre le bus à 15 h 30 pour être sûr de rentrer le même jour ...* ».*

Parfois, pris de pitié, quelqu'un me dit: « *La prochaine fois que je vais au cinéma, je pense à toi, et on te prend avec ...* ». J'attends encore toujours ... D'autres ne disent rien mais quand ils vont au théâtre, au cinéma ou au concert, ils m'appellent pleins d'enthousiasme : « *Je vais voir ..., tu viens avec moi ?* ». Et ils savent très bien que je ne pourrai jamais leur rendre la pareille. Merci de m'apporter ce bonheur, j'essaie de vous apporter aussi du bonheur mais d'une autre façon, c'est certain.

Il se trouve très souvent des gens sympas qui me disent discrètement « *Je te ramène ? Tu viens avec nous ?* ». Et ils restent fidèles, malgré parfois mes sautes d'humeur à cause de ce sentiment de dépendance qui m'abîme. Ils ont fait le pari de passer de bons moments avec moi en mettant largement les obstacles en-dessous de nos pieds : on a envie de se voir, alors on se voit, voiture ou pas, handicap ou pas. Je fais alors aussi des efforts : je me débrouille comme je peux pour ne pas toujours être conduit, je n'insiste pas sur les difficultés dues à la mauvaise vue.

Ce qui me fait mal, c'est que je ne peux pas me battre pour faire mourir le problème. Imagine-toi ne pas pouvoir conduire et savoir qu'il y a de fortes chances que c'est pour la vie. J'entends des jeunes qui préparent leur permis pour pouvoir conduire à 18 ans : moi, ça fait de longues années que j'attends ! Sais-tu que j'avais 16 ans quand j'ai pu rouler seul à vélo, non accompagné ? Ca avait un sérieux goût de victoire pour moi. Sais-tu que j'avais 25 ans quand j'ai pu rouler en scooter, classe A (maximum 25

km/h) ? Sais-tu qu'on m'a demandé si c'est parce que j'en avais marre de rouler à vélo ??? Sais-tu que dès lors, je me suis mis à contempler les cartes routières pendant des heures et à imaginer des escapades folles ? J'imaginai vraiment partir en vacances dans les Ardennes ou en France en scooter, ce que je n'ai jamais fait évidemment, mais ce que des personnes de mon âge pouvaient déjà réaliser en voiture.

Je m'en fous largement de lire plus lentement que la moyenne, de devoir utiliser une loupe ou de jouer comme un pied au foot. Je ne demande pas non plus le luxe : je m'en fous de ne pas pouvoir piloter un avion, et même si on m'interdisait de monter à cheval, ça ne changerait pas ma vie et ça ne toucherait pas mon moral.

C'est quoi a voir de /a chance?

En général, dans quelque domaine que ce soit, si tu me juges sur les résultats, tu ne pourras JAMAIS m'apprécier : veux-tu bien me laisser au moins une chance ? Alors, regardons plutôt les efforts que je mets en œuvre. Tu me vois alors à ma vraie valeur. Et si effectivement mes efforts se relâchent, alors, oui je t'autorise à me le faire remarquer. Si pour toi, le critère d'appréciation de tes amis est la performance, alors, je ne ferai jamais partie de tes amis. Si tous appliquaient ce même critère, je serais dans la solitude. Les humains qui regardent au cœur et non à l'apparence peuvent faire inverser la tendance. Heureusement, ils existent, j'en rencontre tous les jours. Toi peut-être ?

Malgré tout, je n'attends pas des autres la perfection, comme si je devenais le centre du monde et ne pouvais plus supporter aucune maladresse, aucun oubli. Je deviendrais dans ce cas une personne insupportable, même pour moi-même.

C'est pour faciliter la relation que j'essaie de dire tout de suite à une nouvelle connaissance que j'ai des chances de rencontrer à nouveau : « Je suis malvoyant. Si je te croise dans la rue, je ne te reconnaitrai pas ... ». Je veux éviter les malentendus et créer les bases d'une relation positive possible.

Aussi, la curiosité ne m'a jamais dérangé : nombreux sont les jeunes et adultes qui me posent des questions. Loin de trouver cela indiscret, je prends cela pour une marque d'intérêt, non que je sois quelqu'un qui veuille attirer l'attention mais c'est une façon de construire des ponts.

Soyons simples ! Ainsi, j'utilise tous les mots du dictionnaire, même les mots "voir" ou "regarder". Ne sois pas gêné. Et si tu trouves que le paysage que nous regardons est splendide, ne te retiens pas de me le dire.

1993. Nous sommes en voyage de rhéto à Venise, ville parsemée de nombreux ponts, bien sûr bardés de nombreuses petites marches. Évidemment, il s'est fallu que j'en rate une et que je fasse un numéro de clown pour ne pas m'étaler par terre. Une fille de la classe s'exclame spontanément: « *Bien vu l'aveugle !* ». J'en ris. Deux heures plus tard, elle vient me trouver en s'excusant. Je ne comprends pas bien. Elle me rappelle alors l'incident: « *Je t'ai dit ça alors qu'en plus tu ne vois pas bien.* ». Elle croyait m'avoir blessé, tandis que moi je n'avais même pas relevé la phrase. En fait, elle avait sorti cette phrase comme elle l'aurait dit à quelqu'un d'autre.

Aujourd'hui, nous venons d'organiser un grand repas pour le groupe d'ados "+13". Je t'en ai déjà parlé. Nous avons servi environ deux cents personnes. Je suis déjà là depuis quatre bonnes heures, nous sommes encore une trentaine de jeunes à table avant de terminer le rangement. Pendant la discussion, quelqu'un dit à la personne assise à côté de moi : « *Tiens, lui là-bas, il connaît bien M., parce qu'il parle avec elle* ». Je vois au bout de la table un gars parler avec une fille qui devait donc être M ; mais depuis que je suis arrivé, je suis persuadé que cette fille était D. La discussion vient de me faire comprendre que j'ai tout faux. Du coup, je ne me sens pas très bien, je suis une fois de plus déçu de ne pas avoir pu reconnaître correctement les gens. Un peu maladroitement mais aussi très naturellement, le jeune annonce, parlant de moi : « *Tiens, sympa le*

gars, pour M., c'est maintenant qu'il se rend compte qu'il l'a prise pour une autre ! ». Évidemment, encore plus blessé, je sens la violence de la maladie monter en moi et je me justifie brutalement : « *C'est pas ma faute si je vois pas bien, je l'ai déjà dit 1 000 fois que je ne reconnais pas les gens* ». Juste après, je me sens coupable et honteux de réagir comme ça, mais ça me dépasse. Faut-il forcément que je prenne mal la réaction naturelle d'une personne ? Faut-il que toutes les personnes commencent à calculer tout ce qu'elles disent pour éviter de me faire du souci ? La réponse doit être quelque part entre ces deux réflexions. Je veux absolument qu'on reste très naturel et simple avec moi, je ne veux pas des gens qui se retiennent de vivre et de parler parce que je ne vois pas bien, mais, en même temps, sache que certaines remarques ou attitudes me blessent au plus profond de moi et sont parfaitement inutiles.

Sais-tu pourquoi ça me fait mal ? Parce que je sais que je ne peux absolument rien faire pour changer l'erreur que je commets. Si tu as des difficultés en maths, tu peux toujours espérer que ça aille mieux en passant plus de temps à essayer de comprendre, à étudier ton cours de maths, en demandant des explications au professeur ou à un autre élève ... Mais, moi, que veux-tu que j'y fasse ? Rien : je ne sais rien faire pour mieux voir ni pour reconnaître les personnes plus facilement ni pour conduire en voiture ...

Pour quoi que ce soit, je ne te demande pas l'impossible. En retour, ne me le demande pas non plus, ça serait peine perdue ! Je risquerais de ne pas me sentir à la hauteur et de perdre mon enthousiasme et mon sourire pourtant si présents dans ma vie.

Avoir du respect pour les personnes handicapées, ce n'est pas non plus les idéaliser et les prendre pour le Roi Soleil. Pourquoi serais-je quelqu'un d'extraordinaire parce que je suis atteint d'une maladie que je n'ai pas demandée ? Il arrive à des personnes de se dire : « *Je ne vais pas dire à telle personne handicapée qu'elle devrait mettre des habits un peu plus à*

la mode, ou bien que j'en ai marre de l'entendre se prendre pour la meilleure du monde ... Je pourrais la blesser, elle n'a déjà pas de chance avec sa maladie ... ». Pourquoi réagir de cette façon ? Ne t'arrive-t-il pas de dire à ton copain qu'il ferait bien de se taire, qu'il a encore une fois étudié à la dernière minute ou bien qu'il n'a pas assuré au dernier match de foot ? En disant cela, tu ne penses pas une seconde au risque immensément immense que tu prends de le blesser pour la vie ... Alors, pourquoi agir autrement avec une personne handicapée ?

Les personnes qui sont naturelles avec moi me disent ce qu'elles pensent sans se poser mille questions par rapport à ma maladie. Au travail, mes collègues ne se gênaient absolument pas pour me dire que j'étais un éternel râleur, que j'avais toujours quelque chose à dire ,... Surtout ils me le disaient comme ils le diraient à quelqu'un d'autre. Mes proches me disent que je suis toujours distrait et que je n'ai vraiment pas d'ordre : « *T'oublies toujours un truc, toi ! T'as la tête où encore une fois ? Un jour, tu vas l'oublier, ta tête !* ». Ils me le disent comme ils le diraient à quelqu'un qui voit bien, et ils ont bien raison.

La force et la gêne nous éloignent les uns des autres. La fragilité et la simplicité nous rapprochent. Je suis certain que mes amis m'aiment vraiment, car ils ne peuvent pas trouver en moi des aspects externes très géniaux. Nous allons directement à l'essentiel.

Je m'explique : je vois des gens qui s'entendent et passent du temps ensemble parce que l'autre a une superbe voiture ou parce qu'il joue super bien au foot, aux jeux vidéos, ou parce qu'il est incollable sur le cinéma. Pour moi, mes performances sont en général peu élevées et ne font pas partie de ce qui est très apprécié dans notre société. Je me débrouille à la guitare ... Au contraire, les amis qui passent du temps avec moi savent qu'il faudra s'adapter souvent, laisser tomber des choses ... Exemple : les déplacements sont toujours un peu plus compliqués avec moi.

Si on va au cinéma ou au théâtre, il faudra de temps en temps me décrire le décor et on ne pourra pas compter sur des réactions de ma part du style « *t'as vu celui-là ?* » ou « *t'as vu comme c'est beau ?* ». Je suis plutôt ennuyant sur les sujets qui partent de ce qu'on a vu. Du coup, je me dis que mes amis m'aiment vraiment pour moi, ma personne et j'en suis très content. J'espère et je pense ne pas me tromper. Ils ont à ce titre une valeur inestimable. Je les aime aussi pour leur personne, leur façon d'être. Le reste n'a que peu d'importance. Le handicap m'a fait découvrir doucement ce beau cadeau.

Et quelle joie de connaître et me lier d'amitié avec des personnes qui regardent au-delà de la maladie et de la différence. David, un ami de Bruxelles qui m'a particulièrement touché, m'a un jour confié : « Je m'en fiche royalement que mon ami ait une maladie ; ton amitié n'en est pas amoindrie, au contraire ». C'est lui aussi qui m'a dit : « La maladie que tu portes en toi, tu n'as rien fait pour l'avoir ». Par sa confiance, je me suis senti poussé par le goût de la vie car profondément respecté et aimé tel que je suis. Les effets négatifs de la maladie s'échappent alors comme par miracle. A travers une telle rencontre, je peux adhérer à la pensée écrite par cet ami : « *Ta maladie n'est pas une maladie, c'est la porte qui t'ouvre à la vie* ». Des personnes donnent des ailes à la vie, sans même le savoir peut-être ... La peur n'a pas de place dans une telle rencontre, les obstacles sont surmontés ensemble, la confiance s'invite et de très belles pages d'amitié et de joie peuvent alors être écrites sur notre chemin de vie. J'apprends ainsi aussi à découvrir le trésor intérieur que portent les personnes que je côtoie; et les surprises sont imprévisibles si nous savons passer au-delà du masque. Et comme David me l'a confié : « *C'est comme ça, que moi, je me suis dit : c'est à travers ces rencontres, si profondes, qu'on se fait les vrais Amis !!!* ».

Et ce n'est pas parce que j'ai une maladie qui me fait souffrir que je n'aime pas m'amuser. Au contraire. Nombreux sont ceux qui ne se gênent pas pour me taquiner, me faire des farces. Et je ne crois pas qu'ils m'en font moins parce que je vois mal. Ils m'en réservent d'ailleurs une bonne dose.

Pour moi, c'est une façon d'être accepté tout à fait tel que je suis. De toute façon, je ne me retiens pas non plus de taquiner les autres.

Je pourrais te donner un tas d'exemples où la vue n'est pas un obstacle dans mes relations, où nous oublions même cette maladie. En me lisant, tu as peut-être cru que je ne pense qu'à cela. Mais, ici, c'était particulier, je voulais te parler de ce que la vue a changé dans ma vie et je voulais que l'on puisse mieux se comprendre, alors il est logique que j'en aie beaucoup parlé. Mais, dans la vie de tous les jours, j'essaie de lui donner moins d'importance, car elle n'est qu'une partie de moi.

Il est vrai qu'en ce moment, je réfléchis beaucoup sur la particularité de ma vie à cause de cette différence. Pour moi, ces dernières années n'ont pas été très faciles à ce sujet parce que je me suis rendu compte de toute une série de difficultés que j'avais un peu mises sur le côté. La plus énorme de celles-ci est que je ne peux toujours pas conduire. Et ça, ça change beaucoup de choses dans ma vie et dans les relations avec les amis, malheureusement. Si tu me connais depuis quatre ou cinq ans seulement, tu auras certainement vu mon défaitisme par rapport à la maladie, comme si tout était négatif. Pourtant, depuis mon enfance, j'ai toujours été quelqu'un de positif et d'optimiste. Et je sens bien que l'optimisme est le plus fort et commence à revenir, enfin. L'optimisme et le sourire doivent être notre unique avenir possible. Pour y arriver, il a fallu que je retrouve mon énergie de battant et de rebelle.

J'y travaille et la lettre que tu viens de lire fait partie de ce travail sur moi-même. En effet, j'ai décidé de t'écrire pour que nous nous apprécions tels que nous sommes et que la maladie n'aie pas à perturber nos rencontres mais au contraire à les faire grandir en richesse : tu es unique, je le suis, différemment, et c'est ce mélange qui rend nos rencontres passionnantes, si chacun de nous a la volonté de s'ouvrir à l'inattendu. J'ai écrit aussi pour moi et pour approfondir le sens de ma vie.

Je ne peux pas croire que Dieu ait à voir avec cette maladie, je crois plutôt qu'il en souffre. Je me cherche encore beaucoup par rapport à cette

question, car au fond, pourquoi permettre cette souffrance ? La maladie n'est quand-même pas de la responsabilité des êtres humains. Je passe les doutes comme je peux et finalement je me rends compte que les cœurs simples et doux sont ceux qui m'apportent le plus de force et de joie de vivre. C'est bien leur Amour sincère qui me porte et fait disparaître la maladie. Dans ces moments-là, ma joie de vivre est complète et mon énergie intense.

Dans mon incompréhension et mon découragement face à la maladie, Marie-Dominique m'avait fait découvrir que ce handicap pouvait avoir une force dont je n'avais pas encore conscience et un jour, je pourrais être témoin par rapport à cette maladie. Quand elle me l'a dit, je ne voyais pas trop bien en quoi ce problème de santé pourrait devenir une force ... Par ce témoignage écrit et par d'autres moments récents où des personnes se sont senties touchées par ce que j'ai dit de mon parcours de vie, je crois découvrir peu à peu la force de cette maladie. D'autres personnes proches m'ont accordé de longs échanges pour découvrir la force intérieure qui peut sortir d'un aspect extérieur pourtant particulier. Ces échanges m'ont redonné confiance et je veux maintenant transmettre cette flamme.

Un combat inégal

Malgré le caractère non gravissime de la maladie, je trouve choquant que la recherche médicale soit quasi inexistante dans nos contrées et que le peu de recherche existant soit financé par quelques dons privés. Ainsi, quand je vais chez un médecin, j'entends souvent la même réponse : « *Vous avez une maladie rare que je ne peux pas corriger ni par une opération, ni par des lunettes ou des lentilles* ». Et lorsque je demande s'il y a des projets de recherche en cours, on m'a déjà répondu plusieurs fois : « *Votre maladie est trop rare pour que les laboratoires s'y intéressent. S'ils trouvaient un traitement efficace, il ne rapporterait pas suffisamment de bénéfices pour que la recherche soit intéressante* ». Ce genre de réponse est très difficile à accepter car il enlève tout espoir d'une quelconque amélioration à venir.

Heureusement, une association en France : GENESPOIR, réunit les personnes atteintes de la même maladie et tente de la faire connaître au public et dans le milieu médical. Je suis membre de cette association. Celle-ci consacre une partie de ses faibles moyens financiers au soutien de la recherche médicale contre l'albinisme. Depuis 2003, faute de moyens, la recherche avait été stoppée. Suite à un appel d'offres fin 2006 auprès de différents laboratoires, un projet de recherche a été sélectionné par le conseil scientifique de Genespoir. Ce projet est celui du Professeur Arveiler du laboratoire de génétique humaine de l'université de Bordeaux. Il porte sur la recherche des gènes mutés chez les personnes atteintes d'albinisme. Le laboratoire du Professeur Arveiler est le seul en France, capable d'étudier les mutations des quatre gènes responsables d'une

forme d'albinisme oculo-cutané. Ce projet est en cours de réalisation et bénéficie d'un soutien régulier de Genespoir.

Cependant, la présidente de Genespoir précise que les sommes récoltées ne permettent pas de soutenir de manière durable les projets de recherche. Nous sommes donc appelés à faire preuve de créativité pour susciter des dons nouveaux. Je trouve que consacrer environ 20 000 € par an en France à la recherche contre une maladie rare est déjà si faible. Alors, envisager que les projets ne pourraient peut-être pas continuer m'inquiète. Et que penser de la Belgique, où je ne connais aucune association spécialisée dans cette maladie qui peut soutenir raisonnablement la recherche dans ce secteur ?

La principale difficulté pour susciter des dons de la part du public est que cette maladie n'est pas gravissime, ni mortelle, ni évolutive. Elle ne réveille pas facilement l'émotion des personnes, qui les pousserait ainsi à effectuer un don en faveur de la recherche médicale contre cette maladie. Celle-ci est néanmoins handicapante et ne mérite pas un désintérêt aussi grand.

Sachant que d'autres personnes adultes et enfants sont en attente d'un même espoir d'avancées dans la recherche, je voulais agir. C'est pourquoi, en 2008, j'ai pensé à l'organisation du parrainage d'une ou plusieurs équipes volontaires qui courraient durant les 24 heures de Mouscron en septembre 2008. Ainsi, après avoir constitué plusieurs équipes, nous avons sollicité la population mouscronnoise à soutenir, par une promesse de dons, les kilomètres que les équipes parcourraient durant le week-end des 24 heures. Aussi, nous avons tenu un stand de sensibilisation et d'information, afin de mieux faire connaître la maladie. Ce projet a été porté par près de soixante volontaires très motivés et engagés. Les kilomètres parcourus et les ventes diverses ont fait de cette initiative un succès inespéré, qui a permis de poursuivre les projets de recherche menacés.

Maintenant, une collaboration est envisagée au niveau européen entre des spécialistes et entre diverses associations de personnes albinos, dans le but de concentrer les efforts en matière de recherche médicale.

PARTIE INACHEVÉE

L'avenir sera ce qu'on en fera ...

Tout est dans nos mains et dans nos cœurs, dans ce que nous faisons et ce que nous sommes. Si je t'ai écrit, c'est pour que nous nous comprenions de mieux en mieux, mutuellement. Un Merci immense à toi qui as pris de ton temps pour lire cette lettre. J'ai écrit ce témoignage pour être certain que nous fassions partie du même monde et que la différence n'aura jamais raison de nous !

Moi, je peux beaucoup dans ce combat. Toi aussi !

C'est un travail de tous les jours, sans relâche. Passer les difficultés et être heureux des réussites. Toujours avancer. Tout dépend de nous. Tout reste à écrire. Si peu de toi me comble déjà. Comme le voilier sur la mer, je cherche la terre espérée. Ce rêve, toi et moi, nous le bâtirons de nos forces ...

Frédéric

Tes réactions m'aideront à construire la suite du chemin. Qu'as-tu pensé de cette lettre ? Qu'as-tu à en dire ? Comment réagis-tu face à ce bout de vie partagée ?

Si tu le souhaites, écris la suite du chemin sur l'adresse mail : fred.freedom26@hotmail.com Cela me ferait vraiment plaisir.

Merci à toi.

Voie navigable

Tu voudrais qu'il soit moins maladroit ?

Lui aussi :

Ça l'ennuie de ne pas toujours être efficace et à la hauteur.

Tu voudrais qu'il aille un peu plus vite ?

Lui aussi :

Ça l'ennuie de ne pas pouvoir être plus rapide.

Tu voudrais qu'il joue ou travaille de la même façon que les autres ?

Lui aussi :

Il aimerait tant pouvoir faire la même chose que toi et tes amis.

Tu voudrais qu'il comprenne tout de suite ce qu'il se passe ?

Lui aussi :

Il voudrait avoir le même esprit vif que toi.

Tu voudrais qu'il oublie sa maladie ?

Lui aussi :

Il voudrait l'oublier et ne plus en parler.

Tu voudrais le prendre pour un ami à part entière mais tu as peur ?

Lui, il a peur de perdre ton amitié ou de ne même jamais l'obtenir.

Être différent,

serait-ce comme vivre chacun sur le bord de la rivière
sans jamais connaître celui qui vit sur l'autre rive ?

Sais-tu même qui est de quel côté de la rivière ?

Crois-tu que chacun puisse un jour quitter sa rive ?

Sais-tu que la rivière qui sépare les deux rives
peut être franchie par un pont

Sais-tu que ce pont est réalisable
s'il est voulu par les hommes de chaque rive ?

Sais-tu qu'un pont est toujours construit par des hommes motivés
et passionnés d'aventure ?

Sais-tu qu'on pourrait même passer toute notre vie sur le pont ?

Crois-tu que notre audace peut tout franchir, tout changer ?

Crois-tu que cette différence peut nous rapprocher davantage ?

Être différent,
serait-ce comme naviguer ensemble sur la rivière, en regardant les rives ?

Lui, pour ceux qui ont un chemin différent,
quelle que soit cette différence.

Frédéric



REMERCIEMENTS

Merci à Christine pour ta lecture, les corrections que tu as apportées, tes conseils d'écriture, et pour nos après-midis de discussions qui ont permis d'enrichir ce témoignage.

Merci à Vincent pour avoir apporté ton soutien dans la relecture et la correction.

Merci à Thibaut, Marie-Dominique, Laëtitia, Florian, Olivier, Élise et David, pour avoir accepté d'être cités dans ce témoignage et pour les échanges que nous avons eus, qui m'ont permis d'avoir de nouveaux points de vue dans ce récit et dans ma réflexion.

Merci à toutes les personnes qui m'ont soutenu à leur façon dans la mise en œuvre de ce témoignage écrit, dans les échanges.

Merci à toi qui as lu cette lettre.