

Yris Miro

MA TUE-VUE ?



*Voyage au cœur
d'un monde qui s'efface*

YRIS MIRO

MA TUE-VUE ?

Voyage au cœur d'un monde qui s'efface.

PRÉFACE

Ce livre est une invitation, une traversée au cœur d'un monde qui s'efface, un monde qui brûle mes yeux, vole mes couleurs et oblige à regarder autrement.

Chaque jour, j'apprends à cacher mon handicap derrière des sourires, derrière des lunettes « fashion », derrière une énergie que je dois puiser au plus profond de moi. Je suis cette femme qui voit flou, mais qui s'efforce de marcher droit.

Longtemps, j'ai cru que la perte visuelle se mesurait en chiffres, en examens, en comptes rendus médicaux. J'ai compris avec le temps qu'elle se vivait surtout dans les détails : un regard qu'on ne croise plus, une lumière qu'on redoute, une couleur qui disparaît sans bruit.

Beaucoup de handicaps visuels sont invisibles. Le mien en fait partie.

Si j'ai décidé de poser ces mots aujourd'hui, c'est pour que l'invisible devienne enfin visible. Pour vous emmener avec moi dans ce voyage singulier, loin des chiffres et des termes médicaux, juste à travers mon regard.

On ne voit pas ma tache dans la partie centrale de mon champ visuel, on ne voit pas ma peur de la lumière, on ne voit pas mon monde en noir et blanc. On ne voit que la femme qui travaille, qui aime, qui rigole, qui bricole,

qui avance.

Dans ces pages, je ne vous demande ni compassion ni compréhension parfaite. Je vous invite simplement à chausser mes lunettes pour regarder autrement. À prêter attention à ce qui échappe souvent au premier regard.

Car au-delà du flou, il y a la vie.

Et cette vie, je refuse de la laisser s'éteindre.

Table des matières

Chapitre 1

Le parcours d'une vie

. <u>Les premiers signes</u>	9
. <u>Le diagnostic</u>	10
. <u>Le permis de conduire</u>	12
. <u>La confirmation scientifique</u>	15
. <u>La quête d'espoir</u>	17
. <u>Le cap du soleil et de l'ombre</u>	18
. <u>La culpabilité et le don</u>	20
. <u>Le soulagement génétique</u>	21
. <u>Le pavé et le mensonge</u>	23
. <u>Le secret et le pilier</u>	24
. <u>Murmures dans la brume</u>	26
. <u>Le masque et la mesure</u>	28
. <u>Le parc et l'insolence</u>	30
. <u>La fin du combat</u>	32
. <u>Le refuge de l'accueil téléphonique</u>	35

Chapitre 2

Le quotidien de l'invisible

. <u>Portrait à l'instant T</u>	37
. <u>La Photophobie</u>	38
. <u>Le scotome central</u>	43
. <u>La dyschromatopsie</u>	51

Chapitre 3

Épilogue

. <u>L'Instant T, entre fatigue et liberté</u>	56
--	----

MA TUE-VUE... ?

Le titre est intrigant, presque déroutant.

Le sujet l'est tout autant.

Aujourd'hui, je suis heureuse de mettre la lumière sur l'ombre : le handicap visuel.

Si vous lisez ce livre c'est pour mieux comprendre le handicap visuel. Vous vous attendez peut-être à des définitions, des explications sur ce que l'œil perçoit ou ne perçoit plus. Nous y viendrons. Je vous expliquerai en détail ce que sont le scotome central, la dyschromatopsie ou cette photophobie qui me broie la vue.

Mais avant de comprendre ce qu'est techniquement le handicap visuel, il faut comprendre comment on y arrive.

On ne devient pas invalide en un jour. C'est un chemin. Une érosion. Un combat contre l'ombre qui s'installe alors qu'on essaie désespérément de rester dans la lumière. Pour comprendre le « flou » d'aujourd'hui, je dois vous raconter le « net » d'hier. Je dois vous raconter ce parcours, depuis les premiers signes innocents à l'école jusqu'à ce diagnostic qui a fait basculer ma vie de

femme, de mère et de vendeuse.

Ce livre est un voyage en deux temps : mon histoire d'abord, pour que vous ressentiez le poids de chaque dixième perdu, puis ma vie actuelle, pour que vous voyiez enfin ce que je ne vois plus.

À l'issue de ce récit, j'espère que vous comprendrez ce que signifie, au quotidien, le handicap visuel.

Justement, parlons-en de l'incompréhension.

Un jour, un collègue de travail m'interpelle. Je le cite :
« Toi, tu ne vois pas bien ? Tu souffres d'un handicap visuel ? Alors dis-moi combien j'ai de doigts ? »

Trois doigts devant mon visage.

Impensable. Imagineriez-vous votre ophtalmologue vous faire le même test ? C'est à cet instant précis que j'ai compris à quel point il était difficile pour une personne bien voyante de se mettre à la place d'une personne malvoyante.

Chapitre 1



LE PARCOURS D'UNE VIE

--

Les premiers signes

L'histoire ne commence pas par un diagnostic choc. Elle commence par une craie blanche sur un tableau noir.

À l'école, j'avais environ une dizaine d'années. Une gamine comme les autres. Mes difficultés à voir au tableau ? Rien de grave. Une petite myopie, un besoin de lunettes. Comme tant d'enfants. On consultait l'ophtalmo, on corrigeait, on avançait. Le mot « maladie » n'était pas sur la table. Le mot « dystrophie » n'était qu'un terme inconnu.

Pourtant, la maladie était déjà là.

Elle a commencé à se révéler quand la vie est passée de l'intérieur à l'extérieur. L'adolescence est arrivée. Les amis. Le sport. Le tennis. Et l'ennemi.

L'ennemi était le soleil.

C'est là que j'ai senti la première anomalie.

L'éblouissement. Une agression pure et simple de la lumière. Il était évident de taper la balle. La balle était là. Mais la lumière du jour était si forte que mes yeux refusaient.

J'étais éblouie, alors je tapais à côté.

Mes amis, ma famille trouvaient ça drôle. « Encore raté, Yris ! Tu n'as pas vu la balle ? »

Eux riaient, voyant ma maladresse. Moi, je commençais à comprendre que l'invisibilité n'était pas un jeu.

Ma solution ? J'attendais la pénombre. Je préférais le coucher du soleil. Je devenais une joueuse du crépuscule. Moins il y avait de luminosité, moins j'étais en difficulté.

L'ombre me rendait ma liberté. La lumière, elle, m'annonçait l'ombre.

Le diagnostic

Les difficultés s'accumulaient. Mes maladrotes au soleil n'étaient plus drôles pour personne.

C'est mon beau-frère Einya qui a tiré la sonnette d'alarme. Lui, il est dans le médical. Il ne pouvait pas

accepter que je continue à rater des balles, alors qu'un problème plus profond se cachait. Il a pris les choses en main. Un rendez-vous dans un grand centre d'ophtalmologie parisien. Le lieu où l'on trouve la vérité.

Première consultation. 20 novembre 1986. La date est gravée. J'avais 20 ans.

Le compte rendu tombe. Le médecin penche pour une rétinite pigmentaire. Pas de certitude, mais la piste est lancée.

Rétinite pigmentaire. Je découvre le terme. Un mot lourd, inconnu. Je n'en connais pas la gravité. Je ne connais pas le mot cécité.

La vérité doit être confirmée. Direction Créteil, dans un établissement hospitalier spécialisé, pour des examens complémentaires. Une année d'attente. Une année à vivre avec une hypothèse sombre au-dessus de la tête.

Un an plus tard, le verdict final. Pas de rétinite pigmentaire. C'est une dystrophie des cônes.

Et là, le médecin prononce cette phrase qui sonne comme un oracle : « Dans votre malheur, vous avez de la chance. »

La chance. Parce que, m'explique-t-on, la rétinite pigmentaire rend aveugle. La dystrophie des cônes, non.

Je ne deviendrai pas aveugle m'a-t-on dit.

Je me suis réjouie. Soulagée. J'ai eu l'impression d'avoir échappé à la peine de mort. Un sursis.

À cet instant, j'ignorais totalement la suite. J'ignorais les conséquences dramatiques que cette « chance » allait engendrer dans ma vie.

Personne ne m'avait prévenu.

Le permis de conduire

Malgré cette gêne face à la luminosité, mon acuité visuelle était encore bonne. J'étais jeune. Je pouvais me déplacer. Je fonctionnais comme n'importe qui. La maladie était là, silencieuse, mais n'entravait pas mon quotidien normal.

Le permis de conduire. C'était l'étape logique. La preuve de l'autonomie.

Début d'année 1985, quelques mois avant ce diagnostic, je prends un forfait code-conduite. Le code, pas de problème. Réussi sans difficulté. Les heures de conduite s'enchaînent. Quand le soleil est là, je suis en difficulté. Mais je gère. Je m'en sors.

Puis l'examen. Deux fois. Deux tentatives. Deux échecs.

La raison ? La même, implacable : la luminosité.

Éblouie, je commettais des erreurs. Des fautes de vision, pas des fautes de conduite. J'ai renoncé. Le permis était devenu un mur de lumière.

Mais mon papa... il voulait absolument que je l'obtienne. Il voulait ma liberté.

Il m'a poussée. Il m'a proposé de reprendre des heures. En accéléré. Repasser l'examen. Il a relancé la machine, cette force inépuisable.

J'ai obtempéré.

Et la chance m'a souri. La chance s'est alignée sur l'ombre. Mon examen est tombé un matin de décembre.

L'heure ? Huit heures du matin.

À cette heure-là, en décembre, le jour ne s'est pas encore totalement levé.

J'ai pratiqué une conduite sans faute. Pas d'éblouissement. Pas d'agression lumineuse. J'ai pu donner le meilleur de moi-même dans l'obscurité relative du matin.

J'ai obtenu mon permis.

Une ironie. J'ai réussi l'examen de l'autonomie en profitant de l'obscurité. C'est ainsi que la dystrophie des cônes commençait à dessiner ma vie : réussir à l'ombre, échouer à la lumière.

J'ai crié victoire. Je me suis réjouie de cette autonomie arrachée à l'obscurité.

Mais j'étais naïve. Immature, peut-être.

À l'époque, j'étais incapable d'imaginer à quel point ce morceau de papier allait devenir un danger. Un danger pour moi, mais surtout un danger pour les autres. Je ne savais pas que la dystrophie des cônes évoluait.

J'ignorais que la maladie allait continuer son travail de sape.

Au fil des années, l'évolution fut lente. Trop lente pour que je m'en rende compte immédiatement, mais assez rapide pour me mettre en difficulté croissante au volant.

J'ai conduit. Pendant dix ans. Dix années où j'ai joué avec le feu, aveuglée par le besoin d'indépendance.

J'ai eu des accidents. Matériels. Des tôles froissées. Des alertes ignorées.

Jusqu'au jour où ce fut un accident corporel.

Ce fut mon point de rupture. Mon réveil brutal. La

naïveté s'est effondrée. Ce jour-là, la question n'était plus de savoir si je pouvais conduire, mais de comprendre le danger réel que je représentais pour la vie d'autrui.

J'ai immédiatement arrêté.

Dix ans. Dix ans d'imprudences que ma maladie, évoluant trop lentement, m'avait permis. Ce n'était pas raisonnable. Mais personne ne m'avait dit à quel point l'évolution lente est la plus grande des trahisons.

La confirmation scientifique

À dix-huit ans, je suis entrée dans la vie active. Vendeuse. Salariée. Ma maladie ? Elle ne se voyait pas. Elle ne se sentait pas. Je travaillais normalement, comme n'importe qui. Le quotidien était là.

À dix-neuf ans, l'Armée dans une unité spécialisée. Aucune difficulté. La maladie était en pause.

À vingt ans, je travaillais sur les marchés : Le seul et unique problème était toujours le même : l'éblouissement. La lumière. Le soleil qui m'agressait. Pour pallier ça, je portais des verres teintés. Une simple parade.

Après diverses expériences professionnelles, en avril 1990, une étape. Je suis entrée dans une grande enseigne nationale en tant que vendeuse. Une nouvelle vie.

Mais la maladie, elle, n'a jamais cessé de progresser très lentement certes mais elle progressait. Elle exigeait une confirmation. Un nom. Une étiquette.

En août 1990, à l'hôpital, on m'a fait passer une batterie d'examens. Le plus déterminant : un électrorétinogramme photopique. Un nom barbare pour explorer mon ennemi principal : la photophobie.

Le verdict fut sec, sans appel, écrit en majuscules :

DYSTROPHIE PROGRESSIVE DES CÔNES

Ce diagnostic devait néanmoins être conforté par un examen de la vision des couleurs, un examen du champ visuel central et une consultation de génétique était souhaitable.

L'anomalie invisible avait désormais un nom. Un nom scientifique, gravé sur un papier, qui expliquait mes échecs et mes succès au soleil. Un diagnostic compatible, une maladie progressive.

La route était tracée. Je ne pouvais plus l'ignorer.

La quête d'espoir

La vue baissait. Lentement, mais elle baissait. Je le sentais. Je le savais.

Ce qui me préoccupait le plus, c'était la photophobie. Cette agression constante. Je devais sans cesse adapter la teinte de mes verres de lunettes. Un ajustement permanent pour trouver le juste milieu : voir sans être éblouie. Vivre à l'ombre.

En 1995, l'espoir s'est invité dans la conversation. Une cousine m'a parlé d'un éminent Professeur en ophtalmologie. Un clinicien-chercheur français. Un homme dont l'activité était focalisée sur ce que l'on appelait alors les maladies de la rétine encore incurables. Mon attention était captive.

Avec mon papa, cette force de la nature, nous avons pris la décision d'aller le voir. C'était un acte de foi, une tentative d'aller au-delà du verdict déjà prononcé. Direction un grand centre hospitalier en province. Un voyage. Une quête.

Le verdict, après consultation ? Il était le même. Dystrophie des cônes.

L'ombre s'épaississait, mais il nous a communiqué une

information essentielle, un signe d'avenir. Il nous a annoncé qu'il allait bientôt rejoindre Paris. Pour prendre la tête d'un centre de recherche sur les maladies rares.

Ce n'était pas une guérison. Mais c'était la promesse d'une recherche, d'une lutte. Le meilleur spécialiste se rapprochait. L'espoir était désormais à Paris. Et mon papa, lui, avait fait ce qu'il fallait faire : tout tenter.

Le cap du soleil et de l'ombre

L'année 1997 fut celle du changement. Le Mexique. Cancun. C'est là que j'ai rencontré celui qui allait devenir mon mari, mon phare. En janvier 1998, le mariage. Le bonheur.

Pourtant, cette même période était difficile. Ma vue continuait de baisser. Je me battais pour que personne ne le voie. Surtout pas la belle-famille, je voulais faire bonne figure. Mes lunettes à verres teintés étaient ma meilleure défense. Mon arme secrète. On les trouvait tendances. Elles me donnaient un style « branché ». Le comble de tout : elles cachaient mon handicap visuel.

L'ironie de l'histoire, c'est que j'épousais un Niçois. La ville du soleil. Ma propre ennemie intime.

1998 fut aussi l'année de l'évidence médicale.

Rendez-vous à l'hôpital au centre de recherche dirigé par cet éminent professeur. L'heure de vérité. Je me suis rendu compte de l'ampleur des dégâts : 3/10^{ème} à l'œil gauche, 2/10^{ème} à l'œil droit.

Que ce soit pour la vision de loin, ou simplement pour lire, les difficultés étaient désormais bien là.

De nouveaux termes médicaux sont apparus, ceux qui accompagnent la progression de la maladie :

- Le scotome central des deux yeux : cette petite tache qui venait flouter ma vision centrale.
- La dyschromatopsie : les couleurs se brouillaient. La distinction se compliquait.

Et toujours, cette photophobie qui évoluait, cette sensibilité à la lumière, de plus en plus forte. Je franchissais un nouveau cap sur le chemin de mon handicap visuel.

Au travail, la nécessité d'adaptation devenait pressante. Après quatre ans à la téléphonie mobile, j'ai demandé ma mutation au rayon informatique. Le secteur était en vogue. Il m'attirait. J'ai pris en charge toute la partie software. Les logiciels.

Une nouvelle étape. Un nouveau métier. La vie exigeait de moi que je m'adapte, tandis que ma vue, elle, exigeait de moi que je renonce.

La culpabilité et le don

J'étais mariée à un homme exceptionnel. Il reflétait le soleil de Nice. Une joie de vivre contagieuse. Le sourire au bout des lèvres. La bonne humeur et un dynamisme permanent.

Moi, je me disais que je devais être à la hauteur. Toujours garder le sourire. Être aussi dynamique que mon époux. Mais au-dessus de ma tête, il y avait cette épée de Damoclès. Ma maladie.

Je m'obligeais à faire abstraction du handicap. À ne laisser apparaître aucun signe de difficulté. Je ne voulais pas que ce soit un sujet de discussion avec lui. Je ne voulais pas le décevoir.

Il y avait en moi un sentiment terrible : la trahison.

Jusqu'au mariage, j'avais réussi à masquer l'évolution. Et soudain, après le mariage, ma vue se dégradait plus vite. Même si ce n'était pas ma faute, je culpabilisais. Je sentais que je lui avais caché une partie de mon destin.

Puis, le don.

Le 26 septembre 1998. Une date gravée, encore plus que les autres.

L'arrivée de notre premier enfant. Comment décrire cet instant de bonheur ? L'émotion brute. Je mettais au monde notre fille.

Ma maman, présente à mes côtés, m'a annoncé la nouvelle dans un élan de bonheur et de triomphe :
« C'est une fille ! »

Je n'ai pas pu m'arrêter. J'ai pleuré. Des larmes de joie, de gratitude, et peut-être aussi de peur. Car cette fille, je devais lui montrer l'exemple. Je devais être à la hauteur d'une mère qui voit.

Le soulagement génétique

L'arrivée de notre fille avait décuplé le sentiment d'urgence. Je devais trouver une solution. Guérir. Éradiquer cette évolution.

En janvier 1999, j'ai accepté de réaliser le test génétique. On allait recueillir un échantillon de mon ADN. Un regard dans ma lignée. Un espoir immense.

La généticienne m'a ensuite orientée vers un grand Professeur, une autre sommité en qui je plaçais tout mon espoir.

Face aux résultats de ce test ADN, le Professeur a été clair. Il évoquait un cas isolé.

Ce diagnostic génétique fut un immense soulagement pour nous. Pas pour moi, non, mais pour mes parents. Ils avaient vécu dans une culpabilité sourde, se demandant comment ils avaient pu concevoir un enfant avec un handicap visuel. Le diagnostic prouvait que j'avais développé le gène. Il n'avait pas été transmis par l'un des parents. Le poids qui pesait sur leurs épaules s'est envolé.

Pour ce qui était de ma vue, le scénario était immuable, le même que les années précédentes. Le Professeur confirmait la dystrophie progressive des cônes.

C'était une vérité maintenant certaine, indiscutable. Je devais cesser de chercher l'éradication. Ma quête devait changer de sens. Je devais apprendre à vivre avec la maladie et, continuellement, m'adapter à son évolution.

Le pavé et le mensonge

L'année 1999 fut une année de vérité. L'année où j'ai compris. J'étais partagée entre le bonheur incommensurable de la femme mariée et mère, et cette inquiétude permanente de perdre la vue.

Alors que je me baladais près de chez moi, une lueur d'espoir. Sur une plaque de médecin : « Docteur Ophthalmologiste - Maladies de la vue ».

Naïvement, je me suis dit : « Ça y est. J'ai trouvé. C'est ce qu'il me faut. » J'ai aussitôt pris rendez-vous.

Ce fut le tournant. Une consultation que je n'aurais jamais dû faire.

Le compte rendu de cette visite n'était pas un examen. C'était un coup de massue.

Le docteur, sans préambule, m'a dit : « Commencez à apprendre le Braille et à marcher avec une canne. »

Le choc. Absolu.

Je me suis effondrée. En larmes. Dans son cabinet.

Il a juste ajouté : « Je suis sincèrement désolé, c'est un pavé à la figure que je vous envoie, mais je préfère être honnête avec vous. »

Je suis sortie de là, brisée. Inconsolable.

Je devais rentrer. Mon mari m'attendait. Il voulait connaître l'avis du docteur. La vérité.

J'ai séché mes larmes. J'ai fait au mieux pour effacer le choc sur mon visage avant de franchir le seuil. Il ne devait rien voir.

Une fois auprès de lui, j'ai bluffé. J'ai menti.

« Ça va. Le docteur a bon espoir sur une solution médicale rapide. C'est une maladie qui évolue très lentement. Ah oui, il m'a confirmé que je ne perdrais pas la vue. »

Je devais le rassurer. Je devais lui montrer qu'il avait fait le bon choix en m'épousant. J'avais peur de le décevoir. Je craignais qu'il me quitte.

Ce jour-là, l'aveuglement n'était pas celui de mes yeux, mais celui de mon cœur : j'avais choisi le mensonge par amour.

Le secret et le pilier

Les difficultés s'intensifiaient, mais je poursuivais mon chemin. Je continuais à faire semblant que tout

allait bien.

Au quotidien, je déployais des stratagèmes. Des feintes, des gestes, des parades, pour que personne ne se rende compte que je ne voyais plus correctement. J'étais traumatisée par ce pavé reçu en pleine figure. Apprendre le Braille. Marcher avec une canne. C'était psychologiquement impossible. Je devais guérir. Je devais trouver une solution.

J'étais en dépression.

Mais vers qui me tourner ? Mes parents ? Impossible. Je ne voulais pas leur faire de peine, ils en avaient déjà tellement. Mon mari ? J'avais trop honte. Au contraire, je devais lui cacher la gravité de mon handicap pour préserver son bonheur et notre mariage.

Je m'isolais dans cette souffrance. Je portais seule le poids de la maladie.

Jusqu'au jour où le barrage a cédé. J'ai craqué devant mon frère.

« Nayaan, je ne vois plus rien. » et je m'effondrai en larmes.

Certes, il savait que j'avais des problèmes de vue. Mais l'entendre prononcer de ma bouche, avec cette intensité, fut un choc. Il sous-estimait sûrement l'impact réel de

mon handicap. Je lui ai tout balancé. Tout ce que j'avais dans le cœur. Il fallait que je me soulage de ce secret.

Mon frère fut une oreille attentive et active. Il a effectué des recherches. Beaucoup de recherches sur Internet, pour comprendre la maladie, pour essayer de trouver des solutions.

Le verdict, encore une fois, est tombé : sur un plan médical, aucune solution n'existait.

C'était à moi de m'adapter. M'équiper de loupes pour lire. Faire attention dans la rue pour ne pas trébucher. En extérieur, les sur-lunettes teintées sont devenues ma carapace contre le soleil.

Tout ceci dans la plus grande discrétion. Personne ne devait savoir à quel point j'étais handicapée. Que ce soit en famille, avec les amis ou au travail, personne ne devait me voir comme une personne handicapée. Le masque devait tenir.

Murmures dans la brume

Heureusement, il y avait ma fille. Mon bébé. L'amour de ma vie qui me remplissait de bonheur. Je passais énormément de temps avec elle. Dès le départ, je

voulais créer une relation forte, fusionnelle. Je voulais qu'elle soit fière de moi.

Qu'elle m'aime, tout simplement. Je savais qu'à son âge, il n'y avait aucun jugement de sa part, mais je me projetais dans l'avenir. Je me posais tant de questions sur notre future relation. Ma première crainte, la plus violente, était de ne plus pouvoir un jour la voir.

C'est dans les premiers mois de sa naissance que j'ai eu besoin d'un exutoire. Un écrit poignant dans lequel j'ai crié mes craintes et mes inquiétudes. C'est ainsi qu'est née ma première envolée poétique.

Dans ces lignes, je déversais toute l'amertume de ce combat quotidien, cette sensation d'être prise au piège d'un mauvais rêve dont on ne se réveille jamais, et ce vertige face à une autonomie qui semblait m'échapper.

Mais par-dessus tout, je hurlais ma détresse de jeune mère face à l'invisible : comment guider les pas de mon enfant si les miens vacillent dans l'ombre ? Comment lui expliquer, plus tard, que le regard de sa maman est un miroir brisé ?

J'imaginai déjà ces instants de partage transformés en défis cruels. Quand elle me tendrait fièrement ses premiers dessins, comment pourrais-je l'encourager sincèrement alors que le papier ne serait pour moi

qu'une étendue grise et floue ? Je redoutais ces jeux d'enfants, ces cache-cache interminables où je passerais des heures à traquer son rire, incapable de distinguer sa silhouette dans le décor.

Ce texte était le reflet exact de mon cœur à cette période. Mon cri de ralliement.

Je le proclamais avec force : « Je reste debout ! » même si le destin grignotait mes yeux. Mon seul espoir, mon unique prière : garder à jamais gravée dans ma mémoire l'image pure du visage de ma fille

Le masque et la mesure

Le plus dur n'était pas seulement la vue qui baissait. C'était de continuer à faire semblant. Dire que tout va bien, alors que tout se floute.

Au travail, au rayon logiciel, chaque vente était devenue un défi. Pour conseiller un client, je devais lire la configuration minimale, vérifier la compatibilité Windows, déchiffrer les petites lignes techniques. Pour imprimer une étiquette de prix, je devais lire le code-barres.

J'avais une loupe. Elle restait cachée dans ma poche. Je

n'osais pas la sortir. Ni devant les clients, ni devant les collègues. Même si certains avaient compris, je refusais de nommer ma maladie. Je voulais masquer ce handicap le plus longtemps possible.

Parfois, le masque glissait. Je me souviens de ces moments dérangeants où je serrais la main d'une cliente en pensant la reconnaître, alors que je faisais une totale confusion. Plus le handicap évoluait, plus j'avais l'impression que cela se voyait. Que mon secret m'échappait.

Pourtant, je tenais bon. J'avais la passion. J'adorais conseiller, créer ce lien de confiance, vendre. Les clients m'appréciaient. Pour eux, j'étais cette vendeuse sympathique et professionnelle. Ils ne voyaient que le sourire ; je ne voyais plus leurs traits.

Novembre 2000. Retour dans ce grand centre d'ophtalmologie parisien. Encore les machines. Encore le verdict : Dystrophie des cônes.

Le médecin parle d'une « évolution modérée ». Ce mot me révolte. Modérée ? Par rapport à l'examen d'il y a deux ans, peut-être. Mais par rapport à mes débuts en 1987, c'est une aggravation incontestable. Photophobie, dyschromatopsie, scotome central... tout empire. Mon acuité s'effondre.

Et toujours, cette même conclusion qui sonne comme un disque rayé : aucun traitement pour guérir. « La science progresse », me dit-on. « Un futur proche », me promet-on.

Mais le futur proche ne m'aidait pas à lire les codes-barres le lendemain matin.

Le parc et l'insolence

L'année 2000 fut l'année de la fin des illusions. Deux scènes, deux déchirements qui m'ont forcé à regarder la gravité de mon handicap en face.

La première scène se passe dans un parc. Je promène ma fille. Elle a deux ans. Nous jouons, nous rions, quand soudain, d'un geste d'enfant, elle m'arrache mes lunettes. Elles tombent.

Le choc est immédiat. Sans mon bouclier teinté, je suis foudroyée par la lumière. Éblouissement total. Le noir dans le trop-plein de blanc.

Mon réflexe est animal : j'attrape son bras. Je ne le lâche plus. À l'aveugle, je guide ma fille vers la poussette, je l'attache, je la sécurise. Je suis terrifiée. Si je ne l'avais pas maintenue, où serait-elle allée ? J'ai dû appeler à

l'aide. Une inconnue pour ramasser mes lunettes à mes pieds, car le sol n'était plus pour moi qu'une tache informe.

À la maison, le secret s'est fissuré. Impossible de cacher l'évidence à mon mari. Nous avons commencé à en parler librement, même si c'était douloureux. Je continuais de bluffer un peu, de minimiser, de dire que ce n'était que du « flou » pour ne pas l'effrayer, mais le doute s'était installé.

Puis, il y a eu le coup de grâce au travail. Le terrain que j'aimais tant.

Un client cherche une cartouche d'encre. Je le sers avec mon sourire et ma courtoisie habituelle. J'ai un doute sur la référence. Je lui tendis la boîte et lui demande, avec humilité, de vérifier les compatibilités car j'ai du mal à lire les petits caractères.

Sa réponse tombe comme un couperet, d'une violence inouïe :

« Peut-être que si vous enleviez vos lunettes de soleil, vous arriveriez à mieux voir !!! »

Le monde s'est arrêté. Cette phrase, c'était le pavé du docteur, mais lancé par un inconnu en plein magasin. Je n'ai pas répondu. Je suis partie en réserve, m'enfermer

entre quatre murs pour pleurer. Pour hurler ma peine en silence.

Je suis allée voir mes responsables. Je leur ai dit : « Je ne peux plus. » Cette remarque m'avait brisée. Je leur ai posé la question que je redoutais : combien de temps pourrais-je encore tenir mon rôle de vendeuse alors que mon corps démissionne ?

Cette même année, retour dans un grand centre d'ophtalmologie parisien. Un nouveau prélèvement de sang. Un nouveau séquençage de l'ADN. On cherche le coupable, le gène, l'erreur de programmation. Mais jusqu'à ce jour, le gène reste anonyme. Ma maladie avance, mais elle garde son secret.

La fin du combat

Durant ce début d'année 2001, je me lançais dans une dernière bataille : l'orthoptie. Je m'y rendais avec une assiduité épuisante, espérant contre toute attente que ces séances allaient muscler ma vue et sauver mon poste sur le terrain. C'était ma solution miracle. Mon dernier rempart.

Mais la réalité ne se muscle pas.

Une nouvelle fois, le centre hospitalier s'imposa comme une étape nécessaire. Le médecin qui me reçut fut l'arbitre de ma défaite. Après avoir étudié mon dossier et testé mon acuité, sa sentence tomba, froide et protectrice : « Vous n'avez plus la capacité d'occuper votre poste. Je vous mets en arrêt de travail immédiat. »

À nouveau, je m'effondrai. Je le suppliai, comme si son stylo tenait ma vie entière : « Ne faites pas ça, je vous en prie, je ne peux pas arrêter de travailler ! »

Il me répondit avec une humanité désarmante qu'il agissait dans mon intérêt. Que sur le terrain, je ne tiendrais plus. Ce n'était pas une fin, disait-il, mais une transition pour trouver un poste adapté.

En sortant, j'étais brisée et soulagée. Brisée de devoir enfin avouer au monde que j'étais une personne handicapée. Soulagée que quelqu'un ait enfin vu l'invisible : ma souffrance. J'allais enfin prendre un peu de répit. Stopper le combat qui m'avait vaincu.

Le lendemain matin, je ne pouvais pas me contenter d'un coup de téléphone. Je devais l'honneur à mes responsables, devenus mes amis. Je me suis rendue au travail, le cœur lourd. « On va boire un café ? »

À peine arrivés au bar, les vannes ont lâché. Devant eux,

je me suis effondrée une nouvelle fois. « Je ne vois plus rien... »

Je leur expliquai l'arrêt de travail, l'incapacité. Face à ma peine immense, ils furent admirables. Pas de jugement, seulement du soutien. Ils me promirent une chose : tout faire pour me reclasser et m'éviter le licenciement pour inaptitude. Ils sont, aujourd'hui encore, mes amis fidèles.

Puis vint le moment de saluer mes collègues. Dire au revoir à cette vie de vendeuse que j'aimais tant. C'était un arrachement.

Le processus de reclassement se mit en marche. Mon employeur, satisfait de mes années de service, ne voulait pas me perdre. Après des semaines de réflexion avec la médecine du travail, la décision tomba : l'accueil téléphonique.

Peu m'importait la tâche, tant que je gardais le lien avec la clientèle. Tant que je restais « active ».

En 2002, après une adaptation rigoureuse de mon poste et une réduction de mon temps de travail, je commençai ma nouvelle vie. La CPAM venait de me classer en invalidité.

J'avais perdu une bataille, celle de la vision normale,

mais j'avais sauvé l'essentiel : ma dignité et ma place dans la société.

Le refuge de l'accueil téléphonique

Le processus de reclassement fut une épreuve de patience. Entre la recherche du poste et son adaptation technique, plusieurs mois s'écoulèrent. Pour moi qui avais toujours été dans l'action, ces mois d'arrêt à la maison furent interminables. Je ne supportais pas l'inertie. Je ne supportais pas d'attendre que ma vie se dessine sans moi.

Le premier jour à mon nouveau poste fut chargé d'une émotion particulière.

Enfin, je pouvais travailler. Enfin, je pouvais être utile sans forcer sur mes yeux, sans cette douleur constante de vouloir déchiffrer l'invisible. Mon temps de travail réduit devint mon allié, me permettant enfin de reposer cet esprit fatigué par des années de faux-semblants.

Au téléphone, j'étais protégée. Les clients ne pouvaient pas savoir. Ils ne voyaient ni mes lunettes teintées, ni mon regard fuyant. Je n'avais plus cette peur viscérale de recevoir une réflexion cinglante sur mon handicap.

Derrière mon combiné, j'ai ressenti un immense soulagement. J'avais presque l'impression d'avoir repris le dessus sur la maladie. Au travail, mon poste était mon armure, mon refuge adapté.

Mais une fois la porte du magasin franchie, c'était une autre paire de manches.

À l'extérieur, l'armure tombait. Il n'y avait plus d'ergonomie, plus de réglages personnalisés. Il n'y avait que moi, face au monde, cherchant désespérément des stratagèmes pour pallier mes troubles : la Photophobie, la Dyschromatopsie, le Scotome central.

Malgré ce nouveau départ professionnel, la maladie, fidèle à sa nature progressive, n'a jamais cessé de gagner du terrain jusqu'à ce jour.

C'est ici que le récit de ma vie s'arrête pour laisser place à la compréhension.

Dans cette seconde partie, je vais tenter de lever le voile sur ce que je vis. Je vais vous expliquer : ce que je vois, comment je vois et, surtout, ce que je ne vois pas.

Chapitre 2

LE QUOTIDIEN DE L'INVISIBLE

Portrait à l'instant T

Avant de vous parler de mon premier grand trouble, la photophobie, j'aimerais marquer une pause. Pour que vous puissiez vous glisser dans mes pas, j'ai besoin de vous livrer une photo de moi, ici et maintenant, à l'instant T.

J'ai 60 ans. Je suis une femme mariée, fière de ma fille, et aujourd'hui l'heureuse grand-mère de deux petits-enfants. Après une longue carrière au sein d'une grande enseigne spécialisée, je suis désormais retraitée.

À la suite de l'aggravation de ma vue, la CPAM m'avait reconnue en invalidité de catégorie 2 dès 2009. Ce statut m'a longtemps permis de réduire mon temps de travail pour tenter de tenir bon. Mais avec les années, j'ai dû me rendre à l'évidence : chaque heure passée à compenser l'invisible demandait une énergie que mon corps ne pouvait plus fournir. Pour me préserver et me consacrer pleinement à mon nouveau rôle de grand-

mère, j'ai choisi de tourner la page professionnelle.

S'occuper de deux petits-enfants en bas âge avec un tel handicap est un défi de chaque instant. Cela demande une vigilance décuplée et une organisation sans faille.

Mais je me bats pour être une mamie « normale », une grand-mère comme toutes les autres, capable de jouer et de veiller sur eux malgré ce brouillard constant.

Pourtant, à ce stade, je n'ai toujours pas osé franchir le cap de la canne blanche. Psychologiquement, c'est encore une étape trop difficile, un renoncement que je ne peux pas signer.

Alors, pour les situations où je me trouve en grande difficulté, j'utilise une canne que j'ai fabriquée moi-même. Une canne plus « fashion » à l'image de mes lunettes teintées, pour garder le contrôle sur mon apparence malgré le chaos visuel.

C'est cette femme-là, celle qui refuse de se laisser enfermer dans les codes classiques du handicap, qui va maintenant vous expliquer ce qu'elle traverse.

Commençons par mon ennemi le plus intime :

La Photophobie : Ma peur de la lumière

Qu'est-ce que la photophobie ? Médicalement, c'est une sensibilité accrue, une intolérance à la lumière.

Pour moi, c'est bien plus que cela. À l'adolescence, c'était une gêne. Au fil des années, c'est devenu une intolérance. Aujourd'hui, c'est une véritable phobie. J'ai peur de la lumière. Vraiment peur.

Je compare souvent la photophobie à la claustrophobie. Le claustrophobe a une peur panique des espaces clos. Il évite l'ascenseur, le métro. Il trouve une alternative. Moi, face à la lumière, je n'ai pas d'alternative. À moins de rester chez moi, les volets clos, pour l'éternité. Est-ce vraiment une solution ? Évidemment que non.

La photophobie n'est pas une gêne. C'est une agression.

Imaginez un paysage de neige en plein soleil. Pour beaucoup, c'est un décor lumineux. Pour moi, c'est une surface blanche sans relief, une brûlure visuelle. Le regard ne capte plus rien. Il se défend. Il fuit.

Cette violence n'est pas réservée aux grands espaces. Elle se glisse dans le quotidien le plus banal. Les

éclairages artificiels des magasins, les néons, les variations brutales entre l'ombre et la lumière provoquent le même chaos. Sortir d'un lieu sombre pour entrer dans la clarté devient une épreuve. Il faut du temps. Des secondes interminables où je ne vois plus rien.

D'autres situations aggravent encore ce phénomène : le bitume clair, les écrans lumineux, les flashes, les écrans de salles de cinéma. Toutes ont un point commun : elles saturent un système visuel déjà défaillant.

La lumière, censée permettre de voir, devient paradoxalement ce qui m'aveugle.

Il y a aussi ce nouveau fléau des nuits urbaines. Aujourd'hui, trottoirs et pistes cyclables sont envahis par les vélos, trottinettes et autres gyroroues. Pour leur sécurité, de peur d'être renversés, leurs utilisateurs s'arment de lumières surpuissantes pour être vus de loin. Des faisceaux LED aveuglants, des lampes frontales agressives, des feux qui scintillent comme des stroboscopes dans la nuit. Pour eux, c'est une assurance-vie. Pour moi, c'est une violence pure. Le contraste entre l'obscurité apaisante de la nuit et ces éclairs artificiels est insoutenable. Je ne suis pas juste gênée, je suis foudroyée sur place, aveuglée, contrainte de m'arrêter et de fermer les yeux le temps que l'orage lumineux passe. Et malheureusement, ces orages sont de plus en plus fréquents.

La photophobie ne se contente pas d'aveugler l'œil d'une lumière trop crue ; elle enflamme les globes oculaires et fait éclore des migraines lancinantes, comme si chaque rayon de lumière était un coup porté à la tête.

Ce qui m'aide, c'est le contraste. Cette différence radicale de luminosité entre deux couleurs, comme le noir et le blanc. Prenez l'écran de mon smartphone : aujourd'hui, le mode sombre existe. Un fond noir, une écriture blanche et bien sûr très peu de luminosité. Pour moi, c'est un confort idéal. Un repos.

Si seulement tout pouvait être contrasté de cette manière dans mon quotidien. Si le monde pouvait, lui aussi, passer en mode sombre.

Alors, mon seul rempart, mon armure, ce sont mes lunettes teintées.

Il faut comprendre que pour moi, la teinte n'est pas seulement un bouclier contre l'éblouissement. C'est elle qui me permet de jouer avec les contrastes.

Voilà pourquoi je passe mes journées à jongler avec mes lunettes. Ce réglage constant est épuisant. C'est un équilibre cruel et presque impossible à trouver. Plus j'augmente la teinte de mes verres, plus mon œil est soulagé : la luminosité s'atténue et le confort est immédiat. Mais ce répit a un prix. En protégeant mes yeux de l'agression, la teinte assombrit considérablement tout ce qui m'entoure. Plus le verre est foncé, plus ma vision du détail est altérée, gommée par l'obscurité que

j'ai moi-même créée pour me défendre. À l'inverse, si je diminue la teinte pour essayer de mieux distinguer le monde, la clarté revient mais elle me foudroie aussitôt. Je suis prise au piège d'un dilemme permanent : choisir entre la douleur de la lumière ou le flou d'une pénombre artificielle.

Aujourd'hui, je vis avec un véritable arsenal :

- Ma première paire : des verres de correction modérément teintés. C'est ma paire de nuit, ou pour les intérieurs tamisés.
- Ma deuxième paire : je la compare à des lunettes de soudage. Les verres correcteurs profondément teintés, et la monture enveloppante ne laissent filtrer aucun rayon traître. Je la porte en plein jour ou sous les néons agressifs des magasins.
- Ma paire de « loupe de vue » : c'est une paire de lunettes correctrices également teintées, spécialement réglée pour la vision de près. Je l'appelle ainsi car elle ne fait pas de miracle : lire un livre reste pour moi impossible. En revanche, elle me permet de lire un peu si les caractères sont suffisamment gros. C'est mon outil pour garder un pied dans le monde de l'écrit.

- Mes sur-lunettes solaire : toujours autour de mon cou, prêtes à être dégainées. Je les superpose aux autres dès que le soleil gagne en intensité.

À cet arsenal s'ajoute une alliée qui ne me quitte plus depuis l'adolescence : ma casquette. Elle est indispensable pour combler l'espace entre mon front et mes montures, bloquant les rayons verticaux qui, sans elle, viendraient m'éblouir par-dessus mes verres.

C'est mon quotidien. Un réglage permanent entre l'ombre et la clarté mais aussi entre plaisir et agression, car oui, ne vous méprenez pas : j'ai besoin de lumière pour voir, comme tout le monde. Je ne vis pas dans l'obscurité par choix. Moi aussi, j'aime sentir la chaleur du soleil sur un transat, prendre le temps de bronzer. Mais je le fais à ma manière : protégée par mes lunettes et les yeux clos.

Ce qu'il me faut éviter à tout prix, c'est l'impact direct de la lumière dans mes yeux.

Ce qui semble banal pour vous est, pour moi, une agression physique.

Voilà pourquoi je passe mes journées à jongler avec mes lunettes. Ce réglage constant est épuisant. Toute personne lambda sort marcher au soleil pour recharger

ses batteries. Pour moi, c'est l'exact inverse : le soleil me vide de mon énergie.

L'association de la photophobie et du scotome central me demande une telle concentration pour simplement me déplacer que je rentre souvent exténuée. Mon seul moyen de recharger mes propres batteries, c'est de me retirer dans l'obscurité. Le noir est mon seul repos.

Poursuivons par mon ennemi le plus invisible :

Le scotome central :

Ma vie plongée dans le flou

Qu'est-ce que le scotome central ? Le scotome central se manifeste par l'apparition d'une tache dans la partie centrale du champ visuel. Pour moi, cette ombre s'est invitée en 1998, l'année de mon mariage. Pour que vous compreniez bien : cette tache, je ne la vois pas physiquement devant moi, et si vous plongez votre regard dans le mien, vous ne la verrez pas non plus. C'est le propre du scotome. Moi, je préfère dire que c'est un voile.

Souvent, on me demande : « Mais comment vois-tu ? ». Un ophtalmologue m'a un jour donné une image très juste : imaginez une paire de lunettes sur laquelle on

aurait collé un bout de scotch au milieu des verres. Essayez de regarder au travers. Déjà que nous ne supportons pas une simple trace de doigt, imaginez ce film opaque qui vous suit partout.

Comme ce « scotch » est central, la périphérie de mon œil n'est pas impactée. Alors, je m'adapte. Je me sers de cette vision latérale pour tenter de capturer des morceaux de réalité. Mais à son apparition, ma vue s'est effondrée de plusieurs dixièmes. Il m'a fallu apprendre à gérer deux ennemis à la fois : la photophobie qui m'éblouit et le scotome qui m'obstrue.

L'effacement des visages

Pour que vous compreniez l'impact sur mon quotidien : je vois flou.

- À un mètre : Si vous êtes face à moi, je vous reconnais encore. La tache floue ne masque qu'une petite partie de votre visage.
- À cinq mètres : Plus vous vous éloignez, plus la tache grandit. Elle finit par dévorer l'intégralité de votre visage. À cette distance, je ne vous reconnais plus.

Imaginez maintenant que nous soyons dehors, par une journée ensoleillée. Entre l'éblouissement et le scotome,

je suis aveugle au monde qui m'entoure. Combien de fois m'a-t-on reproché de ne pas avoir salué quelqu'un ?

Pour survivre socialement, je suis obligée de déployer des stratagèmes :

D'abord, l'aide de mes proches. Lors d'un mariage ou d'une fête, mon mari ou ma fille me glisse discrètement le nom de la personne qui s'approche.

Quand je suis seule je pars à la chasse aux indices : un vêtement, une démarche, une silhouette.

Mais mon outil le plus fiable reste la voix. Je ne lance jamais de prénom au hasard. Je dis simplement :

« Comment ça va ? »

Je fais parler l'autre. J'attends que le timbre de sa voix me livre son identité.

Le plus troublant reste ce moment de flottement où l'inconnu s'approche. Veut-il me serrer la main ? Me faire la bise ? Ou simplement un inconnu qui veut un renseignement ? Tant que je n'ai pas identifié qui est face à moi, je ne connais pas le lien qui nous unit. Je reste sur le seuil, dans l'attente d'un son pour sortir du flou.

La roulette russe du passage piéton.

La rue est mon autre champ de bataille. Traverser un simple passage clouté devient une expédition. À cause de la distance, le petit bonhomme lumineux, rouge ou

vert, n'existe pas pour moi. Le scotome l'a gommé. Est-ce à mon tour ? Le danger est-il arrêté ? Impossible à dire.

Alors, j'use de stratagèmes, quitte à flirter avec le danger. Premier réflexe : je cherche un "guide" involontaire. J'attends qu'un piéton traverse pour lui emboîter le pas. Je deviens son ombre. Mais c'est une roulette russe. Parfois, ce piéton traverse alors que le feu est vert pour les voitures, ou s'arrête brusquement au milieu de la chaussée. S'il opère un demi-tour face à un danger que je n'ai pas vu, je me retrouve seule, piégée au milieu du bitume.

Deuxième option : la patience absolue. J'attends un cycle complet. Si j'arrive à une intersection et que les voitures sont à l'arrêt, le doute m'assaille : le feu va-t-il passer au vert dans une seconde ? Ai-je le temps ? Dans le doute, je ne bouge pas. J'attends que le ballet reprenne. J'attends qu'elles démarrent, qu'elles roulent, puis qu'elles s'arrêtent à nouveau. Je perds du temps pour gagner de la sécurité.

Le pire reste l'incompréhension humaine. Souvent, un conducteur bienveillant s'arrête pour me laisser passer. Il me fait signe de la main derrière son pare-brise. Il s'imagine que je le vois. Mais pour moi, entre les reflets

du verre et mon flou central, sa main est invisible. Il s'impatiente, il ne comprend pas pourquoi je reste figée sur le trottoir alors qu'il m'offre le passage. Il voit une femme ingrate ou distraite. Il ne voit pas une femme qui cherche désespérément un repère pour survivre.

En 2010, j'ai poussé les portes d'un établissement de rééducation et réadaptation spécialisé dans les déficiences sensorielles. Pendant des mois, deux fois par semaine, j'ai suivi un parcours de soins intensif pour tenter de regagner un peu d'autonomie.

C'est là que j'ai dû affronter mon plus grand tabou : la canne blanche.

L'initiation a été un calvaire psychologique. Chaque fois que mes doigts se refermaient sur la poignée, je repensais à cette consultation brutale, celle du « pavé dans la gueule » qui m'avait tant brisée. Même si je mesurais l'aide immense que cet outil pouvait m'apporter pour sécuriser mes déplacements, il était encore trop tôt. Mon esprit n'était pas prêt à signer ce pacte avec l'évidence.

À défaut de canne, on m'a appris à muscler mes autres sens pour compenser le vide laissé par mes yeux.

Ce passage dans cet établissement de rééducation m'a été précieux.

J'y ai appris à faire confiance à mon toucher et à mon

ouïe.

Mais j'y ai aussi intégré une vérité sans fard : il n'y a pas de miracle.

Malgré toute cette rééducation, je ne pourrai plus jamais lire un magazine ou un livre avec de simples lunettes.

C'est fini.

Alors je m'adapte. Mais à quel prix ?

La loupe ? Trop peu pratique pour un roman entier.

La liseuse adaptée ? Trop fatigante pour des yeux qui saturent trop vite.

Souvent, je finis par lâcher prise.

Je dois me contenter des livres audio, laisser la voix des autres me raconter les histoires que je ne peux plus déchiffrer moi-même.

Et puis, il y a l'épreuve de l'écriture.

Face à un formulaire papier, un CERFA ou une feuille de soins, je suis désarmée. Lire la case, viser juste, écrire sans déborder ? Mission impossible.

Alors c'est mon mari qui tient le stylo.

Heureusement, le numérique est devenu mon allié.

Finis les chèques à remplir, les cartes postales à rédiger à l'aveugle. Vive la fin de la déclaration d'impôt papier.

Pour moi, la dématérialisation n'est pas une contrainte :

c'est une délivrance.

Aujourd'hui, mon stylo, c'est mon téléphone adapté.
Ce récit lui-même, je l'écris sur un ordinateur spécifique,
guidée par une synthèse vocale.

Il est vital que cette transition continue.

Pour nous, malvoyants, remplir un dossier en ligne n'est
pas un confort moderne :
c'est la seule voie vers l'autonomie.

L'ouïe et le toucher : mes nouveaux guides

L'ouïe est devenue mon radar. Pour traverser une route,
c'est elle qui me dit quand le champ est libre. Mais le
monde moderne complique ma tâche : les véhicules
électriques, les trottinettes et les vélos sont devenus des
prédateurs silencieux qui mettent mon audition à rude
épreuve.

Les travaux de voirie bruyants viennent en plus
perturber ce fragile repère sonore, rendant mes
déplacements encore plus stressants et difficiles.

Le toucher, lui, est ce sens discret qui me permet
d'appréhender les objets au sens littéral.

Imaginez un déjeuner en terrasse, par une belle journée
ensoleillée. Pour vous, c'est un moment agréable. Pour
moi, c'est une situation délicate. La nappe blanche
réfléchit la lumière, les contrastes s'effacent, et ce qui se

trouve devant moi devient difficilement lisible.

C'est alors que ma main entre en scène. À tâtons, discrètement, je repère mon assiette, mes couverts, mon verre. Le toucher me permet de reconstituer ce que mes yeux ne parviennent plus à saisir.

Dans certaines situations, comme les buffets en extérieur, cette stratégie atteint ses limites. La distance, l'éclairage et l'absence de repères précis rendent l'exercice impossible sans aide. Je dois alors solliciter un voisin pour savoir ce que je m'apprête à manger. À mes yeux, une salade de courgettes peut ressembler à un plat de carottes.

Vous me direz : « Mais Yris, ces légumes n'ont pourtant pas la même couleur ! »

C'est vrai. Et c'est ici que je dois vous parler de mon troisième ennemi : la dyschromatopsie.

Enfin l'ennemi le plus contrasté :

La dyschromatopsie : Ma vie en noir et blanc

Qu'est-ce que la dyschromatopsie ? En cherchant sur Internet, j'ai trouvé cette définition simple : altération de la perception des couleurs. Mais en creusant davantage, un autre mot est apparu. Un mot que je ne connaissais pas et qui, pourtant, a résonné en moi comme une évidence : achromatopsie.

L'achromatopsie, c'est l'absence totale de perception des couleurs. Un monde où les cônes de la rétine se taisent, laissant les bâtonnets seuls en scène pour ne diffuser que du noir et du blanc. Aujourd'hui, j'ai le sentiment profond que c'est ce que je vis. Ma vie n'est plus un arc-en-ciel. C'est un vieux film en noir et blanc, un dégradé infini de gris, du plus clair au plus foncé.

Cette érosion des couleurs a commencé vers mes vingt ans. Pour être honnête, je ne m'en suis pas rendue compte immédiatement. J'étais bien trop occupée à lutter contre la photophobie et le scotome central pour m'inquiéter d'un rouge qui ternit ou d'un bleu qui s'efface. C'est le test d'Ishihara, à l'hôpital, qui a révélé l'ampleur des dégâts. Les résultats étaient sans appel.

Quand la mémoire remplace la couleur.

Aujourd'hui, je vis un phénomène étrange, presque troublant. Je connais les couleurs. On me les a apprises très tôt, certainement en maternelle. Elles sont ancrées dans ma mémoire. Si vous me montrez une chemise dont je suis incapable de deviner la teinte et que vous me dites : « Elle est bleue », mon cerveau la voit bleue. Si vous changez d'avis et affirmez qu'elle est rouge, elle devient rouge à mes yeux.

Ma mémoire impose sa version à ma vision. Mais je ne suis pas dupe. Si vous me dites qu'une chemise blanche est noire, je saurai immédiatement que vous plaisantez. Le contraste, lui, ne ment jamais.

En réalité, mon cerveau s'appuie sur une bibliothèque d'évidences pour reconstruire le monde. Il refuse de me laisser vivre dans un univers totalement gris. Alors, il utilise mes souvenirs pour « coloriser » ce que je touche ou ce que je devine.

Quand je marche sur une pelouse, je ne vois qu'une texture sous mes pieds et un dégradé de gris, mais je sais que l'herbe est verte. Instantanément, mon esprit plaque cette couleur sur le sol. C'est la même chose pour le parquet que j'imagine chaudement marron ou beige. Dans mon assiette, la betterave redevient rouge sang et le citron retrouve son jaune acide par la seule force de ma pensée.

C'est une forme de survie mentale :

- Si le ciel est dégagé et que le soleil m'agresse, je le décrète bleu.

- Si je tiens une tomate entre mes mains, sa rondeur et sa texture appellent immédiatement le rouge à mon esprit.

Mon cerveau refuse le vide. Il puise dans mes souvenirs d'enfant, dans ces leçons de choses apprises en maternelle, pour maintenir le décor de ma vie. Je ne vois plus les couleurs, mais je les connais si bien que je continue de les habiter.

S'habiller sans couleurs.

Ma plus grande difficulté au quotidien, c'est l'autonomie vestimentaire. Sans perception des couleurs, assortir une tenue devient un exercice périlleux. Parfois, je suis tentée par une solution radicale : ne porter que du noir et du blanc. Ce serait simple, efficace, sans risque d'erreur. J'y viendrai peut-être un jour.

En attendant, j'ai dû m'adapter.

Quand j'achète un même t-shirt en plusieurs exemplaires, un bleu, un noir, un marron, je suis incapable de les distinguer. Alors, sur l'étiquette intérieure, j'inscris le nom de la couleur au feutre

indélébile.

Pour les chaussettes ou collants, j'ai tranché sans appel : ils sont tous noirs. Peu importe la tenue ou les chaussures. Fin du casse-tête. Une seule couleur pour toutes les situations.

Autour de moi, cette pathologie suscite souvent l'incrédulité. L'incapacité de percevoir les couleurs est un concept si éloigné du quotidien des bien-voyants qu'ils ressentent parfois le besoin de me « tester ». Ils me montrent un objet, me demandent sa couleur, puis constatent, souvent avec stupeur, que ce n'est pas un jeu : le monde m'est devenu muet en couleurs.

Je me souviens de ma fille lorsqu'elle était plus jeune. Pour elle, c'était un mystère total, presque un terrain de jeu. Elle adorait me faire deviner les couleurs des objets qui nous entouraient.

Un jour, ma fille m'a posé une question d'une justesse désarmante, portée par une véritable volonté de m'aider :

« Maman, puisque tu connais déjà les couleurs, pourquoi tu ne réapprends pas à les reconnaître en fonction de ce que tu vois aujourd'hui ? »

Derrière sa logique d'enfant, il y avait l'idée que je pouvais associer un certain gris à ce que je savais être du bleu. J'ai été profondément touchée par son raisonnement. Mais j'ai dû lui expliquer que,

malheureusement, c'était impossible.

Pour mes yeux, un noir, un violet et un marron foncé produisent exactement la même intensité de gris. Il n'y a plus de nuance, plus de frontière. On ne peut pas réapprendre ce qui, physiquement, a disparu.

Bien sûr, il y a des choses que la meilleure volonté du monde ne peut pas réparer. Jouer à Candy Crush ou faire une partie de UNO est devenu impossible : dans ces jeux, la couleur n'est pas un détail, c'est la règle elle-même. Et cette règle m'échappe.

Mais je refuse que cette pathologie devienne un frein à tout. Prenez le bricolage, par exemple. Changer une prise électrique pourrait sembler impensable pour moi. Comment distinguer le fil bleu, le fil rouge et le fil de terre dans ce dégradé uniforme de gris ? Pourtant, je ne renonce pas. Je cherche des parades.

S'il y a quelqu'un à mes côtés, je demande. Si je suis seule, je passe un appel en Visio pour qu'on me guide à distance, fil par fil, geste après geste. Ce n'est ni rapide ni confortable, mais c'est possible.

Dans ma vie professionnelle, j'ai eu cette chance : la couleur n'a jamais été un argument indispensable. Mon expertise était ailleurs.

Chapitre 3

EPILOGUE

L'Instant T, entre fatigue et liberté

Souvent, je surprends. On me voit agir, bricoler, me déplacer avec une assurance qui fait oublier mon handicap. On me dit parfois :

« Mais tu fais ça comme un bien-voyant. »

Ce que l'on ne voit pas, ce sont les heures passées en amont à prendre mes repères, à mémoriser un espace, à anticiper chaque obstacle pour ne pas avoir à demander de l'aide. Ce que l'on ne voit pas, c'est le travail invisible qui précède chaque geste.

Oui, j'ai un handicap visuel très important, et je peux marcher sans canne. Mais à quel prix ? Chaque pas est une analyse permanente, chaque mètre une concentration intense. Cette vigilance constante est un gouffre énergétique. Après ces efforts, je dois souvent m'éclipser. Une sieste devient alors le seul moyen de recharger des batteries épuisées par ce combat silencieux.

Depuis mon passage en invalidité, j'ai longtemps

redoublé d'efforts pour en faire plus que les autres. Pour masquer mes fragilités sous une couche de performance. Pour prouver que j'étais toujours la même. Mais aujourd'hui, à 60 ans, je dois être honnête : je n'ai plus la même force qu'à 30 ou 40 ans. Le combat est plus lourd. Le handicap plus présent.

Étrangement, cette fatigue m'a apporté une forme de paix. Je parle désormais plus facilement de ma vue. Je suis entrée dans une autre étape : celle de l'acceptation. Dire « j'ai besoin d'aide » n'est plus un aveu de faiblesse, mais une clé pour vivre mieux.

J'ai dû faire le deuil de certains rêves. Je sais que je ne reprendrai pas le volant. Je sais que je ne ferai pas de partie de tennis avec ma fille. La médecine avance, mais elle ne me rendra pas mes yeux demain. Alors mes priorités ont changé. Je me forme aux aides techniques. J'apprivoise la technologie. Je fais tout pour préserver, le plus longtemps possible, mon autonomie.

Car au fond, avoir un handicap visuel ne signifie pas renoncer à être utile ou capable. Cela signifie faire autrement. Plus lentement, parfois maladroitement. Il faut vérifier, revérifier, accepter l'erreur. Il y a des chutes, parfois de la casse. Mais il y a aussi ces petites victoires silencieuses, profondes, celles d'avoir réussi

malgré tout.

Je ne sais pas de quoi sera fait mon prochain « Instant T ».


Mais je sais une chose : tant qu'il restera une lueur, même floue, je continuerai à chercher la lumière.

Le monde s'efface peut-être, mais le lien aux autres demeure.

Pour me faire part de vos pensées, de vos propres combats, ou simplement m'écrire un mot, cette adresse est la vôtre.

Sentez-vous également libre d'envoyer ce livre à tous ceux qui pourraient y trouver un écho ou une aide.

[Contact : yris.miro@yahoo.com](mailto:yris.miro@yahoo.com)



Derrière ses lunettes teintées et son sourire chaleureux, personne ne soupçonne le combat qu'elle livre au quotidien.

Pour Yris, le monde s'efface en douceur, mais avec une cruelle détermination. À cause d'une maladie rétinienne invisible aux yeux des autres, la lumière est devenue sa pire ennemie, les visages familiers s'estompent à quelques mètres et les couleurs ont laissé place à un infini dégradé de gris.

Reçue à l'époque comme « un pavé dans la gueule », cette réalité est aujourd'hui racontée sans fard, loin de la froideur des rapports médicaux.

Avec une sincérité bouleversante et une bonne dose d'esprit, *MA TUE-VUE... ?* dévoile les coulisses de l'invisible : l'épuisement de devoir faire semblant, les ruses indispensables pour traverser la rue ou s'habiller, mais aussi les victoires silencieuses d'une autonomie farouchement préservée.

Plus qu'un témoignage sur la malvoyance, ce livre est une magnifique leçon de résilience. L'histoire d'une femme qui refuse l'obscurité et choisit, envers et contre tout, de continuer à marcher droit.

Contact : yris.miro@yahoo.com