

MES YEUX S'EN SONT ALLÉS

© L'Harmattan, 2004
ISBN : 2-7475-7434-2
EAN : 9782747574341

Maudy PIOT

MES YEUX S'EN SONT ALLÉS

Variations sur le thème des perdant la vue

Texte en agrandi

Préface de
Christian CORBÉ

L'Harmattan
5-7, rue de l'École-Polytechnique
75005 Paris
France

L'Harmattan Hongrie
Hargita u. 3
1026 Budapest
HONGRIE

L'Harmattan Italia
Via Degli Artisti
1510214 Torino
ITALIE

PRÉFACE

Professeur Christian Corbé¹

C'est avec un plaisir certain et une grande satisfaction que j'ai accepté cet honneur, toujours redoutable, de préfacer un ouvrage. En l'occurrence, il s'agit du livre d'une amie et la tentation est vive de faire plaisir et d'être trop superficiel. Or il s'agit du parcours de quelqu'un qui relate son chemin de vie brouillé, perturbé, déstructuré par une maladie cécitante. Ce quelqu'un est également psychanalyste, recevant des patients porteurs d'un handicap visuel qu'ils ne peuvent supporter et qui apportent un témoignage émouvant. On sent cette maladie agir comme une pieuvre qui enserre progressivement sa proie, tellement

¹ Ophtalmologiste de renom, le Médecin Général Corbé dirige l'Institution Nationale des Invalides. Il a créé l'ARIBa (Association Représentative des Initiatives en Basse-vision) dont il est Président d'Honneur.

progressivement que se développe un état d'angoisse, une terreur sur un avenir qui s'obscurcit jour après jour et de manière inexorable, sans aucun espoir apparent d'amélioration. (« Ma vue s'en va ! je suis un perdant la vue ! »). Et c'est une femme qui subit ce désastre, et Maudy Piot nous fait relation de sa vie, et doucement, progressivement, nous devenons Maudy Piot, nous faisons complètement corps, âme et esprit avec cette personne qui relate sa souffrance, sa désespérance, mais aussi qui laisse quand même transpirer son énergie, sa volonté de combattre, de faire chaque jour un pas de plus, et aussi de témoigner fortement pour faire comprendre cette bizarrerie que d'être un malvoyant.

En effet, ce terme désigne un état médical que l'on a du mal à identifier et qui par ce fait même dérange. Car, en réalité, tout se passe comme si cette définition représentait une maladie cachée, donc, bien sûr, honteuse. Effectivement, le malvoyant rentre mal dans les schémas du handicap

tel qu'on le conçoit généralement. Quand on est paraplégique, cela est visible ; quand on boite, cela se voit. Le sourd se distingue par une audioprothèse évidente ; la cardiaque parle avec fierté de ses différents pontages ; l'insuffisant pulmonaire est accompagné de sa bouteille d'oxygène. Le malvoyant, lui, n'a rien de visible et son attitude est soit paradoxale (ramasser une miette de pain sur la table et être incapable de saisir correctement son verre), soit excessivement dérangeante (fixer un interlocuteur de manière prolongée, etc.).

Le malvoyant a, en plus, inconsciemment, la sensation d'évoluer vers un avenir dramatique. Dans l'antiquité, on crevait les yeux des plénipotentiaires ; dans certaines cultures on crevait les yeux par punition ou représailles (rappelons-nous les soldats de Saint Louis dont le sort a imposé la construction d'un établissement particulier pour accueillir ces fameux « quinze-vingt »). De fait, se développe chez lui un sentiment inconscient de culpabilité, puisque

l'état d'aveugle était considéré comme un châtement.

Or, l'espérance existe et se concrétise de plus en plus, dans la recherche médicale, chirurgicale, génétique, optronique, dans la prise en charge des mécanismes de compensation neurosensorielle. La connaissance de la vision s'affine. Et voici que des moyens d'analyses cliniques et fonctionnelles permettent de comprendre le mécanisme d'intégration des informations visuelles par la rétine, les remaniements exercés tout le long de la voie optique jusqu'au cerveau, avec les phénomènes de compensation et pondération multisensorielles, les phénomènes de plasticité neuro-corticale et cognitive, les phénomènes d'attractivité fonctionnelle et vitale. Il s'agit là d'une avancée fondamentale qui permet de mieux comprendre, de mieux accompagner, de mieux prendre en charge les patients atteints d'un état de malvoyance dans le but de garder, puis de développer leur autonomie.

Les propos de Maudy Piot sont pleins d'humanité, de sensibilité, de retenue, de compréhension et permettent l'entrée dans un monde que l'on va comprendre et qui est le nôtre.

COMMENT VOUS DIRE MERCI ?

A mon mari Alain qui, par sa présence exigeante et tellement aimante, m'a permis d'aller jusqu'au bout de ce voyage. Il a toujours été là, m'entraînant dans les profondeurs de ses réflexions. Il m'a donné son amour et m'a soutenu sans jamais faillir dans les méandres du doute et du découragement. Présent, efficace, discret, il a fait tout ce qu'une personne perdant la vue ne peut faire quand elle désire publier un livre.

Merci Alain.

A mon grand fils Manoël aux yeux d'azur, au regard clair comme l'amour, qui, dès l'âge de trois ans m'a guidée de son pas enfantin, me faisant parcourir les sentiers de notre chère Catalogne sans jamais me faire trébucher. Il me faisait goûter les odeurs de thym et de lavande, j'étais confiante en tenant sa petite main. J'ai compris que c'est dur d'avoir une maman pas comme les autres.

Merci Manoël.

A ma grande fille Joanna aux yeux de braise, au regard de lumière, qui pendant de longues années a été mon « petit bras » tendre et coquin. A ce petit bras, j'ai arpenté les rues de Paris, les jardins, les magasins.

Merci Joanna.

Devenus grands maintenant, ils sont là attentifs et libres, fiers je crois de leur maman.

A tous ceux que j'ai croisés le long du chemin de la vie et qui m'ont souri, m'ont parlé, m'ont fait leurs confidences et m'ont donné de la joie.

A la psychanalyse qui m'a permis de parcourir ces ruelles étroites et sombres pour déboucher sur la lumière du désir de vivre, de lutter, d'aimer l'Autre dans sa différence.

Merci Freud, Lacan et... les autres !

A tous les perdant la vue rencontrés sur la route.

Aux professionnels qui m'ont donné de leur temps, m'ont fait partager leurs expériences et m'ont permis de parcourir la sombre forêt de la perte de vue.

A toi Loxley, mon grand chien, qui pendant sept années m'a accompagnée partout avec tant d'amour et de patience. Tes yeux couleur de miel m'ont permis de parcourir des kilomètres de partage, d'écoute et de vie.

Merci Loxley qui m'a tant donné avant de nous quitter.

AVANT- PROPOS

Ce livre s'adresse à tous ceux qui vivent dans leur corps et dans leur cœur une perte, un manque. Perte d'un sens (la vue en priorité), mais aussi découverte d'une autre vérité : vérité d'être au monde avec sa particularité et sa richesse, vérité du choc de ne pas être identique aux autres.

Je suis moi-même atteinte d'une rétinite pigmentaire, maladie génétique, évolutive, actuellement irréversible, qui m'entraîne, qui nous entraîne dans une aventure où se croisent sans cesse l'ombre et la lumière et dont l'issue est la cécité. Nous sommes dans l'entre-deux du voir et du non voir, nous sommes les *perdant la vue* (ni aveugles ni voyants).

Je voudrais écrire le livre de la brume...

Il y aura dans les années à venir, dans nos sociétés occidentales, de moins en moins d'aveugles et de plus en plus de mal-voyants.

Un jour, j'ai décidé de prendre la parole. J'ai commencé à m'exprimer dans des colloques, à écrire des articles, à rédiger des chroniques, à me lancer dans une recherche intellectuelle. Mon histoire, qui est aussi l'histoire de ma perte de vue, m'a conduit à privilégier l'approche psychologique, voire psychanalytique. J'ai voulu partager mon expérience, celle que d'autres me racontaient, la vie quotidienne des *perdant la vue*, pour comprendre, pour reprendre espoir, mais aussi pour crier notre douleur, notre colère, notre lutte ! J'ai essayé de rassembler des textes épars, de leur redonner vie.

Je veux raconter l'histoire de celles et ceux qui ne s'intègrent pas dans un monde correctement normé, de ceux qui luttent pour trouver un emploi ou pour obtenir un aménagement de leur poste de travail.

Je veux raconter l'histoire de ceux qui gardent un regard clair et lumineux malgré la vue qui doucement s'esquive, mais qui peut réapparaître dans l'éclair de la nuit ou du soleil, de ceux qu'on taxe parfois de simulateurs, de « *faux aveugles* ».

Je veux raconter l'histoire de ceux qui nient ou cachent leur différence afin de ne pas perdre leur place ; de ceux qui rient et de ceux qui pleurent de leurs mésaventures.

Etre un *perdant la vue*, un *mal-voyant*, un *amblyope*, c'est parcourir la vie en passant sans cesse de l'ombre de l'automne à la clarté du printemps, de la brume de l'hiver au noir rougeoiement de l'été.

INTRODUCTION

Il va être ici question de lumière : lumière du jour, lumière de la ténèbre, lumière des yeux et du regard. Je voudrais rappeler que la lumière est souvent associée à la notion d'évidence et de simplicité dont elle reste le symbole. La Genèse affirme que la lumière fut créée le premier jour, précédant ainsi la complexité du monde, quotidiennement accrue au long des sept jours.

« Dieu dit Lumière

et lumière il y a

Dieu voit la lumière

Comme c'est bon

Dieu sépare la lumière et le noir

Dieu appelle la lumière jour et

nuit le noir

Soir et matin

Un jour »

(Genèse I, 3 à 5)²

Et pourtant, la lumière, phénomène le plus directement associé aux manifestations du monde sensible et aux perceptions immédiates, se révèle bientôt très mystérieuse. Je propose un voyage entre la lumière qui éclaire le regard de l'Autre, et la pénombre : voyage à travers le sens du Voir et le non-sens de ne plus voir, ce dernier renvoyant à la perte de la lumière, au manque de jour, à la demi-teinte de l'ombre et de la lumière dans laquelle chemine le perdant la vue (à la différence de l'aveugle). Il trébuche dans les ombres de la forêt d'automne ; le clair-obscur le surprend dans sa quête du voir, dans son excitation à regarder, dans

² La Bible, nouvelle traduction, Bayard 2002.

sa course vers le soleil couchant que son regard veut une dernière fois contempler.

Comment voyons-nous ? Comment voir ce qui s'efface ? La lumière qui étincelle de tous ses feux nous est-elle interdite ? Se cache-t-elle pour mieux ressurgir derrière la colline du savoir et de la connaissance ? La liberté de voir, de regarder, est une perle d'azur que nous voudrions posséder à jamais. Durant ce voyage, nous allons cheminer au côté des sujets qui perdent la vue jour après jour et qui vont nous introduire dans le secret de leur perte, de leur combat, de leur déni et de leurs rêves.

I - VOIR ET REGARDER

L' OBSCUR ET LE HÉROS

Je voudrais, dans un premier temps, distinguer trois étapes dans la marche vers l'ombre de la nuit³ :

- **La première étape est celle où le sujet rétinopathe, connaissant son diagnostic, peut mener une vie quasi normale. Il est gêné, mais sans plus et son entourage peut ne pas s'en apercevoir.**

- **La deuxième étape est celle dont je parlerai : elle se situe à la charnière de la vie perdue, des objets qui échappent, des formes et des**

³ Cette réflexion est issue d'un travail effectué au CREDA à partir de questionnaires auxquels ont répondu de nombreux adhérents de l'association *Retinitis Pigmentosa*, et également à partir d'entretiens réalisés avec des sujets atteints de rétinite pigmentaire faisant ou non partie de cette association. L'étude concerne essentiellement des rétinopathes ayant une activité professionnelle.

couleurs qui se mélangent, des trottoirs qui s'évanouissent, des amis que l'on reconnaît à peine, des autres que l'on croise et qui sont inaccessibles à notre regard, du geste malhabile du quotidien.

C'est cet entre-deux du voir et du non-voir, ce moment terrible et excitant où l'on ne sait plus ce que l'on va percevoir, et quand. Tout se joue sur l'intensité de la lumière, de l'ombre, de l'endroit où est placé l'autre. Moment aussi où l'acuité visuelle est à son minimum, où le champ visuel, comme l'ombre au soleil levant, se rapetisse pour n'être plus qu'un point ; point fulgurant, point désespérant, point angoissant, point nul ou point terrible... qui fait de nous un voyant l'instant d'un éclair, un aveugle l'instant suivant.

- La troisième étape est celle où le sujet est dans la cécité. Je parlerai peu de ces cas, car ils se

situent sur un autre versant de mon propos. Lorsque la cécité est acquise, le taux d'angoisse diminue, les sujets sont obligés de faire le deuil de leur vision.

Je vais donc parler de la deuxième étape, de cet instant charnière où nous basculons dans la vision minimum qui nous oblige à franchir le pas du normal au handicap.

Des entretiens que j'ai menés, je dégage une dominante et une constante : chacun des sujets interviewés a essayé de cacher le plus longtemps possible son incapacité à voir, dans son milieu familial, et dans son milieu professionnel surtout.

«Je cachais mon handicap. Comment dire, comment exprimer ce qui nous arrive ? C'est dur d'expliquer aux gens. Evoquer la rétinite, les gens ne comprennent pas. J'avais peur, peur de le leur dire, peur de perdre mon emploi. Le mot peur englobe beaucoup de choses : état général, déprime,

vis à vis d'un patron... Je n'étais pas la fille à avoir une grande gueule. J'étais digne vis à vis d'un supérieur. Mais c'était toujours le mot peur qui venait me détruire. C'était lourd à porter. »

Ce besoin de *cachez-de-ne-pas-voir* développe un sur-moi héroïque, c'est-à-dire une tendance à lutter, à combattre et faire *comme si* tout allait bien, comme si l'on voyait vraiment (cacher rend héroïque, terrasser sa peur aussi !).

Je ne sais plus qui a dit : « *La handicap n'est pas une maladie, mais un défi à relever* ». Peut-être ce défi, cette impossibilité à dire, crée en nous deux tendances : cacher à tout prix, et faire comme si. C'est dans ce *faire comme si* que je situerais cette force héroïque qui se met en place de façon brutale et pulsionnelle. C'est quelque chose aussi que l'on pourrait formuler ainsi : « *Je n'ai pas le droit de ne pas voir* ».

Comment la personne atteinte d'une rétinite pigmentaire au stade ci-dessus défini est-elle perçue par son entourage, et que perçoit-elle elle-même ?

Nous nous trouvons dans un jeu de double miroir : celui qui voit ne voit pas, ne perçoit pas le perdant la vue comme tel. Le perdant la vue, lui, cache sa perte, la dissimule, la contourne, et nous nous trouvons dans un conflit de reconnaissance. Ce qui m'évoque le jeu des miroirs placés face à face, qui répercutent les images à l'infini. Que de réflexions nous ont été livrées à ce sujet !

Le rétinopathe conduit sa vie dans cet entre-deux, ombre et lumière, sans se décider à prendre un signe distinctif (cane blanche par exemple), qui le positionnerait comme mal-voyant. Il invente au contraire mille astuces pour rester du côté du bien-voyant. Et l'on se trouve dans une problématique difficile à gérer.

« Il voit, pense le voyant ; mais il fait du cinéma ; c'est un simulateur, il veut que l'on s'occupe de lui, il nous trompe... Il est mal-élevé, il ne dit pas bonjour, il se cogne (qu'il est maladroit !), il est distrait, inattentif ».

Un employeur envoie une note de service à un rétinopathe de son entreprise : *« Vos collègues et vos supérieurs se plaignent de votre manque de politesse »*. Le rétinopathe en était au stade où l'on ne reconnaît plus les autres, et il ne pouvait pas saluer ceux qu'il croisait. Mais il s'était bien gardé de le dire... Lorsqu'il est allé s'expliquer, on lui a répondu : *« Vous y voyez ; c'est un alibi à votre fierté »*.

Un autre rétinopathe trouve des astuces pour lire les consignes notées sur les paquets qu'il doit expédier. *« Je cache que je n'y vois pas par crainte que l'on me rejette. Si je dis que j'y vois mal, les autres rient : tu te moques de nous, l'autre jour tu as ramassé plus vite que nous un trombone tombé à terre »*.

Peut-être que le sujet lui-même se questionne et se demande où il est, où il en est de sa représentation des choses. Et de ce malentendu, on pourrait dire de ce mal-vu, naît le trouble et le désir de faire comme celui qui voit.

Le rétinopathe cache qu'il ne voit pas.

Le voyant pense que le rétinopathe cache qu'il voit.

Le trompeur serait-il trompé ?

Cela engendre une terrible souffrance, de l'angoisse. Souffrance de ne pas être compris, d'être vécu comme un trompeur. Ce que vit le rétinopathe, c'est que lui-même, au stade où il en est, ne sait pas ce qu'il voit à chaque moment. A chaque instant lui aussi découvre émerveillé une parcelle de vue, ou, malheureux, constate l'obscur de son regard. Cette vue fluctuante, changeante seconde après seconde, entraîne de l'impatience, de l'irritabilité, de l'agressivité, une volonté de lutte, un désir de rapidité, de franchir l'obstacle, de prendre des

risques, pour rester le plus longtemps possible du côté des voyants.

Le rétinopathe veut dépasser son seuil de vision du moment. Il se représente immédiatement ce qu'il croit pouvoir voir. Il aperçoit une parcelle de la réalité, il se l'approprie, la transforme, ce qui crée une représentation, la sienne, proche ou éloignée de la réalité.

Chacun reconstruit le présent immédiat en fonction de son histoire. Tous ont vu, durant une période plus ou moins longue, et le souvenir reste enraciné dans la mémoire.

Le deuil de la perte de vue est presque impossible à ce stade, puisqu'on voit encore, sans voir vraiment. On ne va pas faire le deuil de ce qu'on croit posséder encore !

Cette vue qui s'en va, goutte à goutte, instant après instant, est le bien le plus précieux. On n'y renonce pas, au contraire, on l'amplifie, on l'embellit, on le métamorphose. Si bien que nous ne prenons pas les

décisions qui seraient indispensables à notre sécurité. Les rétinopathes que j'ai rencontré étaient tous des fonceurs, des intrépides.

Au fil des jours, les rétinopathes développent un sur-moi étonnant. Ils ne se concèdent rien. Ils développent une force héroïque : cachons, cachons notre handicap, résistons, assumons, luttons. Le sujet se construit un système de défense afin de se protéger du découragement, de la dépression, en employant des formules telles que : « *Je veux y arriver* », « *Je tiendrai* », « *Je ne lâcherai pas* ». Formules quasi magiques qui sont comme la charpente intérieure qui permet de tenir. « *J'ai les jambes pleines de bleus, mais qu'importe, j'avance...* ». Chaque acte réussi est source de force, une victoire remportée.

Ces comportements sont encore plus affirmés dans le milieu professionnel où le souci majeur du rétinopathe est de ne pas se faire remarquer, de ne

pas avoir à demander de l'aide, à travailler autant ou plus. *« Et surtout que l'employeur nous oublie ! »*.

Le rétinopathe est prêt, tant qu'il le pourra, à renoncer à l'aménagement d'un poste de travail, plutôt que de se rappeler au bon souvenir de son employeur. A cela plusieurs causes : crainte du licenciement (la conjoncture actuelle s'y prêtant), mais aussi crainte d'être différent, de se faire remarquer.

Cacher sa mal-vision permet d'être considéré comme tout le monde.

« Quand j'ai cherché du travail, je ne disais pas que je voyais mal. J'ai été embauché, et après le mois d'essai, on ne m'a pas gardé, je n'allais pas assez vite. Je n'arrivais pas à dire que je voyais mal. Après deux tentatives négatives, j'ai compris, et j'ai cherché un emploi protégé. J'ai trouvé, cela fait 13 ans que je suis dans cet emploi. Ca m'a soulagé d'être reconnu comme mal-voyant ».

On peut se demander alors : pourquoi tant de caché ? Il ressort des entretiens que ce que craint le plus le rétinopathe, c'est le jugement de l'autre, le fait d'être mal considéré, et surtout d'être considéré comme moins efficace qu'un voyant, moins rentable.

J'ai eu l'occasion d'interviewer des employeurs. Ce qui s'en dégage la plupart du temps, c'est que l'employeur considère que le rétinopathe est un travailleur très efficace et sérieux, plus souvent peut-être que les autres.

Un rétinopathe me dira même que son chef lui fait plus confiance qu'à ses collègues, car avec lui le travail est parfait ! Ce même rétinopathe m'avait expliqué qu'il vérifiait plusieurs fois son travail pour être sûr de ne pas se tromper. Ne rien faire à la va-vite. Il a pu cacher son handicap pendant des années.

Pour les voyants, cette lutte reste secrète, personne ne peut s'imaginer l'effort, l'énergie, l'imagination qu'il faut déployer pour vivre dans cet entre-deux : ne pas voir et être vécu comme voyant !

« Quand je te regarde, je ne peux imaginer que tu n'y vois pas. Tes yeux sont clairs, ton regard vif, tu me regardes en face. Quand je te vois chez toi, je me dis : elle voit parfaitement. Je suis obligée de faire un effort pour penser que tu vois mal. On oublie complètement. Ce qui m'a frappée, c'est dehors : tu es vraiment un papillon de nuit, aveuglé par la lumière. Je ne te reconnais plus, tu te butes, et pourtant tu marches vite. Je n'y comprends rien ».

Ces mots résument l'ambiguïté, le paradoxe de notre histoire visuelle.

Et puis il y a les moments de la bascule, où malgré tous nos efforts le brouillard s'épaissit, et il faut *donner à voir* notre mal-vision. Moment difficile, celui où la canne blanche va devenir le symbole

visible de notre invisible, instrument d'horreur, et pourtant de sécurité.

Paradoxe là encore : prendre la canne correspond pour certains à une régression, à une diminution, à une sensation de moins lutter, de laisser-aller. Et surtout, reconnaître que l'on a basculé dans le monde de la cécité : « *Tu vas faire la manche !* ». Et pourtant, la prise de la canne est aussi vécue comme une libération : « *Avec ma canne, toutes les portes s'ouvrent* ».

En conclusion, j'aimerais encore livrer deux citations :

« Le plus dur, c'est de ne pas être compris par les autres ; c'est vrai, on voit un peu, encore un peu, on est entre deux eaux. Les autres ne peuvent pas comprendre, ils ne le vivent pas. Le plus dur à accepter, c'est que les autres ne comprennent pas ! »