

AFDY S03 EP03 VDEF

« J'étais toujours un joueur de foot, j'étais dans un club professionnel. Ailier gauche, attaquant. »

« MasiNissa Gaoua vit avec une maladie de Stargardt qui s'est manifestée quand il avait 17 ans. À l'époque, il habitait en Algérie et rêvait de devenir footballeur professionnel. »

« Au fil du temps, à l'âge de 17 ans, je me rendais compte que je n'arrivais pas à voir la balle qui vient de loin. Des fois, je tourne ma tête pour que je voie telle chose.

Je vois la balle à la dernière minute, je n'ai pas la rapidité d'avant. C'est ça le problème qui m'a poussé à arrêter le foot. C'est à cause de ma vision.

C'était un moment que je n'oublierai jamais. C'était mon dernier match avec mon coach. Il a dit qu'on avait perdu un très bon joueur. Tu étais très fort. C'était dur, mais c'est la vie. Il faut que j'accepte. »

« Au fond des yeux, le podcast qui change votre regard. Saison 3. Troisième épisode. L'inclusion en mouvement. »

« Envoie un message à Julien Goalball. »

« Que souhaitez-vous dire à Julien ? »

« Hello, je vais avoir quelques minutes de retard pour l'entraînement de ce soir. Point, à tout de suite. »

« Point. »

« Dois-je l'envoyer ? »

« Oui. »

« C'est fait. »

« Plus ma vue a baissé, plus mon corps s'est adapté. Quand je n'acceptais pas encore d'avoir une canne, j'étais hyper vigilant. Le corps tendu pour ne pas tomber, ne pas me blesser.

Je vivais sans filet. À partir du moment où j'ai eu un chien, puis une canne blanche, mon corps s'est apaisé. Il s'est relâché. »

« La perte de la vision peut entraîner une certaine rigidité corporelle. Quand il y a des angoisses qui viennent, des peurs de chuter. On a peur de se cogner, on a peur de bousculer d'autres personnes, de se faire bousculer. »

« Maloé Coët Kulik, psychomotricienne à l'Institut de réadaptation visuelle. »

« Il faut anticiper les déplacements, il faut anticiper le fait de traverser la route, de rencontrer des personnes sur son chemin. Tout un parcours qui doit s'organiser pour sortir de chez soi.

Ça peut entraîner beaucoup d'anxiété, qui elle-même peut entraîner une réduction du mouvement pour essayer de prévenir les dangers. Les pas peuvent devenir plus petits, les mouvements plus rigides, donc le corps va bouger en bloc. Ça s'appelle l'hypertonie.

C'est la tension musculaire permanente dans le corps, même à l'état de repos. La plupart des patients qui arrivent ont de l'hypertonie, donc c'est pratiquement systématique. »

« Là, tu prépares tes affaires de goal-ball ? »

« Oui. »

« Est-ce que tu as besoin d'aide ? »

« Je veux bien. Là, je cherchais plutôt une espèce de fourreau qui me protège le coude. »

« Le coude ? »

« Oui. »

« Donc ça, c'est des genouillères, j'imagine ? »

« Il y en a une, c'est une genouillère. »

« Je n'ai jamais arrêté de faire du sport pour autant. Du saut d'obstacle à cheval, des raquettes, du ski, de la course à pied, mais avec à chaque fois une personne voyante pour me guider.

J'étais sportif dans le monde des voyants et dépendant. »

« Ah là, c'est trouvé. »

« C'est vrai ? »

« C'est ça. »

« Merci. »

« Mais à la mort de mon père en 2023, il me fallait occuper ma tête. Et j'ai fait ça grâce à mon corps. »

« Le sport, évidemment, permet de se relâcher, d'être moins dans ses pensées, plus dans son corps, dans ses sensations. Le mouvement permet de refluidifier. La respiration se libère.

Le corps, on l'habite au quotidien, donc si on a des tensions, on le ressent, c'est permanent. Il faut avoir un petit regard porté vers lui. »

« Allons-y. »

« Ouvre son art vision. »

« Prochaine étape, traverser rue Coqueray dans 21 mètres. »

« Où est-ce qu'on va ? »

« Là, on va au gymnase dans le Vieux-Lille, pas très loin de chez moi, pour faire une activité qui s'appelle du goal-ball, comme un but et une balle en anglais.

Et c'est un sport qui est pensé par et pour les personnes malvoyantes.

Créé en 1946 par des vétérans ayant perdu la vue pendant la Seconde Guerre mondiale.

En résumé, c'est un petit peu un savant mélange de bowling et de handball. Deux équipes de trois joueurs s'affrontent à l'aveugle. Et chacune doit marquer dans le but adverse en lançant un ballon qui contient des grelots.

Les joueurs l'entendent, mais ne le voient pas. Alors, ils se jettent au sol de tout leur long pour faire obstacle à la balle. »

« Et donc là, la règle, après, quand la balle sera au jeu, écoutez la balle. »

« Je pense que la plupart des sports peuvent être adaptés. Donc, est-ce qu'il faut rajouter des repères tactiles, comme dans le tir à l'arc ? Est-ce qu'il faut rajouter des repères sonores ? C'est, par exemple, ce qui se passe avec les jeux de ballons. Ça peut être aussi réduire les déplacements, par exemple, si c'est ce qui pose problème.

Ou si c'est l'équilibre qui est en jeu, venir stabiliser avec un appui à côté, donc une chaise sur laquelle s'appuyer, par exemple. Il faut juste être conscient de ses appréhensions ou de ses difficultés pour pouvoir les compenser et se sentir pleinement à l'aise et dans le plaisir lorsqu'on pratique. »

« À mon premier entraînement, j'ai eu une sensation de liberté énorme, car tout était fait pour nous, des règles au ballon.

Pour une fois, ce n'était plus à moi de m'adapter. J'étais un poisson qui avait enfin retrouvé son océan et le monde était à ma portée.

On met des protections.

Une coudière, des genouillères. C'est là, t'as le masque de jeu. »

« Mais t'es obligé d'avoir un masque? »

« Ah oui, tout le monde est obligé. »

« Oui. »

« Pourquoi ? »

« Parce que pour être sûr, parce que tu peux te dire, je ne vois pas, mais en fait, tu vois un peu. »

« Je peux essayer ? »

« C'est comme un masque de ski, mais tu ne vois rien au milieu. »

« Ah oui, là c'est pire que noir. »

« Là, c'est complètement noir.

Sur le terrain, tout passe d'abord par l'écoute.

Les bruits des ballons, les joueurs, les sons autour. Mon cerveau analyse, mes mains suivent les repères tactiles au sol. Je joue sans la vue, mais les autres sens sont en alerte. »

« On a beaucoup de sens. »

« On a l'ouïe, l'odorat, le toucher, le goût, la vue. »

« Le sens vestibulaire, c'est ce qui permet de tenir en équilibre.

Ça peut être pour ça qu'on a la tête qui tourne après avoir tourné plusieurs fois sur soi-même. Voilà, ça nous localise dans l'espace. Il est davantage sollicité pour les personnes malvoyantes.

Le sens proprioceptif, c'est si vous fermez les yeux et que vous bougez votre bras, votre bras droit, par exemple, vous savez où votre bras s'oriente. C'est la capacité à ressentir son corps, la tonicité des muscles, le poids du corps. Par exemple, si on a les jambes croisées, on peut venir sentir la jambe au-dessus qui écrase un petit peu l'autre.

Et quand on perd la vue, il est d'autant plus important. C'est ce qui évite de se cogner les épaules dans la porte, par exemple. Il faut bien sentir cette épaule pour ne pas qu'elle se cogne. »

« Oui. J'aimerais avoir ton attention au lieu de sauter comme une truie. Je voudrais que tu fasses des contractions iso. »

« C'est quoi ça ? »

« C'est-à-dire que tu appuies le genou devant et que tu restes en position. »

« Ok. »

« Tu restes en position de fente. »

« Ok. »

« Tu poses ton... »

« Mon quoi ? Mon genou ? »

« Non. Non, tu restes comme ça. »

« Ça oblige à se demander comment la personne va comprendre, va interpréter pour être le plus précis et qu'on soit d'accord sur la représentation mentale du mouvement à faire. »

« Plutôt au niveau de la paume de la main, alors. »

« Lever les bras, ça peut être dans tous les sens, en fait, de lever les bras.

« Ça peut être devant, derrière, sur les côtés, quelle est l'amplitude ? Il faut réfléchir à tous les détails qui pourront étayer le mouvement. Et j'ai aussi un retour visuel, moi, donc je peux ajuster. Et je peux aussi étayer avec un contact physique doux, si la personne est d'accord, évidemment, pour juste rectifier un petit peu, si nécessaire, pour que ce soit plus doux et moins chargé en concentration.

J'ai plutôt eu l'impression que les personnes qui perdaient le retour visuel de leur corps pouvaient avoir de l'anxiété par rapport au fait de bien faire ou d'être jugées par des personnes voyantes parce qu'elles n'avaient pas cette sécurisation du retour visuel.

C'est une peur qui se comprend, évidemment, mais ça isole, c'est quelque chose à surmonter pour pouvoir se remettre en mouvement. Et c'est une bonne chose, c'est une bonne chose parce que c'est ce qui permet ensuite de reprendre plaisir dans le corps, de se libérer un petit peu du regard des autres, d'accepter aussi sa déficience et de prendre confiance dans ses capacités. »

« J'essaye de ne rater aucun entraînement de goalball et j'ai même été sélectionné en équipe de France. Pourtant, c'est mon tout premier sport collectif et j'ai comme l'impression d'avoir rencontré une famille. »

« On a pu constater que des personnes déficientes visuelles pouvaient se renfermer, lié à l'anxiété, la peur de se cogner aux autres ou de se présenter aux autres avec un handicap.

Alors qu'au contraire, lorsqu'on pratique du sport en collectivité, ça permet de renouer des liens, de déjà se familiariser avec le fait d'être entourée, de pratiquer ensemble. Il y a des

rires qui émergent, il y a des questions qui émergent et puis c'est quelqu'un d'autre qui vient rebondir dessus. Et puis en plus, ça dépend de si on fait du sport dans un milieu qui est adapté.

Et du coup, ça permet aussi de se sentir soutenue, de se sentir entourée, de ne pas être seule avec ce qu'on vit, sans pour autant forcément en parler constamment. Mais ça permet d'être porté aussi par le groupe. Donc c'est des inquiétudes que beaucoup de personnes peuvent partager.

Et comment on fait pour rebouger ? Donc ça aide, ça vient rassurer, ça vient créer du lien, ça vient créer du plaisir. Il y a des rires, il y a de la convivialité, surtout si on commence à mettre des petits jeux de groupe. Parfois c'est une rencontre à l'autre, il y a de la danse par exemple, c'est une rencontre à l'autre, c'est comment revenir en contact, toucher l'autre sans que ce soit dans l'appréhension de percuter une personne dans la rue, ça change tout.

Par exemple à un moment, il fallait se déplacer dans la salle de manière différente. D'abord avec la tête qui nous porte vers l'avant, comment le corps pouvait initier le mouvement. Et à un moment, on les a invités à se rencontrer et à venir se serrer la main.

Mais du coup, de ce principe, il y a beaucoup de choses qui ont émergées, ils ont commencé à se présenter, enchanter, je suis telle personne, voilà. Ce sont des jeux sociaux qui se créent et il y a des rires, des sourires, du plaisir en fait. »

« Quand j'ai décidé de faire les démarches ici en France, c'est pour les soins.

Je suis parti à l'hôpital 1520, j'ai fait ma première consultation et après ils ont trouvé que c'est la Stargardt, il n'y a pas un remède en ce moment. Donc ils m'ont orienté vers l'Institut Saint-Louis, c'est là où j'ai fait ma rééducation. On m'a appris beaucoup de choses. »

« Un peu comme moi et le goal-ball, Masinissa n'avait jamais entendu parler de ses six foots avant de mettre les pieds à l'UNADEV. »

« Je me suis inscrit à l'association qui s'appelle UNADEV, Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels. Il y avait une éducatrice sportive qui s'appelle Christelle, elle m'a dit « Masi, tu préfères quel sport ? » Je lui ai dit que j'aime trop le foot, mais malheureusement je ne peux pas.

C'est à cause de ça que j'ai arrêté le foot. Donc elle m'a dit « il y a le céci-foot ». Je lui ai posé la question « c'est quoi le céci-foot ? » parce que je n'ai jamais vu cette discipline. Donc elle m'a dit « le céci-foot c'est un sport adapté, spécialisé pour les malvoyants et les non-voyants. » Je lui ai dit que j'aimerais bien découvrir ce sport. À ce moment-là, j'habite à Villemomble, donc elle m'a dit « il y a un club devant chez toi qui s'appelle le céci-foot club ». Elle m'a mis en contact avec le président Jean-François Chevalier, il m'a donné une dette pour faire des tests. Je me rappelle que c'était le 9 septembre 2023.

Ils m'ont accepté. C'est à partir de là que j'ai commencé l'aventure avec eux. Mon premier match de céci-foot, c'était en Belgique, mais c'était un match amical.

On a joué avec eux, c'était mon premier match, et là j'ai marqué, je pense, quatre buts. Et c'est là que j'ai commencé à aimer le céci-foot.

Le céci-foot, il y a deux sections.

Il y a la section B1 et la section B2-B3. Nous, notre section B2-B3, c'est comme le futsal, c'est juste qu'on joue avec un ballon sonore. Mais on voit un peu le ballon, on voit les coéquipiers, on voit l'adversaire.

C'est vrai qu'on joue beaucoup plus avec les oreilles, on entend la balle et tout, comme ça on se déplace à l'aise. C'est ça qui fait la différence entre la section B1 et B2-B3. La section B1, ils jouent avec des masques et ils jouent avec des guides aussi.

Ça se joue cinq contre cinq. Il n'y a que les gardiens qui sont valides, le reste c'est des malvoyants. En plus, avec Bondy, j'ai eu la chance avec ce club-là.

Tu te sens comme si tu étais dans un club professionnel, parce qu'on est vraiment physiquement pro et on se déplace comme une famille. Je ne peux pas changer parce qu'il m'a beaucoup aidé. La preuve, là, c'est que je continue toujours à pratiquer le foot, c'est grâce à eux.

La saison 2023-2024, c'était ma première saison, j'ai fini meilleur buteur dans ma section B2-B3. J'ai marqué 25 buts aux championnats de France. J'ai trouvé le sport que j'ai aimé.

Même si c'est vrai, ce n'est pas le foot que je pratiquais avant, mais ça reste toujours le foot pour les malvoyants et les non-voyants. »

« Il y a une dame, lorsqu'on a commencé la prise en charge ensemble, me disait qu'elle ne savait pas comment bouger son corps et qu'elle avait l'impression de ne pas avoir de corps. Elle se décrivait comme une statue.

Et du coup, ensemble, on a essayé de travailler cette conscience corporelle, de replacer le regard vers soi, vers ses sensations, vers ses capacités. On s'est allongé et ça y est, on bouge les jambes. Je me suis aussi prêtée au jeu, j'ai aussi réalisé les mouvements à côté d'elle.

On a cherché ensemble comment on pouvait bouger ce corps, ces corps qui sont très différents, et de constater qu'on n'avait pas les mêmes amplitudes, que c'était vraiment un corps qui nous était propre à nous. Et puis parfois, on rigolait, on se disait « ah non, ce mouvement, pas très agréable ». Et ça, ça permet de se refaire une image mentale du corps, des mouvements, de l'espace, du schéma corporel, de la proprioception. Et au fur et à mesure, elle repartait toujours de la séance en disant que ça lui avait fait beaucoup de bien, que ça avait remis de la légèreté, de la souplesse, que ça avait enlevé beaucoup de douleurs, ou apaisé des douleurs du moins.

Ça permet de remettre de la joie, c'est une personne qui est parfois un petit peu déprimée aussi. Et pour moi, c'est un véritable plaisir d'accompagner cette remise en mouvement. Si les patients peuvent gagner en confiance ou en aisance, alors j'ai tout gagné. »

« Le sport, c'est une discipline, c'est un médecin qu'on crée dans le corps. Le sport m'a beaucoup aidé. Au niveau mental, j'aime bien être tout le temps motivé et être positif.

Quand on a la rage d'avancer vers l'avant, même si on n'a pas les yeux ou quelque chose comme ça, on peut avancer quand même. Je me suis adapté à ma vision. C'est vrai, c'est dur, c'est dur, mais il faut trouver toujours une solution.

C'est grâce à cet handicap que je suis fort comme ça. »

« Avec le goalball, j'ai compris que certains gestes ne se réalisent que dans la patience. On lance, on rate beaucoup, on écoute, on relance, on joue, jusqu'à ce que le bon mouvement trouve enfin sa place et que le ballon atteigne enfin le but.

La recherche scientifique avance de la même manière. Des essais, des détours, des ajustements minuscules, qui à force de persévérance finissent par tracer un chemin. Rien ne se gagne d'un seul coup, ni sur un terrain, ni dans un laboratoire.

Alors, dans le prochain épisode, je vous guide là où la patience devient science à l'Institut de la vision, là où l'on tente de retenir la lumière du jour en sauvant des photorécepteurs, là aussi où l'on invente une nouvelle façon de voir le monde grâce à de nouvelles rétines. »

« Vous vous replacez pas assez vite les gars, c'est du sport hein ! »

« C'était Au fond des yeux, un podcast original de l'Hôpital des 15-20, l'Institut de la vision et l'Institut hospitalo-universitaire FOReSIGHT pour la vision. Avec la complicité d'Arthur Aumoite, malvoyant, patient partenaire.

Merci à Masinissa Gaoua, joueur de cécifoot et coach sportif pour personnes malvoyantes ou non. Maloé Coët Kulik, psychomotricienne. Merci au coach de goalball Julien Vasseur, ainsi qu'à toute l'équipe de l'UNADEV Lille.

Reportage et réalisation Léa Minod. Production Lorène. Le studio OHz. »