

AFDY S03 EP01

« Comment tu as senti la poubelle ? »

« Parce que je la vois en contraste. J'ai vu un gros bloc. »

« Tu as tapé dedans pour vérifier ? »

« Pour vérifier et être sûr d'où elle était. Parce qu'outre la marque visuelle, je préfère en être sûr de sa position dans l'espace, comme lui par exemple. Et quand tu les fais sonner... par l'audio, en gros ! »

« Moi c'est Arthur, j'ai 33 ans, j'aime faire du sport, des randonnées en montagne, me déplacer pour changer d'air, sortir, boire des cafés avec des amis, jouer de la musique. Et pourtant, je ne peux plus vraiment compter sur mes yeux depuis mes 13 ans. Administrativement, je suis aveugle. Mais moi, j'aime à dire que je suis malvoyant et clairvoyant.

Avec l'aide de Léa Minod, dont la grande myopie peut aussi conduire à la basse vision et qui tient le micro dans les saisons précédentes, je vous invite Au fond de mes yeux. Ou plutôt Au fond des yeux. Le podcast qui change votre regard. Saison 3. Premier épisode. Basse vision : juste une mise au point. »

« La basse vision, c'est un concept qui a émergé dans les années 50.

« Dès qu'ils avaient une gêne visuelle importante, jusque-là, on prenait les gens en charge comme s'ils étaient aveugles. C'était le braille, c'était la canne, c'était « j'utilise que le toucher et l'audition ».

« La voix que vous entendez, c'est celle de Béatrice Le Bail, ophtalmologiste et spécialiste dans les techniques de compensation du handicap visuel. »

« Et puis on s'est rendu compte qu'on avait beaucoup de patients qui avaient ce qu'on appelle actuellement des restes visuels, on n'appelle plus ça comme ça, et que ce tout petit peu de vision, c'était ce qui leur servait le plus. C'est ça la basse vision. Ça va être ce monde intermédiaire entre les voyants et les aveugles. »

« Quand je suis arrivé à Lille il y a 12 ans, je me souviens de ce bâtiment-là et du suivant, un assez beau bâtiment flamand avec un beffroi. Et c'était un jour notamment où il y avait beaucoup beaucoup de soleil un peu rasant. Ça aidait les contrastes. Et je me disais, putain c'est joli, c'est même plus joli que ce que je pouvais imaginer. »

« La vision est ce qu'on appelle le sens hégémonique. C'est un sens qui va un peu écraser les autres dans votre fonctionnement normal et qui va prendre le dessus par rapport à toutes les informations. On estime que selon les activités, 70 à 80% des informations arrivent par les yeux. Si bien que quand vous perdez la vue, ça va retentir sur pratiquement tous les

domaines de la vie. Sur la communication, la relation aux autres, le travail, les déplacements, etc. C'est en ça que c'est un handicap particulier. »

« Gros poteau là. »

« Ça aussi maintenant je le connais mais il y a des travaux là. »

« Rouge piéton. Rouge piéton. »

« Actuellement le problème c'est la rue. Ce sont des traversées de feux sonores ou pas. Parce que pendant des générations et des générations, on a appris aux déficients visuels à faire attention et du coup à basculer un peu sur l'audition. Vous entendez la voiture arriver, vous entendez les voitures s'arrêter, ça conforte votre information visuelle et vous pouvez traverser. Actuellement on a des gros problèmes avec les trottinettes électriques, avec les vélos, avec les voitures qui ne font pas de bruit. Alors c'est très bien mais pour les déficients visuels, c'est catastrophique. C'est un problème qui n'a pas été suffisamment anticipé. Voilà. »

« Et là on peut y aller. Donc dans toutes les villes de France, ils sont censés avoir des feux qui sont compatibles sur ces télécommandes-là. Donc c'est un truc qui n'est pas forcément très très connu d'ailleurs par les malvoyants eux-mêmes. Ça c'est un des premiers trucs utiles pour la mobilité des gens.

Attention. Attention. Bonne journée. »

« Tu dis toujours attention, bonne journée ? »

« Je dis attention parce que j'aime pas avoir le réflexe de dire pardon, au sens de c'est pas à moi de m'excuser tu vois. Donc je dis attention l'air de dire ben attention je suis là pousse toi en gros, mais sans trop le dire. Et puis bonne journée pour être sympa quoi. »

« Quand vous êtes malvoyant, que vous y voyez suffisamment pour vous déplacer tout seul sans avoir besoin de câbles, mais que vous êtes quand même réellement gêné pour voir les directions, pour appréhender les escaliers, pour les descendre, pour être ébloui et tout ça, ça ça va passer complètement inaperçu. Les gens vont vous bousculer, les gens ne vont pas faire attention à vous ou au contraire vont être un peu agressifs parce que vous marchez trop doucement, parce que vous vous arrêtez en plein milieu pour essayer de regarder l'indication, etc. etc.

Vous avez les millions de personnes malvoyantes, énormément gênées dans leur vie courante et qui passent totalement inaperçues. Et là ça va être un véritable handicap invisible qui va être très compliqué à vivre parce que même votre entourage proche va l'oublier au fur et à mesure. Et vous au bout de dix fois vous allez en avoir marre de dire mais non je t'assure je ne retrouve toujours pas la porte de la salle de bain. » **5'16"**

« Est-ce que c'est embêtant quand je te dis attention ou est-ce qu'il ne faut pas que je fasse ? J'ai l'impression d'être avec quelqu'un que je dois protéger du coup. »

« Et alors ça, tu viens d'expérimenter l'image que beaucoup de gens ont ou le ressenti que beaucoup de gens ont de « il faut que j'aide la personne ». Parce que sans doute qu'à sa place, à ma place, tu serais en difficulté.

Mais c'est sûr qu'à chaque fois ce que j'entends c'est le « moi je vois, je sais ». Un peu au fond, c'est ce que ça peut laisser passer comme message. »

« Je pense que d'abord il y a un respect à avoir vis-à-vis de la personne en face. Quand vous voulez proposer de l'aide à un patient malvoyant ou aveugle avant de lui dire est-ce que vous voulez traverser c'est « Est-ce que vous avez besoin que je vous aide à traverser ? ». Ce n'est pas tout à fait la même posture parce qu'il ne faut pas être intrusif il faut aider à bon escient et avec la bonne distance et en respectant l'indépendance et la personnalité de chacun. »

« Là j'ai vu qu'il y avait une porte blanche avec deux trucs là, et donc ça c'est chez moi. »

« Eh bien bienvenue. Aux États-Unis, je faisais un camp d'été. Le soir comme on était dans un camping on faisait un bon trajet à pied pour aller de notre petit campement à l'endroit où on allait se brosser les dents etc. Moi j'avançais mais en n'étant pas très très rassuré parce que je me rendais compte que vraiment c'était très sombre ce camping.

Un gars pensant m'attendre s'est arrêté sans rien me dire et je lui suis rentré dedans comme si j'avais envie de traverser.

En septembre je vais voir l'ophtalmo comme je faisais souvent tous les ans ou deux ans pour changer de lunettes et puis je lui parle notamment de la difficulté de la nuit. C'est là qu'elle tilte tout de suite parce qu'on était allés faire différents tests et chez moi ça m'était bien en exergue qu'il y avait certaines couleurs ou certains flashes qui n'étaient pas tout à fait reçus donc qu'il y avait sans doute un problème sur les photorécepteurs.

Je rentrais dans la salle avec un magazine de voitures puisque j'étais très garçon voiture à l'époque. La dame qui nous a reçus, le médecin mais ce que je me souviens c'est la façon dont elle me l'a annoncé à savoir « Ah tu aimes les voitures ? Alors justement il faut bien comprendre que tu ne pourras pas passer ton permis, tu ne pourras pas conduire. » Donc en gros je prends un élément que tu aimes dans quelque chose qui parle aux patients pour lui expliquer quelque chose de plus compréhensible.

Mais derrière il n'y a aucune proposition de solution. Qu'est-ce que tu pourrais faire pour ta mobilité ? Si tu as envie d'utiliser quand même une voiture tu pourrais imaginer faire des cours de pilotage sur un circuit. J'aime des gens malvoyants qui ont monté une association à Toulouse qui s'appelle « Les Mirauds au volant » et qui font de l'acrobatie avec des avions.

Donc il y a beaucoup de choses qui sont possibles ! »

« En théorie on a des recommandations de bonnes pratiques là-dessus, de prendre le temps d'avoir une relation particulière avec le patient, d'essayer d'expliquer les examens, etc. Mais pour l'avoir fait de nombreuses fois, même en reprenant les éléments médicaux moi j'avais l'impression d'être à ma place, de prendre mon temps.

C'est tellement violent pour la personne qui est en face que souvent ça ne peut être que mal perçu. C'est trop douloureux au départ. Il faut laisser, il faut respecter ce moment d'annonce, ce moment de sidération, ce moment de douleur de façon à pouvoir après le reprendre.

J'ai vu des patients comprendre mais l'accepter pour moi ça fait partie de l'inacceptable. »

« Au début j'ai voulu le cacher ne pas admettre cette information ce handicap qui me tombait dessus pour ne pas me faire plus de mal, protéger les personnes que j'aimais, ma mère surtout. Je me souviens que quand le diagnostic est tombé c'est elle qui pleurait, pas moi.

Comme tout le monde, elle imaginait ma basse vision avec les yeux d'une personne valide. On imagine toujours le pire. Et au début, moi aussi j'y ai cru.

Maintenant pour moi, être malvoyant c'est inventer des chemins pour s'en sortir dans une société qui ne pense pas à toi. »

« Je suis frappée par la méconnaissance que les gens ont de la malvoyance et de la basse vision. La malvoyance que beaucoup de gens ont rencontrée dans les grands-parents avec la DMLA, avec le glaucome. On a tous un malvoyant autour de nous et malgré ça, il y a une méconnaissance de l'entourage et même les patients eux-mêmes ne savent pas ce que c'est. On a vraiment un problème de diffusion de la connaissance et de diffusion d'informations. Quand on s'adresse aux autorités politiques ou aux autorités de santé pour dire qu'il faudrait agir là-dessus, là-dessus, là-dessus, on nous répond « ça concerne combien de personnes ? »

En gros, on n'en sait rien. C'est un des gros problèmes du handicap visuel en France. On n'a absolument aucun chiffre tout à fait fiable.

Ça peut varier de 1 million de personnes jusqu'à 2 ou 3 millions. On n'a pas d'études épidémiologiques quantitatives sur le nombre de personnes. »

« Un an plus tard, on s'est retrouvés dans le bureau de mon ophtalmologue de ville et là, on a refait un test d'acuité visuelle et ça devenait réel puisque en un an, j'avais déjà perdu un dixième de la vision.

Potentiellement, on peut se dire que ça veut dire qu'il reste autant d'années de vision qu'il reste de dixième à son score. Je me souviens que c'est la première fois que j'ai éclaté en sanglots devant ma mère et devant cette médecin dans son bureau. D'un coup, il y avait comme une forme de chronomètre.

Alors qu'en fait, ce que je ne savais pas à l'époque, c'est que oui, là, cette première année-là, il y avait une baisse importante de la vision mais qu'après, ça allait s'adoucir.

Petit à petit, on a compris que c'était une atteinte rétinienne mais plutôt proche d'un Stargardt avec une atteinte de la vision centrale, une atteinte des photorécepteurs pour la nuit. Dans la maladie de Stargardt, aujourd'hui, il y a une trentaine de gènes qui buguent.

Chez moi, ces trente gènes connus ne sont pas atteints, ils sont sains. Donc j'ai probablement une maladie de Stargardt avec un trente-et-ixième gène qui cause cette maladie-là. C'est un hasard génétique, en fait.

Pourquoi ça m'arrive à moi ? C'est injuste.

J'ai voulu le cacher. Il y avait une forme de honte et de tristesse à être différent des autres, à ne pas avoir les mêmes chances que les autres dans la vie, pour faire des études, pour juste traverser la rue, pour plein de trucs comme ça.

J'avais des copies agrandies en A3, donc les autres avaient en A4 et moi, ma copie était deux fois plus grande. À un moment, on m'avait dit aussi « Ah oui, pour le contraste, ce sera mieux de mettre fond jaune, donc une feuille jaune imprimée avec du noir. » Et ça, c'est des gens qui avaient dit ça à ma place.

Et donc ça soulignait encore plus la différence, parce que j'étais le seul gugusse à avoir des grandes feuilles, et jaunes en plus. Donc je ne voulais surtout pas montrer cette différence-là. Pareil, quand je devais aller dans la cour de récré, s'il y avait un soleil qui venait par exemple de la gauche, je préférais fermer mon œil gauche et utiliser l'arrêt de mon nez pour faire de l'ombre à mon œil droit, mais continuer à voir, plutôt que de porter des lunettes de soleil qui m'auraient protégé les yeux certes, mais qui auraient montré à tout le monde que lui, il est différent parce qu'il porte des lunettes de soleil.

Alors qu'aujourd'hui, je m'en fous, j'ai grandi, et même quand il fait moche, si je veux porter des lunettes de soleil, je les porte. J'ai le look que j'ai, elles me vont très bien, je les emmerde. Mais quand j'étais petit, j'étais beaucoup plus normatif, ou du moins à subir cette normativité de la société. »

« Le déni, ça arrive bien sûr, c'est quand l'annonce est tellement brutale que votre cerveau le refuse. C'est exactement un processus de deuil. Vous avez le déni, après vous avez la révolte, et puis après, vous savez, on commence à accepter, à travailler avec, et on va avoir des patients qui vont rester enkystés dans cette première phase. »

« Mais je ne voulais pas porter cette canne blanche qui montrait que j'étais différent. C'était un stigmate qui était insupportable pour moi, et le chien guide, mais surtout chien, ça m'allait bien, parce que d'avoir un chien avec soi, un chien c'est trop mignon, j'ai toujours adoré les chiens.

Mon chien, c'était Loya. J'avais même pris l'habitude de l'appeler Lady Loya, tellement elle avait un air distingué. C'était un berger allemand que l'école des chiens guides de Paris m'avait remis en 2017, et c'était facile de traverser la vie avec elle. Aujourd'hui, j'attends impatiemment la rencontre avec un autre chien qui me permettra de retrouver cette douceur de déplacement que j'ai moins avec la canne.

Elle était assez distante, mais assez charismatique. Très liée à moi, mais pas comme un labrador sur moi. J'étais à 1m50, 2m, elle me regardait toujours.

Petit chien ! Et elle, elle est décédée en 2024, et elle m'a beaucoup aidé finalement à accepter le fait de faire les choses, mais de les faire différemment. Donc je bougeais toujours dans l'espace public, mais avec un chien.

Et c'était une façon de faire qui m'allait beaucoup mieux que la canne blanche. Ça me permettait de ne pas être visible.

Ne pas être vu quand on ne voit pas, c'est un paradoxe que beaucoup de malvoyants partagent. Comme mon ami Léo Koesten. Plus de 40 ans nous séparent, mais lui ne troquerait pour rien au monde son chien Phoenix contre une canne blanche. »

« Ça c'est mon petit chien.

Oui bébé. Il est allé hier avec moi à l'opéra Bastille pour La Boème de Puccini. Bon, on va aller par-là, c'est égal.

Allez, on y va Phoenix. »

« En France, on va remettre un chien à des personnes qui sont suffisamment autonomes, c'est-à-dire qui sont capables de se débrouiller tout seul avec une canne blanche, de façon à ce qu'elles ne soient pas dépendantes du chien.

Mais c'est un vécu qui est quand même très lourd, et il faut se rappeler que ce sont des chiens travailleurs. C'est pas uniquement un compagnon de vie. C'est un outil particulier, ça va être un peu dur de dire ça, mais le chien guide c'est un outil de déplacement.

C'est les yeux d'une certaine manière, mais d'un autre côté, ça vous demande d'avoir de la place, ça vous demande de savoir l'amener chez le vétérinaire, de remplir sa gamelle, d'aller le promener suffisamment pour qu'il ne fasse pas que du travail. »

« On y va, oui, quand il est au harnais, il bosse. »

« C'est un compagnon à part entière. »

« Vous l'avez attendu longtemps, Phoenix ? »

« Oui, ça a duré au moins 18 mois. J'ai dû passer un examen de locomotion, c'est-à-dire j'ai dû montrer comment j'utilise la canne de jour comme de nuit. J'ai dû aller voir un ORL pour un bilan auditif. »

« Et d'ailleurs, vous entendez bien ? »

« Très bien. Je n'ai pas de mots pour parler de ce chien. C'est pas un chien, je sais pas ce que c'est. C'est un compagnon. C'est mon prolongement. Et quand on me dit ils sont intelligents ces animaux, je dis oui, il est d'une intelligence incroyable.

Le plus drôle avec mon chien, c'est que quand mon téléphone sonne dans la rue, il s'arrête tout de suite pour me laisser parler. »

« Il vous fait passer par... Donc on aurait pu traverser comme ça, il y a personne ? »

« Non, il ne traverse que... Et là, il doit me montrer le passage en s'asseyant. On y va, Phoenix. »

« J'habite à pied à une demi-heure de la gare. Je pourrais prendre le bus, moi j'aime marcher. Je lui dis, Phoenix, on va à la gare.

Puis moi, je pars dans mes rêveries et il m'emmène à la gare d'ici. »

« Mais il marche drôlement vite. »

« Oui, mais c'est moi qui voulais un chien qui marche vite parce que je marche vite. »

« L'autre jour, ça c'était trop drôle, il y a un chauffeur de bus qui me dit, les chiens ne sont pas permis. Alors je dis, les chiens d'aveugles, si. Il me dit, non, vous devez le porter. Et là, j'ai été d'une dignité absolue, je lui ai montré le macaron officiel des chiens guides et je lui ai dit, « Monsieur le chauffeur, vous devez avoir des problèmes de vue » quand je lui ai montré le macaron. « Et je lui ai dit, quand même, dans votre métier, c'est dangereux, non ? » Et je suis allé m'asseoir. »

« Si vous saviez le nombre d'anecdotes de ce genre qu'on partage avec Léo.

Je me souviens d'une fois en particulier qui a été filmée par mon colocataire de l'époque, Martin. C'était en 2018 et j'allais simplement faire des courses dans un supermarché de Marseille. Le gérant m'avait demandé de sortir avec mon chien. »

« Vous arrêtez de me pousser, monsieur ! Il y a quand même une loi en France qui s'appelle la loi contre les discriminations pour l'accessibilité aux personnes. »

« Il y a plein de gens qui m'ont contacté après en me disant moi aussi ça m'arrive et puis en fait, c'est honteux mais c'est moi qui me prends la honte sur moi. Et là j'en ai pleuré aussi en me disant putain c'est insupportable ce que les gens racontent.

La souffrance sourde qu'ils subissent. On veut pas nous accepter au resto, on veut pas nous accepter dans des taxis, des trucs comme ça. Alors que c'est illégal.

Et moi, quelque part, j'avais eu la chance d'avoir été visible puisque mon colocataire de l'époque a juste filmé. Le matin même, on s'était fait refuser d'un VTC. L'après-midi, on arrivait à Marseille, on s'était fait refuser l'entrée d'un musée public, ce qui est illégal aussi.

Et là, la troisième, il a pas laissé faire, il a dégainé son téléphone. Et d'un coup, ça devenait public. Et d'un coup, les gens se disaient, il y a un problème quand même.

C'est là que je me suis rendu compte du pouvoir que nous, personnes concernées par le handicap quel qu'il soit, nous avons sur la situation qu'est la nôtre. Rien pour nous sans nous. Et tout ce qui est fait sans moi est fait contre moi.

Ça c'est des phrases qui, aujourd'hui, me sont naturelles. Mais avant, je n'avais pas du tout cette conscience-là en fait.

En 2023, j'ai fini une formation pour devenir patient partenaire à l'Hôpital des 15-20 notamment. Je travaille auprès de patients qui, comme moi, doivent appréhender ce clair-obscur de la basse vision, s'accorder le droit d'être autrement capables. Mon handicap est devenu mon travail grâce à toute l'expertise que j'ai développée autour. Oui, on peut dire que je suis devenu aujourd'hui un expert du vécu, de l'autonomie visuelle.

Les patients partenaires peuvent être extrêmement utiles parce qu'on a cette connaissance du vécu du quotidien, du réseau, des associations, de plein d'aides au quotidien. Le médecin va pouvoir annoncer des nouvelles pas très réjouissantes. Par exemple, avec le Dr Amine Benadji, lui annonce le diagnostic de façon médicale finalement.

Moi, je suis là directement dans la salle pour expliquer à la personne, oui, il n'y a peut-être pas des solutions aujourd'hui par la médecine. Peut-être que ça pourra arriver, mais pas toujours parce que ça va dépendre de vos gènes, de votre avancement de la maladie, de votre âge. Ce que vous pouvez peut-être faire, si vous en êtes d'accord, c'est compter d'abord sur vous.

Parce qu'aujourd'hui, être aveugle, ce n'est pas ce que c'était avant, avec du braille, une canne blanche, beaucoup de galères et des gens qui vous guident en permanence, etc.

Il peut y avoir des logiciels de guidage, des logiciels de reconnaissance de caractère ou d'image, de la synthèse vocale sur son téléphone ou sur son ordinateur, toutes ces choses-là. La seule chose qu'il faut faire, c'est le savoir, pour accéder à tous ces moyens-là, ces formations-là, etc. Mais ça existe. »

« Moi, j'en suis intimement persuadée du fait que même si on devient aveugle, la vie peut être encore très belle et qu'il y a plein d'autres choses, qu'on peut faire encore plein de choses. Est-ce que c'est comme les autres ? Moi, je pense que c'est avec les autres et c'est avec mes moyens à moi. »

« À côté de l'hôpital des 15-20, il existe justement un lieu pensé pour réapprendre à vivre avec cet autre regard et aussi avec les moyens d'une équipe pluridisciplinaire hors pair. Un lieu où la médecine rencontre la vie quotidienne, où l'on apprend à apprivoiser l'ombre et y voir de nouvelles lumières. Ce lieu, c'est l'Institut Saint-Louis, et c'est là que je vous emmène pour le prochain épisode.

Aujourd'hui, j'ai plein de rêves, mais je n'attends pas que ces rêves-là se réalisent pour commencer à vivre. On demande à des artistes d'avoir un autre regard sur le monde. Moi, comme d'autres personnes malvoyantes, on a par essence un autre regard sur le monde.

Et j'aimerais bien me dire qu'un jour, un long-métrage de cinéma, un truc un peu stylé, un peu visuel et tout, pourra être réalisé par une personne malvoyante. Peut-être par moi. »

« Un jour, un film d'Arthur Aumoite? Peut-être, je ne sais pas, mais ce serait marrant. »

« Du moins, ce serait assez inattendu. Parce que, dans la tête des gens, Stevie Wonder, Gilbert Montagné et Ray Charles, ok, des chanteurs pianistes non-voyants, c'est easy. C'est presque un peu classique, tu vois.

Des réalisateurs malvoyants, là, tu te dis what the fuck, c'est pas... c'est pas classique. »

« C'est un piano transparent. Oui, j'ai fait rajouter ça, et les pieds sont en plexi. »

« Est-ce que les gens naissent égaux en droits à l'endroit où ils naissent est-ce que les gens naissent égaux en droits. »

« 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 et de Léo Koesten, patient partenaire malvoyant. La docteure Béatrice Le Bail, ophtalmologiste spécialiste en basse vision.

Une production de Studio OHz. »