

Annecy

Ils ont joué en public pour faire changer le regard sur la déficience visuelle

Parce qu'ils sont tous les jours l'objet de remarques, ou pire de curiosité, quatre jeunes déficients visuels ont décidé d'interpeller les passants à Annecy en donnant un petit spectacle. Pas de longs discours, juste la démonstration qu'on peut être malvoyant et avoir beaucoup de talent.

Des réflexions, c'est tout les jours que Justine, Jana et Crystal, malvoyantes, et Lény, non-voyant, s'en prennent. De « Combien j'ai de doigts? » à « Tu fais semblant de ne pas voir pour avoir des privilèges! », « Pourquoi tu ne fais pas l'effort de regarder dans le microscope? » ou encore « Vous ne pouvez pas garder votre bâton de randonnée dans l'avion », en désignant la canne blanche. C'est tous les jours, qu'on leur jette des regards appuyés, « qu'on me regarde comme une bactérie, comme si

ça se transmettait », souffle Crystal, qui a même essayé un jour une pluie de cailloux. Il y a encore « ces professionnels de santé qui parlent à nos parents, alors qu'on est présents. Comme si on avait d'autres défauts ». Et puis toutes ces remarques faites dans leur dos, et eux se retenant de crier : « On est malvoyants, mais on n'est pas sourds! »

« On a appris à être autonomes, on connaît nos trajets par cœur »

Justine, malvoyante

On a beau avoir le cuir épais, et la légèreté de leur jeunesse, à force, la bêtise, la méchanceté, ou la maladresse (préférentiels penser) fait mal. Si les atta-



Crystal, Jana, Justine et Lény ont choisi la poésie, la musique, le slam ou encore l'humour pour sensibiliser le public sur le sujet de la déficience visuelle, souvent invisibilisé dans la société. Photo le DL/Tom Pham Van Suu

ques ont rendu Justine, 16 ans, extravertie, c'est plus compliqué pour Jana et Crystal,

17 ans, qui avouent s'être un peu renfermées, quand Lény, 19 ans, a toujours préféré la compagnie des adultes que celle des jeunes de son âge.

C'est parce qu'ils ont voulu montrer qu'ils étaient des jeunes comme les autres, « capables de faire des tas de choses », qu'ils ont décidé de monter un petit truc ensemble, un spectacle (musique, chants, poésie...) dans le hall de Bonlieu, le 23 avril dernier, histoire d'aller vers l'autre et de le sensibiliser à la déficience visuelle.

« On était en sortie pédalo quand on a imaginé cette idée », rapporte, dans un éclat de rire, Crystal. Ces jeunes se rencontrent une journée, à toutes les vacances scolaires, à l'initiative de la PEP (Pupilles de l'enseignement public) Savoie Mont-Blanc. Cette association, au travers de son service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS *) accompagne des jeunes déficients visuels domiciliés en Savoie et en Haute-Savoie de leur naissance à leurs 20 ans.

Une aide précieuse dont bénéficient Lény et Crystal, souffrant d'une maladie dégénérative depuis qu'ils sont enfants. Depuis bientôt 7 ans pour Jana qui a grandi en Arabie saoudite sans aucune prise en charge – parce que, de ce côté du globe, ce handicap est tabou. Et depuis une petite année pour Justine, qui, malgré son handicap, adore taquiner le ballon

au foot. « Je vois la balle une fois sur quatre, mes amis me donnent des indications sur le terrain. Mais, attention, je marque des buts! », dit-elle fièrement. Lény, pour sa part, est un fou de sports extrêmes : il a réalisé un saut en wingsuit tandem depuis un hélicoptère à 4 800 mètres. Une première mondiale pour un non-voyant! Et, déjà, il rêve de sauter en parachute.

Et c'est bien ces efforts pour s'adapter au milieu ordinaire qui étonnent les personnes. « Ils ont du mal à comprendre que j'ai un chien d'assistance et qu'en même temps je joue du piano et je consulte mon téléphone. Je suis malvoyante, pas non-voyante », précise Crystal. « Sans compter que l'on a appris à être autonome, on connaît nos trajets par cœur », renchérit Justine. Ce qui peut donner l'impression d'évoluer dans l'espace sans difficultés. « D'où une incompréhension, et, souvent, des exclusions. » Crystal a dû se battre pour faire accepter Subway, son border collie, dans le petit troquet à Cluses où elle aime boire un café; quand Jana a cessé de voir une amie, car « elle ne prenait pas en compte mon handicap ».

Alors, chacun, avec ses armes artistiques, a décidé de mener sa petite bataille pour faire changer le regard. Et il en fallait du courage pour déclamer ses vers, dire ses slams, jouer ses compositions ou faire rire avec des sketches dans un forum. Capter l'attention de passants bien pressés, pour une fois bien peu curieux. Certains ont pourtant osé et demandé, un brin embarrassés : « Comment tu vois?... » Une question qui en dit long sur le travail à entreprendre pour faire accepter la différence. Ils ont montré qu'ils étaient prêts à relever le défi!

● **Krystel Bablée**

(*) Le service compte des psychologues, des psychomotriciennes, des ergothérapeutes, des instructrices en locomotion, des éducatrices et des enseignants spécialisés, ainsi qu'une orthoptiste basse vision, qui s'attachent à mettre en œuvre des outils pour compenser leur handicap (soit 4/10^e au meilleur œil) en vue d'une inclusion sociale et scolaire en milieu ordinaire.

Un programme **ici** Auvergne Rhône-Alpes

Chroniques d'en haut

Le souffle de l'eau

en streaming sur la plateforme et
mercredi 30 avril à 22h35 sur France 3

france.tv