



VOIR MAL,
SE SENTIR BIEN

Krister Inde

Krister Inde

VOIR MAL, SE SENTIR BIEN

À propos de l'auteur

Krister Inde, titulaire d'une licence en sciences de l'éducation, est devenu malvoyant au début de la vingtaine. Il a collaboré avec le Certec à l'Université de Lund et a été chargé de cours à l'Institut d'optométrie et des sciences de la vision de l'Université Linnaeus et à l'Université Germano-Jordanienne d'Amman en Jordanie. En 2015, l'Université Linnaeus lui a décerné un doctorat honorifique et en 2017, il a reçu le prix ISLRR pour l'ensemble de sa carrière. Ces dernières années, il a dirigé un projet visant à permettre aux personnes souffrant de restrictions du champ visuel d'obtenir un permis de conduire en Suède.

Krister Inde a publié un grand nombre de livres et d'autres documents sur la vision et la rééducation visuelle pour les enfants, les adultes et les personnes âgées, et il est un conférencier très apprécié. Aujourd'hui, ses méthodes sont pratiquées dans de nombreux pays à travers le monde.

Titre original (en suédois): *Se dåligt Må bra*

Illustrations: Sara Berner

Traduction et mise en page de la version française: Nathalie Bussièrès

Copyright © Krister Inde 2003, 2025 pour la version française

Ce livre est disponible en version PDF, imprimable et accessible aux malvoyants, en français et en d'autres langues, sur le site de Krister Inde: www.indenova.se

Table des matières

À propos de l'auteur	1
Préface.....	3
Introduction : votre vision n'est qu'une partie de vous-même.....	5
PREMIÈRE PARTIE : GÉRER SES ÉMOTIONS.....	5
Il y a plus de 35 ans.....	5
Un coin de ciel bleu	9
Première visite au centre de basse vision.....	12
Quelqu'un qui a cru en moi	15
Estime et confiance en soi.....	18
Conseils pour les relations interpersonnelles.....	23
Alcool – ami ou ennemi?	28
Permis de conduire et image de soi.....	34
DEUXIÈME PARTIE : Gérer ses capacités	36
Réadaptation – recréez votre avenir.....	36
Différentes façons de voir	40
Le point de vue d'un optométriste	42
Les autres sens	46
Vivre au quotidien	46
TROISIÈME PARTIE: Vivre sa vie	51
Rechute	51
Votre carte mentale; votre vision du monde.....	52
Conclusions	58
Postface 1	60
Postface 2	61
Remerciements.....	62

Préface

En mai 2003, nous avons organisé une petite fête pour la sortie de ce livre au musée Cornelis Vreeswijk de Stockholm. J'étais entouré de personnes qui comptaient beaucoup pour moi à l'époque et dont beaucoup font encore partie de ma vie aujourd'hui. C'est à travers eux, à travers le regard des autres, que je me vois. Plus de vingt années se sont écoulées depuis la publication de la première version de ce livre en suédois. Depuis, il a été traduit en plusieurs langues, ce qui m'a permis de connaître les réflexions de nombreuses personnes sur mes écrits.

Bien entendu, certaines personnes ne sont pas d'accord avec moi. Dans le livre *Synträning med optic* (Entraînement de la vision par l'optique), publié en 1975, mon ami et co-auteur Örjan Bäckman et moi-même avons déclaré qu'il y a des personnes malvoyantes qui sont aveugles et des personnes malvoyantes qui sont voyantes. Ceux qui recherchent divers types de compensations financières veulent naturellement être aussi aveugles que possible et ont fait savoir que ma façon d'utiliser ma vision au maximum ne leur convenait pas. Quoi qu'il en soit, depuis lors, de nouvelles techniques ont été mises au point pour aider les personnes malvoyantes à faire un usage optimal de leur vision résiduelle, ce qui me permet de faire du vélo en sachant exactement où ma rétine fonctionne le mieux - 12 degrés à gauche, verticalement.

Ceci dit, l'aspect technique n'est pas le plus important. L'essentiel est d'être ce que nous sommes à chaque instant. À tout moment. N'importe où. Quoi qu'il en soit. Votre déficience visuelle n'est pas le seul aspect de votre personnalité. Ce n'est pas non plus le plus important! Ne faites pas de votre déficience visuelle un problème plus grave qu'il ne l'est et ne prétendez pas avoir une meilleure vision qu'elle ne l'est.

Je peux m'orienter dans les endroits où je suis déjà allé, mais j'ai appris à toujours me faire aider dans les grands aéroports. Vous devrez peut-être supporter que certains assistants vous traitent comme si vous étiez moins bien que les autres à cause de votre basse vision, mais c'est préférable à la peur de se perdre.

Bien sûr, il est triste de ne pas pouvoir apprécier la beauté physique d'une personne, un coucher de soleil ou d'autres choses intéressantes et belles de la vie que d'autres peuvent apprécier, ou de ne pas pouvoir lire les panneaux et affiches. Mais si je ne maudis plus mon destin, je m'autorise un certain chagrin. Une pointe de mélancolie lorsque je rencontre, par exemple, d'anciens camarades de classe à l'occasion d'un anniversaire. Mais en même temps, il est important d'apparaître à de tels événements parce que ces personnes me connaissaient avant que je perde la vision. Cela permet de montrer que j'ai bien vécu et que je vis bien, étant donné ma situation.

Il ne me reste plus qu'à vivre le reste de ma vie, et je me réjouis à l'idée de rester occupé, de passer du temps avec mes proches et d'avoir de nouveaux projets. Trois choses qui sont les bases d'une vie heureuse et que je souhaite aux autres. Personne ne devrait être une victime. Cela, et tous les autres sujets abordés dans ce livre, est toujours d'actualité.

N'hésitez pas à m'écrire à l'adresse suivante : kristen@inde.nu. Il serait très intéressant de savoir si mes expériences et les conseils que j'ai à offrir ont une quelconque valeur ou si vous avez quelque chose à ajouter.

Introduction : votre vision n'est qu'une partie de vous-même

Lorsque votre vision est défaillante, il est facile de perdre pied. Le sentiment d'être une personne à part entière peut s'estomper pendant un certain temps. Mais cela ne signifie pas que vous avez perdu ce sentiment pour toujours.

Vous avez le droit d'être différent et de rester une personne à part entière et heureuse, avec tous les problèmes et toutes les joies que la vie vous apporte, malgré votre malvoyance. Ce livre raconte ce parcours.

Ces réflexions s'adressent à ceux d'entre vous qui veulent devenir une personne plus complète et qui sentent que leur malvoyance est un obstacle sur le chemin d'une bonne vie, riche et authentique,

Ceux d'entre vous qui sont des proches d'une personne qui voit mal et veut se sentir mieux peuvent également lire ce livre afin de mieux la comprendre, d'être en mesure de la soutenir et de la traiter de manière appropriée.

Dans le dernier chapitre, Bodil Jönsson vous conseille d'écrire votre propre livre. Mais lisez d'abord celui-ci; voyez s'il peut être une source d'inspiration pour raconter votre propre histoire.

PREMIÈRE PARTIE : GÉRER SES ÉMOTIONS

Il y a plus de 35 ans

Il y a plus de 35 ans, j'ai commencé à apprendre ce que signifiait vivre en tant que personne malvoyante. Maintenant, après tant d'années, on pourrait penser que je me suis adapté à toutes les situations et que je suis capable de tout gérer sans problème. Mais ce n'est pas le cas. Presque chaque jour, je fais de nouvelles expériences, tant positives que négatives.

Ce livre est basé sur la devise : « Voir le mal et se sentir bien ». Cela ne signifie pas que l'un va automatiquement avec l'autre, mais plutôt qu'il n'y a pas de contradiction entre les deux. Je peux vous l'assurer!

Quand on a appris l'art de vivre la vie d'une personne avec un déficience visuelle, une vie dans laquelle votre handicap fait partie de votre personnalité, où il y a plus que ce qui se trouve devant vos yeux, il y a encore autre chose à découvrir. Car c'est lorsque la vie dans son ensemble devient plus importante que la perte visuelle qu'on retrouve un élan, un sens, un rythme et de la joie. Cela se produit lorsque nous pouvons compter sur les personnes qui nous entourent pour nous aimer tels que nous sommes et croire en nos capacités et notre potentiel.

Il nous est possible de participer à la vie de nos communautés et à la société dans les mêmes conditions que n'importe qui d'autre, et cela inclut le droit à la différence.

Dans les pages qui suivent, je vous poserai beaucoup de questions difficiles qui, lorsque vous déposerez le livre, vous amèneront à réfléchir à la réalité des choses. Vous n'aurez qu'à vous en accommoder, car lorsque les gens sont aussi différents que nous le sommes vous et moi, cela signifie que nous devons réfléchir et décider comment les choses sont et comment nous voulons qu'elles soient. Peut-être même plus qu'une personne qui vit une vie normale et ennuyeuse où rien ne se passe.

La personne qui apprend à vivre une vie normale dans laquelle elle résout continuellement des problèmes et va de l'avant aura indéniablement plus d'expérience et de connaissances que si elle choisit d'éviter et de nier les obstacles et les épreuves qui surviennent au fil des ans. Cela demande une force unique que nous allons mettre en lumière ici.

*

Réagir au changement

On dit que l'être humain est constamment en quête d'harmonie, d'équilibre et de stabilité. C'est une fois que nous avons cette sécurité que nous pouvons rechercher l'aventure.

Les changements que nous rencontrons dans la vie, les grandes étapes – l'enfance, l'adolescence, le mariage, les enfants, le vieillissement – sont considérées comme faisant partie d'une évolution naturelle. Même si elles peuvent être assez difficiles à passer, elles sont d'une nature bien différente des changements traumatisants et totalement inattendus qui peuvent se produire.

*

Chez l'ophtalmologiste

Il n'y a rien de pire que de recevoir une nouvelle indésirable ou une nouvelle que vous n'auriez jamais imaginé recevoir dans vos pires cauchemars.

« Vous souffrez d'une maladie des yeux héréditaire, que nous appelons la maladie de Leber, et qui est généralement caractérisée par les symptômes que vous présentez. Au milieu de la rétine se trouve une zone appelée macula, et lorsque vous êtes atteint de la maladie de Leber, la macula disparaît, d'abord dans un œil, puis – malheureusement – dans l'autre. Et c'est ce que nous avons conclu qu'il vous est arrivé. »

« Non, je suis désolé de vous le dire... Cette maladie fait l'objet de nombreuses recherches, mais il n'existe actuellement aucune thérapie ni aucun traitement. Les lunettes ne vous aideront pas non plus car il n'y a pas de problème avec votre système optique. Ce dont vous avez besoin, c'est de grossissement, à la fois de loin et de près, afin de pouvoir mieux voir ce que vous voulez voir. Je vais vous orienter vers le centre

de basse vision et faire en sorte que vous puissiez obtenir un rendez-vous dès que possible. »

« Oui, je peux écrire dans la lettre de référence que vous êtes prioritaire parce qu'il vous reste encore beaucoup de temps à vivre. Pour le reste, vous êtes en parfaite santé. »

« Il y a beaucoup d'aides et d'appareils dont je suis sûr que vous pouvez faire grand usage. Mais comme je l'ai dit, il n'y a malheureusement pas de traitement médical que nous puissions vous offrir à l'heure actuelle. »

Point final. Il n'y a nulle part où aller. C'est un fait. Vous êtes enfermé dans une pièce et il n'y a pas de clé, il n'y a pas de porte.

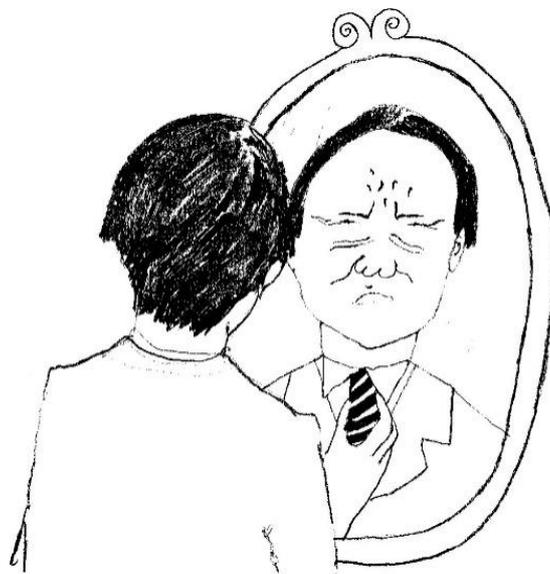
*

Le choc

C'est un choc : vous perdez la vue et c'est l'enfer. Un enfer que vous n'avez pas choisi, dont vous n'êtes pas responsable, et que vous détestez tellement que vous ne voulez pas y croire, vous évitez d'y penser et vous supprimez complètement ce fait de votre cerveau. Ce n'est tout simplement pas arrivé!

Le choc est une grande peur qui survient lorsque l'on est confronté à quelque chose que l'on ne sait pas gérer.

La première réaction au choc est souvent un état de stupeur. Vous vous arrêtez, vous êtes immobilisé et vous voulez crier, mais vous ne le pouvez pas. Ou bien on crie ou on réagit d'une autre manière, parfois très violente. Il existe de nombreuses réactions au choc et nous les voyons dans les films, exprimées de diverses manières dramatiques. Ce qu'elles ont en commun, c'est qu'elles sont basées sur la peur de quelque chose de nouveau, d'horrible et de non désiré.



À l'aide! Je ne me reconnais plus!

Il vous est impossible de contrôler vos réactions, qu'elles vous paralysent ou fassent le contraire, même si vous essayez. Vous avez tellement peur que vous ne pouvez pas, ne voulez pas ou n'avez pas la force de vous défendre. Les mécanismes de défense habituels ne fonctionnent pas; le choc doit passer avant que vous ne compreniez la situation dans laquelle vous vous trouvez, vous et vos yeux, et le pourquoi.

La durée de la phase de choc peut varier d'une personne à l'autre, de quelques minutes à une vie entière. Mais elle est terrible dans tous les cas – tout le temps.

*

La crise

Les changements traumatiques ou les crises surviennent lorsqu'un événement dramatique et totalement inattendu se produit, lorsqu'un proche meurt soudainement, lorsqu'il vous arrive quelque chose de terrible contre votre volonté ou lorsque vos yeux sont atteints d'une blessure ou d'une maladie qui ne peut être changée, traitée ou guérie. C'est définitif.

Si vous lisez le livre de Johan Culberg « Le traumatisme psychique », vous comprendrez. C'est toujours la même chose : le même choc, les mêmes réactions et le même chemin difficile vers le futur, et ce malgré le fait que les gens réagissent, répondent, cachent ou affichent leur douleur, leurs larmes, leur anxiété de manière individuelle et différente. Chaque individu peut utiliser une gamme d'expressions lorsque survient un événement imprévu et catastrophique. La plaie reste ouverte pendant un certain temps – un an, une décennie, une vie entière.

*

Le chagrin et les larmes

Peu à peu, le choc se dissipe. C'est comme si vous étiez tombé dans une mare d'eau et que vous étiez entièrement submergé. Vous comprenez ce qu'il en est. C'est ainsi que les choses se passent. Pauvre de moi. Quel chagrin. Vos yeux sont morts. Vous pleurez et pleurez ce que vous avez perdu.

Pas de remède. Pas d'amélioration. Pas d'espoir. Rien du tout. Seulement une sorte de voie sans issue vers une clinique de basse vision. Que vont-ils dire au travail ? Que vont dire les voisins ? Je ne peux pas continuer comme ça, sans pouvoir reconnaître les gens. Cela ne marchera jamais. Qui va m'aider à vivre ? Des questions. Des questions. Des questions.

Un adulte qui pleure le fait parce qu'il en a besoin. Les pleurs sont comme une soupape de sécurité que l'âme ouvre pour se débarrasser des sentiments dont elle n'a pas besoin. Il suffit d'avoir l'épaule de quelqu'un pour pleurer, quelqu'un qui comprend la valeur des larmes, qui ne les exagère pas et qui n'a pas peur du chagrin.

Les larmes n'ont pas besoin de réconfort. Elles ont seulement besoin de la présence et du silence d'une personne compatissante. Ne pas être laissé seul pour pleurer est un

réconfort en soi. Tôt ou tard, les larmes s'arrêteront. Le parent empathique qui laisse son enfant pleurer le sait. Il en va de même pour la personne qui rencontre une autre personne accablée par la perte récente de sa vision.

Tôt ou tard, les larmes sont remplacées par des réflexions et des questions; c'est alors qu'il faut trouver quelqu'un, un professionnel qui a les réponses.

*

Offrir du réconfort

Il est très réconfortant, quand on est à ce point déprimé, de trouver quelqu'un sur qui l'on peut compter. Il ne s'agit pas nécessairement d'un parent proche; seulement quelqu'un qui sait ce dont une personne en deuil a besoin.

Si vous êtes assis à côté ou en face d'un ami en deuil, votre seule tâche est d'être là, de lui offrir du réconfort. Et cela ne signifie pas qu'il faille se rabattre sur de vieux clichés tels que...

« Cela va bientôt passer, les choses vont s'arranger... Il y a tellement de recherches aujourd'hui et cela va certainement s'arranger. »

Mais c'est justement ce qui n'arrivera pas. Tout n'ira pas bien.

Ce que la personne a besoin d'entendre en ce moment, c'est quelqu'un qui ne lui dise : Rien.

Quelqu'un qui s'assoit simplement à ses côtés. Qui le serre dans ses bras. Qui partage son chagrin et dise de continuer à pleurer, que c'est terrible, qu'il est difficile d'être humain et qu'il n'y a pas de mal à pleurer et à dire au monde d'aller se faire voir. Quelque part, au milieu de toutes ces larmes, vous serez peut-être enfin prêt à entendre ceci :

« Tu vas t'en sortir. Tu es fort. Tu vas te battre et quand tu auras fini de pleurer, nous pourrons commencer à en parler. Je serai là quand tu auras besoin de moi. Même si c'est très dur pour l'instant, on va régler ça quand on en saura plus. »

*

Un coin de ciel bleu

Au bout d'un moment, après deux ou trois jours, après une semaine ou trois, quatre, ou parfois plusieurs mois, le chagrin et les larmes s'arrêtent. Le brouillard devant vos yeux n'a pas disparu, mais vous reconnaissez vos pensées, vos sentiments et votre propre façon d'être. C'est comme remonter dans une vieille voiture que vous n'avez pas conduite depuis longtemps. Vous vous souvenez de ses réactions, de son fonctionnement et de la manière de la conduire. Vous vous souvenez de ce que vous aviez l'habitude de faire. Comment vous avez conduit une voiture... mais, bien sûr, vous ne pouvez plus conduire. Ce n'est qu'une perte parmi tant d'autres.

Pourtant, la nouvelle sensation est comme si vous revoyiez soudainement le soleil après un mois de nuages, un coin de ciel bleu. Jusqu'à ce que le ciel se couvre à nouveau. D'un gris maussade.

Et puis, quelques jours plus tard, il fait beau à nouveau. On se rend compte qu'on a une infinité de questions. Comment résoudre ce problème? Vous n'en savez rien, vous savez seulement que votre cœur est un peu en meilleur « état », et cela suffit à vous mettre en mouvement.

*

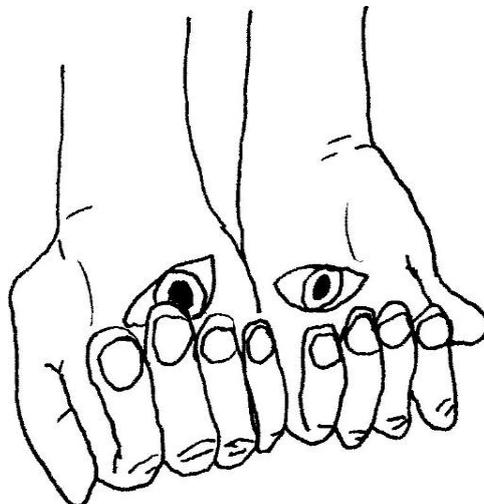
Continuer à travailler sur le chagrin

Lorsque l'on parle avec des personnes qui ont connu le même état de désarroi, de chagrin, de désespoir et la même absence de but, elles peuvent témoigner d'une foule de façons différentes de réagir, de faire le deuil.

Certains se tournent vers quelqu'un qui peut les aider à faire face, quelqu'un à qui ils peuvent transférer leurs problèmes, qui est préparé et qui a la force de faire face à toute cette misère. Comme une sangsue, ils s'accrochent à cette personne et deviennent très dépendants, surprotégés et passifs. Ils refusent de faire les courses, de prendre des décisions et de vivre autrement que par procuration.

D'autres se retrouvent dans un vide. Ils ne font pas grand-chose d'autre que d'égrener les jours sans but ni sens. Un homme d'une quarantaine d'années a raconté qu'il voyageait pour rendre visite à des parents, mais que la meilleure partie était le voyage lui-même. Plus le voyage était long, mieux c'était, car il était toujours plus facile d'être en route que d'arriver. Le voyage était la partie amusante, l'arrivée le plus gros problème.

Une autre réaction courante consiste à mesurer constamment sa vision. Vous regardez autour de vous, en particulier dans des endroits familiers, pour vérifier si vous pouvez encore voir les choses que vous étiez capable de voir la veille: l'horloge de la cuisine, la poignée de la porte de la chambre et le vase décoratif sur l'étagère de la bibliothèque. L'expérimentation et les résultats de ces « tests de vision » sont souvent déterminés par



Mes yeux, mes amis présumés, sont à la source de mon plus gros problème.

l'humeur dans laquelle vous vous trouvez: si vous êtes de bonne humeur, vous voyez mieux; si ça ne va pas, vous ne voyez presque rien.

De temps en temps, les larmes reviennent, comme s'il fallait ouvrir la vanne et évacuer une partie du chagrin lorsque la pression devient trop forte. Vous êtes désespéré parce que tout est gâché. Vous pleurez d'avoir perdu la chose la plus importante qui soit, votre vision. Vos yeux étaient deux amis très chers, deux copains d'enfance qui devaient être toujours là pour vous. Et soudain, ils sont morts. Peut-être pas complètement, mais ils se sont transformés en deux méchants diables qui vous causent constamment des problèmes. Des problèmes pour jouer au tennis de table, lire le journal, conduire la voiture, plonger dans la mer, gérer le travail, reconnaître les gens dans la rue et aller au cinéma. Toute votre vie a changé parce que vos deux amis vous ont laissé tomber.

La dépression et la misère qui se sont emparées de votre âme après le choc initial persistent pendant un certain temps.

*

Culpabilité

À qui la faute ?

Puisque je suis la victime, il doit y avoir un coupable. Quelqu'un qui m'en veut.

Il se peut très bien que ce soit ma propre faute. C'est ma faute si je vois si mal ou quelque chose de pire encore: même si ce n'est pas vraiment ma faute, j'ai honte de voir aussi mal et je me sens inférieur aux autres qui voient tout et peuvent donc tout faire.

Il est difficile de se débarrasser des sentiments de culpabilité, surtout s'ils sont liés à quelque chose dont la personne se sent coupable, que ce soit vrai ou non.

Il est plus facile de se débarrasser de la honte d'être malvoyant que du sentiment que c'est votre faute.

Cessez d'avoir honte! C'est par là qu'il faut commencer et continuer à se dire que ce n'est pas de sa faute. Vous n'êtes pas responsable de ce qui s'est passé et vous ne pouvez pas l'influencer. Cela fait partie de la vie, mais il est difficile de hausser les épaules et de continuer.

Il est impossible de comprendre pourquoi cela nous est arrivé à vous ou à moi. Il n'y a rien à faire. Il y a une part de destin, d'imprévu dans la vie avec laquelle il faut vivre. En d'autres termes : la vie, c'est ça, ne pas savoir et ne jamais pouvoir imaginer ce qui va se passer et comment les choses seront demain.

Le père de la célèbre chanteuse pop suédoise Björn Skif aurait dit que ce qui est amusant dans la vie, c'est de pouvoir voir comment les choses se finissent. Il parlait probablement à la fois des événements drôles et des événements ennuyeux. C'est aussi ce que je veux dire. Les choses arrivent, tout simplement. Ce n'est pas forcément plus compliqué que cela. Si vous croyez au surnaturel, qu'il y a quelqu'un d'autre qui contrôle

le monde et notre destin, c'est bien aussi. Le problème reste le même: il est impossible de prédire comment cette personne se comportera dans le futur, qu'il s'agisse d'un dieu, d'un esprit ou de n'importe quel autre être surnaturel. Ce qui sera, sera. Certains d'entre nous seront malvoyants, d'autres non.

Certaines personnes ont la capacité de résoudre des problèmes difficiles par eux-mêmes. D'autres ont besoin d'aide, par exemple en lisant sur le sujet, en apprenant davantage sur les troubles visuels en général et sur le leur en particulier auprès de ceux qui en savent plus qu'eux. En prenant votre temps, en faisant face au problème et en acceptant de l'aide, vous aurez fait un bon bout de chemin. C'est cette solution que vous découvrirez dans les chapitres suivants.

*

Première visite au centre de basse vision

Vous avez besoin de parler à quelqu'un. Vous devez régler ce problème. Et vous vous retrouvez au centre de basse vision.

Vous emmenez quelqu'un de votre famille au premier rendez-vous après avoir été référé par un ophtalmologiste. Vous n'avez pas grand-chose à vous dire, ce monde vous est étranger à tous les deux.

Au centre de basse vision, vous rencontrez des personnes avec lesquelles vous pouvez parler, coopérer et apprendre. Le moment est venu pour vous de décider si vous allez vous fier à ces experts – ou non, et essayer de trouver par vous-même une alternative ou d'autres experts que ceux dont dispose le centre.

Thérapeute en basse vision, opticien, réceptionniste, assistant social: n'importe lequel d'entre eux peut être votre bouée de sauvetage ou simplement celui ou celle qui essaiera de faire de ce qui vous est arrivé « une expérience enrichissante », comme l'auteur Bo Andersson l'a appelé dans son livre sur sa surdité, survenue soudainement à l'âge de 40 ans. Devenir aveugle n'est pas seulement une expérience, c'est aussi un problème qui doit être traité à plusieurs niveaux.

Par sa simple existence, le centre de basse vision est à la fois un service de secours, un centre de services multidisciplinaires et une couverture de sécurité.

*

Pour le reste de ma vie ?

Bien sûr, le mot « aveugle » vous a traversé l'esprit juste avant de vous endormir le soir, mais vous rallumez la lampe et vous confirmez que vous pouvez tout voir, sauf les détails. Vous voyez tout ce qui se trouve dans la pièce si vous regardez sous différents angles, mais vous ne pouvez pas tout voir en même temps. Vous êtes constamment en train de vous expliquer à vous-même comment sont les choses. Vous n'êtes pas aveugle, mais vous avez des difficultés à voir. Mais comment l'expliquer, pourquoi cela doit-il être ainsi pour vous et combien de temps cela va-t-il durer ?

Procédez par étapes! Un problème à la fois. Vous avez besoin de partager votre expérience avec quelques personnes choisies. Parlez et racontez ce que vous savez et ce que vous ne savez pas. Dites exactement ce que vous pensez et ressentez, même si vous ne l'avez jamais fait auparavant. C'est le moment, car il est nécessaire que vous mettiez de l'ordre dans votre corps, votre âme et votre esprit.

C'est l'événement le plus bouleversant que vous ayez jamais vécu. Ce l'est en tout cas pour la plupart des gens, car la perte visuelle à laquelle vous devez maintenant faire face affectera votre vie privée, votre vie professionnelle, vos loisirs, votre vie amoureuse, vos centres d'intérêt et un très grand nombre d'autres choses pour le reste de votre vie.

L'espoir que cela passera – qu'allez-vous faire de cet espoir? Allez-vous le laisser s'envoler par la fenêtre ou allez-vous vous accrocher à une dernière lueur d'espoir qui n'existe pas ?

Quand les chercheurs trouveront-ils le traitement qui fera disparaître ce brouillard ? Quand le jeune et talentueux chirurgien ophtalmologiste fera-t-il son apparition ? Comme un magicien, il pourra vous guérir... du moins vous le pensez. Vous rêvez! Et s'il ne vient pas, s'il n'existe pas ? Vous resterez malvoyant jusqu'à la fin de vos jours.

Est-ce possible ? Est-ce une pensée qui peut se traduire par des sentiments et si oui, lesquels ? Est-il possible de se réconcilier avec cette idée ?

*

Le soutien de la famille et des autres personnes malvoyantes

Qui va appeler une personne qu'il connaît et qui vient de perdre la vue pour lui dire :

« Comment te sens-tu? Comment est ta vision et quel type d'aide peux-tu obtenir? Puis-je faire quelque chose pour toi? Aimerais-tu faire une promenade avec moi ou venir chez moi demain parce que nous n'avons rien de prévu pour le week-end ? Ce serait bien si tu pouvais, en souvenir du bon vieux temps ».

Il est probablement tout aussi difficile d'appeler votre meilleur ami qui a perdu un enfant ou dont la femme l'a quitté pour quelqu'un d'autre.

En fin de compte, c'est surtout vers la famille que l'on se tourne, vers les proches, ses plus proches alliés, qui sont si importants dans la phase initiale qui suit un tel événement. Leur tâche la plus importante est de vous dire que ce qui est arrivé est arrivé. On ne peut pas l'effacer, mais les choses seront différentes après un certain temps, lorsque vous pourrez en savoir plus et mettre tout cela en perspective.

Un message est plus important que tous les autres: « tu es aussi bien aujourd'hui que tu l'étais avant de devenir malvoyant, lorsque tu pouvais bien voir. Tu es bien tel que tu es, avec tes qualités et tes défauts ».

Pour moi, il a été impératif de rester en contact avec les personnes que j'ai connues et qui m'ont connu lorsque je pouvais voir normalement. Je crois que cela est lié au sentiment que je suis la même personne aujourd'hui qu'à l'époque. Seule une caractéristique est différente, et cela n'a pas changé la nature fondamentale de ma personnalité. Je le sens clairement lorsque je rencontre ceux qui m'ont connu avant que je devienne malvoyant et qui me voient aujourd'hui, à la façon dont ils me considèrent.

Les « autres personnes dans la même situation » sont d'autres personnes souffrant de déficiences visuelles. Vous les trouverez dans les sections nationales et locales des associations d'aveugles et de malvoyants, lors des cours destinés à ces groupes et, occasionnellement, lors des activités de groupe des centres de basse vision. Mais attendez de ne plus vous sentir menacé pour entrer activement en contact avec d'autres personnes malvoyantes.

J'ai participé un jour à une émission de télévision dont le titre était provocateur : « Je pense que les aveugles sont dégoûtants ». Au début, j'ai pensé que les aveugles et les malvoyants étaient une menace, car je ne voulais absolument pas être comme eux. Le sentiment de dégoût n'était pas d'ordre personnel, mais plutôt quelque chose que je ressentais à propos de moi-même et que je projetais sur les autres.

Avec le temps, j'ai fait la connaissance de nombreux aveugles et aujourd'hui, lorsque je rencontre un autre malvoyant en ville, l'effet est inverse. J'ai l'impression de rencontrer « quelqu'un comme moi ». Je ne suis plus le vilain petit canard, mais un cygne. Lorsque des cygnes rencontrent d'autres cygnes, un sentiment de fraternité naît. Nous avons tous quelque chose en commun. Nous ne sommes pas seuls. Je suis malvoyant comme beaucoup d'autres, qui sont fiers, forts et qui n'ont pas honte parce qu'ils voient mal. Mais cela a pris du temps. J'ai dû surmonter beaucoup d'obstacles avant d'en arriver là.

*

Deuxième visite au centre de basse vision

Lors de votre deuxième visite au centre de basse vision, vous vous sentez plus calme. Vous n'avez pas besoin de réconforter quelqu'un d'autre que vous-même. Vous n'avez pas besoin d'avoir honte de quelqu'un d'autre que vous, et vous vous rendez compte que le personnel sait de quoi il parle. Vous vous sentez apaisé pendant plusieurs minutes lors de la conversation avec le thérapeute en basse vision et vous avez envie de rencontrer l'opticien. Quelque part, loin dans les profondeurs de votre esprit, se trouvent les paroles de l'ophtalmologiste sur la nécessité d'un grossissement. Cela vaut peut-être la peine d'essayer ?

Des montures d'essai hideuses sont placées sur votre nez et vous essayez de lire de près. Pour la première fois depuis longtemps, vous pouvez à nouveau voir les petits caractères. C'est comme si vous retrouviez de vieux amis. Bienvenue! Mais dès que vous vous détendez, vous perdez votre concentration et à cette courte distance, les petites lettres familières disparaissent dans le brouillard. C'est dur, pensez-vous, et vous luttez contre la tentation persistante de vous apitoyer sur vous-même.

Le sentiment d'en avoir assez du désespoir prend cependant le dessus et vous écoutez les explications du thérapeute en basse vision sur ce que vous devez faire. Vous essayez à nouveau de vous concentrer de près, de regarder au-dessus des lettres et de déplacer lentement le texte devant les affreuses lunettes. C'est comme si vous réappreniez à lire. Comme à l'école primaire.

Maintenant, vous pouvez à nouveau voir les lettres. Pour cela, il faut tenir le texte presque jusqu'au niveau du nez. Qu'est-ce que c'est que ça! N'ont-ils rien de mieux à offrir dans cet endroit primitif? Ne peuvent-ils pas me donner une paire de vraies lunettes de lecture pour que je les essaie ? Savent-ils vraiment ce qu'ils font ici?

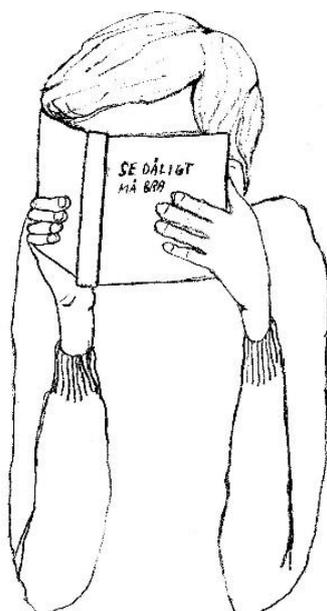
*

Quelqu'un qui a cru en moi

Très tôt, j'ai écouté les conseils que m'ont donné de nombreuses personnes que j'ai rencontrées. À la fin des années 1960, juste avant sa nomination, le futur ministre suédois à la santé, à l'éducation et à la protection sociale, un aveugle, m'a raconté combien il était difficile d'étudier à l'université. « J'ai dû me débrouiller », a-t-il expliqué, « il n'y avait pas d'autre solution ». Il était pour moi un modèle, une inspiration. Le fait qu'il n'ait pas dit qu'il croyait en moi, ou qu'il ne m'ait pas incité à croire en moi, était plus stimulant que l'aurait été une fausse bienveillance.

Pendant mes études à l'université d'Uppsala, il s'est passé quelque chose qui a changé ma vie. Certains de mes camarades de dortoir sont venus dans ma chambre et m'ont demandé, à moi, un étudiant malvoyant de la région de l'Östergötland qui savait à peine qui il était, si je voulais bien être le metteur en scène du théâtre étudiant. Quelle audace!

J'ai accepté le défi et je suis devenu, avec chaque jour qui passait, une personne de plus en plus complète. Il y avait quelqu'un qui croyait en moi. Le chagrin qui m'accompagnait constamment disparaissait lentement.



Qu'est-ce que ça change de lire d'aussi près?

Mon incertitude et mon insécurité ont commencé à se dissiper, principalement lorsque je devais prendre le bus pour me rendre dans un endroit inconnu ou trouver l'amphithéâtre, dans la salle 342, au troisième étage du bâtiment B.

J'avais un objectif et je devenais de plus en plus moi-même, bien que malvoyant. Les gens qui m'entouraient prenaient leur mal en patience et ne faisaient pas grand cas de ma mauvaise vision. C'est moi qui ai été le plus surpris. Ce qui était si important pour moi était en fait presque insignifiant pour eux; c'est du moins ce qu'il me semblait.

*

De mieux en mieux

'De mieux en mieux' est une bonne expression.

Elle ne signifie pas que l'on passe d'un seul coup, un quelconque mercredi après-midi, d'un état à une autre. Il s'agit en fait d'un long processus.

Quand je dis que ce processus se fait par vagues, je ne parle pas d'ondes régulières et stables. Les cycles ne sont pas fixes. La mer peut être calme pendant une longue période, puis un jour, quelque chose de désagréable, de dramatique et d'inattendu se produit, et tous les vieux sentiments reviennent. Le sentiment d'abandon, de vide, la panique et l'anxiété qui sont apparus et créés le chaos lorsque vous avez perdu la vue ont tendance à réapparaître, comme de vieux ennemis, chaque fois que quelque chose de nouveau, d'inattendu, de désagréable et de traumatisant se produit. En particulier dans les premiers stades d'une perte visuelle sévère.

Mais c'est la vie. Crises attendues et inattendues. L'anxiété et la joie. Le calme, la stabilité et l'harmonie font continuellement place au stress et à la mauvaise humeur, à la peine, dans le pire des cas, à une profonde angoisse.

Mais l'anxiété se dissipe. D'une certaine manière, les mauvais sentiments s'estompent et la gêne causée par les événements traumatisants s'atténue avec le temps. Si vous recevez une aide professionnelle pour faire face à tous ces sentiments, cela peut aller plus vite et être moins douloureux.

C'est vrai: la déficience visuelle n'est pas nécessairement la pire chose qui puisse arriver. Il y a beaucoup d'autres événements encore plus terribles qui peuvent vous arriver dans la vie. Un de mes amis malvoyants m'a dit que le pire qui lui soit arrivé n'a pas été de perdre la vue, mais de perdre sa femme. La perte de la vue, il pouvait y faire face, la gérer et comprendre que cela pouvait lui arriver. Ce qu'il ne pouvait pas supporter, c'est que sa femme parte contre son gré, alors qu'il l'aimait toujours profondément. « C'était pire que de perdre quatre yeux. » Mais tout est personnel et relatif dans la vie. Une perte peut être vécue très différemment d'une personne à une autre.

Vous pouvez penser que ce livre n'est pas nécessaire. Qu'après tout, la perte de la vue est un phénomène naturel, et vous pourriez peut-être vous dire: « Bon, d'accord, c'est mon cas ». Mais je n'ai pas encore rencontré de personne pour qui c'est le cas...

Avec le temps et les montagnes russes émotionnelles, l'écart entre l'espoir et le désespoir s'amenuisent. Il est important de se ménager au début, de réfléchir avant d'agir, de mesurer la différence entre aujourd'hui et hier. Vous devez travailler sur les sentiments que vous éprouvez et leur permettre d'exister, mais vous devez aussi leur permettre de disparaître.

C'est une bonne idée d'acquérir le meilleur magnétophone sur le marché, le meilleur service de transport, les lunettes les plus solides et les meilleurs amis. Cela facilite la vie.

Alors, les vagues d'espoir et de désespoir s'équilibrent et vous n'avez plus besoin de faire semblant.

Cela signifie que vous vous sentez de plus en plus utile. La vie que vous menez prend de plus en plus de sens et vous vous identifiez à la nouvelle dimension de votre personnalité qui inclue ne pas bien voir. Vous pouvez en comprendre les origines et comprendre que ce n'est pas de votre faute, que c'est quelque chose que vous ne pouvez pas influencer. Vous commencez à considérer comme naturel le fait que vous fassiez désormais partie des deux pour cent de la population mondiale qui voit mal; vous avez le droit d'être différent tout en ayant le devoir envers vous-même et votre entourage de participer activement à la vie de votre communauté – selon vos propres termes.

Encore une chose: tout ce qui vous arrive d'étrange et de déplaisant n'est pas la faute de vos yeux. Les personnes voyantes peuvent aussi voir leur monde s'écrouler - même s'ils voient bien. Exactement comme le vôtre l'a été lorsque vous avez perdu la vue.

*

Le chagrin de vos proches

Lorsque vous avez fini de pleurer, vos proches sont autorisés à exprimer leur peine.

Ils ont parfois de la peine pour les choses que vous alliez faire ensemble. Ils ne savent pas ce que c'est que de voir aussi mal que vous. Et vous ne pouvez pas l'expliquer aux personnes que vous aimez. C'est trop difficile mentalement à expliquer ou à exprimer à quelqu'un d'autre.

Presque chaque fois que ma femme dit à quelqu'un que son mari est malvoyant, la même chose se produit. Les gens demandent: « Était-ce le cas lorsque vous l'avez rencontré ? » Ils se demandent si elle s'est engagée volontairement dans une relation avec un homme qui ne pouvait pas vraiment voir, ou si c'est un destin qui m'a frappé quelques années après le début de notre mariage. Y a-t-il une différence entre ces deux situations ? Bien sûr qu'il y en a une.

Dans le premier cas, on comprend mieux de quoi il s'agit. Vous vous connaissez et, surtout, vous comprenez ce que signifie la dimension « mauvaise vision » de l'autre personne. Dans le second cas, les deux personnes doivent vivre l'expérience ensemble. Le partenaire voyant doit également s'adapter.

Cela implique beaucoup de choses pratiques, et ça modifie les rôles dans la relation, y compris les rôles traditionnels définis par le genre. Si c'est l'homme qui conduit habituellement (ce qui, curieusement, est plus fréquent dans nos pays soi-disant égalitaires), la femme doit assumer cette responsabilité et être autorisée à le faire. Si le domaine de l'homme comprend la perceuse, la chaudière, la tronçonneuse, le tracteur et la tondeuse à gazon, la femme doit prendre le relais ou faire en sorte qu'à l'avenir, elle puisse faire fonctionner les outils et l'équipement.

Souvent, il est bon pour le partenaire et pour la relation que l'homme ou la femme aille parler à une tierce personne de ce qu'ils ressentent. Le besoin ne se fera peut-être pas sentir tout de suite, mais après un certain temps, lorsque les deux partenaires ont surmonté le chagrin et l'horreur du début et qu'ils ont commencé à parler de l'avenir. Il est extrêmement utile d'avoir quelqu'un à qui parler de l'effet traumatisant sur la relation que produit la perte de la vue d'un des partenaires.

La tierce personne dont je parle n'est pas un conseiller familial, mais plutôt un membre du personnel de réadaptation, mentor, ami proche, parent ou simplement une personne sage et pleine de bon sens en qui vous avez confiance et qui est prête à vous écouter.

Il existe ce que l'on appelle la souffrance de substitution, parfois appelée compassion. Il est tout à fait naturel, dans une relation conjugale, que votre partenaire souffre avec vous. Mais lorsque vous êtes prêt à passer à autre chose, vous n'avez pas besoin d'être surprotégé. À ce stade, il est important qu'une véritable compassion existe pour que la personne qui vient de perdre la vue reçoive de l'aide de manière naturelle de façon à ce qu'elle puisse se débrouiller seule dans la plupart des situations. C'est à ce moment-là que vous pouvez faire appel au respect authentique et réciproque qui existe entre deux personnes indépendantes qui s'aiment.

*

Estime et confiance en soi

Un message pour ceux qui ont subi une perte de vision sévère : vous êtes aussi bien aujourd'hui que vous l'étiez à l'époque où vous pouviez bien voir. Vous êtes très bien comme vous êtes, quel que soit votre condition.

Imaginez que quelqu'un vous dise cela tous les jours - et à moi aussi. Il serait beaucoup plus facile de vivre ainsi, sans jamais douter de soi-même, de son ego ou de son « être », si son estime de soi n'était jamais affectée négativement.

Malheureusement, ce n'est pas le cas. L'estime de soi est affectée.

Les personnes qui ont une bonne estime d'elles-mêmes ont appris très tôt à ce qu'on ait besoin d'elles, à être appréciées et, tout simplement, à être vues, aimées et appréciées. Une bonne estime de soi se reflète ou se façonne très tôt dans la vie. Il se pourrait bien que ce soit la chose la plus importante que nous apprenions pendant l'enfance : développer très tôt dans notre existence le sentiment d'être appréciés et d'être sûrs de nous. Une bonne estime de soi.

La confiance en soi est également importante, surtout dans les relations avec les autres et au travail. Il est essentiel que vous vous sentiez à la hauteur, que vous ayez le sentiment de faire les choses comme il faut et d'accomplir votre travail.

Cela peut aller de faire la vaisselle au calcul de la vitesse d'un objet se déplaçant dans le vide. Une bonne estime de soi et une bonne confiance en soi permettent d'utiliser plus facilement ses connaissances et son expérience.

Lorsque votre identité prend un coup, qu'une déficience visuelle vous oblige soudainement à vous réévaluer, il est extrêmement important de rétablir rapidement l'estime de soi. Il s'agit de retrouver une identité où l'on est une personne avec le même nom et la même nature qu'auparavant, mais à laquelle on va aussi intégrer une caractéristique qui, dans bien des cas, est considérée comme négative. En effet, il y a peu de situations dans lesquelles il est positif d'être malvoyant, nous sommes à peu près tous d'accord là-dessus.

Pour des raisons évidentes, la nouvelle caractéristique n'est pas quelque chose que l'on accepte facilement, que l'on subit avant de passer à autre chose. La plupart des gens réfléchissent à ce qui s'est passé d'une manière ou d'une autre; la majorité fait le deuil de sa bonne vision et tente, de diverses manières, de maintenir à distance, voire même refuse d'accepter ce qui leur est arrivé.

Les âmes qui ont été déchirées par des événements extérieurs perdent leur confiance en elles-mêmes et leur cohérence, ce qui fait en sorte qu'il est difficile pour d'autres personnes de leur faire confiance et de les considérer comme crédibles. Les autres ne vous prendront pas au sérieux, ce qui signifie que vous perdrez l'estime de vous-même, ce qui se traduit par Et ainsi de suite.

Il faut briser ce cercle vicieux! Veillez à ce que votre âme, vos pensées et vous-même vous sentiez bien, même si votre vision est mauvaise. Je le répète: vous n'êtes pas vos yeux !

Souvenez-vous-en chaque fois que vous doutez de vos capacités et de votre valeur. Vous n'êtes pas mauvais parce que votre vision fait défaut. Vous êtes bon tel que vous êtes. Vous avez le droit de vivre une vie normale, même si vous êtes différent.

Votre vision est mauvaise, mais vous êtes bien. Vous n'êtes tout simplement pas vos yeux. Vous êtes tout une personne entière, et vos yeux et votre mauvaise vision ne sont qu'une partie d'un ensemble fonctionnel. La déficience visuelle n'est qu'un aspect d'une personne, et cette personne ne va pas laisser le brouillard être la seule chose qui existe devant ses yeux.

Il y a un très grand nombre de personnes avec une bonne vision qui sont malheureuses, ce qui montre bien qu'on ne peut pas mettre tous les malheurs du monde sur le dos d'une mauvaise vision.

L'un des facteurs les plus importants pour compenser la malvoyance est un bon sens de l'humour. L'homme qui a écrit une des postfaces de ce livre, Tappas Fogelberg, en est un exemple. Son grand sens de l'humour, son appétit pour la vie et son aisance dans

les petites et grandes choses du quotidien ne sont qu'un exemple du peu d'importance que revêt le fait d'avoir une mauvaise vision si l'on a décidé de vivre et de s'amuser malgré tout. Pourquoi ne pas le décider pour vous aussi ?

*

En savoir plus sur vos semblables

Que signifie être un véritable être humain ?

Il n'est pas facile de répondre à cette question, car la solidarité ne consiste pas à être une personne gentille, qui se sacrifie et qui fait tout ce que vous voulez, exactement quand vous le voulez. Il s'agit plutôt d'être une personne dotée d'une capacité naturelle d'empathie et capable de traduire ce sentiment en actions.

L'empathie signifie être prêt à vivre par procuration les difficultés d'une autre personne, ce que l'on appelle avoir une véritable conscience sympathique. Cela peut signifier, explicitement ou non, que « toi et moi, nous nous comprenons, nous savons comment sont les choses et nous nous acceptons mutuellement malgré nos différences ».

La vraie compassion signifie souffrir avec une personne que l'on apprécie, que l'on aime et qui nous tient à cœur.

Cependant, la compassion peut être erronée et fautive, incarnée par un mode de pensée charitable mais biaisé : c'est le cas du bienfaiteur qui fait quelque chose pour les autres afin de se sentir bien et décent avec lui-même.

On sait tout de suite si la personne à qui l'on parle est vraiment empathique et a véritablement une conscience sympathique, ou si la compassion qu'elle manifeste est superficielle et égoïste.

Dans la phase aiguë, l'empathie des autres est cruciale, mais elle peut aussi l'être plus tard dans la vie. Après avoir vécu avec une mauvaise vision, vous êtes souvent capable de distinguer les personnes empathiques de celles qui ne se soucient pas de vous ou qui ne comprennent pas votre état. Avez-vous pensé qu'il pouvait s'agir d'une nouvelle capacité que vous êtes en train d'acquérir ?

*

Un bon exemple d'empathie authentique

Mon voisin et moi avons fait un voyage en voiture sur la côte ouest de la Suède (pour des raisons de sécurité, c'est lui qui a conduit...). Lorsque nous traversions des villes, il lisait à haute voix ce qu'il y avait sur les panneaux, ce qui m'a surpris.

« Pourquoi me dire tout le temps où nous sommes ? » lui ai-je demandé.

« Tu ne vois pas les panneaux », a-t-il répondu comme si c'était la chose la plus naturelle au monde.

Mais ce n'est pas naturel. Ceux qui ne savent pas ce dont j'ai besoin me le demandent; et ceux qui ne peuvent ou ne veulent pas comprendre, eux ne lisent pas les panneaux à haute voix, même après l'avoir demandé pendant dix ans.

Mais bien sûr, quand on est marié depuis plus de 30 ans, ce n'est pas très amusant, chaque fois que nous partons en voyage sur la côte ouest, de devoir toujours dire où nous sommes rendus et pourquoi. (Marianne: tu n'as pas non plus besoin de continuer à lire tous les panneaux... Mais lorsque nous sommes à Pékin ou dans toute autre ville où il est difficile de lire les panneaux, nous pouvons nous aider mutuellement à retrouver le chemin de l'hôtel).

Il est important d'utiliser également ses autres sens et de s'associer à d'autres personnes qui ont de bons yeux. L'un peut regarder pendant que l'autre analyse, confirme ou aide en général. Même si vous êtes malvoyant, vous êtes comme tout le monde: un compagnon, le membre d'un groupe, une source de connaissances et d'expériences et un ami qui compte beaucoup pour les autres.

*

Empathie naturelle et professionnelle

Il existe deux types d'empathie : l'empathie naturelle et l'empathie professionnelle.

Mon voisin, le vendeur de pneus, a une empathie naturelle.

Vous rencontrez l'empathie professionnelle lorsque vous rencontrez des personnes du secteur de la santé et de la réadaptation desquelles vous vous sentez proche, qui peuvent vous aider à maîtriser votre situation sans s'immiscer dans votre vie privée ou porter atteinte à votre intégrité.

Dans les deux cas, il s'agit d'un talent particulier que la personne possède déjà dans une certaine mesure, mais qui peut aussi s'acquérir, s'exercer jusqu'à devenir une approche thérapeutique utilisée par des professionnels de la réadaptation.

Certaines personnes ne s'intéressent qu'à elles-mêmes et sont parfois qualifiées d'égoïstes. Mais même parmi les plus grands égoïstes, il y a des personnes qui ont de bonnes capacités d'empathie et aussi l'inverse.

Ceux qui ne s'intéressent qu'aux autres, ne consacrant aucune énergie et aucun amour à leur propre personne, peuvent parfois se retrouver sur la mauvaise voie, devenant serviles et désagréables. En se dévalorisant ainsi, ils exigent de vous quelque chose d'indéfinissable en retour. Comment deux personnes vulnérables peuvent-elles s'entraider dans une situation difficile ?

Les « pleureuses », soumises avec la tête inclinée qui accentuent leur propre vulnérabilité et donnent une voix aux difficultés des autres, peuvent avoir un effet négatif même sur ceux qu'elles représentent dans leur souffrance par procuration.

Le professionnel de la réadaptation compétent est également assez intelligent pour savoir qu'il ne doit pas jouer le rôle de parent. C'est un rôle que certains adultes adoptent, même s'ils ne sont pas réellement des parents. Ils vous réprimandent et vous disent ce que vous devez faire, comment vous devez agir et ce que l'on attend de vous dans diverses situations.

C'est comme si vous rentriez chez votre mère et que cette personne gentille et affectueuse vous disait que vous devriez mettre votre bonnet parce qu'il fait froid dehors. Vous pouvez peut-être l'accepter de votre mère, car c'est le rôle des mères d'avoir ce genre de bienveillance. Mais lorsque d'autres hommes et femmes essaient de nous éduquer, beaucoup d'entre nous réagissent négativement; j'en fais partie.

C'est particulièrement exaspérant lorsque cette attitude de réprimande ou de « je sais tout » est utilisée à l'égard d'une personne désavantagée, comme celle qui vient de perdre la majeure partie de ses facultés visuelles. Les professionnels de la réadaptation qui adoptent le rôle de tuteur sont franchement inadéquats. Ils renforcent le sentiment d'impuissance au lieu d'aider la reconstruction de l'estime de soi.

Mais dans la plupart des services de réadaptation, c'est l'exception. Ce que je veux dire, c'est ceci : faites entendre vos exigences et faites-leur savoir comment vous voulez que les choses se passent et quels sont vos besoins!

*

Aux États-Unis en 1969

Toutes les personnes malvoyantes qui travaillent sur les problèmes d'autres personnes dans la même situation le font pour résoudre leurs propres problèmes. C'est aussi mon cas.

Au cours d'un voyage aux États-Unis en 1969, j'ai découvert deux choses : l'auteur de ce qui était à l'époque le livre le plus important sur le sujet, intitulé « Cécité », était un prêtre catholique, et la personne qui dirigeait le meilleur cours de rééducation du pays était, malheureusement, un despote aveugle du nom de Kenneth Jernigan.

Le prêtre catholique, le père Thomas S. Carroll, affirme dans son livre que l'on subit exactement vingt pertes lorsqu'on devient malvoyant et que l'escrime est un élément important de la réadaptation. L'aveugle Kenneth Jernigan affirmait que ceux qui voyaient un peu devraient se bander les yeux pour apprendre à être aveugles, car tout serait alors beaucoup plus facile.

Pour dynamiser le monde de la réadaptation des personnes malvoyantes, on a besoin de gens passionnés, ancrés dans la réalité, dotés d'une certaine dose de bon sens et à la fine pointe des connaissances.

Il y a, bien sûr, l'organisation *Lighthouse* à New York. C'est là qu'ont été offerts les premiers services aux personnes souffrant d'une perte partielle de la vue, en 1953, établissant ainsi le premier centre de basse vision au monde à l'initiative d'un optométriste du nom de Gerald Fonda. L'optométriste Eleanor Fay, d'origine

norvégienne, lui a succédé puis l'opticien Bruce Rosenthal. À Détroit et à Ypsilanti, des cours étaient proposés aux personnes malvoyantes qui souhaitaient étudier à l'université alors qu'à Des Moines, dans l'Iowa, elles avaient la possibilité d'apprendre à utiliser une canne.

Les Américains n'étaient pas très populaires en Suède à l'époque en raison de la guerre du Viêtnam, mais dans le domaine de la réadaptation des malvoyants, ils nous ont beaucoup appris. Paradoxalement, c'est parce que les hôpitaux de l'administration des anciens combattants disposaient de ressources considérables afin que les anciens combattants et autres militaires puissent bénéficier de services de réadaptation gratuits.

Les déficiences visuelles forment une large part des misères qui résultent de la guerre.

Lorsque je suis rentré chez moi à l'automne 1969 et que j'ai vu, entre autres, un homme marcher sur la lune, j'ai regardé autour de moi. Que faisons-nous en Suède et pourquoi les États-Unis étaient-ils si en avance sur nous et, comme je l'ai compris plus tard, sur le Danemark?

Il y avait beaucoup à faire. J'avais trouvé un nouvel objectif. C'était une évidence: une mauvaise vision peut être une bonne, voire une excellente source d'inspiration. Et elle peut être le défi de toute une vie, pour le meilleur et pour le pire. D'abord, il fallait m'assurer d'adopter l'identité de « personne malvoyante ». D'autre part, il fallait développer des services de réhabilitation visuelle avec une approche centrée sur le patient.

Mais qu'en pensez-vous ? Est-il suffisant de vivre dans le monde de la déficience visuelle ? Ou voulez-vous trouver votre place parmi les autres, même si vous voyez mal?

*

Conseils pour les relations interpersonnelles

Outre tous les dispositifs d'assistance et le soutien économique dont vous pouvez bénéficier en tant que personne malvoyante, ce sont vos semblables qui constituent votre principale ressource et votre support le plus important. C'est pourquoi j'ai tenté de dresser une liste de ce à quoi ces personnes devraient ressembler. Ou, en toute honnêteté, comment vous devriez vous comporter avec les autres, ce qui, d'un point de vue pratique, en fait une liste de conseils pour avoir de bonnes relations interpersonnelles.

Voici mes suggestions. Correspondent-elles à vos propres opinions?

- Assurez-vous de rencontrer des personnes qui considèrent votre perte de vision comme une différence intéressante et naturelle et qui vous accordent le droit d'être différent. Ainsi, elles peuvent vous aider à résoudre les diverses difficultés pratiques que vous rencontrez, mais ne vous aident pas trop au point que vous faire sentir vulnérable, stupide ou exclu d'une situation.

- Veillez à rencontrer des personnes qui s'intéressent réellement au monde de la réadaptation. Elles peuvent improviser et être attentives à votre niveau de besoin et d'acceptation. Les personnes qui travaillent selon des plans et des routines préétablis devraient être employées dans le contrôle de la qualité de produits, et non travailler avec des personnes.
- Vous voulez également rencontrer ceux qui sont les meilleurs dans l'acquisition et l'essai d'appareils de grossissement et qui peuvent vous apprendre à vivre à nouveau une vie normale - malgré votre faible acuité visuelle, votre champ de vision réduit ou n'importe quel autre problème.
- Vous voulez rencontrer quelqu'un d'autre comme vous qui puisse vous dire ce qui lui est arrivé, ce qu'il a fait, et où il est possible de trouver un remède, un traitement et d'autres formes d'aide. Vous devez rencontrer d'autres personnes avec des déficiences visuelles. Si vous n'en connaissez pas, comment saurez-vous ce que c'est que de vivre en tant que tel? Vous découvrirez rapidement que vous parlez le même langage à bien des égards ou, plus précisément, que vous parlez de la même chose du même point de vue, contrairement aux personnes qui voient bien et qui parlent au nom des personnes malvoyantes.
- Un très bon programme de réadaptation doit comprendre au moins un membre de l'équipe qui a une déficience visuelle. Une personne qui accepte qui elle est. C'est un prérequis qui s'accompagne de certaines conditions : il n'est pas bon que la personne malvoyante pense que tout le monde a les mêmes besoins qu'elle. Il ne s'agit pas de devenir une personne complètement différente simplement parce qu'on a une caractéristique inhabituelle. Il s'agit d'apprendre par soi-même, sur la base de la nouvelle situation, et d'essayer de continuer là où l'on s'est arrêté.
- Vous voulez rencontrer des gens qui vous aimeront et vous comprendront et, qu'une fois passés la crise initiale, le chagrin et le sentiment d'incapacité, vous pourrez aussi les comprendre, eux et leurs problèmes. Les personnes qui n'ont pas eu de problèmes leur ayant permis d'acquérir de nouvelles connaissances ne sont pas très intéressantes. Tout comme vous pouvez l'être, si vous continuez à vous plaindre de ne pas bien voir et de vous sentir mal.

Selon la psychologue Sara Henrysson, dans un article sur l'adaptation des adultes malvoyants à leur nouvelle situation, deux choses se sont avérées bénéfiques pour se redécouvrir et s'adapter à une nouvelle situation. La première est de recevoir un soutien fort de la part de sa famille et la seconde est de rencontrer d'autres personnes dans la même situation.

*

Sortez du placard et montrez au monde qui vous êtes

Tôt ou tard, la vie entre dans la phase normale d'une situation anormale.

Il s'agit de « sortir du placard », d'être capable de voir mal et de se sentir bien partout. C'est être capable de se dire que l'on n'est pas ses yeux. Vous êtes qui vous êtes, et la

« mauvaise vision » fait partie de votre personnalité. Autrement, il ne s'est rien passé, même si c'est beaucoup.

Vous pouvez dire à n'importe qui que vous voyez mal, que vous ne voyez pas ou que vous avez perdu la vue. Comme vous n'avez pas à mentir, à cacher vos problèmes de vue, à faire semblant de voir des choses que vous ne pouvez pas voir, vous économisez beaucoup d'énergie. Vous n'avez pas besoin de vous inquiéter ou de vous sentir nerveux et anxieux.

Vous pouvez redevenir une personne à part entière. Une personne ordinaire avec une dimension inhabituelle ajoutée à votre personnalité que vous apprendrez à contrôler, à surmonter, à exploiter et à compenser. Beaucoup de choses sont exigées de vous, notamment d'être franc et honnête avec vous-même et avec les autres.

Vous pouvez dire des choses comme:

« Je ne vois pas bien, pourriez-vous me dire ce qu'il y a au menu, s'il vous plaît ? »

« Je suis assis à la place 39, rangée 1. Pouvez-vous m'indiquer le chemin ? Je suis malvoyant et j'ai du mal à voir les chiffres. »

« Oh, excusez-moi. Je n'ai pas vu, ma vue est très mauvaise ». »

« Si vous me voyez en ville, dites-moi qui vous êtes; vous savez que je ne reconnais pas les gens à cause de ma perte de vision. »

Lorsque vous aurez appris à dire ces choses, félicitez-vous. Vous pouvez maintenant recommencer à vivre pleinement votre vie. Vous ne voyez pas mieux, mais vous vous acceptez tel que vous êtes et vous n'avez plus honte d'avoir une mauvaise vision.

Le brouillard intérieur a alors tendance à se lever et ça, c'est une bénédiction. Croyez-moi.

Tout cela n'est pas facile. Il faut y travailler. Dites-vous : « J'accepte ce que je ne peux pas influencer ou changer et qui n'est pas de ma faute ». Vous devez aller de l'avant et être qui vous êtes, même si vous êtes malvoyant.

Bon retour à vous-même. À une vie complète et entière. Vous avez un bel avenir devant vous.

J'aimerais profiter de l'occasion pour faire une suggestion aux ergothérapeutes moralisateurs et aux théoriciens du handicap: le concept de « réadaptation » est clairement dépassé. C'est en effet démodé, si vous considérez la personne qui traverse un processus comme celui dont je parle ici. Je suggère que nous l'appelions « travail pour le futur »; c'est un concept auquel je peux souscrire, parce que le mot réadaptation semble si fastidieux et ennuyeux.

*

Trouvez vos limites

Il peut être bon d'éviter de faire des choses que vous n'êtes pas sûr de pouvoir gérer, afin de ne pas être déçu. Il n'est pas nécessaire de vous causer de douleur inutile ; il vaut mieux prendre votre temps et trouver lentement le chemin qui vous ramène à ce qui fonctionne bien et que nous appelons la vie. Ce conseil est particulièrement valable au début, quand la perte de vision est récente. Plus tard, lorsque vous aurez accepté ce que vous ne pouvez pas changer, vous serez libre de tout essayer.

Il s'agit de trouver vos limites: ce que vous pouvez gérer par vous-même et ce pour quoi vous avez besoin d'aide. Puis-je trouver mon chemin, au milieu de la nuit, du restaurant sur la 39ème avenue à New York à mon hôtel près de Madison Square Garden? Je pensais pouvoir, mais non, je n'y suis pas arrivé. Tout s'est bien passé à la fin, mais je ne le referai plus car c'était une expérience désagréable que j'aurais pu éviter si j'avais pris un taxi. En conséquence, j'ai appris mes limites.

Il est possible de savoir quelles sont les choses que vous pouvez améliorer grâce à la pratique et celles pour lesquelles vous avez besoin d'aide – ou d'un appareil qui peut le faire pour vous.

Bien sûr, j'aurais pu apprendre à trouver mon chemin vers Madison Square Garden si j'avais vécu à New York, tout comme j'ai appris à trouver mon chemin de la gare de Lund à l'Institut de technologie sur le campus universitaire. C'est une question de trouver des points de repère : bâtiments, églises et intersections, puis de faire le parcours quelques fois avec quelqu'un qui sait comment et vous mémorisez les choses. Ensuite, vous allez une fois par vous-même et après cela, ça devient routinier.

Vous savez encore beaucoup de choses et pouvez faire beaucoup de choses. Concentrez-vous sur ce que vous pouvez faire et repoussez les limites. Faites-le simplement. À partir de maintenant.

Voyez ce que ça fait de jouer au ping-pong, au badminton, courir dans les bois, faire du vélo, aller au cinéma, manger à votre restaurant préféré, faire partie du public lorsque votre équipe de hockey préférée joue ou lorsque votre artiste préféré se produit dans une grande salle de concert. Ne renoncez pas à tout cela parce que vous ne pouvez pas tout voir.

Il y a d'innombrables exemples de l'importance exagérée qu'on donne à la vue pour vivre des expériences et apprécier les différents plaisirs de la vie.

Si vous faites partie d'un groupe d'amis qui font des biscuits de Noël chaque année, continuez à le faire. Allez-y, même si cela vous met mal à l'aise de ne pas être comme les autres, parce que vous voudriez que ce soit ainsi si quelqu'un d'autre dans le groupe avait perdu une capacité, n'est-ce pas?

Essayez d'éviter, autant que possible, de mettre tous les problèmes que vous avez sur le dos de votre mauvaise vision.

C'est plus souvent votre relation avec votre mauvaise vue qui entre dans le tableau que la vision elle-même. Vous devez être celui qui décide – pas vos yeux. Si c'est le contraire, il est temps pour vous de reprendre le contrôle.

C'est vrai, la vie est pleine de contraintes et l'une d'entre elles est votre déficience visuelle. Ceci dit, vous pouvez gérer plus que vous ne le pensez si vous croyez seulement en vous-même. Chaque jour, vous pouvez tester vos limites en réalisant des projets, travaillant, et aimant votre prochain.

Une des plus grandes joies de la vie est le sentiment de faire partie intégrante d'un groupe, et l'une des choses les plus difficiles est d'être seul sans l'avoir choisi. C'est ce que l'évêque de Värmland a dit récemment à la radio, et j'ai pensé qu'il était bon d'ajouter ces lignes à ce livre. Si vous êtes, comme moi, d'accord avec lui, il faut travailler pour bien s'entourer, trouver une véritable communauté, ce qui est plus précieux que bien des choses dans ce monde.

Cela me rappelle aussi l'histoire du rédacteur en chef de la section des sports d'un grand quotidien qui a appelé un de ses collègues à la maison tôt le matin, alors que le journaliste n'avait dormi que quelques heures. Son épouse a demandé : « Est-ce important? » Le rédacteur en chef a répondu : « Les sports ne sont jamais importants – mais je dois quand même lui parler. » Pourquoi les sports sont-ils si populaires? La réponse : à cause du sentiment de faire partie d'un groupe.

Ainsi, un sentiment de communauté est plus important que la solitude et le sport est peut-être plus un moyen de se faire des amis que de se maintenir en forme, d'acquérir de la force et de réussir?

*

Le problème et le processus : une fois de plus

- Vos yeux ne sont plus en mesure d'envoyer de très bonnes images à votre cerveau et il est difficile à celui-ci d'interpréter les images qu'il reçoit. Il vous est difficile de reconnaître les gens, lire, conduire une voiture, un bateau à moteur et bien plus encore.
- La perte de vision vous touche beaucoup en tant que personne, ce qui ajoute une nouvelle dimension à votre personnalité, à votre sens du soi et à votre identité.
- Vous apprenez à connaître la cause, les effets et les moyens de surmonter votre déficience visuelle, même si vous voyez aussi mal que lorsque cela s'est produit.
- Vous vous adaptez à cette nouvelle situation et recommencez à vous sentir vous-même. Il y a encore beaucoup de choses que vous pouvez faire et contrôler.

- Vous vous permettez d'être différent des autres et vous réalisez que tout le monde a un squelette dans le placard, ce qui signifie que tout le monde a une faiblesse qu'ils préfèrent ne pas révéler. Tout comme vous.
- Vous êtes la même personne qu'auparavant, mais pas tout à fait. Une nouvelle dimension a été ajoutée à votre personnalité.
- Vous avez retrouvé votre sens du moi, et vous pouvez maintenant, d'une manière entièrement différente, faire des demandes aux personnes qui vous offrent des services en réadaptation. Vous pouvez vous dire sans hésiter : « Je ne suis pas mes yeux. » « Mes yeux sont mauvais, mais je suis bien, ou pas pire que beaucoup d'autres, en tout cas. » En d'autres termes, vous maîtrisez l'art de « voir mal et se sentir bien ».
- Félicitations!

*

Alcool – ami ou ennemi?

Il y a peu de choses qui peuvent soulager l'anxiété aussi bien que l'alcool. La nervosité disparaît, la pression est levée et vous êtes de bonne humeur. C'est plus facile de se mentir à soi-même si on a de l'alcool dans le corps.

Mais il est également impossible de travailler de manière constructive sur nos sentiments les plus intimes et de penser clairement avec l'alcool qui nous fait tourner la tête.

En buvant plus d'alcool, surtout des liqueurs fortes, vos faiblesses s'affaiblissent encore davantage ou votre agressivité augmente et vous êtes incapable d'évaluer vos forces, vos vulnérabilités, ou de contrôler ce que vous dites aux autres.

En général, mon conseil est le suivant : ne buvez pas quand vous avez des problèmes ou lorsque vous êtes déprimé.

Abstenez-vous. Supportez l'anxiété et l'angoisse, et gérez ces sentiments d'une autre manière. Parlez à quelqu'un que vous aimez et qui peut vous aider à entrer en contact avec vos nouveaux sentiments, votre nouvelle situation et vos projets d'avenir.

Y a-t-il des personnes qui sont plus vulnérables que d'autres à devenir dépendantes de l'alcool? Il se peut que ceux qui ont des emplois très exigeants pendant de nombreuses heures de la journée soient plus vulnérables. Un acteur qui se produit tous les soirs et qui a du mal à se détendre après le spectacle, ou qui a le trac avant la représentation, peut être tenté de boire un verre de whisky pour atténuer ses craintes et renforcer sa confiance en lui.

Le problème est qu'il faut de plus en plus d'alcool pour obtenir le même effet et que vous finissez par devenir dépendant, et par vous diriger vers une catastrophe.

Les personnes ayant une déficience visuelle ou d'autres qui ont de la difficulté à maîtriser un nouveau rôle et une nouvelle situation dans la vie peuvent aussi se

comporter de manière similaire. Ils commencent par un petit quelque chose pour calmer leurs nerfs, et augmentent progressivement la dose sans réaliser ou vouloir voir ce qui se passe.

Ceux qui vous entourent, cependant, peuvent détecter si et quand vous buvez trop.

L'alcool est, dans bien des cas, directement ou indirectement responsable de la déficience visuelle. Cela va de l'amblyopie due à l'alcool et au tabac, aux syndromes dans lesquels on soupçonne que l'alcool est le facteur déclencheur. À l'extrémité du spectre, on trouve la consommation de l'alcool de bois ou méthanol, qui endommage le système nerveux de telle sorte que tout ou une partie du cerveau est altéré, et en particulier les régions responsables de la vision.

Il existe des exemples de personnes qui ont utilisé l'alcool comme anxiolytique et soupape de décompression dans des situations difficiles et qui s'en sont sorties, tout comme il existe des personnes qui ont pu renoncer à l'alcool et poursuivre leur carrière et leur vie dans la sobriété. Il y a aussi des gens qui suivent la devise (ironique) selon laquelle « l'alcool peut vous sauver du sport ». Ils ont permis à l'alcool de contrôler ce qu'ils font et avec qui ils s'associent. Que ce soit sur un banc de parc à l'extérieur d'un magasin d'alcool ou lors de dîners chics avec beaucoup de vin en soi-disant meilleure compagnie.

Il y a encore ceux qui, au lieu de faire face à une récente perte de vision choisissent de soulager leur anxiété avec l'alcool et finissent alcooliques. Ça arrive facilement.

Si vous trouvez la vie difficile, évitez de boire de l'alcool pendant que vous êtes malheureux et misérable. Si vous prévoyez de boire du vin ou de la bière de toute façon, décidez à l'avance combien vous allez consommer pendant la soirée. Si vous buvez trop et que vous commencez à exprimer des émotions que vous n'exprimeriez pas autrement, prenez-le comme un signal d'avertissement et faites quelque chose pour y remédier.

Pour le dire de façon plus dramatique, la distance entre une vie avec ceux qui nous sont chers et une autre sur un banc de parc peut être plus courte que vous pensez. L'alcool réduit l'anxiété et la détresse, ce qui peut être bon, mais ceux pour qui l'alcool est la seule solution devraient faire attention.

En ce qui concerne les drogues, c'est encore plus délicat. Les narcotiques n'anesthésient pas les émotions comme le fait l'alcool, mais peuvent plutôt stimuler et exagérer les sentiments que vous voulez vraiment contrôler.

Les tranquillisants ou les sédatifs peuvent aussi causer des problèmes. Ils jettent un voile perfide sur l'inquiétude, la peur et l'anxiété. Vous serez peut-être épargné du malaise physique, mais en même temps, il sera beaucoup plus difficile de travailler sur vos sentiments s'ils sont enveloppés par le brouillard.

Bien que les tranquillisants puissent offrir un réconfort facilement accessible lorsque vous avez besoin de quelque chose pour vous calmer, ils peuvent aussi être un fléau, en empêchant les réactions naturelles, une vie émotionnelle normale et un

cheminement comme celui dont j'ai parlé ici. Ne prenez les médicaments que vous estimez bénéfiques que lorsque les choses sont particulièrement pénibles. Le reste du temps, vous devez essayer de supporter ou de détourner les mauvaises pensées et sentiments d'une autre manière, par exemple avec l'aide de ceux qui vous sont proches, de thérapeutes sympathiques et honnêtes et de longues promenades pendant lesquelles vos pensées et sentiments vous trottent dans la tête.

*

Êtes-vous prêt pour des réalités crues?

Voici quelques déclarations que j'ai mises dans la bouche de quelqu'un. C'est peut-être vous – c'est peut-être moi, qui dit :

- Je suis malvoyant.
- Je ne peux rien y changer.
- Je ne peux rien y faire.
- Ce n'est pas de ma faute.
- Je serai toujours malvoyant. Je ne verrai jamais mieux que ça.
- Je dois apprendre à vivre ainsi.
- Je vais avoir les meilleurs appareils au monde.
- Je vais trouver les meilleurs professionnels pour m'aider à améliorer ma vision et les autres capacités qu'il me reste.
- Je vais vivre comme ça.
- Je vais y faire face aussi.
- Je suis comme avant, même si j'ai une déficience visuelle.
- Je n'ai rien fait de mal et je n'ai pas besoin de voir cela comme une sorte de punition, de procès ou quelque chose que quelqu'un d'autre m'a fait.
- Je ne suis pas une victime.
- Chaque jour, je verrai tout aussi mal pour le reste de ma vie.
- Chaque matin, je vais me réveiller et voir comme je le fais maintenant, mais toujours penser que la vie vaut la peine d'être vécue.
- Tous les matins, tous les jours et tous les soirs je vais voir comme je le fais maintenant. Mais je suis toujours quelqu'un.

Lorsque vous avez franchi cette étape, que chacun de ces énoncés se rapproche de ce que vous pensez et ressentez réellement, alors vous avez vraiment accompli quelque chose. C'est une bonne chose, spécialement pour vous.

*

Quelques mauvais exemples

Je vais vous parler de certaines personnes que j'ai rencontrées qui semblent s'être bien débrouillées en surface, mais qui l'ont fait au prix d'une anxiété considérable et d'une grande séparation entre le corps et l'âme.

Un jour, j'ai rencontré une femme instruite dont la vision était considérablement réduite. Elle lisait avec l'aide d'un système de grossissement électronique, une télévision à circuit fermé (TVCF) et écrivait à la main, sous une caméra. Elle travaillait en tant que consultante avec un certain nombre d'assistants fidèles, et elle se mentait à elle-même et à ses clients en leur demandant si elle pouvait lire leurs commandes écrites à la main plus tard dans la journée (c'est-à-dire quand elle était seule avec la TVCF et que personne ne la voyait).

Elle avait beaucoup de succès et croyait, ou du moins c'est ce qu'elle disait, que si elle révélait son secret, les clients arrêteraient de l'appeler, qu'elle serait montrée du doigt et rejetée.

Imaginez qu'elle puisse apprendre à utiliser un ordinateur avec un programme de grossissement et la synthèse vocale. Elle n'aurait pas à prendre des positions inconfortables pour écrire à la main sous la caméra vidéo d'un système de grossissement.

Si elle apprenait à utiliser des lentilles microscopiques montées sur des lunettes avec une distance de lecture d'environ 3 cm, elle pourrait lire les menus, les offres d'emplois, et même le journal dans le train.

Si elle pouvait accepter ce qui s'est passé et ce qu'elle ne peut pas changer, elle pourrait se servir des méthodes de grossissement qui sont disponibles. Elle pourrait faire beaucoup de choses que les autres peuvent faire mais d'une manière différente.



*Osez-vous montrer qui vous êtes
réellement? À n'importe qui?*

Autrement dit, en acceptant ses faiblesses, elle fonctionnerait de façon plus naturelle et il est difficile d'imaginer qu'elle perdrait des clients à cause de cela. Elle aurait toujours son expertise et sa crédibilité intactes – tant sur le plan intellectuel que sur le plan humain.

Une autre personne conduit sa voiture sans se poser de question, même si elle a une acuité visuelle médiocre et une perception en 3D limitée – au risque de sa propre vie et de celle des autres.

Ce sont deux exemples de personnes talentueuses qui, chacune à sa manière, ne peuvent pas faire face à la réalité et vivre normalement. Au lieu de cela, elles font encore plus d'efforts pour cacher leur déficience visuelle parce qu'elles pensent que sa découverte serait catastrophique.

Un troisième exemple est celui d'un homme qui a décidé d'être la première personne malvoyante du pays à ne pas avoir de déficience visuelle. Il s'est même convaincu qu'il pouvait tromper tout le monde autour de lui pour qu'ils ne pensent pas, dans leurs rêves les plus fous, qu'il avait une mauvaise vision.

Un jour, quand une collègue est venue dans son bureau avec un numéro de téléphone à composer, il lui a demandé pourquoi elle l'avait écrit en si gros caractères.

« Mais vous voyez si mal que j'ai pensé que vous aimeriez que ce soit comme ça. »

« Ce n'est pas nécessaire », a-t-il dit à son propre étonnement, tout à fait conscient que ces gros caractères lui faciliteraient la tâche. Il n'aurait pas à sortir sa loupe de sa poche en cachette quand il pensait que personne ne regardait.

À lui et à tous ceux qui s'évertuent à prétendre vivre une vie normale, je voudrais dire : Arrêtez de vous mentir! Dites les choses comme elles sont à ceux en qui vous croyez et avez confiance. Si vous ne le faites pas la première fois, assurez-vous de leur dire tôt ou tard. C'est comme avec un ou une partenaire de danse : si vous ne commencez pas à parler tout de suite, il sera difficile de faire dire quelque chose pendant le reste de la soirée.

Si tous les malvoyants arrêtaient de se mentir et de cacher leur secret, il y aurait beaucoup plus d'entre nous dans les bus et les trains qui liraient avec leur nez sur le texte. Alors l'exceptionnel deviendrait ordinaire.

*

Qu'est-ce qu'on gagne à être reconnu comme malvoyant?

Il y a beaucoup d'avantages à être malvoyant. Ils sont parfois appelés bénéfiques secondaires et peuvent, par exemple, impliquer recevoir beaucoup d'attention et considération, avoir accès à beaucoup de formation et d'appareils optiques, et obtenir des paiements d'invalidité de votre compagnie d'assurance. Dans un pays comme la Suède, vous pourriez obtenir un soutien financier sur votre lieu de travail

pour embaucher un assistant et être remboursé des aides techniques liées au travail. À la maison, vous pourriez avoir un éclairage spécial installé dans la cuisine et la salle de bain. On pourrait vous donner un système de grossissement pour la télévision et l'ordinateur, avec parole synthétique et grossissement des caractères à la taille qui vous convient.

Les bénéfices secondaires seront encore plus avantageux si vous avez accepté votre situation. Vous pourriez alors appeler le théâtre et commander des billets en disant : « Maintenant, il se trouve que je (ou mon mari) ai une déficience visuelle, donc ce serait vraiment bien si je (nous) pouvais avoir des sièges au centre de la première rangée si possible. »

Ou lorsque vous réservez une table dans un restaurant, ou lorsque vous allez à un match de hockey ou un spectacle équestre, vous pourriez avoir les meilleurs sièges, c'est-à-dire ceux où on voit le mieux.

Mon opinion est que vous devriez si possible profiter de la situation. Il y a de nombreux inconvénients à être malvoyant et il est donc bon de profiter des quelques avantages qui s'offrent à nous.

Il est également tentant et normal que les autres pensent que vous êtes particulièrement intelligent lorsque vous pouvez étudier, travailler, faire du jogging et être actif de différentes façons – même si votre vision est mauvaise. Lorsque vous avez travaillé dur et vous vous êtes beaucoup pratiqué pour faire toutes ces choses, vous devriez accepter toutes les louanges que vous recevez.

Il y a en fait des gens qui décrivent leur perte de vision comme quelque chose de positif dans leur vie. Un conseiller en matière de basse vision en Suède a déclaré qu'il avait perdu la vue au travail, comme ouvrier métallurgiste chez Volvo. Avant, personne ne l'a jamais beaucoup écouté. Depuis, il est devenu très actif: il a reçu une réhabilitation, une rééducation et est devenu conseiller pour les autres dans la même situation. Il a pu rencontrer des gens intéressants, faire quelque chose pour les autres, voyager et vivre une variété de nouvelles expériences. « Si je n'avais pas perdu la vue, je serais encore chez Volvo à travailler sur un tour à métal et ma vie serait la même », a-t-il expliqué.

Vous pouvez également être considéré comme une personne intéressante parce que vous avez une caractéristique qui est à la fois inhabituelle et un handicap d'un genre reconnu comme noble. Il y a – malheureusement – des handicaps plus nobles que d'autres. La déficience visuelle a toujours occupé une position particulière quand il est question de charité et de statut. Les raisons derrière cela sont discutables. Néanmoins, il est important d'accepter toutes les opportunités que le système de protection sociale peut offrir: les assistants personnels, le service d'escorte, le remboursement des invalidités de la compagnie d'assurance, les aides et appareils des centres de réhabilitation et les livres audios de la bibliothèque, tout cela compose un nouveau monde d'attentions et de service.

Les égards, la chaleur et l'attention que vous pouvez recevoir de personnes empathiques sont comme de bons fruits que vous pouvez récolter, comme des avantages doux-amers de votre malvoyance, tant que vous n'abusez pas de votre handicap visuel, et que vous êtes honnête avec vous-même et avec les autres. Cela peut vous aider à vous sentir bien au milieu de toutes les difficultés et de l'effort supplémentaire qu'implique le fait d'être malvoyant.

*

Permis de conduire et image de soi

Un aspect difficile dans l'art d'apprendre à vivre avec une déficience visuelle est la perte de votre permis de conduire – le retourner au département d'état de la sécurité publique avant que la police ne vienne le prendre.

La plupart de ceux qui se trouvent dans cette situation (particulièrement les hommes, pour une raison quelconque) disent que la question du permis de conduire est la plus difficile et la plus délicate. Vous vous sentez trompé, trompé et offensé encore une fois, et il n'y a pas de solution.

Vous ne commencez pas à pleurer avant d'avoir quelque chose à regretter, quelque chose que vous avez perdu, quelque chose de tangible que vous ne pourrez plus jamais faire. Il y a une énorme liberté dans le fait de monter dans une voiture, de mettre la clé dans le démarreur, de mettre la voiture en marche et de partir tout seul ou avec toute la famille vers un endroit de votre choix sans avoir à demander à personne quand le train part.

Il y a des adultes matures (encore une fois, surtout des hommes) qui disent tout à fait sérieusement que leur voiture est comme un compagnon. Une voiture est un évidemment un outil, une belle expérience, un instrument de puissance et de vitesse et un marqueur de statut social. « Vous êtes ce que vous conduisez », selon Mercedes; « Vous méritez une Volvo »; « Vous ne pouvez conduire qu'une seule Lamborghini à la fois », a dit l'ancien footballeur suédois Tomas Brodin.

La pression des médias, le sentiment de liberté; tout cela disparaît à l'instant où vous vous retrouvez sans permis, sans clés et sans la capacité de conduire une voiture.

Faites plutôt ceci :

- Gardez les clés de la voiture et assurez-vous de pouvoir prendre le siège passager sans avoir à le demander. C'est toujours comme si vous possédiez la voiture. Assurez-vous qu'il y a quelqu'un de votre famille ou parmi vos amis qui peut conduire la voiture. Alors au moins quelqu'un proche de vous la conduit et vous aurez toujours l'impression d'en être le propriétaire, ce qui est aussi agréable que de la conduire. Ça vous donne quelque chose à quoi vous raccrocher et limite la perte. Vous pourriez aussi payer quelqu'un pour vous conduire.

- Assurez-vous de vous inscrire aux services de transport adapté et apprenez à voyager en autobus, en train, en avion comme les gens qui voient.
- Utilisez tout l'argent que vous économisez en ne conduisant pas votre propre voiture sur d'autres moyens de transport. Si le service de transport n'est pas fiable, appelez un taxi et utilisez votre indemnité d'invalidité avec une compagnie de taxis que vous aimez.

Vous pouvez survivre sans permis. Si vous insistez pour conduire malgré votre mauvaise vue, vous pourriez le regretter pour le reste de vos jours. Vous pourriez frapper un enfant, percuter un poteau, blesser un passager et en être criminellement responsable – et alors vous serez vraiment une victime.

Si vous n'utilisez pas votre permis de conduire, il ne sert à rien de l'avoir dans votre portefeuille. Rendez-le si votre vision est inférieure à la limite légale pour conduire. Il est stupide, lâche et malhonnête d'avoir un permis si votre vision ne répond pas aux exigences. Vous ne faites que vous mentir à vous-même et dépenser beaucoup de temps et d'énergie à cacher la vérité.

C'est difficile. Mais ce n'est pas impossible. L'autre jour, j'ai vu un député qui ne conduisait pas lui-même mais s'asseyait à l'arrière et laissait quelqu'un d'autre le conduire. Il pensait que c'était tout à fait correct. Vous pouvez adopter cette attitude vous aussi.

*

Vos ressources intérieures

Personne d'autre que vous-même ne peut atteindre vos objectifs.

Les connaissances – tant pratiques que théoriques – sont toujours acquises par vos propres efforts et cela en va pour la capacité d'apprendre à utiliser de nouvelles technologies, se déplacer dans de nouveaux environnements et à connaître de nouvelles personnes. Vous n'avez pas perdu cette capacité simplement parce que vous avez perdu une bonne partie de votre vision, mais ce n'est pas aussi facile qu'auparavant, surtout lorsque vous vous sentez déprimé et doutez de retrouver un jour vos forces et votre volonté.

Améliorer ses habiletés est un processus que l'on choisit librement et qui est exigeant. C'est quelque chose que vous influencez dans une large mesure. Réfléchissez-y un moment. Planifiez pendant un certain temps.

Décidez quand vous allez vous décider.

Décidez-vous alors de le faire, de le faire seul. Personne d'autre.

Choisissez activement le chemin qui mène à l'objectif que vous vous êtes fixé et en faisant cela, vous évitez un grand danger, à savoir celui de devenir une victime.

Il y a beaucoup de choses dans le cerveau qui ne nécessitent pas la vision, par exemple différents types d'expertise, l'imagination et la créativité. Tout ce que vous avez appris

dans la vie peut vous aider à compenser votre mauvaise vision. Votre force physique et votre persévérance sont également importantes. Être en bonne forme physique augmente le bien-être intérieur et l'énergie mentale.

Assurez-vous de l'avoir – ou de l'obtenir.

Il n'y a pas que les connaissances théoriques qui comptent. Il faut également avoir des compétences sociales, telle que la capacité d'interagir avec les gens et les animaux, et des compétences pratiques, comme préparer un bon repas, faire la lessive ou changer les pneus de la voiture. Il est possible de faire tout cela, jusqu'à un certain point, même si vous ne voyez pas très bien. Il s'agit simplement d'essayer de le faire d'une façon nouvelle et différente, ou avec quelqu'un qui peut faire les choses que vous ne pouvez pas faire. Ça peut marcher aussi bien, mais cela prend souvent un peu plus de temps. Mais nous avons beaucoup de temps. Et il en arrive toujours davantage – tout le temps.

Certains disent que tout prend cinq fois plus de temps quand on est malvoyant, mais je ne le crois pas. Cela peut être le cas lorsqu'il s'agit de coudre des boutons, d'accrocher des rideaux ou des cadres et d'exécuter d'autres tâches pratiques. Mais ce n'est certainement pas le cas lorsque vous jouez du piano, tapez des lettres sur un clavier ou décidez de ce que vous allez manger pour le dîner.

Au début, la préparation des repas prendra certainement au moins cinq fois plus de temps qu'auparavant. Mais c'est en forgeant qu'on devient forgeron. Par-dessus tout, vous devez travailler de façon systématique et être bien organisé, classer les choses dans différents contenants, tiroirs et armoires de façon à ne pas devoir s'épuiser à chercher ce dont on a besoin.

Ne rejetez pas vos précédents savoirs et savoir-faire avant d'être vraiment certain que vous n'en avez pas besoin. Faites un effort pour acquérir de nouvelles connaissances, tel qu'un meilleur sens de l'organisation.

Malheureusement, il y a des professionnels de la réadaptation et même des proches qui vous diront à quel point il y a peu de choses que vous êtes capable de faire et vous parleront de toutes les capacités que vous avez perdues; ce type de commentaires peut être très durs pour votre estime de soi. N'écoutez donc pas les prophètes de malheur, mais ayez plutôt confiance en vos propres capacités et en votre aptitude à vous en sortir, seul et avec l'aide de toutes les bonnes personnes que vous avez autour de vous et celles que vous rencontrerez à l'avenir.

DEUXIÈME PARTIE : Gérer ses capacités

Réadaptation – recréez votre avenir

Assurez-vous de retrouver votre confiance en vous-même en vous entraînant de manière intensive afin d'être capable d'accomplir les tâches que vous n'avez pas réussi

à faire. Vous augmenterez votre estime et votre confiance en vous en travaillant avec des personnes qui comprennent votre situation, mais qui ont aussi des exigences envers vous.

C'est la même chose dans le monde du sport. Les athlètes ayant des entraîneurs qui mettent en place des programmes d'entraînement rigoureux performant mieux que les autres (même ceux qui préparent leurs propres programmes d'entraînement).

Le programme de formation pour les personnes ayant récemment acquis une déficience visuelle porte un nom plutôt ennuyant: la réadaptation.

Nombreux sont ceux qui ont essayé d'expliquer ce que signifie le mot « réadaptation ». Ma définition est la suivante : vous rapprocher le plus possible de la personne que vous étiez avant – en tenant compte de la situation dans laquelle vous vous trouvez maintenant.

Pensez plutôt à vous recréer et à redevenir vous-même en incluant les nouvelles caractéristiques qu'impliquent une déficience visuelle.

La question est de savoir quand on est soi-même...

Le but de la réadaptation est de vous permettre de récupérer votre identité, votre estime de soi et votre autonomie. Vous allez travailler avec les objectifs et méthodes suivants:

1. Comprendre votre situation. Cela signifie comprendre intellectuellement et émotionnellement comment sont les choses, les causes et les conséquences de ce qui s'est passé.

Un facteur important et crucial à cet égard est d'apprendre tout ce que vous pouvez au sujet de votre perte de vision. De cette façon, par la connaissance, vous faites de votre ennemi un ami.

2. Motivation. Il est également important que vous soyez persévérant, motivé et déterminé à utiliser la vision qui vous reste. Vous trouverez cela extrêmement utile, surtout si vous connaissez vos limites, et si vous savez quand vous êtes capable de voir ce que vous voulez voir et aussi quand ce n'est pas possible.

Même si vous recevez des conseils de la part d'autres personnes, vous devez tracer votre propre voie et déterminer ce que vous pouvez gérer. Profitez de toutes les possibilités qui s'offrent à vous pour surmonter ou contourner les problèmes et difficultés liés à votre handicap. La motivation est la même chose que le pouvoir de volonté.

3. Aides techniques. Le troisième aspect de la réadaptation consiste à trouver les bonnes solutions technologiques. Il y a beaucoup d'appareils et d'outils disponibles, et certains le sont sans frais. Il s'agit de demander aux experts de vous montrer ce qui est disponible et comment cela fonctionne.
4. Formation. La formation que vous avez reçue, personne ne peut vous l'enlever. Ça fait plaisir de pouvoir faire les choses par soi-même. De cette façon, vous

devenez indépendant – dans la mesure du possible. Vous devenez moins dépendant de l'aide des autres.

5. Temps. Je l'ai déjà dit et je le répète: ne soyez pas pressés – les choses prennent du temps, surtout ce processus.
6. Volonté. Ne laissez pas votre déficience visuelle être un obstacle qui vous empêche de voir le monde, si c'est ce que vous voulez. Ne la laissez pas vous empêcher de pêcher en Norvège. Ne vous empêchez pas de vous impliquer dans une troupe théâtre amateur. Décidez de ce que vous voulez faire, puis demandez-vous COMMENT y arriver. Vous n'êtes pas seulement quelqu'un avec qui les autres devraient être gentils. Vous avez quelque chose à donner de vous-même en retour.
7. Communauté. Tous ces objectifs et intérêts peuvent être réalisés avec une mauvaise vue, si vous faites en sorte d'avoir les amis que vous méritez avec des intérêts similaires dans une vie remplie de quiétude et de confiance en soi.
8. Accompagnement. Pour continuer à aller de l'avant, vous avez besoin de l'avis de personnes expérimentées dans tous ces domaines. Vous franchissez cette prochaine étape avec l'aide de bons conseils, de la confiance des autres et de celle que vous avez en vos propres capacités.

Si quelqu'un veut passer du temps avec vous, l'important est de ne pas avoir honte de ce que vous ne pouvez pas contrôler. La réadaptation, qui demande du temps, de la perspicacité, de la motivation, des aides technologiques, de la formation, de la détermination, une communauté et un accompagnement, vous donne les outils dont vous avez besoin, mais vous devez aussi redevenir vous-même et avoir quelque chose à donner aux autres dans vos interactions sociales.

*

S'apitoyer sur son sort

Quiconque s'apitoie sur soi-même s'attarde sur ses propres souffrances ou malheurs. Bien sûr, il est humain de penser que ce qui vous est arrivé est déprimant et terrible, mais vous devez aller au-delà de la douleur et apprécier ce dont vous êtes encore capable, pas seulement ce que vous avez perdu. Ressentir du chagrin pour vous-même pour le reste de votre vie ne fera que vous transformer en victime.

L'art d'être ou de ne pas être une victime est quelque chose que vous devez gérer. Vous pouvez le faire en fonction des différents rôles que vous jouez, pour vous-même et pour les autres.

Une victime peut aussi être considérée comme un « perdant ». La vie n'est pas toujours une question de l'emporter sur quelque chose ou quelqu'un, mais de surmonter les difficultés et de résoudre les problèmes. En tant qu'adulte, vous devriez être capable de le faire. Même si vous avez parfois besoin de l'aide de quelqu'un qui a plus d'expérience, de connaissances et de détermination, vous devez toujours faire vous-même la plus grande partie du travail.

Suivez ce conseil : ne soyez pas une victime. Travaillez dur pour vous débarrasser de cette idée, parce qu'en y pensant bien, qui est vraiment le coupable, qui vous a fait du mal et est responsable de ce qui vous est arrivé? Personne. C'est seulement votre destin. La perte de vision fait partie de la vie. Ça doit arriver à quelqu'un, et il se trouve que c'est vous, moi et plusieurs autres. Vous pouvez vivre avec cet état de fait sans vous apitoyer sur vous-même.

Si vous vous considérez comme une victime, vous vous retrouvez avec deux problèmes au lieu d'un. Vous êtes malvoyant et vous avez pitié de vous-même. C'est une combinaison normale pendant la période de transition, mais pas à long terme.

Vous avez une vie à vivre. Elle contient une multitude d'ingrédients différents. Dans votre cas, elle comporte également l'énorme défi d'apprendre à vivre avec une vision faible. C'est un défi que beaucoup de gens ont relevé et surmonté avant vous. Et vous le relèverez aussi.

Profitez de votre nouveau point de vue et prenez votre temps. Procurez-vous de bons outils technologiques, travaillez dur et soyez persévérant pendant vos apprentissages. Acceptez les conseils de professionnels et de parents qui vous aiment comme vous êtes.

En communauté, avec les autres, vous serez capable de vous réapproprier votre avenir et vous recréer une vie bien remplie.



Au lieu de vous apitoyer sur votre sort, choisissez ce que vous voulez dans le menu de la vie.

*

Prendre le temps de se réajuster

Bien sûr, le temps guérit les blessures. Mais pas toujours de la manière dont vous le souhaitez. Si vous voulez que votre vie soit celle que vous méritez, vous devez faire bon usage du temps. Si vous n'avez pas l'énergie nécessaire pour faire que ce qui a été dit

ici et là dans ce livre, laissez faire, laissez les choses se développer un peu d'elles-mêmes.

Parfois, il est préférable de se détendre et de laisser la vie suivre son cours. Laissez le temps prendre son temps.

Bodil Jönsson, professeure et auteure de Lund, en Suède, qui dirige également le laboratoire d'habilitation de la basse vision, partage et développe l'idée du philosophe et poète danois Piet Hein : les choses prennent du temps.

Apprendre ce qu'est la vie est une chose qui prend beaucoup de temps. Cela prend toute une vie, et la chose la plus agréable est d'acquérir des connaissances et des expériences nouvelles. On y arrive avec le temps, et avec le temps vient aussi la distance par rapport à ce qui s'est passé. Puis vient le sentiment que c'était il y a longtemps et que, grâce au temps qui a passé, je peux maintenant être plus détendu que lorsque j'étais au milieu de l'action.

C'est comme si le temps lui-même avait des pouvoirs de guérison et – en attendant et en étant patient – vous permettez au temps d'accomplir la guérison naturelle qui est si importante, qu'on ait affaire à des maladies physiques ou émotionnelles.

Donc, laissez le processus prendre son temps et ne vous précipitez pas. Vous n'avez pas besoin de tout faire aussi rapidement qu'auparavant, et si cela prend cinq fois plus de temps en comparaison, que ce soit le cas au début. Détendez-vous. Laissez le temps passer. Lorsque le moment sera venu, vous vous lèverez et utiliserez le pouvoir que le temps vous a donné pour commencer le voyage de retour, la fusion de la personne que vous étiez avant avec celle que vous voulez et pouvez devenir maintenant et plus tard. La restitution de votre foi en l'avenir, tout simplement.

Bodil Jönsson appelle le temps qu'il faut pour passer d'une activité à l'autre le « temps de l'adaptation ».

*

Différentes façons de voir

En réadaptation de la basse vision, il est admis que les déficiences visuelles sont réparties selon la façon dont les gens voient (après correction de l'erreur de réfraction) et non selon le type de maladie oculaire qu'ils ont. Il existe, bien sûr, des organisations pour les personnes atteintes de RP (rétinite pigmentaire) et de glaucome, mais avant de commencer leur formation, les personnes malvoyantes sont généralement divisées en cinq catégories. À quelle famille appartenez-vous?

1. Personnes ayant une perte de champ visuel central. Bon nombre de personnes présentent ce symptôme pour diverses raisons et maladies. Pour être un véritable membre de cette catégorie, caractérisée par une perte du champ visuel central ou scotome (en regardant directement vers l'avant), vous devez avoir une acuité visuelle inférieure à 20/200 (6/60, 0,1), ce qui signifie que vous êtes incapable de lire la rangée du haut (les plus gros caractères) sur le test de vue de

l'ophtalmologiste. Vos mouvements oculaires sont normaux et la rétine à l'extérieur du scotome fonctionne aussi normalement.

Pour ceux qui font partie de cette catégorie, il est difficile de reconnaître les gens de l'autre côté de la rue ou même à quelques mètres d'eux, sauf s'il est possible de distinguer un attribut particulier (chevelure, vêtements, etc.). Il est difficile de lire normalement, de conduire une voiture et de voir les détails en général.

2. Personnes atteintes de nystagmus. Cette catégorie comprend la plupart des personnes qui sont nées avec une vision faible, mais qui ont une vision résiduelle fonctionnelle. Ils n'ont pas appris, pour différentes raisons, à fixer leur regard et à contrôler leurs mouvements oculaires. Il leur est difficile de fixer leur regard sur un objet et dans la plupart des cas, de voir avec les deux yeux simultanément et d'obtenir une vision stéréoscopique normale. Les personnes de cette catégorie doivent le plus souvent lire d'une manière différente de celles qui ont une vision normale.
3. Personnes ayant une perte de champ visuel périphérique. Les personnes de cette catégorie ont des difficultés à voir sur le côté et voient mieux droit devant.

Dans cette catégorie de symptômes, vous trouverez des personnes atteintes de rétinite pigmentaire (RP), de glaucome et d'autres maladies oculaires. Ils ont du mal à s'orienter visuellement en plein jour dans des endroits inconnus parce qu'ils n'ont pas de vue d'ensemble.

Une autre conséquence est la cécité nocturne, qui signifie que vous ne pouvez pas voir au crépuscule et dans l'obscurité. Cela est dû à un manque de cellules nerveuses en périphérie de la rétine, qui normalement envoient des impulsions visuelles au cerveau lorsque l'éclairage est faible. Les personnes ayant une vision périphérique réduite sont celles qui souffrent principalement de cécité nocturne ou de vision réduite dans l'obscurité.

La vision de nuit peut également être réduite pour d'autres raisons dans d'autres parties de l'œil, par exemple en raison du manque de transparence du cristallin ou d'un traitement au laser de la rétine, une méthode utilisée entre autres pour prévenir les saignements de la rétine causés par le diabète. Dans ce cas-ci, on peut dire que la réduction de la vision nocturne est un effet secondaire du traitement au laser.

4. Personnes ayant une acuité visuelle réduite, une vision périphérique normale et des mouvements oculaires normaux. La majorité des personnes malvoyantes qui ont une basse vision se trouvent dans cette catégorie. Elles ont une acuité visuelle supérieure à 20/200 (6/60, 0,1) et peuvent voir droit devant après grossissement. Pendant la lecture, le texte doit être tenu près de l'œil pour obtenir un grossissement sur la rétine. Pour la vision à distance, différents types de petits télescopes et de systèmes de télescopiques sont utilisés.

5. Personnes ayant des défauts du champ visuel. Cette catégorie comprend les gens ayant une hémianopsie ou une quadrant-anopsie, c'est-à-dire la perte d'une partie du champ visuel causée principalement par un accident vasculaire cérébral (AVC). Parfois, un seul quadrant du champ visuel (par exemple entre 12 à 3 heures sur une montre) est disparu à cause de dommages au cerveau provoqués par un AVC ou un saignement dans le cortex visuel.

Il est très utile de savoir à quelle catégorie vous appartenez afin de connaître les méthodes et les stratégies que vous pouvez utiliser pour voir aussi bien que possible, en d'autres termes, comment utiliser au maximum votre vision résiduelle.

S'il est vrai que les personnes malvoyantes peuvent être classées dans ces cinq groupes, il est également vrai que la vie n'est pas toujours aussi simple. Il y a bien sûr des personnes qui voient différemment, par exemple celles qui souffrent à la fois de nystagmus et de perte d'acuité visuelle, et qui appartiennent alors à deux de ces groupes. Mais il est parfois utile de simplifier la réalité pour comprendre à quel point elle est compliquée.

Renseignez-vous auprès de votre clinique de basse vision pour en savoir plus!

*

Le point de vue d'un optométriste

Par Jörgen Gustafsson docteur en optométrie, Université de Lund, Suède

Il est important que vous soyez prêt mentalement lorsque vous commencez à utiliser des appareils de grossissement. Cela exige que vous ayez traversé la période initiale de deuil que vivent ceux qui ont perdu la vision subitement. Pour ceux dont les capacités visuelles ont diminué sur une longue période de temps, l'ajustement n'a pas eu besoin d'être aussi radical.

Au cours des nombreuses années où j'ai travaillé à l'adaptation et à l'ajustement d'appareils optiques pour les personnes malvoyantes, j'ai clairement vu que l'attitude d'un individu est cruciale pour déterminer quelles solutions optiques seront choisies. Bien trop souvent, l'utilisation des appareils optiques grossissants échoue parce que la personne n'est pas prête à utiliser sa vision de façon optimale. Parfois aussi, c'est parce qu'elle a honte de révéler à quel point sa vision est mauvaise.

Lorsque vous avez perdu une grande partie de votre vision, la première chose que vous devez faire (en dehors de l'examen diagnostique et du traitement par l'ophtalmologiste) est de vous assurer que votre erreur de réfraction est corrigée avec des lunettes. Étonnamment, cet aspect est souvent négligé et l'accent est mis sur le problème médical (l'acuité visuelle).

Lorsque les essais de lunettes sont terminés, vous pouvez commencer à utiliser votre vision résiduelle avec des équipements de grossissement.

Voici quelques exemples :

- Loupes à main ou sur pied
- Verres microscopiques montés sur lunettes
- Télescopes montés sur lunettes (lunettes télescopiques)
- Télescopes portatifs
- Télévision en circuit fermé (TVCF)
- Verres teintés et filtrés

Lorsque les lunettes ordinaires ne suffisent pas, les premiers appareils qu'une personne essaie sont généralement des loupes. Elles sont utiles à beaucoup de gens pour lire les étiquettes, les instructions et les textes courts. Malheureusement, la lecture de cette façon peut être fatigante et la loupe difficile à manipuler. Les loupes sur pied peuvent être une alternative intéressante.

Les lentilles microscopiques montées sur des lunettes sont souvent un meilleur choix. La formation d'une plus grande image sur la rétine donne une plus grande surface utilisable ou champ visuel, vous permettant de lire plus facilement. L'inconvénient est que la distance de lecture est beaucoup plus courte, souvent inférieure à 20 cm.

Ceux qui peuvent accepter une courte distance de lecture, aussi petite que 3 cm pour certains, peuvent dans de nombreux cas, après entraînement, améliorer considérablement leur capacité de lecture. Une alternative pour la lecture est le télescope monté sur des lunettes qui permet de plus grandes distances de lecture. Malheureusement, tous les types de télescopes limitent le champ visuel et sont donc souvent plus difficiles à utiliser.

Si vous n'êtes pas en mesure d'obtenir une capacité de lecture adéquate à cause d'un fort grossissement optique, une TVCF est un appareil très efficace. Le système se compose d'une caméra de télévision avec un zoom et montée sur un support, et utilise un écran pour la visualisation.

Les télescopes sont d'excellents appareils pour voir des objets à distances. Des amis malvoyants ont décrit le petit télescope comme un point d'observation sur le monde qui les entoure. Si vous ne pouvez pas voir l'écran du téléviseur à une distance de 3 à 6 pieds (1 à 3 m), il existe des lunettes télescopiques qui vous permettent de le faire. Le fait de s'asseoir près du téléviseur n'endommage pas la vue et constitue un moyen privilégié pour obtenir du grossissement.

Un autre grand avantage de l'utilisation du télescope est que vous pouvez lire les panneaux d'affichage et voir les objets qui sont loin de vous. Des télescopes de petite taille, élégants et faciles à utiliser, peuvent rapprocher l'image de trois à huit fois, et vous permettre de fonctionner beaucoup plus indépendamment.

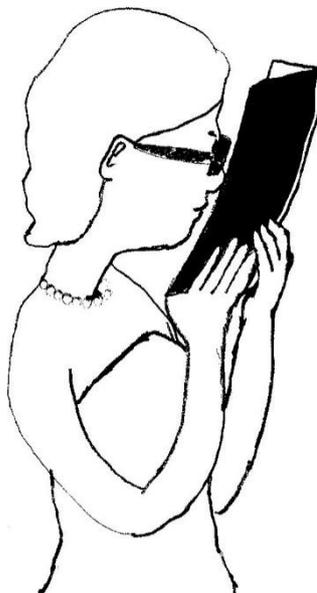
Pour mieux voir sur l'écran d'ordinateur, les programmes modernes d'agrandissement sont des dispositifs très utiles. De plus, si vous utilisez beaucoup l'ordinateur, il est important de se rappeler que des lunettes spécialement adaptées à la distance entre

vos yeux et l'écran peuvent faciliter considérablement votre travail. Dans certains cas, des lunettes bien ajustées permettent à l'utilisateur de réduire le grossissement de l'écran afin d'obtenir une meilleure vue d'ensemble et une meilleure posture. Dans tous les cas, les lunettes d'ordinateur offrent un plus grand confort au lecteur, lui permettant de travailler pendant des périodes plus longues. Il est également possible de combiner le besoin d'agrandissement et la correction optique pour l'écran de l'ordinateur sur la même paire de lunettes.

De nombreuses personnes malvoyantes sont sensibles à la lumière ou au contraste. Dans ce cas, des lentilles colorées peuvent réduire le problème de sensibilité à la lumière. Pour beaucoup de personnes ayant la rétine endommagée, les lunettes avec filtres jaune ou orange sont un meilleur choix que les lunettes de soleil ordinaires. Les combinaisons de filtres ont prouvé leur efficacité et peuvent même augmenter le contraste de l'image. Si votre macula (le centre de la rétine) est défaillante, des lentilles spécialement filtrées vous permettent dans de nombreux cas de mieux utiliser votre vision résiduelle. Mais il est important qu'elles soient testées et ajustées sur une base individuelle.

La TVCF est parfois le meilleur appareil pour lire et regarder des images. Les dispositifs de grossissement montés dans les cadres des lunettes peuvent être un complément lorsque vous n'avez pas accès à une TVCF.

Récemment, j'ai rencontré un homme qui a étudié et travaillé à un poste de cadre supérieur dans une université pendant 20 ans. Son seul appareil optique était sa TVCF. Malgré sa basse vision, j'ai été très impressionné de voir qu'il était capable de lire un texte de taille normale à une distance de lecture d'un demi-pouce (1,5 cm) avec des lentilles microscopiques montées sur des lunettes à fort grossissement. Cela signifiait que quand il voyageait, il pouvait par exemple lire le texte de ses conférences et le numéro de siège sur son billet de train. Tout cela lui a sans aucun doute permis de garder son indépendance.



Quand vous acceptez d'être qui vous êtes, vous vous sentez bien même si vous lisez d'aussi près.

Utiliser votre vision restante ne cause pas d'autres dommages à vos yeux. L'inverse est souvent le cas: en faisant une utilisation optimale de votre basse vision, vous pouvez accomplir plusieurs fonctions, même si cela est fatigant.

Pendant mes plus de 20 ans de travail avec des personnes ayant une déficience visuelle, j'ai souvent été surpris de voir comment certaines d'entre elles sont capables d'utiliser le très peu de vision qui leur reste. Pour pouvoir le faire, il faut avoir accès à des appareils optiques qui fonctionnent bien et qui sont bien ajustés. Mais en plus, cela exige d'avoir le courage de les utiliser en public et montrer ainsi que l'on utilise sa vision différemment. Il n'y a pas de honte à utiliser un télescope pour voir le visage d'un ami à quelques mètres de distance et n'être toujours pas capable de voir aussi bien qu'il le fait.

*

Il n'est pas dangereux d'utiliser vos yeux

« C'est un malentendu courant qu'il y a un lien entre tenir les choses trop près de vos yeux et ruiner votre vision. En réalité, il est nécessaire de tenir un texte à proximité afin de pouvoir voir quand on est malvoyant. »

C'est ainsi que Bo Bengtsson, docteur en optométrie, l'a formulé en 1975 dans la préface du livre « *Low Vision Training* ».

Il est extrêmement rare qu'un ophtalmologiste conseille à une personne ayant une vision résiduelle et utilisable de se reposer ou d'utiliser ses yeux avec prudence. En Suède, la réadaptation de la basse vision est basée sur une étroite collaboration entre l'ophtalmologiste, l'optométriste et le ou la thérapeute de la basse vision. C'est par une recommandation de l'ophtalmologiste que commence la réadaptation. Cela garantit qu'il n'y a pas d'autres problèmes médicaux présents, tels que l'hypertension ou des saignements, qui pourraient empêcher ou entraver l'utilisation maximale de la vision résiduelle.

Il n'est pas dangereux de faire fonctionner les six muscles oculaires et de laisser la lumière entrer dans l'œil. La forte exposition au soleil est une exception, pour tous mais surtout pour les personnes prédisposées à la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Pour ce groupe particulier, il est recommandé d'utiliser des filtres qui bloquent la lumière bleue, qui est impliquée dans la DMLA. Les yeux doivent également être protégés des flammes de la soudure et de la lumière du soleil réfléchi par la neige ou la surface scintillante de la mer, car cela peut causer de petites lésions sur la cornée.

La lecture avec des verres microscopiques montés sur des lunettes pendant plusieurs heures sous une ampoule ordinaire ou fluorescente n'est pas du tout dangereuse. Au contraire, elle stimule la vision et vous permet d'utiliser vos yeux et votre vision pour mieux gérer votre vie.

Chaque catégorie de symptômes a son programme d'entraînement, et chaque rétine de chaque individu doit se voir offrir un programme adapté à ses capacités, après avoir

reçu un appareil de grossissement qui projette une bonne image au bon endroit sur la rétine.

*

Les autres sens

On a dit que les malvoyants entendent mieux que les autres, mais ce n'est pas le cas. Au contraire, une autre façon de l'expliquer est de dire que l'ouïe doit assumer sa propre responsabilité puisqu'elle ne peut plus compter sur la vision comme un grand frère. Il devient progressivement plus facile pour une personne malvoyante de reconnaître les voix, les sons et les tonalités quand il ne peut plus regarder pour vérifier qui parle. C'est pourquoi une audition « bien formée prenant ses propres responsabilités » chez une personne malvoyante expérimentée peut sembler plus développée que la capacité correspondante chez une personne qui voit bien et qui vérifie d'abord avec ses yeux sans faire confiance à ses oreilles.

C'est la même chose avec le toucher, l'odorat et le goût pour la personne qui s'est habituée à regarder ce qu'elle ressent, sent ou goûte. En outre, il peut être plus facile, par exemple, de toucher un morceau de tissu sans le regarder, si vous voulez identifier de quel type il s'agit – même pour une personne voyante.

Beaucoup ferment les yeux lorsqu'ils goûtent une sauce, évaluent la qualité d'un textile ou écoutent de la musique. Avez-vous déjà pensé à cela?

Il peut être plus facile pour beaucoup de gens de se concentrer sur des sons magnifiques sans l'interférence d'impressions visuelles. Vous pouvez juste vous fermer les yeux et profiter.

*

Vivre au quotidien

Laisser tomber et ramasser

Lorsque quelqu'un laisse tomber un objet au sol, vous n'êtes plus en mesure d'aider à le trouver. Vous n'êtes plus capable de trouver des aiguilles, des éclats de verre ou d'autres petites choses qui tombent. S'il y a une personne voyante à proximité, laissez-la regarder et utiliser ses yeux afin de ne pas vous sentir stupide.

Il existe une technique de recherche qui fonctionne assez bien lorsqu'il n'y a pas de personnes voyantes à proximité. Pliez les genoux pour être près du sol (ne vous penchez pas vers l'avant parce que vous pouvez vous frapper la tête). Cherchez avec votre main en commençant devant vous, au milieu d'un cercle imaginaire et puis en faisant des cercles de plus en plus grands à partir du centre.

De cette façon, vous cherchez un secteur à la fois. Commencez par l'endroit où vous pensez avoir entendu l'objet tomber, bien sûr. Ça prend du temps, mais vous le retrouverez tôt ou tard.

*

Réunions et salutations

Il y a les gens qui disent bonjour. Lorsque quelqu'un vous dit bonjour dans la rue, la personne avec qui vous marchez vous dit habituellement qui c'est. Il y a deux raisons pour lesquelles vous ne prenez pas contact lorsque vous êtes seul : la personne que vous rencontrez ne sait pas que votre vision est mauvaise ou vous ne lui avez pas expliqué comment vous voulez gérer la situation. L'idéal, bien sûr, serait d'entendre la personne s'identifier en disant :

« Bonjour, Krister, c'est Kicki. » Alors vous pouvez répondre : « Bonjour, Kicki ». Vous pouvez ajouter : « C'est Krister » (je le fais habituellement quand je suis de bonne humeur!).

Et il y a les gens qui ne disent pas bonjour. « Je vous ai vu en ville hier », disent certaines de mes connaissances, « mais vous ne m'avez pas vue. »

La raison en est que beaucoup d'entre eux ne connaissent pas mon « secret ». Ils ne savent pas que je vois mal parce que je ne leur ai pas dit, parce qu'il n'y avait pas vraiment de bonnes raisons de dire : « Ne soyez pas surpris si je ne vous dis pas bonjour en ville parce que je ne vois pas très bien. » Regardez le chapitre intitulé « Sortir du placard » et montrez au monde qui vous êtes.

Demandez à vos amis de vous saluer en prononçant votre nom, puis le leur. Cela crée un sentiment de familiarité.

*

Le cinéma et le théâtre

Au cinéma et au théâtre, il s'agit de s'asseoir à l'avant, le plus près possible, afin qu'une image plus grande soit projetée sur votre rétine. C'est beaucoup mieux que si vous vous asseyez plus loin en arrière. Beaucoup de personnes ayant une vision faible (20/500 ou 0,04, ou qui sont capables de compter les doigts à 1 m) peuvent voir les films sur grand écran.

Pour les personnes dont l'acuité visuelle est plus basse encore, il y a des films ou des pièces de théâtre interprétés visuellement, i.e. où quelqu'un vous dit ce qui se passe à travers des écouteurs. Il y a aussi des vidéos interprétées visuellement, même si la sélection est encore limitée. Il est aussi quelque fois possible d'avoir les descriptions des environnements et les sous-titres lus à haute voix pour ceux qui ne parlent pas espagnol ou russe, par exemple.

Bien sûr, les personnes malvoyantes peuvent utiliser différents types de télescopes montés sur une paire de lunettes lorsqu'elles vont à des concerts ou au théâtre. Il est bon d'avoir un appareil optique que vous pouvez porter sur votre tête afin de ne pas avoir à faire continuellement des ajustements. Cela prévient aussi la fatigue statique qui se produit quand on tient un objet devant ses yeux pendant une longue période.

Mais surtout, ne cessez pas d'aller au cinéma et au théâtre. C'est socialement stimulant d'être avec les autres. Je pense qu'avec l'aide de bons appareils optiques, c'est presque toujours une bonne expérience.

*

Exercice et sport

Lorsque vous allez faire du ski, il est important d'avoir une bonne piste à suivre, comme des rails pour un train. C'est encore plus facile si vous skiez avec quelqu'un devant vous, quelqu'un qui sait comment vous fonctionnez – au moins la première fois – afin que vous puissiez apprendre à connaître la piste et savoir où sont les virages et les bosses.

La troisième et la quatrième fois que vous faites la descente, vous pouvez skier par vous-même parce que vous avez mémorisé le parcours. C'est ainsi que font les skieurs professionnels. Ils se déplacent à une vitesse telle qu'il est impossible de voir tout ce qu'ils traversent en ski. Ils doivent avoir la piste programmée dans leur corps en utilisant ce qu'on appelle la mémoire musculaire.

Le plus pratique est d'avoir toujours quelqu'un – une escorte ou un guide – avec vous lorsque vous allez skier. Mais la différence dans le fait d'aller seul, c'est ce sentiment d'indépendance: je peux le faire moi-même. C'est pourquoi tant de personnes ayant une déficience visuelle deviennent si conservatrices dans leur mode de vie. Ils préfèrent faire ce qu'ils savent faire, c'est pourquoi, par exemple, ils font du ski de fond toujours sur la même piste.

C'est le même principe quand le sol est nu, à part qu'on va beaucoup plus lentement en courant qu'en skiant.

Le cyclisme et le patinage en ligne fonctionnent bien pour la plupart des gens qui ont une vision périphérique, mais sont plus difficiles pour ceux dont le champ visuel est restreint. Une personne malvoyante de mes connaissances m'a dit un jour : « C'est tellement agréable de pouvoir aller faire du vélo toute seule quand on ne peut plus conduire. On contrôle un nouveau type de véhicule. »

Ça fonctionne particulièrement bien sur les parcours familiers, mais il faut quand même pouvoir éviter les obstacles au sol. Si vous ne pouvez pas voir droit devant, vous devez regarder de côté et si vous ne pouvez pas voir des côtés, vous devez continuer à tourner la tête pour voir ce qui arrive et adapter votre vitesse à vos capacités visuelles.

*

Rencontrer un partenaire

Comment faire? Y a-t-il quelqu'un qui peut expliquer clairement et de façon concise comment procéder? Difficilement. Mais quelques conseils amicaux peuvent toujours servir.

Quelque part dans le brouillard, vous trouvez une personne qui a l'air bien. Votre première tâche est de passer du mode radio au mode télévision. Il faut donner un visage à la voix.

Vous devez approcher la personne avec prudence et, au bon moment, vous asseoir à côté d'elle et continuer la conversation normalement. En même temps, lorsque vous êtes assez près pour voir, vous devez enregistrer et stocker l'image de cette personne dans votre mémoire visuelle.

Ensuite, lorsque vous parlez avec cette personne à une plus grande distance, et cela ne s'applique pas seulement aux futurs partenaires, vous ne pouvez pas voir son visage, mais vous pouvez saisir à quoi elle ressemble. Ce processus peut alors se poursuivre pendant plus de 30 ans et de façon naturelle avec la même personne.

Regardez directement la personne à qui vous parlez. Même si vous ne voyez pas ses expressions faciales, fixez votre regard à l'endroit où vous pensez que le nez serait et gardez vos yeux immobiles. Votre partenaire aura alors l'impression d'avoir établi un contact visuel avec vous.

Si vous regardez en l'air ou sur le sol, vous aurez l'air bizarre à plus d'un titre : vous ne voyez pas seulement mal, vous agissez bizarrement. Un handicap suffit, non ?

Voilà tous les conseils dont vous avez besoin en tant que personne malvoyante – le reste est le langage de l'amour.

Pour que la relation se poursuive et grandisse, vous devez être d'accord sur bien d'autres points. Pour y parvenir, les conditions doivent être claires : il faut être honnête. Parce que si vous ne l'êtes pas, la personne que vous aimez ne sera pas celle dont vous êtes la plus proche, et l'amour est basé sur le fait d'être très proche de quelqu'un, si proche que vous voyez et comprenez toutes sortes de choses ensemble. L'amour est l'état où tout est possible. Parfois, les gens disent même que l'amour est aveugle.

*

Pension d'invalidité ou un métier traditionnel pour aveugle?

Le bureau d'assurance sociale de ma ville natale m'a suggéré de prendre une pension d'invalidité complète. Il faut se rappeler que c'était le bon vieux temps, lorsque les services sociaux suédois pouvaient se permettre le luxe de prendre une personne en charge de 19 ans jusqu'à sa mort.

À cette époque, de nombreuses personnes malvoyantes recevaient une pension d'invalidité complète lorsqu'elles terminaient l'école obligatoire si on ne leur offrait pas la possibilité d'exercer un « métier d'aveugle ».

L'idée de ces métiers traditionnellement réservés aux personnes malvoyantes a ajouté à ma panique: ne pas être capable de subvenir à mes besoins, ne pas pouvoir vivre comme les autres avec des habitudes normales (eh bien, les miennes en tout cas) et rencontrer de vraies personnes. Être forcé de vivre en marge de la société parce

qu'handicapé. Non, ce n'était tout simplement pas possible, et l'idée seule m'a fait tourner la tête.

Aujourd'hui, les métiers réservés aux malvoyants ont presque disparu. Même s'il reste un certain nombre de fabricants de brosses et de pinceaux dans le pays, ce n'est pas un emploi à temps plein, comme ce l'était pour beaucoup dans les années 1960 et 1970. Accordeur de piano, technicien en radiographie, secrétaire médical, opérateur téléphonique et programmeur sont des professions plus modernes pour les aveugles, mais même ces emplois ont été plus ou moins remplacés par d'autres techniciens.

Quels emplois les personnes avec une déficiences visuelle sont-ils censés occuper? Des emplois ordinaires qui exigent toutes les qualifications que vous avez, mais pas nécessairement une bonne vision. Dans tous les cas, une pension d'invalidité ne doit pas être considérée comme une alternative à une vie professionnelle riche où on a des collègues de travail et on peut développer de nouvelles compétences.

Faites ce que vous voulez et pouvez faire sans trop vous préoccuper ce que vous êtes capable de voir.

*

Le travail

Au travail, il faut faire partie d'une équipe. Même les gens qui voient bien, qui conduisent des autobus ou des trains, font des opérations ou enseignent; la plupart d'entre eux travaillent avec d'autres.

Si vous pouvez trouver votre place dans une équipe, vous avez trouvé votre place dans la vie professionnelle. Comment y arriver n'est pas une question facile à répondre, mais une façon consiste à essayer de trouver un domaine particulier en fonction de vos connaissances, de votre éducation, de vos expériences et de vos qualités; quelque chose que vous maîtrisez vraiment bien, même si vous ne voyez pas très bien.

Si vous avez des tâches qui nécessitent l'utilisation de vos yeux pour effectuer des inspections, travailler avec un microscope ou conduire une voiture, vous devez faire confiance à votre employeur, vos collègues, le syndicat ou le bureau d'emploi pour trouver un autre poste où vous serez en mesure d'utiliser vos connaissances, expériences et points forts dans une nouvelle fonction.

C'est possible. Beaucoup d'autres l'ont démontré avant vous, et vous n'avez pas besoin de prendre les emplois avec lesquels les aveugles ou les malvoyants ont travaillé traditionnellement. La fabrication de brosses et de pinceaux ne convient pas particulièrement aux malvoyants et est assez monotone. Comme déjà mentionné, les techniciens en radiographie ne sont plus nécessaires et tout le monde ne peut pas être un accordeur de piano.

Commencez par vous dire que la plupart des problèmes peuvent être résolus avec la technologie, l'ergonomie et les nouvelles connaissances.

Mais vous devez d'abord accepter que les choses soient comme elles sont. La prochaine question que vous devez vous poser est: que dois-je faire maintenant? Ai-je besoin d'aides techniques sur mon lieu de travail, d'un assistant et de tout ce qui est disponible? Quelles informations mes anciens ou nouveaux collègues ont-ils besoin d'avoir?

Une déficience visuelle peut se produire à tout moment de la vie, lorsque vous conduisez ou dessinez des plans pour une nouvelle maison ou faites toute autre activité impliquant une bonne vision. Ensuite, après la perte de la vision, vous devez vous recycler, faire quelque chose de complètement différent, ou utiliser vos connaissances et votre formation dans un autre poste et avec une autre perspective.

Que peut faire un architecte s'il ne voit plus droit devant lui et passe donc à côté de tous les détails? Il pourrait travailler en tant que chef de projet pour un groupe d'architectes, être responsable du respect du calendrier et du budget, et coordonner avec la direction. Il s'agit de s'assurer que les cartes, écrans d'ordinateur et autres documents peuvent être agrandis à l'échelle désirée et que l'architecte expérimenté se familiarise avec la technologie.

Que peut faire un conducteur de camion si sa vision n'est plus assez bonne pour conserver son permis? Un conducteur expérimenté peut s'asseoir à un centre de coordination et, à partir de là, guider, diriger et organiser l'entreprise de façon profitable et efficace.

Il est important de mettre en valeur ces possibilités plutôt que faire comme par le passé – discuter des types d'emplois dédiés aux aveugles ou de la taille de la pension d'invalidité. Les compétences, les connaissances, la formation et l'expérience d'une personne devraient être des facteurs essentiels de la discussion, pas seulement la déficience visuelle.

TROISIÈME PARTIE: Vivre sa vie

Rechute

Vous n'êtes plus triste. Les psychologues diraient que vous avez traversé la période de deuil qui suit le choc qui survient lorsque quelque chose d'inattendu et de négatif se produit. Vous êtes de nouveau sur la route du futur.

Mais le chagrin ne disparaît pas du jour au lendemain. La vie n'est pas si facile, simple et ordonnée. Ce sentiment de paralysie, d'impuissance et de chagrin peut revenir sans que vous puissiez ou même que vous vouliez vous défendre.

Un conseil aux personnes qui croient que leur chagrin, leur tristesse et leur sentiment de deuil ont disparu est celui-ci: laissez l'horrible douleur revenir. Qu'elle revienne avec l'assurance qu'elle ne durera pas aussi longtemps qu'au moment du choc initial. Et

personne ne pleure ou n'est déprimé pour toujours simplement parce qu'il a une déficience visuelle.

Si cela se produit, c'est qu'il y a d'autres raisons qui doivent être traitées pour elles même. Il peut s'agir de problèmes non résolus, qui sont amplifiés lorsqu'une nouvelle blessure est infligée à l'âme et qui déclenche un nouveau traumatisme psychologique. On parle parfois d'accumulation psychologique, qui est la superposition d'un problème sur un autre.

C'est pourquoi il est si important de s'occuper d'un problème à la fois.

Alors, allez-y et pleurez un peu plus longtemps; pleurez un peu plus comme vous pleurez quelqu'un ou quelque chose que vous avez perdu et qui vous manque plus que votre bonne vue.

Parfois, pleurer sur ses faiblesses permet de les admettre.

Regardez la situation positivement et réalisez que vous êtes une personne à part entière qui peut ressentir à la fois de la joie et de la douleur et que cela fait partie de la vie. Vous ferez des progrès, mais vous vous ridiculisez aussi parfois.

Mais la chose la plus importante dans la vie est le bonheur, n'est-ce pas? C'est vrai, mais comment pouvez-vous savoir ce qu'est le bonheur si vous n'avez pas la capacité de ressentir le contraire: la tristesse ?

*

Votre carte mentale; votre vision du monde

Dans votre tête, vous avez une carte mentale qui agit comme une boussole, un repère pour cheminer dans la vie. Elle vous fournit des sensations et des impressions lorsque vous faites des choses. Votre carte mentale est - en gros - la perception que vous avez de vous-même.

C'est à partir de ces perceptions que nous agissons, et non en fonction de ce qu'est réellement une situation ou de la façon dont les choses sont objectivement. Vous et moi sommes des personnes subjectives et nous sommes guidés par les croyances que nous avons acquises ou que l'on nous a enseignées.

L'un de ces concepts est notre sens du soi, qui vous pensez être. Un autre est la façon dont les autres vous voient. Un troisième est la façon dont vous voyez le reste du monde, la société et votre communauté.

Un quatrième est votre compréhension des choses inanimées, du monde technologique et votre relation aux objets et leur valeur. Quelle est l'importance, par exemple, d'avoir une belle voiture et qu'est-ce que cela signifie pour votre image de soi?

Une cinquième dimension de votre carte mentale est votre notion du temps. À quel point le temps est-il important pour vous? Le laissez-vous passer naturellement ou essayez-vous d'en utiliser chaque seconde ?

En tant qu'adulte, nos cartes mentales sont souvent relativement complètes. Mais un jour, quelque chose de radical se produit, comme perdre la vue, partiellement ou totalement. Peu ou beaucoup, cela n'a pas d'importance, même s'il y a une énorme différence entre être capable de voir la première rangée de lettres sur la charte de l'ophtalmologiste et être à peine capable de faire la différence entre l'ombre et la lumière.

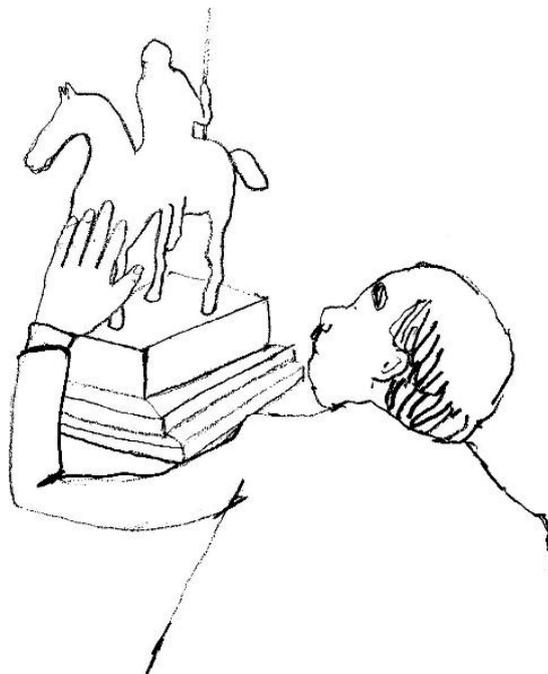
Je voudrais que ces concepts puissent servir de base à une discussion avec vous-même, ou avec quelqu'un d'autre intéressé par des questions philosophiques. Comparez votre notion du temps, votre attitude envers les objets, qui vous pensez être et qui vous pensez que l'autre personne est. C'est très libérateur de le découvrir avec quelqu'un qui peut et veut l'exprimer de manière amicale et sincère ou avec un psychologue professionnel comme je l'ai fait pendant un certain temps.

*

Forces et faiblesses

Les forces et les espoirs sont du côté positif de la balance. Les faiblesses, les difficultés et les problèmes sont du côté négatif. C'est comme ça pour tout le monde. Qu'en est-il pour vous? Quelles possibilités avez-vous; quels obstacles voyez-vous? Que faites-vous pour que les forces l'emportent sur les faiblesses et les opportunités sur les obstacles?

Votre point de départ est que vos yeux voient mal, mais en tant que personne, vous êtes aussi bien qu'avant. Toutes les forces et les perspectives que vous aviez avant de devenir malvoyant ne peuvent pas avoir disparu complètement.



Il peut vous arriver d'avoir l'air fou et de saluer quelqu'un que vous ne connaissez pas...

Prenez le temps de répondre aux questions suivantes. Passez chaque jour quelques minutes sur chaque question jusqu'à ce que vous sachiez où vous en êtes en termes de forces et de faiblesses, de menaces et d'espoirs.

- Quelles sont les forces qui vous restent? Quelles nouvelles forces votre malvoyance peut-elle vous offrir?
- Quelles sont les faiblesses qui demeurent et quelles sont celles que vous avez acquises?
- Quelles nouvelles possibilités avez-vous maintenant?
- Quels sont les obstacles auxquels vous risquez d'avoir à faire face?

Si vous n'êtes pas sûr de vos réponses à ces questions, demandez l'avis de vos proches. Il est crucial que vous sachiez si vos réponses correspondent à la réalité ou non. Ou discutez-en avec un professionnel.

*

Quelqu'un à qui parler

Il y a des difficultés, des dangers évidents à essayer de gérer tous ces nouveaux sentiments par vous-même. C'est tout aussi difficile que d'essayer de gérer dans un poste de cadre supérieur dans une entreprise ou au gouvernement complètement par vous-même. Vous avez besoin de quelqu'un avec qui discuter, vous exprimer, échanger des idées, comparer vos opinions. Quelqu'un qui n'est pas trop près de vous, ni trop éloigné.

Votre partenaire est souvent déjà trop impliqué. Parfois, elle ou il est placé dans la position de « victime par ricochet », elle aussi en deuil, et presque plus que le partenaire qui est devenu handicapé.

Dans d'autres cas, le partenaire peut prendre ses distances et s'inquiéter de comment les choses vont tourner. Pour cette raison, il ou elle peut aussi avoir besoin de parler à quelqu'un.

Le guide ou le conseiller dont vous avez besoin pourrait être cette personne chaleureuse et compréhensive dans votre cercle d'amis. Ou une personne malvoyante qui a une vie ordinaire – malgré tout.

Une autre alternative est de parler à un psychothérapeute professionnel qui peut vous aider à trier vos pensées et vos émotions afin que vous puissiez gérer tous les désagréments qui vous sont arrivés, que vous puissiez ventiler vos sentiments positifs et surtout les négatifs, ou entendre d'autres réponses que celles que vous avez trouvées.

Ce n'est pas dangereux. Vous n'avez pas besoin d'être nerveux, dérangé ou étrange pour appeler un psychologue ou un psychothérapeute et dire : « J'ai besoin de vous rencontrer pour parler de certaines de mes pensées et sentiments que je ne comprends pas. Je suis aussi parfois très déprimé sans vraiment savoir pourquoi. »

Ces discussions – elles n’ont pas besoin de se poursuivre indéfiniment – sont très utiles; en fait, assez réconfortantes, même si cela peut être difficile de travailler sur les sentiments que vous avez envers vous-même et les autres.

Un bon conseil est de parler avec votre ophtalmologiste ou votre médecin ou autre professionnel de la santé et demander d’être référé à un thérapeute afin que le coût des sessions soit couvert par votre assurance. Vous pouvez aussi consulter un thérapeute privé et payer vous-même. Le plus important, c’est que vous preniez soin de vous et que vous sachiez que vous avez le droit d’utiliser tous les services disponibles afin de « voir mal et se sentir bien ».

Vous vous dites peut-être, comme beaucoup d’autres, que cette histoire de psychologue peut attendre. Les choses ne sont pas si mauvaises. Bientôt, j’arrêterai de pleurer et ne me sentirai plus aussi insécure.

Peu importe à qui vous parlez, et il peut y avoir des psychothérapeutes que vous n’aimez pas, tout comme il y a des détaillants de vélos qui ne sont pas sympathiques et de qui vous ne voulez pas acheter de vélo. Magasinez et choisissez une personne en qui vous avez confiance, à qui vous pouvez parler et avec qui vous pouvez démêler vos émotions. Viendra le moment où vous commencerez à vous demander pourquoi vous y allez. Vous vous dites : « Ça ne me sert plus à rien », et il est temps de dire à votre thérapeute: « Merci. Maintenant je peux me débrouiller tout seul. »

*

Tout ce que je peux faire

Certains jours, tout ce à quoi vous pensez c’est à toutes les choses que vous ne pouvez pas faire. Mais si vous vous posiez plutôt la question : de quoi suis-je capable malgré ma malvoyance? Il y a beaucoup de choses. Voici quelques exemples :

- Vous pouvez écouter ce que vous écrivez sur un ordinateur à l’aide de la synthèse vocale.
- Vous pouvez écouter de la musique et décider si elle est bonne ou mauvaise.
- Vous pouvez écouter du théâtre, en particulier le théâtre radiophonique ou le théâtre interprété visuellement et l’apprécier énormément ou penser que c’est un vrai flop.
- Vous pouvez ressentir, percevoir et expérimenter.
- Vous pouvez goûter et sentir (souvent, vous les faites en même temps).
- Vous pouvez avoir une opinion.
- Vous pouvez créer et utiliser votre imagination.
- Vous pouvez écrire (surtout si vous apprenez à taper au clavier lorsque vous utilisez un traitement de texte ou un clavier braille avec seulement six touches).

- Vous pouvez faire des calculs avec une calculatrice (en supposant que vous apprenez où se trouvent les clés).
- Vous pouvez comprendre les choses.
- Vous pouvez conseiller les autres.
- Vous pouvez superviser d'autres personnes dans des activités récréatives ou au travail.
- Vous pouvez planifier.
- Vous pouvez voir un peu – si vous n'avez pas perdu toute votre vision, bien sûr.

Même si votre perte de vision est très handicapante dans certaines situations – il n'y a pas à le nier – vous avez encore bon nombre de capacités. Vous pouvez avant tout vous entraîner – consciemment et inconsciemment – à laisser vos autres sens prendre le contrôle de certaines fonctions que votre vision dominait dans le passé.

Vous pouvez vous entraîner à utiliser ce qui vous reste de vision.

Vous pouvez vous entraîner à faire ce que vous avez reporté de faire depuis longtemps.

Vous pouvez faire plus d'exercice pour que votre corps se sente mieux.

Vous pouvez pratiquer la pensée positive.

Imaginez tout ce que vous pouvez faire !

*

Faites un inventaire de vos capacités

Vous pouvez faire quelque chose d'aussi concret que de vous asseoir et de dresser une liste avec les cinq rubriques suivantes :

- Ce que je peux faire.
- Ce qui est devenu plus difficile.
- Ce que je n'arrive pas à faire.
- Comment je résous le problème.
- Ce sur quoi j'ai besoin d'aide.

La façon la plus simple est de faire des listes différentes. L'une d'elles peut concerner votre emploi ou vos études, une autre les activités quotidiennes et une troisième votre passe-temps préféré.

Même si vous ne faites pas de liste ou obtenez de l'aide pour le faire, vous pouvez toujours essayer de prendre un peu de temps pour pratiquer vos pouvoirs de pensée positive. Vous verrez qu'il y a toujours plus de choses dans la colonne « ce que je peux faire » que dans celle « ce que je n'arrive pas à faire ». Surtout lorsque vous avez surmonté le choc, la crise et le chagrin et que vous êtes de nouveau sur la bonne voie.

C'est comme ça.

*

Tenez bon et allez aussi loin que vous le pouvez

Il y a, bien sûr, beaucoup de conseils que je peux vous offrir sur les activités de la vie quotidienne telles que comment verser du lait dans un verre, signer votre nom en utilisant un cadre et accomplir mille autres petites tâches. Mais ce livre n'est pas censé être un manuel pratique.

Ceci est un guide pour ceux d'entre vous qui veulent être encouragés à faire ce que vous aviez prévu de faire de toute façon. Vous n'aviez certainement pas pensé à sauter d'un pont ou à laisser la vie continuer sans vous simplement parce que vous voyez mal, n'est-ce pas? Vous n'avez peut-être pas pensé à abandonner, mais maintenant vous avez reçu des conseils qui vous montrent pourquoi vous ne devriez pas. Si vous êtes motivé à persévérer, ça me rend heureux.

Ce petit livre vous aidera également à tenir bon et à obtenir le respect que vous méritez de ceux qui vous entourent, à saisir toutes les occasions auxquelles vous avez droit et que vous êtes en mesure de recevoir. De plus, quelques autres points positifs sont présentés dans le chapitre sur les bénéfiques secondaires à être malvoyant. Prenez tout!

Le slogan du pessimiste est qu'il n'est jamais trop tard pour abandonner. Oubliez-le, parce que vous n'avez qu'une seule vie à vivre et qu'elle vous offre un défi que vous allez relever. En étant déterminé et en acquérant beaucoup de connaissances et de savoirs, votre vie sera plus riche et vous rencontrerez des gens que vous n'avez jamais imaginé exister. Vous rencontrerez des professionnels de la réadaptation, vous vous ferez des amis malvoyants et vous pourrez garder tous les vrais amis de votre vie. Vous deviendrez une inspiration pour les autres.

Si vous intégrez ce qui s'est passé, transmettez-le à vous-même et aux autres, tenez bon et profitez de ce que la vie a à offrir, de bon comme de mauvais – tout sera comme avant, mais d'une manière différente.

*

Soyez vous-même – vivez comme vous le voulez

Il y a beaucoup de conseils dans ce livre. Il y a beaucoup d'évidences, mais elles sont là parce que parfois, vous voulez entendre que ce qui est évident est aussi important. En plus, ce qui est évident pour une personne peut ne pas l'être pour une autre.

Ce livre est plein de contradictions. Je prétends à plusieurs endroits que chaque personne réagit de façon individuelle et variable, et pourtant, je décris les malvoyants comme un groupe homogène qui réagit d'une manière semblable. Ce n'est pas comme ça, bien sûr, et pour conclure, je voudrais encourager le lecteur à se voir dans ce contexte. Si vous pensez que ce que j'ai écrit est faux, alors c'est faux, parce que vous le savez mieux que moi, du moins quand il s'agit de votre situation.

Le plus grand expert dans tout traitement qui nécessite un dialogue est toujours la personne à laquelle le traitement est destiné. Un opticien peut en savoir plus que vous sur l'optique, mais vous êtes le seul à savoir ce que vous voulez vraiment. Ayez confiance en vous lorsque vous recevez des conseils, lorsque vous rencontrez des personnes en réadaptation et lorsque vous allez amorcer ce processus et y participer. Veillez à ce que vous soyez impliqué et à ce que vos besoins soient satisfaits en tout temps. Assurez-vous que personne ne prend de décisions sans votre consentement. Assurez-vous de voir aussi bien que possible et devenez un expert de votre vision et de votre situation.

Alors, c'est comme conduire une voiture: vous n'avez pas à penser tout le temps que vous êtes en vie. Vous vivez, simplement. Quand je conduisais une voiture, je me souviens de la sensation de conduire, kilomètre après kilomètre, et soudain, d'arriver à destination sans avoir la moindre idée de la façon dont cela s'est produit. C'est comme ça dans la vie aussi, quand on a appris l'art de vivre. On vit simplement, peu importe si l'on voit bien ou peu.

Bonne chance dans la vie, qui va toute seule – avec le temps.

*

Conclusions

Par Dr. Bodil Jönsson, Professeure, Institut de technologie, Université de Lund, Suède

Quand j'ai lu le manuscrit de ce livre, j'ai eu l'intense sentiment que Krister ne l'aura jamais vraiment fini. Parce qu'il y a de plus en plus à dire, tout le temps – Krister a plus ou moins écrit un livre sur la vie, même s'il a essayé de se concentrer sur la vision et la perte de vision.

Eh bien, je vais quand même essayer d'aider à la conclusion. C'est probablement plus facile pour moi parce que je ne suis pas malvoyante. Et c'est précisément pour cette raison que je ne suis pas en mesure d'ajouter grand-chose à ce livre – je suis incapable d'écrire quoi que ce soit sur la malvoyance et je ne veux absolument rien écrire sur la façon dont elle se vit parce que ça ne m'est pas (encore) arrivé. Et ce qui est si merveilleux dans ce livre, c'est qu'il est absolument exempt de sermons et de discours.

La perspective de la personne qui vit une expérience est la plus pertinente de toutes, tout en étant la moins utilisée. Il faut des patients éloquentes comme Krister (et dans d'autres cas, les patients souffrant de douleur qui sont devenus experts de leur douleur, ou les patientes atteintes de cancer du sein qui ont retrouvé leur pleine identité, etc.), pour parler de leur chemin vers la guérison. Il faut aussi multiplier et améliorer les moyens de poser des questions plus générales à la personne concernée. Après tout, elle seule sait comment elle est affectée par sa déficience visuelle. D'autres personnes atteintes de déficiences visuelles avec des caractéristiques similaires peuvent avoir des expériences totalement différentes.

Mais il y a une chose que nous avons tous en commun, que nous soyons malvoyants ou que nous voyions normalement: nous pouvons arriver à une idée plus juste de ce qu'est

la vision si nous voyons également l'œil comme un organe qui explore, et non pas simplement comme un organe qui reçoit passivement les informations. Tout le système visuel, dont l'œil n'est qu'une petite partie, est constamment en train d'essayer d'interpréter ce qu'il voit – j'ai été émue par la description de Krister sur ce qu'il a ressenti lorsqu'il a refait connaissance avec ces fioritures que nous appelons des lettres. Le fait que la vision soit à la fois une question de sensation et de perception peut aider à comprendre les grandes différences qui existent entre des personnes ayant la même déficience visuelle.

J'espère que l'histoire de Krister en inspirera beaucoup d'autres à raconter la leur – c'est le seul moyen de comprendre les variations interpersonnelles. Le programme et le laboratoire d'habilitation de la basse vision du Certec à Lund y contribueront également en documentant mieux les différences individuelles dans l'utilisation des capacités visuelles réduites.

Krister écrit qu'il faut laisser passer le temps. C'est bien, parce que c'est comme si le temps « pensait » pendant qu'il passe. Le temps pense mais il n'agit pas. C'est à nous de le faire. Et c'est exactement ce que vous avez fait, Krister, parce que vous avez écrit un LIVRE. Et maintenant il est terminé!

Postface 1

Bien que, comme Krister Inde, je sois malvoyante, je n'ai jamais perdu la vue. Je ne me suis jamais inquiétée de perdre davantage de vision ou de voir mes amis de longue date me considérer différemment maintenant de ce qu'ils pensaient de moi avant. Ma basse vision est le résultat d'une condition présente à la naissance. Je n'ai donc jamais éprouvé les émotions ou les inquiétudes dont parle Krister Inde lorsqu'il décrit son propre parcours d'une bonne vision à une mauvaise vision – et de la mauvaise vision au bien-être. Bien que Krister et moi ayons dû prendre conscience que nous pouvions tous deux voir mal et nous sentir bien, nos parcours ont été très différents.

Lorsqu'une personne voit mal à cause d'une déficience visuelle, elle doit non seulement s'adapter à un changement dans sa perception du monde, mais aussi modifier l'image qu'elle a d'elle-même. Elle s'inquiète de ce qui va lui arriver et réévalue qui elle est et comment elle va faire face aux défis de la vie. Krister a écrit un livre qu'on pourrait qualifier de « rentre dedans ».

Il présente au lecteur ses réactions personnelles comme si celui-ci était un de ses amis intimes. Rien n'est caché. Tout peut être dit. Il dit ce qu'il pense que le lecteur a besoin d'entendre.

Si vous lisez ce livre parce que votre vision se détériore ou que vous souffrez d'une déficience visuelle acquise et stable, je sais que ce livre vous aidera à vous sentir bien à nouveau. Si vous êtes l'un des proches d'une personne qui perd la vue, ou un ami, ou même l'employeur d'une personne qui passe d'une bonne vision à la malvoyance, je sais que ce livre vous aidera à comprendre ce qu'elle vit.

Dans ma vie personnelle et professionnelle, j'ai connu des personnes de différents âges qui avaient perdu une partie ou la totalité de leur vision. Lorsqu'un adulte s'inquiète de devenir dépendant parce qu'il doit renoncer à son permis de conduire ou lorsqu'une adolescente me dit qu'elle craint que les garçons ne pensent pas à elle pour un rendez-vous galant si elle utilise son appareil optique, je suis en mesure de l'écouter et de lui offrir quelques mots de réconfort et quelques stratégies à utiliser. Maintenant que j'ai lu *Voir mal, se sentir bien*, je comprends mieux ce qu'ils peuvent ressentir, surtout avec une déficience visuelle qui survient après avoir eu une bonne vision. Je suis également plus confiante dans le fait que, même s'ils n'y croient pas sur le moment, un jour viendra où ils se sentiront bien.

Même ceux d'entre nous qui souffrent de malvoyance congénitale ont besoin de lire et de se rappeler que l'idée de voir mal et de se sentir bien convient à différentes personnes ayant suivi différents types de parcours. Merci Krister.

Anne L. Corn, Professeure d'éducation spécialisée, d'ophtalmologie et de sciences visuelles, Université Vanderbilt (USA)

Postface 2

Être malvoyant donne parfois l'impression, et c'est littéralement le cas, de tâtonner dans l'obscurité. Cela peut amener à se sentir très isolé. Qui suis-je ? Et où vais-je ? Il n'est pas facile de répondre à ces questions, même pour ceux qui voient bien. Quel miroir peut refléter ce que je ressens, et où j'en suis ?

Devenir une personne est un grand projet et les malvoyants peuvent vivre leur situation comme une humiliation continue, ou alors, curieusement, la malvoyance peut créer du réconfort: je suis malade, donc je suis !

Mais pourquoi devrais-je me contenter de moins ? Et ce n'est pas parce que je suis aveugle que je veux vivre moi-même l'un de ces écueils.

Mes yeux ne fonctionnent plus et comme il n'y a rien à faire, autant l'accepter. Ou comme Krister me l'a dit un jour au téléphone, alors que j'étais sur le point de sombrer dans le désespoir mais que je voulais passer un dernier coup de fil :

« Tu n'es pas tes yeux », m'a-t-il dit d'une manière amicale et détachée, et le nœud dans mon estomac s'est desserré. C'était l'époque où je ne voulais pas admettre que j'étais malvoyant. Mais si vous avez un problème et que vous le niez, c'est que vous avez VRAIMENT un problème. Rester sur le carreau n'est pas amusant, mais lorsque vous acceptez votre situation, vous pouvez accomplir presque n'importe quoi, comme n'importe qui d'autre.

Par chance, Krister Inde est un excentrique, il peut « voir » les liens de causes à effets sous plusieurs angles différents et simultanément. Le temps passé avec lui dans notre société non officielle et non orthodoxe d'aveugles et de malvoyants m'a conforté dans l'idée qu'un être humain est avant tout un être humain. Si vous êtes malvoyant vous aussi, vous pouvez faire quelque chose pour changer ce qui peut l'être. Ensuite, c'est comme pour tout le monde. Vous pouvez vivre votre vie aussi richement que possible. Je suis intimement convaincu que ce livre peut dissiper le brouillard, même pour la personne qui ne peut plus discerner de ses propres yeux les points de repère sur la route sinueuse de la vie.

Täppas Fogelberg personnalité de la radio suédoise

Remerciements

Lorsque je travaillais à l'Université de Lund, au Certec, j'avais une voisine très sympathique. À côté de moi et du Dr Jörgen Gustafsson, Mme Eileen Deaner avait son bureau – une Américaine que le destin a amené à vivre sa vie dans le pays froid qu'est la Suède. Elle était connue pour deux raisons, dont l'une est son rire merveilleux. L'autre, c'était pour être traductrice. Je lui ai demandé si elle voulait traduire mon livre *Se dåligt Må bra* (ce livre) en anglais. Elle a fait un excellent travail et aujourd'hui, dix ans après la publication du livre en ligne, je voudrais la remercier à nouveau.

Ce livre a été publié en suédois en 2003 et, à ce jour, il a été traduit en sept langues : islandais, lituanien, hongrois, allemand, italien, arabe et anglais. Toutes ces versions sont basées sur la traduction anglaise. Sans l'aide de tous ces traducteurs, rien de tout cela n'aurait été possible.

Dans cette édition, comme dans la précédente, le Dr Jörgen Gustafsson, mon ami le plus cher, partage ses réflexions sur l'optique, et la professeure émérite, Bodil Jönsson, contribue avec un merveilleux chapitre final. Un autre auteur invité est l'un de mes vieux amis, et l'un des rares malvoyants que je connaisse, M. Tåppas Fogelberg. C'est la personne la plus intelligente que je connaisse lorsqu'il s'agit de dialoguer et de faire des commentaires pleins d'esprit. C'est aussi pour cette raison qu'il est très populaire à la radio suédoise où il anime l'émission matinale *Call P1*. Certaines personnes adorent le détester et je leur demande toujours: alors pourquoi l'écoutez-vous?

Enfin, ma gratitude va au Dr Anne Corn. C'est ma sœur malvoyante qui a pris sa retraite il y a quelques années, ce qui, pour des raisons égoïstes, ne me plaît guère. Mais je vous comprends, Anne. Parfois, la malvoyance devient trop lourde et les universités ne soutiennent pas toujours les bons éléments, les penseurs. Anne fait partie de ces derniers et de mon cercle d'amis. Je vous remercie pour les mots aimables que vous m'avez adressés, ainsi qu'aux lecteurs, dans la postface.

Donc, si vous pensez que je ne vous ai pas assez remercié au cours des cinq dernières années, vous avez probablement raison. Mais aujourd'hui, enfin, je vous déclare ma gratitude et j'ai réussi à terminer ce livre grâce aux commentaires de mes amis camerounais Joseph et Johnson, mes étudiants à Amman, en Jordanie, en novembre 2010. Ils m'ont fait faire une table des matières.

Les personnes ayant des déficiences visuelles sont partout et le fait d'être malvoyant signifie que l'on sera toujours confronté à des défis. L'un de mes dictons est que même les personnes hétérosexuelles malvoyantes doivent sortir du placard de temps en temps afin de mieux faire face à ces défis.