



## **La lettre n° 28 - septembre 2015**

### **CÉCYLE, LA FEMME À FACETTES**

Il est des gens qui, au fil du temps, se sont installés dans votre vie sans faire de bruit, sans vraiment déranger et qui parfois s'en échappent de la même façon, sans laisser de véritable trace, sans que vous en soyez vraiment affecté. Mais parfois, il se produit aussi des rencontres qui vous marquent et qui laissent une trace indélébile dans votre histoire personnelle. Je parle là de ces gens dont l'aura ne laisse personne indifférent et dont la personnalité interpelle. D'aucuns vous diront bien sûr qu'une telle intensité de la personnalité les inquiète, les dérange, les importune même, et d'autres au contraire seront intrigués, intéressés, séduits par l'atmosphère qui émane d'une telle rencontre.



**Cécyle JUNG** est de ces rencontres-là !

Non pas qu'avec Cécyle nous ayons vécu une relation suivie ou que nous ayons palabré pendant des heures autour d'un p'tit noir ..., non. Certes, il est arrivé que nous nous croisions lors des Rencontres Annuelles de Genespoir, mais ces brèves rencontres ne m'ont pas laissé d'impérissables souvenirs ..., non. Non, mais c'est principalement au travers de son écriture que j'ai rencontré cette femme-là car, en effet, Cécyle est écrivaine.

Écrivaine, certes, mais pas que ... C'est **un personnage à multiples facettes** "écrivaine au quotidien, blogueuse journalière, judoka hebdomadaire et coureuse le reste de la semaine, Média-g d'or annuelle, stratège écolo-politique par nécessité, tricoteuse dans l'âme, locataire engagée, jardinière dépotée, rude à l'occasion, tendre aussi ...", c'est en tout cas ce qu'on peut lire dans la présentation du blog d'actualité [La vie en hétéromanie](#) qu'elle alimente depuis 2010 avec Isabelle Thézé. Mais, en préambule à la biographie qui se trouve sur son [site officiel](#), on peut lire aussi : "Entre écriture du désir, fictions sentimentales,

#### **AU SOMMAIRE**

- La femme à facettes ..... p. 1
- C'est ce que je vois ..... p. 4
- Née blanche de parents noirs ..... p.6

*réflexions sur le monde et engagement politique, Cy Jung mène depuis le milieu des années 90 ses divers projets littéraires dans un souci de partage du savoir et des expériences pour que le texte soit une ouverture aux autres et à la vie".* Voilà qui en dit déjà beaucoup sur le personnage.

On lui doit une dizaine de romans, de nombreuses nouvelles, des chroniques, des articles, des prises de position, et surtout, pour nous qui sommes concernés par le sujet : ce magnifique livre-témoignage [Tu vois ce que je veux dire](#) qui retrace son parcours personnel d'albinos et qui propose une réflexion sur ce que voir veut dire. Après l'avoir lu d'un trait, je me souviens lui avoir écrit dans un mail : *"J'avoue qu'au départ je n'étais pas très enthousiaste car je venais de lire le bouquin de Thomas Piketty qui m'avait obligé, toutes les dix pages ou presque, à faire une pause pour analyser ce que je venais de lire. Ayant ouvert ton livre au hasard avant de commencer véritablement ma lecture, j'avais rapidement parcouru une page qui parlait des fonctions cognitives et je m'étais dit que ça allait être un traité technique plus qu'autre chose. Néanmoins, je décidais de persévérer et là, je suis allé de surprises en étonnements ! Étonnement car je me suis maintes fois surpris à acquiescer en opinant du chef tant ce que je lisais m'était familier"* (je suis moi-même albinos oculaire). Et en conclusion je citais juste cette phrase relevée à la page 163 : *"J'admets volontiers que mon degré d'autonomie est incompatible avec l'idée que l'on a de quelqu'un voyant très mal"*.

Mais au-delà de [son travail d'écriture](#), Cy Jung – c'est son nom d'auteur - est engagée dans de nombreux combats et soutient de nombreuses causes, qu'elles soient politiques, humanistes, sociales ou culturelles. En parcourant sa biographie, on apprend que dès les années soixante-dix, elle participe aux mouvements non-violents qui s'opposent au projet d'extension du camp militaire du Larzac. En 1986, elle adhère au Parti Socialiste - elle a alors vingt-trois ans - qu'elle quittera en 2002 pour rejoindre Les Verts qui sont plus en phase avec ses aspirations et ses convictions. Dans ses combats, elle impose sa vision de l'homosexualité et, en 1996, publie un premier texte sur les "Certificats de vie commune" pour affirmer son attachement à l'égalité des droits. Elle milite activement aux côtés de [SOS Homophobie](#). En 2000 elle adhère à la [Société des gens de lettres](#) et à la [SOFIA](#). Elle anime des ateliers d'écriture, [des performances](#) et des partages d'écriture avec ses lecteurs et fait valoir son avis sur la censure ou [l'abus de droit de liberté d'expression](#) notamment.

Mais, non contente de vivre plusieurs vies en une, voilà qu'elle décide de pratiquer le judo ! *"J'ai commencé le judo en septembre 2009, à 46 ans donc, sachant que je suis malvoyante. Ces deux ingrédients, l'âge et le handicap visuel, me prédisposaient sans doute à progresser doucement et à ne jamais atteindre la ceinture marron, cette antichambre de la ceinture noire. C'était sans compter sur ma conviction profonde que le handicap n'a qu'un objet : être dépassé"* écrit-elle. Elle raconte que lors de l'assemblée générale 2009 de Genespoir, en parlant judo

avec deux jeunes filles albinos pratiquant cette discipline, elle a eu envie d'essayer. Quelques mois plus tard, *"apeurée mais volontaire"*, elle s'inscrivait dans un dojo. *"Ma motivation de départ était le constat que je ne tiens guère debout - déficience visuelle oblige - et la crainte que cela ne s'aggrave avec l'âge. Apprendre à tomber : n'était-ce pas une bonne idée ? J'avais besoin d'un cadre d'apprentissage où je me sentirais en sécurité, entendue dans mon ignorance totale du judo et des limites et capacités exactes de mon corps"*.

Elle avoue avoir connu des larmes d'impuissance mais aussi des sourires de victoire grâce dit-elle, à la gentillesse de ses partenaires et de son professeur, à leur patience, à leur écoute, à leurs réprimandes aussi, sans lesquelles *"j'aurais quitté très vite le tatami l'âme en peine, convaincue que ma déficience visuelle venait de me gêner quelque chose"*. Mais elle a tenu le coup, appris les rudiments et obtenu sa ceinture jaune à la fin de sa première année de pratique. Pourtant elle n'est pas satisfaite car elle considère qu'on lui a "donné" cette ceinture sans qu'elle en ait passé les épreuves, sans qu'elle l'ait vraiment méritée, *"en contrôle continu"* lui dira son coach. Elle décide alors de participer au Dojo d'été de la [Ligue de Paris](#), en ceinture blanche, pour *"vraiment gagner"* la jaune. En parallèle elle étudie le judo à l'écrit, mémorisant les mouvements et les prises grâce aux descriptifs que lui en a fait par mail l'une de ses fidèles partenaires de club.

Elle a désormais près de quatre-vingts heures de judo à son actif et *"j'ai tellement gagné en équilibre que je me suis surprise à faire dix mètres à cloche-pied ! confie-t-elle, et d'ajouter : je me sens assez « gamine en pyjama » quand je suis sur un tatami, mais il va bien falloir que je grandisse un peu car désormais je porterai ma ceinture jaune (accessible dès l'âge de huit ans), prête à travailler l'orange"*.

C'est en juin 2011 qu'elle va passer cette ceinture orange pour laquelle elle a beaucoup travaillé, que ce soit à l'entraînement sur le tatami, dans son salon pour répéter les prises ou à



l'écrit pour apprendre le nom de ces prises. Puis elle passe sa ceinture bleue. L'année suivante, pour préparer son programme de passage de grade pour l'obtention de la ceinture marron, Cécyle va s'aider de sites Internet qui proposent des descriptions texte, des dessins et des vidéos de prises de judo. La construction et la répétition de ce programme lui prendront trois mois. Pour pallier son handicap visuel sur le tatami, elle rédige un descriptif écrit qui lui est indispensable pour comprendre et mémoriser les prises. Là encore, Cécyle tisse un lien étroit entre son besoin vital d'écrire et le déroulement de ses passions.

Enfin, début 2015, à force d'opiniâtreté, arrive le passage de la ceinture noire. Mais *"peut-on passer sa ceinture noire quand on a passé 50 ans, démarré le judo il y a à peine six ans, et que*

*l'on ne tient guère en équilibre à cause d'une déficience visuelle importante ?" s'interroge Cécyle. Pourtant, ses professeurs et partenaires de club l'y préparent jour après jour, d'abord l'air de rien, puis l'invitant à travailler la plus compliquée des épreuves quand on ne tient pas debout et que l'on ne voit pas arriver son partenaire : [le nage no kata](#), l'une des épreuves de la ceinture noire en passage technique. Peu à peu, malgré l'envie de renoncer qui la taraude souvent, elle se met à y croire et travaille son kata d'arrache-pied pendant un an. Enfin elle parvient à ses fins et passe les épreuves avec succès ! Elle en est particulièrement fière car écrit-elle "il dit (le nage no kata) tout ce que le corps est capable de dépasser comme limites, à force d'amitié, de travail, de niaque, de larmes aussi et de courbatures !".*

En guise de conclusion, Cécyle *"dédie ce Kata à toutes celles et tous ceux qui croisent un instant de renoncement. Hardi ! Il y a toujours moyen de faire".*

## **C'EST CE QUE JE VOIS !**

Qui de nous est capable de définir et d'expliquer avec précision ce qu'il voit et ce qu'il perçoit de son environnement ? La vision est un tel mécanisme automatique que nous n'y prêtons aucune attention. Nous voyons sans même avoir conscience de cet état de fait ... à moins que l'exercice ne présente quelques difficultés.

En effet, nous-autres, malvoyants avons souvent conscience de ce qui nous est plus difficile à percevoir que les autres, les bien voyants. Mais sommes-nous capables de l'exprimer, pouvons-nous mettre des mots précis sur ce qu'est notre réalité visuelle ? Quand la question est posée, la réponse est souvent vague, voire floue : à l'image de ce que nous voyons ? Non, justement, *"je ne vois pas flou"* répondrons-nous ! *"Alors comment voyez-vous, que voyez-vous ?"* rétorquerez-vous ...

Je me suis maintes fois prêté à ce jeu des questions-réponses sur mon incapacité visuelle et je l'exprimais tant bien que mal, mais c'est en lisant un petit ouvrage intitulé "Ainsi va la vue" que j'ai



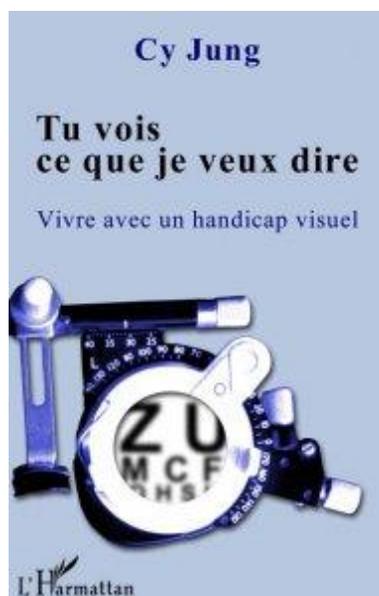
découvert comment certains ont la capacité de décrire clairement la situation. Ce fascicule est une sorte de longue lettre que Frédéric Vanhulle, son jeune auteur belge, membre de Genespoir, adresse à un ami pour lui confier sa souffrance face à cette différence qui, dit-il, le pénalise si durement " ... *ma maladie me sape le moral car je me rends compte de manière violente des limites qu'elle impose à ma vie*". confie-t-il dans sa présentation. Pourtant, au fil des pages, il ne cesse de nous faire partager la joie de vivre qui le caractérise et l'enthousiasme qui le pousse à toujours se battre. Mais c'est surtout

avec beaucoup de précision qu'il explique ce qu'il voit, comment il le voit et quelles sont les stratégies qu'il a mises en place pour pallier ces difficultés du mal voir. *"Ça demande un travail*

*important de mémoire et la mise en place de stratégies que j'essaie d'améliorer jours après jours"* explique-t'il à son interlocuteur. Avec des mots simples, il décrit des situations à priori anodines pour le commun des mortels, mais qui sont compliquées dès lors que la vue fait défaut : comment il arrive à reconnaître une personne dans la foule, mais aussi pourquoi il peut ne pas la reconnaître, comment il fait semblant de lire la carte au restaurant alors qu'il n'arrive pas à la déchiffrer, comment il organise difficilement ses déplacements ... *"Dans cette lettre, j'ai pris le temps de mieux t'expliquer ce qu'est ma vie, à partir de cette maladie qui me tient compagnie et qui me fait voir comme dans un brouillard"* a-t-il expliqué en préambule : l'ami à qui il s'adresse n'a certainement eu aucun mal à comprendre ses explications tant elles sont empreintes de sincérité.

**Ainsi va la vue** de Frédéric Vanhulle, en téléchargement gratuit au [format PDF](#) ou au [format epub](#).

S'il est un autre document indispensable à la compréhension, et surtout à la perception, de la malvoyance, c'est le livre "Tu vois ce que je veux dire" écrit par Cécyle Jung.



Tout au long de ces 210 pages autobiographiques, Cécyle nous livre un témoignage sans concession de ce qu'est sa vie d'albinos amblyope : *"nous avons davantage conscience de la vision que les autres (les bien voyants). Cette conscience de la vision est rare chez l'individu."* écrit-elle. Elle y parle de son rapport aux autres au travers de cette particularité et de son approche philosophique du handicap : *"à force de jouer de l'illusion, j'en viens moi-même à faire illusion et quand cette illusion est avérée, c'est mon honnêteté et ma franchise qui sont mises en cause"*, et de sa détermination à

vivre dans SA normalité : *"mon amblyopie est un élément de mon identité au même titre que mon sexe, mon patrimoine familial, ma position sociale ou mon orientation sexuelle"*. Elle a mis dans l'écriture de ce livre un tel engagement personnel, une telle densité dans le propos, une telle précision dans la dialectique que le lecteur ne sort pas indemne de ce voyage au cœur de l'albinisme. Sur la quatrième de couverture, elle présente son travail par ces mots : *"ce témoignage retrace mon parcours personnel. Il présente l'albinisme et l'amblyopie, décrypte ce que je vois puis expose les stratégies, les astuces et les ruses qui m'ont permis de suppléer ma déficience visuelle. Il mesure comment ce handicap, que je ne vis pas comme invalidant, a nourri ma personnalité et influe sur mon rapport aux autres. Enfin, il propose une réflexion sur ce que voir veut dire et invite les valides à partager la vision du monde qui est la mienne."*

**Tu vois ce que je veux dire** de Cy Jung - [Édition L'Harmattan](#).

## NÉE BLANCHE DE PARENTS NOIRS

Annie Cécile MOKTO

Née blanche de parents noirs



C'est en effet un intense témoignage en noir et blanc que nous livre Annie Cécile MOKTO tout au long de son livre écrit *"sur le ton d'une confidence à un ami"*. Blancher de cette enfance albinos qui est mise au ban de la société noire de son Afrique natale. Noircier des insultes et des violences qu'elle endure tout au long de son enfance et de son adolescence. Blancher des sentiments d'une grande famille aimante mais qui cache son désarroi, et la culpabilité qu'elle s'inflige, dans la noirceur du tabou ancestral : *"Il n'y avait pas de tabou dans ma famille, hormis celui de l'albinisme"* écrit-elle. Noircier des automutilations qu'elle s'inflige et de l'autodestruction qu'elle envisage plusieurs fois tant son désespoir et sa souffrance d'enfant rejeté par ses semblables deviennent insupportables. Noircier de ces hommes qui lui volent son innocence et sa candeur de jeune fille. Blancher de l'image que lui renvoie le miroir dans lequel, malgré tous ces regards haineux, elle se trouve belle. Noircier de la dépression qui l'anéantit quand, à 23 ans, elle apprend ce qu'est l'albinisme lors de sa première consultation chez un ophtalmologue. Noircier de la jungle politique dans laquelle elle s'aventure quand, devenue adulte militante, elle revendique enfin sa blancheur de noire albinos. Image flamboyante aussi de ce père, journaliste, écrivain et intellectuel de renom, qu'elle admire mais dont les longues et incessantes absences professionnelles la plonge dans la noirceur du manque. A quinze ans, elle lui écrira son désarroi dans une lettre où elle lui parlera - enfin - de ses problèmes de vue et du rejet dont elle fait l'objet. Il lui répondra ... dix ans après : *"j'étais impuissant, je n'ai pas su comment réagir"*. Pourtant, elle rêve de suivre le même chemin que lui, mais les grandes difficultés scolaires liées à son handicap - dont personne n'a voulu prendre la mesure - laissent impuissante à utiliser les mots et ce n'est qu'à force de travail et d'acharnement qu'elle y parviendra. De centre de formation en universités, c'est en Belgique, où elle a émigré, qu'elle va acquérir cette aptitude à l'écriture et s'armer de solides compétences intellectuelles. Elle peut enfin répondre au questionnement qui la hante depuis son enfance : *"qui suis-je, et comment avancer quand on ne se connaît pas, et qu'on n'a pas compris son passé ?"*. *"Aujourd'hui, je ne me dérobe plus, mon albinisme compose mon identité. Il ne me définit pas mais fait bien partie de moi"*.

Elle s'appuie désormais sur ses propres combats, sur son vécu d'africaine blanche née de parents noirs et sur sa notoriété grandissante pour dénoncer et défendre toutes les différences. *"La nouvelle génération suivra le pas si les albinos de notoriété continuent à se battre"* déclare-t-elle.

**Née blanche de parents noirs** paru le 13 juin 2015 de Annie Cécile MOKTO aux [Éditions Assyelle](#).

**La Lettre de Genespoir** est un document d'information pluriannuel de l'association française des albinismes. Édité exclusivement sous format électronique, elle est diffusée à l'ensemble des membres de l'association, à ses donateurs et à ses partenaires professionnels et associatifs.

Rédaction : René LOTTON

Contact : [redaction.genespoir@gmail.com](mailto:redaction.genespoir@gmail.com)