

IL VEUT FAIRE SORTIR LES AVEUGLES DE LEUR ISOLEMENT

Gérard Muller, en tandem pour y voir



PHOTO GENEVIEVE ENGEL

Changer l'image du handicap
Atteint d'une rétinite pigmentaire qui l'a forcé à céder son officine en 2003, Gérard Muller, président-fondateur de l'association Yvoir*, se consacre désormais à la lutte contre les maladies rétinienne et a fait du tandem son cheval de bataille.

« CE QUE J'AIMAIS dans la pharmacie, c'était le contact avec les gens, mais lorsque je n'ai plus pu ni lire une ordonnance ni reconnaître mes clients, j'ai préféré arrêter », explique Gérard Muller. Installé jusqu'en 2003 à Pechelbronn, dans le nord de l'Alsace, il savait depuis plusieurs décennies que l'évolution de sa maladie le forcerait un jour à quitter son métier. Mais ce grand sportif, passionné de vélo, n'était pas homme à pleurer sur son sort : soutenant depuis plus de quinze ans les recherches sur la rétinite menées à Strasbourg, puis à Paris, par le Pr José Sahel, il entend aussi « faire sortir les aveugles de leur isolement » et mobiliser le public et le monde politique autour des maladies de la vue.

C'est dans cet esprit qu'il a com-

mencé à organiser des randonnées en tandem, notamment entre Strasbourg, Luxembourg et Bruxelles, avec chaque fois un « pilote » voyant et un second cycliste aveugle ou malvoyant. En juin 2007, il a réuni vingt tandems pour un Strasbourg-Paris via la Belgique, ponctué de conférences, de séances de dépistage des troubles de la vue assurés par des spécialistes et, surtout, de rencontres avec des élus nationaux et européens : « Nous les sensibilisons, mais nous leur rappelons aussi leurs promesses, le tout sous l'œil des médias qui parlent largement de nous, bien plus que si nous restions à geindre sur notre sort », explique-t-il. Ce rallye européen a réuni des aveugles et des malvoyants de nombreux pays, et permis de récolter 18 000 euros qui seront versés à l'Institut de la vision créé par le Pr Sahel, et qui ouvrira ses portes dans quelques mois à Paris.

Changer de regard. Mais au-delà des fonds, c'est le changement du regard porté par le public sur la maladie qui importe le plus à Gérard Muller : « Le drame des aveugles, c'est aussi que personne ne les voit », explique-t-il, car, comme trop de personnes handicapées, ils se dévalorisent et se replient sur eux-mêmes. C'est avec la même idée qu'il a récemment traversé une partie du Brésil en tandem avec un pilote sourd : « Il compense sa surdité par un sens de l'observation extraordinaire, et j'ai voulu montrer cet exemple à ses compatriotes, pour faire évoluer là-bas l'image du handicap »,

explique-t-il. Après l'Europe et l'Amérique du Sud, Gérard Muller participera, de mars à août 2008, à un **Paris-Pékin** à vélo, prévu pour arriver dans la capitale chinoise juste avant l'ouverture des jeux Olympiques. « Je serai le seul tandem, mais aussi le seul malvoyant parmi tous les participants, et je profiterai des étapes pour parler des maladies de la vue », se réjouit-il.

S'il a définitivement tourné la page de la pharmacie, il regrette que ces thèmes intéressent trop peu ses confrères et souhaiterait qu'ils abordent plus souvent la protection de la vue face au soleil et à la lumière. « Je suis prêt à travailler avec tous les pharmaciens qui le souhaiteraient », dit-il, et ce d'autant plus que les maladies rétinienne deviennent un problème de santé publique : si les rétinites pigmentaires, souvent d'origine génétique, ne touchent « que » de 30 000 à 40 000 personnes en France, la dégénérescence maculaire due à l'âge (Dmla) y frappe déjà plus d'un million et demi de personnes, dont 25 % des plus de 75 ans. Les recherches actuelles portent sur la mise au point de nouveaux médicaments et sur la rétine artificielle, mais la Dmla peut être retardée et atténuée par une bonne hygiène de vie, un dépistage et une prise en charge précoce : les pharmaciens devraient, selon Gérard Muller, rappeler ces réalités à leur clientèle.

> DENIS DURAND DE BOUSINGEN

* Yvoir, 22, rue de Butche,
67000 Strasbourg, tél 06 11 18 67 67
e-mail ge.muller@wanadoo.fr