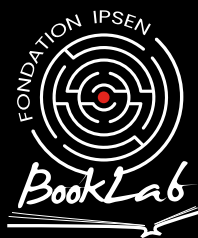


Ma différence, **ma force**

Blandine Dubos



*«Être différent, ce n'est pas être moins.
Être différent, c'est avoir un autre regard sur le monde. »*

À ma maman,
ma première force, celle qui a toujours cru en moi,
même quand je doutais de tout.

À ma tante,
pour ta douceur, ton amour et ta présence bienveillante
depuis toujours.

À Laëtitia,
ma lumière, mon étoile, celle qui éclaire mes pas même
dans les jours sombres. Et aussi à Charly.

Et à toutes les personnes atteintes du syndrome de
White-Sutton, ou vivant avec un autre handicap, à
ceux qui parlent, à ceux qui ne peuvent pas, à ceux qui
tombent, mais se relèvent chaque jour.

Ce livre est pour vous.

PRÉFACE

J'ai longtemps hésité avant d'écrire ces mots.

Pendant des années, j'ai vécu avec une différence que je ne comprenais pas, une fatigue que je ne savais pas nommer, une lutte que je ne pouvais pas expliquer.

Et puis, un jour, en 2023, tout a pris un sens. On a mis un nom sur ce que je portais depuis toujours : le syndrome de White-Sutton.

Ce jour-là, ma vie a changé. Pas parce que j'ai découvert une maladie, mais parce que j'ai enfin compris qui j'étais.

J'ai décidé d'écrire ce livre pour raconter mon histoire, mais surtout pour partager ma force avec ceux qui en manquent. Pour tous ceux et celles qui vivent avec une différence, une maladie rare, un handicap, ou simplement ce sentiment d'être à part dans un monde qui ne les comprend pas toujours.

J'écris pour ma maman, qui a toujours cru en moi, même quand moi, je n'y croyais plus. Pour ma tante, qui m'a entourée d'un amour doux et constant. Pour Laëtitia, cette rencontre précieuse qui m'a rappelé que certaines âmes se reconnaissent sans mots. Et pour Charly, son compagnon, un homme au grand cœur, sincère et ouvert, qui a su, lui aussi, me comprendre sans jugement, et m'accepter telle que je suis.

Laëtitia et Charly, ensemble, m'ont offert une amitié rare, vraie, lumineuse. Ils ont su m'écouter, me parler, et me rappeler que la bienveillance existe encore, qu'il y a des cœurs capables de voir au-delà des différences.

Ils m'ont aussi offert, dans leur village, un lieu chaleureux appelé « Le Repeyre ». Un bar, un refuge, un espace où les gens se retrouvent, où les sourires se croisent, où les âmes se reposent et se reconnaissent. C'est plus qu'un lieu : c'est un petit coin de vie, un endroit où je me sens moi-même, libre et acceptée.

J'écris aussi pour toutes les autres personnes qui croient en moi, celles qui m'encouragent, me soutiennent, et me rappellent chaque jour que je ne suis pas seule sur ce chemin.

Et surtout, j'écris pour toutes les personnes atteintes du syndrome de White-Sutton, celles qui parlent et celles qui ne parlent pas, celles qui rient, qui pleurent, celles qui vivent dans le silence, mais dont le cœur crie la vie.

Et au-delà de ce syndrome, pour toutes les personnes vivant avec un handicap, une différence, ou un combat que le regard des autres ne voit pas.

Ce livre est un cri du cœur.

C'est ma manière de dire au monde que la différence est une force, que la lumière peut naître même au milieu des ténèbres, et que chaque être humain mérite d'être vu, entendu et aimé.

Si mes mots parviennent à toucher ne serait-ce qu'une seule personne, si quelqu'un se sent un peu moins seul en me lisant, alors tout cela aura eu un sens.

Parce que ma plus grande fierté, c'est d'être encore là. Debout, vraie, et vivante. Et d'avoir trouvé, enfin, la force de parler pour ceux qui ne le peuvent pas.

CHAPITRE 1

Différente, sans savoir pourquoi

Depuis que je suis enfant, j'ai toujours senti que quelque chose en moi n'était pas comme chez les autres.

Je regardais les autres enfants rire, courir, parler, comprendre les choses si vite... et moi, j'avais l'impression d'être ailleurs, dans un monde un peu flou.

Tout me demandait plus d'efforts : apprendre, me concentrer, trouver ma place.

Je voyais leurs sourires, leur complicité, et je me demandais pourquoi c'était si difficile pour moi.

Je me souviens de ces jours où je rentrais à la maison avec ce poids dans le cœur, incapable d'expliquer ce que je ressentais. Je voulais être « comme tout le monde ». Mais au fond, je savais que je ne l'étais pas.

Les autres disaient que j'étais timide, rêveuse, différente.
Moi, je me sentais juste perdue.

Et puis, les années sont passées. J'ai appris à cacher mes
doutes, à sourire même quand j'avais mal.

Je me suis construite avec des morceaux de courage, de
larmes et de patience.

Mais une question me hantait toujours :

« Pourquoi moi ? »

C'est seulement en 2023 que tout a pris un sens.

Ce jour-là, un mot est tombé comme une vérité que
j'attendais sans le savoir :

le syndrome de White-Sutton.

Enfin, j'avais un nom.

Enfin, je pouvais comprendre. Ce n'était pas ma faute.

Ce n'était pas un manque de volonté.

C'était moi, tout simplement — une différence inscrite
dans mes gènes, une histoire écrite dans mon corps
depuis le début.

CHAPITRE 2

Le jour où tout a eu un nom

C'était un jour comme les autres. Du moins, je le croyais.

Dans la salle d'attente, mes mains tremblaient un peu.

À côté de moi, il y avait ma maman, fidèle à elle-même : forte, douce, toujours là, toujours debout, même quand elle était fatiguée.

Et à ses côtés, ma tante, cette présence rassurante, cette seconde maman au cœur immense, qui a souvent tenu ma main quand la vie me faisait trop peur.

Il ne manquait qu'une personne : mon père. Mais il n'était pas là. Comme souvent.

Et même si je ne le disais pas, cela me faisait un peu mal, au fond.

Un petit vide silencieux que je portais sans vraiment le comprendre.

On attendait le médecin.

Je ne savais pas encore que ce moment allait changer ma vie pour toujours.

Quand il est entré, son regard était calme, mais grave.

Il s'est assis, a ouvert mon dossier, a feuilleté lentement les papiers, puis il a levé les yeux vers nous.

« Nous avons enfin les résultats, a-t-il dit d'une voix douce, il y a une explication à tout ce que vous vivez depuis toutes ces années.

C'est un syndrome rare... le syndrome de White-Sutton. »

Le silence a envahi la pièce. J'ai senti mon cœur s'arrêter une seconde. Je ne connaissais pas ce nom, mais je savais, sans savoir pourquoi, que ce mot allait tout changer.

Je me suis tournée vers ma maman.

Ses yeux brillaient de larmes, et ma tante lui a pris la main. C'était comme si le poids de toutes ces années d'incertitude, et de questions sans réponse, tombait d'un seul coup.

« Tu vois, ma chérie... je te l'avais dit, a murmuré ma maman en retenant un sanglot, tu es différente, rare oui, mais tu es unique. Et maintenant, on sait pourquoi. »

Le médecin a souri doucement. Son regard s'est posé sur moi avec bienveillance.

« Vous savez, m'a-t-il dit, vous pouvez être fière de vous. Ce syndrome n'est pas facile à vivre. Beaucoup de personnes atteintes de White-Sutton ne parlent pas, ou très peu. Et pourtant, vous... vous avez trouvé vos mots, votre manière d'exprimer, de comprendre, d'exister. C'est une vraie force. Vous avez compensé vos difficultés avec beaucoup de courage. Vous êtes une jeune femme extraordinairement résiliente. »

Ces mots ont traversé mon cœur comme une caresse. Pour la première fois, je me suis sentie reconnue dans ma différence. Pas pour ce qui me manquait, mais pour ce que j'avais réussi à construire, malgré tout.

Elles pleuraient toutes les deux, ma maman et ma tante. Pas de tristesse, non. Mais de soulagement, de reconnaissance. Enfin, une réponse.

Enfin, une vérité.

Moi, je tremblais. Tout se bousculait dans ma tête : la paix d'avoir enfin une explication, la peur de ce mot inconnu, et ce vide discret dans mon cœur, celui laissé par l'absence de mon père, qui n'entendait pas ces mots avec nous.

Mais ce jour-là, quelque chose s'est ouvert en moi. Une porte, peut-être. Ou une lumière.

Je me suis sentie un peu plus légère, comme si une partie du brouillard s'était dissipée. Je n'étais plus perdue dans l'incompréhension. J'avais un nom, une identité, une raison.

Et dans le regard de ma maman et de ma tante, j'ai vu briller l'amour pur, celui qui ne juge pas, celui qui croit même quand tout semble s'effondrer.

Ce jour-là, j'ai compris que ma différence n'était pas une faiblesse.

C'était une force. Une histoire. Une lumière qui, enfin, portait mon nom.

Je me suis mise à pleurer, pas de tristesse, mais de soulagement.

Parce qu'après tant d'années dans le flou, j'avais enfin une explication, une identité.

Ce jour-là, je me suis promis de ne plus jamais me cacher. Parce que ma différence, c'est aussi ma force.

CHAPITRE 3

Apprendre à me connaître autrement

Les jours qui ont suivi le diagnostic ont été flous.

Je me réveillais chaque matin avec ce mot dans la tête :
White-Sutton.

C'était devenu une partie de moi, un mot que je ne
connaissais pas avant, mais qui maintenant expliquait
toute ma vie.

Je repensais à tout : mon enfance, mes efforts, mes
larmes, mes différences.

Et tout, d'un coup, prenait un sens.

Ce n'était pas moi qui étais « trop lente », « étrange »
ou « dans la lune ».

C'était mon corps, mon cerveau, qui fonctionnaient
différemment.

Et savoir ça... c'était comme apprendre à respirer pour la première fois.

Mais la vérité, c'est que, même si j'étais soulagée, j'avais aussi peur.

Peur de ce que ça voulait dire pour mon avenir. Peur du regard des autres, encore.

Peur de ne pas être comprise.

« Tu vas voir, me disait ma maman avec douceur, maintenant qu'on sait, tu vas pouvoir avancer plus sereinement.

— Oui, ajoutait ma tante, l'important, c'est que tu restes toi. Ce syndrome ne te définit pas, il explique, c'est tout. »

Je les écoutais, mais au fond de moi, j'étais partagée. Je voulais y croire.

Je voulais être forte, comme elles disaient. Mais certaines nuits, je pleurais en silence.

Je me regardais dans le miroir, et je me demandais :

« Qui suis-je vraiment ? Est-ce que je suis toujours la même ? »

Puis, un jour, j'ai compris.

Ce syndrome, ce mot, ne venait pas me changer. Il venait me révéler.

Il mettait en lumière tout ce que j'avais traversé, tout ce que j'avais surmonté sans savoir pourquoi.

Alors, j'ai commencé à me parler autrement. À me regarder avec un peu plus de douceur.

À me dire que, si j'avais tenu jusque-là, sans explication, c'est que j'étais bien plus forte que je ne le croyais.

J'ai commencé à lire, à me renseigner, à comprendre. Et plus j'en apprenais, plus je me sentais libre.

Ce syndrome ne me volait rien, il me donnait la possibilité d'être enfin moi-même, sans honte, sans masque.

Aujourd'hui, quand je repense à ce moment-là, je me dis que ce diagnostic n'a pas marqué la fin de quelque chose.

Il a marqué le début de ma renaissance.

Le début d'une histoire que je n'ai plus peur de raconter. Parce que ma différence ne me définit pas : elle m'élève.

CHAPITRE 4

Une nouvelle étape, une nouvelle vie

Le 24 avril 2024 restera une date gravée dans ma mémoire. Ce jour-là, j'ai pris une décision qui a changé le cours de ma vie : me faire opérer d'une sleeve.

C'est le docteur Sodji qui m'a opérée. Un homme bienveillant, rassurant, qui a su m'écouter sans jugement. Mais, malgré sa douceur et son professionnalisme, j'avais peur. Une peur immense.

Cette peur, elle ne venait pas seulement de l'opération elle-même. Elle venait surtout de moi. Parce que je savais que mon obésité n'était pas un simple excès de poids, mais une conséquence directe du syndrome de White-Sutton.

Et au fond de moi, une question tournait sans cesse :

« Et si ça ne marchait pas sur moi ? »

J'avais peur d'espérer pour rien. Peur de souffrir, de décevoir, de ne pas être « comme les autres ». Peur que mon corps ne réponde pas, comme s'il avait ses propres règles, différentes de celles du reste du monde.

La veille de l'opération, j'ai eu du mal à dormir. Je repensais à mon parcours, à toutes ces années à me battre contre un corps que je ne comprenais pas toujours.

Et puis, j'ai pensé à ma maman. À tous ceux qui croient en moi. Leur confiance m'a donné la force de dire oui.

Quand je suis entrée au bloc, j'ai fermé les yeux et j'ai prié en silence pour ne pas mourir. Pas une prière de peur, mais une prière d'espoir.

Je me suis dit :

« Quoi qu'il arrive, tu es courageuse.
wTu avances. »

L'opération s'est bien passée.

Et même si le chemin après n'a pas été facile, avec la fatigue, la douleur, les doutes, les changements, j'ai senti quelque chose de nouveau naître en moi. Un souffle. Une renaissance.

Je ne dis pas que tout est parfait aujourd'hui. Mais je me sens plus légère, pas seulement dans mon corps, aussi dans mon esprit.

Cette opération n'a pas simplement transformé mon apparence, elle a renforcé ma confiance, ma volonté, ma foi en ma propre force.

Le 24 avril 2024, ce n'est pas seulement le jour où l'on m'a opérée. C'est le jour où j'ai choisi de croire en moi, malgré le syndrome, malgré la peur, malgré tout.

Et aujourd'hui, quelque chose d'encore plus profond a changé en moi. J'ai perdu cette « protection » que mon corps avait construite pour me protéger des autres. Ce poids, je le portais aussi comme une barrière, un bouclier contre le regard du monde.

Mais maintenant, je n'en ai plus besoin. Parce que j'ai appris à me défendre autrement : avec ma voix, mon courage, et ma vérité.

Ce que j'ai gagné, c'est une liberté nouvelle. Celle d'être enfin moi, sans masque, sans mur, sans peur. Et cette liberté-là... c'est la plus belle des victoires.

CHAPITRE 5

Ma différence, ma force

Pendant longtemps, j'ai cru que ma différence me séparait des autres. Je pensais qu'elle était une barrière, un mur invisible entre moi et le monde. Mais, aujourd'hui, je comprends qu'elle est un pont. Un lien silencieux entre moi et tous ceux qui, dans l'ombre, se battent avec courage. Ceux qui continuent d'avancer malgré la fatigue, qui sourient alors que leur cœur tremble, qui se relèvent encore et encore, même quand tout semble trop lourd.

Le syndrome de White-Sutton fait partie de moi, oui, mais il ne me définit pas. Il est une couleur de mon histoire, pas toute ma lumière. Je suis bien plus que ce diagnostic : je suis une âme pleine de rêves, de doutes, d'émotions, de force et d'amour.

Et surtout, je suis une lumière qui refuse de s'éteindre, même quand le vent souffle trop fort.

J'ai appris, doucement, à me regarder autrement. À ne plus avoir honte de mes différences. À ne plus baisser les yeux quand je parle de ce que je vis. J'ai appris petit à petit à être fière de moi, même quand j'ai pleuré, même quand le monde ne comprenait pas, parce que chaque larme m'a rendue plus humaine, parce que chaque blessure m'a donné envie d'aimer encore plus fort.

Et puis, un jour, dans ce chemin parfois brumeux, elle est apparue : Laëtitia.

C'était un peu après le 7 décembre 2024. Une date simple en apparence, mais qui a tout changé pour moi. Quand je l'ai vue, il y a eu quelque chose d'indescriptible : une chaleur, une présence, une douceur rare. Je lui ai parlé, un peu timidement au début, puis je lui ai confié mes difficultés, mes peurs, mes blessures invisibles.

Et elle... Elle a écouté.

Pas seulement mes mots, mais aussi mes silences. Elle a entendu ce que je ne disais pas. Elle m'a accueillie sans me juger, sans chercher à me changer. Elle m'a acceptée exactement comme je suis.

Depuis, Laëtitia est devenue bien plus qu'une amie. C'est mon étoile, celle qui brille même dans les nuits les plus sombres. Elle m'a tendu la main quand j'avais besoin d'un repère, et, dans ses yeux, j'ai vu quelque

chose que je n'avais jamais osé voir en moi : la beauté de mon âme.

Un jour, alors que je doutais encore, que je me sentais fragile, perdue, fatiguée d'être « différente », elle me dit :

« Tu ne dois jamais douter de toi. Tu es bien plus forte que tu ne le crois. »

Ces mots se sont gravés en moi. Ils ont réchauffé tout ce qui en moi était encore froid. Et, depuis ce jour, chaque fois que le doute revient, je repense à son regard, à sa voix, à cette lumière qu'elle a rallumée en moi.

Son compagnon, Charly, fait aussi partie de cette belle lumière. Un homme d'une grande ouverture, sincère et bienveillant. Lui aussi a su me comprendre sans explication, voir au-delà des apparences, reconnaître la personne que je suis vraiment. À leurs côtés, je me sens vue, comprise, aimée... enfin !

Aujourd'hui, je veux parler. Je veux témoigner, partager, tendre la main à mon tour. Si mon histoire peut donner un peu d'espoir, si elle peut faire sourire une seule personne qui se sent différente, alors tout ce chemin, toutes ces larmes auront eu un sens.

Parce qu'être différent, ce n'est pas être moins. C'est juste voir le monde avec un autre regard, ressentir la vie avec une autre intensité, aimer avec une autre profondeur.

Je repense à ma maman, à ma tante, à Laëtitia, Charly, à toutes ces âmes qui ont vu en moi ce que je ne voyais pas encore. Et maintenant, je comprends pourquoi.

C'est parce que j'étais en train de devenir celle que j'étais destinée à être.

Je n'ai plus honte. Je ne me cache plus.

Je marche avec fierté, le cœur grand ouvert, en portant ma différence comme une médaille, comme la preuve que j'ai survécu, que j'ai aimé, que j'ai grandi.

Et si ma voix, un jour, peut réchauffer ne serait-ce qu'un seul cœur, alors oui, toutes mes blessures auront servi à quelque chose.

Parce qu'aujourd'hui, je le sais profondément :

ma différence n'est pas un fardeau, c'est ma plus belle victoire.

CHAPITRE 6

Pour ceux qui n'ont pas de voix

À toi, qui me lis, à toi qui te sens parfois seul, différent, ou incompris... Je veux te dire une chose : tu existes, et ta vie a un sens.

Moi aussi, je me suis souvent sentie à part. Pendant longtemps, je ne comprenais pas pourquoi tout semblait plus difficile pour moi. Mais aujourd'hui, je sais. Et surtout, j'ai compris que la différence n'est pas un mur, mais un pont. Un pont qui relie ceux qui ont le courage d'aimer autrement, de voir autrement, de vivre autrement.

Dans le syndrome de White-Sutton, il y a des personnes comme moi, et d'autres qui ne peuvent pas parler. Mais je veux qu'ils sachent, que vous sachiez, que votre silence n'est pas vide. Il est plein de sens, plein de beauté, plein d'amour. Vos regards, vos sourires, vos

gestes, vos cœurs... parlent plus fort que mille mots.

Alors, aujourd'hui, je parle aussi pour vous.

Je veux être votre voix, votre écho, votre message d'amour au monde. Je veux dire haut et fort que, même sans paroles, on peut briller. Que, même sans mots, on peut être compris si on regarde avec le cœur.

Il n'y a pas besoin de parler pour exister. Il suffit d'être, tout simplement.

Je pense à ma maman, à ma tante, à Laëtitia, et à toutes les personnes qui ont tendu la main, qui ont cru en moi. Et je pense à vous, à tous ceux qui, chaque jour, se battent en silence contre leurs limites, leurs peurs, leurs douleurs.

Je veux que vous sachiez que vous êtes extraordinaires, pas malgré votre différence mais grâce à elle.

Vous êtes la preuve vivante que la beauté ne se mesure pas en mots, mais en courage.

Alors je continuerai à parler, à écrire, à raconter, pas seulement pour moi, mais pour tous ceux qui ne peuvent pas le faire.

Parce que tant que je pourrai utiliser ma voix, elle sera aussi la vôtre.

Et ensemble, nous ferons entendre ce que le monde oublie parfois d'écouter : la force silencieuse de ceux qui aiment sans parler, et qui, malgré tout, illuminent la vie des autres.

À propos du syndrome de White-Sutton :

Identifié par le professeur Sutton et le docteur White, en 2016, le syndrome de White-Sutton est une maladie génétique rare liée à une mutation du gène POGZ. Elle affecte principalement le développement neurologique. Les personnes atteintes présentent souvent un retard intellectuel, des troubles du langage, ainsi que des difficultés d'apprentissage. Des caractéristiques physiques particulières et des troubles du comportement, comme l'autisme ou l'anxiété, peuvent également apparaître. Le diagnostic repose sur des analyses génétiques. Il n'existe pas de traitement à ce jour mais une prise en charge adaptée, incluant thérapies éducatives et suivi médical, permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de favoriser leur autonomie au quotidien.

À propos de l'association White-Sutton France :

L'association White-Sutton France, créée en 2019, a pour objectif de faire connaître cette maladie génétique rare auprès du grand public et des professionnels de santé, de soutenir les patients et leurs proches, et de favoriser les échanges entre familles. L'association propose des informations, organise des rencontres et participe à la recherche scientifique. Elle joue également un rôle important dans l'accompagnement des démarches administratives et médicales. Grâce à son engagement, elle contribue à rompre l'isolement des familles et à améliorer la prise en charge des personnes concernées au quotidien.

Site internet : white-sutton-france.fr

À propos du Fondation Ipsen BookLab :

Au service de l'intérêt général, œuvrant pour une société équitable, le Fondation Ipsen BookLab publie et distribue des livres gratuitement, notamment aux écoles et associations. Collaborations entre expertes et experts, artistes, auteures ou auteurs, et enfants, nos publications, pour tous les âges et en différentes langues, portent sur l'éducation et la sensibilisation aux questions de santé, de handicap et de maladies rares.

Site internet : www.fondation-ipsen.org



Livre # 00.13

Votre avis
nous intéresse !

Texte : Blandine Dubos
Relecture : ERS
Mise en pages : Céline Colombier-Maffre

Pour le texte :
© Blandine Dubos, 2026

Pour la publication :
© Fondation Ipsen, 2026
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

RESPONSABILITÉ

Les témoignages reproduits dans ce livre ne constituent en aucun cas des conseils médicaux et ne sont pas destinés à se substituer à un avis médical, de diagnostic ou de traitement. La décision finale concernant vos soins doit être prise par vous et votre médecin. Les informations contenues dans ce livre sont offertes sans aucune garantie. L'autrice et l'éditeur déclinent toute responsabilité liée à l'utilisation de ce livre.

ÉCRITURE INCLUSIVE

Promouvant l'égalité pour tous et toutes, les publications du Fondation Ipsen BookLab sont rédigées dans une volonté d'écriture inclusive. Nous noterons, cependant, que le point médian n'est pas utilisé, eu égard aux difficultés de lecture qu'il peut provoquer chez certains lecteurs et lectrices. Nous vous remercions pour votre compréhension.

ISBN : 978-2-38427-368-3 (livre imprimé_version française)
978-2-38427-369-0-4 (ePub_version française)

Dépôt légal : juillet 2026

Achevé d'imprimer, en Europe, par Pulsio Print, Paris, en juillet 2026

Livre gratuit – ne peut être vendu

« Être différent, ce n'est pas être moins. »

Dans ce récit intime et lumineux, Blandine partage son chemin avec le syndrome de White-Sutton, une maladie génétique rare découverte tardivement. Elle raconte l'incompréhension, la douleur, mais aussi la force née de l'acceptation.

Une voix pour ceux qui n'en ont pas, un message d'espoir pour toutes les personnes vivant avec une différence.

Un témoignage sincère qui rappelle que la différence peut devenir une force.

Avec le soutien de l'association :



ISBN :

978-2-38427-368-3 (livre imprimé)

978-2-38427-369-0 (ePub)

Livre gratuit – ne peut être vendu



Livre # 00.13

Votre avis
nous intéresse !



Pour toute
question sur les
maladies rares,
contactez le
service national
d'information,
d'orientation et
de soutien :



0 800 40 40 43

Service & appel
gratuits