

Y voir clair

Épisode 3

[Nathalie] Salut Bianka.

[Bianka] Bonjour Nathalie.

[Nathalie] Alors je vais commencer raide aujourd'hui, pas de préambule, Bianka, j'ai une question indiscrete pour toi, est-ce que tu es maman ?

[Bianka] Non, je n'ai pas d'enfant.

[Nathalie] Non, OK, c'est la vie qui fait que tu n'as pas eu d'enfant ?

[Bianka] Exact.

[Nathalie] OK et puis est-ce que tes parents toi ont une déficience visuelle ?

[Bianka] Non, mes parents les deux voient très bien.

[Nathalie] OK, OK, parce que tu vois aujourd'hui, on parle de parentalité, alors on souhaite mettre en lumière à la fois l'expérience d'une mère qui a une déficience visuelle puis celle d'une fille qui a eu une maman, en fait sa maman a une déficience visuelle, l'idée c'est de souligner les défis, mais aussi les forces, les relations uniques qui émergent de cette situation-là, alors on a en studio avec nous, Bianka, deux femmes magnifiques, alors on reçoit aujourd'hui Marie-Christine Ricignuolo, qui est une femme d'affaires, qui est conférencière, qui est animatrice, mais elle est aussi maman qui a une déficience visuelle, allô Marie-Christine.

[Marie-Christine] Allô, allô.

[Nathalie] Et puis on a la superbe comédienne Virginie Ranger-Beauregard qui elle, a une maman qui a une déficience visuelle depuis plusieurs années, hein, je crois ?

[Virginie] Oui, exact.

[Nathalie] OK, alors merci à vous deux d'être ici et toi Bianka, ben avec ta touche et avec ta spécialité, je le répète tout le temps, je ne suis pas une spécialiste de déficience visuelle, mais je suis très bien accompagnée, donc tu es spécialiste en réadaptation à déficience visuelle, alors toi ta spécialité t'amène à rencontrer des familles puis des parents qui vivent des situations parentalités ?

[Bianka] Oui, ça arrive, oui.

[Nathalie] OK, c'est bon, alors avant de commencer à parler avec nos deux invités, j'aimerais en fait vous faire entendre, Bianka et moi, on a jaser avec des parents dont deux papas Yann et Dany qui ont les deux une déficience visuelle, puis qui nous racontent brièvement certains défis qu'ils vivent au quotidien, mais aussi vont nous raconter une petite anecdote, alors on les écoute, puis on revient en studio après ça pour jaser de parentalité avec Marie-Christine et Virginie.

[interview de Yann et Dany] Donc moi les défis que j'ai en tant que père, c'est de reconnaître parfois s'il y a des problèmes au niveau de sa santé, je ne sais pas, des trucs sur sa peau que je verrais moins bien ou s'il y a des petits frissons de loin, il faut vraiment que je me rapproche puis je ne suis pas tout le temps collé sur mon bébé pour voir ça. Tout ce qui est les gestes de mains, les gestes de bras, le sourire, les yeux qui sourient, je les vois de loin, ça, pas de problème, c'est plus les petits détails inhabituels qui sont plus durs à voir. Moi les défis que j'ai en tant que père handicapé visuel pour l'instant c'est pas si pire que ça parce qu'il est assez jeune, mais il y en a quand même quelques-uns, un principal qui est un défi dans ma vie

normale aussi c'est de ne pas pouvoir conduire. Donc ça ne m'affecte pas moi personnellement, plus ma conjointe, donc c'est elle qui va toujours le porter partout, on y va le plus souvent possible ensemble à l'épicerie ou des choses comme ça, mais des cours de natation que c'est moi qui vais dans l'eau avec, j'aurais pu y aller tout seul, mais je ne peux pas, la garderie, mais c'est toujours elle qui va le porter à la garderie, s'il est malade, ben il faut qu'on s'arrange, elle ne peut plus faire de télétravail parce qu'il faut aller le porter à la garderie, donc ça, c'est un peu moins fun. Ouais, je dirais quelque chose de positif, c'est que c'est vraiment moins pire que je pensais, je suis capable de voir tout ce qu'il fait, tous ses sourires, je ne vois pas assez mal pour le perdre de vue, je me sens à l'aise dans les magasins à le suivre puis à ne pas le perdre de vue quand qu'il se promène puis tout ça va bien puis jouer avec, ça va super bien puis justement, ça va tellement bien qu'on en attend un deuxième, on a hâte de le rencontrer. Ouais, au début, je n'étais pas habitué, donc j'ai eu une anecdote dont je me rappelle, au début quand je n'étais pas habitué à changer les couches, ben j'avais tendance à me mettre le visage vraiment trop proche de son arrière-train puis à un moment donné, il a décidé de faire un petit caca, ça m'a presque touché au visage, c'est passé à quelques cheveux de ma bouche. Ouais, j'ai une anecdote assez intéressante, vu qu'on n'était pas certain que mon problème de vision était transmissible ou pas, on suit un peu ce qui se passe, je pense qu'il avait peut-être huit, neuf mois puis c'était clair qu'il était correct parce qu'on est assis sur le sofa, on regardait par la porte patio, il me pointait quelque chose, j'étais comme : « Non, il n'y a rien, il n'y a rien, il n'y a rien. » J'étais allé voir plus proche : « Ah, il y a peut-être quelque chose, je ne suis pas sûr. » Finalement, j'ai forcé des yeux : « Ah, un écureuil, ben oui, il avait raison, il l'a vu à l'autre bout puis moi il a fallu que je me force pour voir qu'il y avait quelque chose. » Donc il est correct.

[Nathalie] Qu'ils sont sympathiques, merci à vous deux les garçons. Alors tout d'abord Marie-Christine, peux-tu nous parler, quelle est ta déficience visuelle ?

[Marie-Christine] Oui, moi je suis non voyante, je ne vois plus de l'œil droit, c'est dû à un glaucome congénital, en fait j'ai perdu la vue à 30 ans, donc j'ai seulement la perception lumineuse de l'œil gauche maintenant.

[Bianka] Quand tu étais jeune, est-ce que tu voyais un petit peu ou tu étais malvoyante ?

[Marie-Christine] Ah non, non, je suis née, la maladie, elle a été détectée quand j'avais quatre mois, j'ai eu plusieurs chirurgies qui ont sauvé ma vue pendant toutes ces années-là, donc moi j'ai eu mon permis de conduire, j'ai travaillé comme serveuse pendant mes études universitaires, jamais ma vision n'avait été un obstacle avant 30 ans.

[Nathalie] Aïe, aïe, aïe, puis c'est à 30 ans que finalement ta santé oculaire s'est détériorée parce que tu as subi une greffe de cornée, c'est ça ?

[Marie-Christine] Ah oui, un paquet de chirurgies là, je ne les compte plus, beaucoup, beaucoup de chirurgies puis il y a eu beaucoup de complications puis les hausses de pression parce que le glaucome, c'est ça, c'est la pression dans le globe intraoculaire puis à force d'avoir trop de pression, mais c'est le nerf optique qui est compressé puis à un moment donné, il n'y a plus de connexion qui se fait.

[Bianka] En quelques mois ou c'est arrivé d'un coup ?

[Marie-Christine] Sur 18 mois.

[Bianka] Sur 18 mois.

[Nathalie] Ah ouais, il faut savoir aussi que le glaucome congénital, écoute, c'est une maladie oculaire qui affecte environ un enfant sur 10 000, ton enfant a aussi une déficience visuelle ?

[Marie-Christine] C'est très rare, oui, Liam aussi, malheureusement, est né avec cette maladie, pour l'instant il voit seulement d'un œil, mais c'est ça, pour l'instant, il fonctionne très bien puis heureusement il peut profiter de sa vision.

[Nathalie] Génial, génial, Virginie ?

[Virginie] Oui.

[Nathalie] Toi, tu es voyante ?

[Virginie] Moi je suis voyante.

[Nathalie] Mais c'est ta maman qui a une déficience visuelle, qu'est-ce qu'elle a comme déficience visuelle ?

[Virginie] Donc ma mère a la rétinite pigmentaire, donc c'est un handicap, en fait, elle a perdu graduellement la vue au courant de sa vie, donc quand elle était enfant et jeune femme elle voyait bien, au début de sa vingtaine, si je me souviens bien, elle a commencé à percevoir des changements au niveau de son adaptation, l'adaptation de l'œil lorsque on est dans le noir, ainsi que la périphérie, ce sont dans le fond les deux principaux symptômes. Donc elle s'est mise à apercevoir des changements puis c'est ça, elle est allée faire des tests et tout puis elle a compris qu'elle avait ce handicap-là, ses trois frères ont la même maladie puis ouais, puis c'est arrivé donc graduellement, donc moi quand j'étais jeune, ma mère voyait avec une certaine restriction, donc elle ne conduisait pas parce qu'évidemment la périphérie en voiture, c'est ultra important, il y avait comme quelques choses qu'elle ne faisait pas, mais elle était très autonome, elle faisait à manger, elle m'amenait à mes cours de natation, justement on vient d'entendre le témoignage. Mais tu sais, dans le sens qu'on marchait dans la rue ensemble, elle me faisait traverser, je n'étais pas en danger comme enfant et elle non plus n'était pas en danger comme femme, sauf que c'est ça, au courant de sa vie, il y a des périodes où c'était un petit peu plus stable, il y a des périodes où pendant quelques années

consécutives ça a beaucoup diminué d'un coup, donc c'est instable puis c'est ça, graduellement en fait, elle est devenue complètement aveugle, là, ça fait quelques années qu'elle ne voit plus du tout.

[Nathalie] Tu disais dans la soixantaine, à peu près ?

[Virginie] Ouais, à peu près.

[Nathalie] Est-ce que tu vivais à ce moment-là chez tes parents quand c'est arrivé ?

[Virginie] Non, mais même mes derniers moments de cohabitation avec eux, sa vue s'était quand même beaucoup dégradée, il en restait encore, comme on dit, mais j'ai quand même pu observer beaucoup de changements au quotidien puis non, quand elle est arrivée à la cécité complète, je n'habitais plus avec elle, mais on se voit quand même assez souvent, donc j'observe.

[Nathalie] Sens-tu qu'en tant que moment elle avait des défis même si elle voyait encore ? Est-ce que tu sentais les défis ? Est-ce qu'il y a eu des défis dans la famille ? Est-ce que ça a causé un choc dans la famille ?

[Virginie] C'est étrange parce que le fait que ça a été aussi graduel, c'est un choc tout aussi important d'après moi, mais différent que quelqu'un qui perdrait la vue plus soudainement, je pense que dans les deux cas c'est de l'adaptation, mais je ne dis pas qu'un est plus intéressant que l'autre, évidemment, mais dans son cas, elle, comme ça a été une perte graduelle, c'est comme s'il a fallu qu'on s'adapte, en fait tout le monde était en constante adaptation tout le temps, donc c'est difficile parce que des fois le cerveau veut placer des paramètres, donc on se disait : « OK, ben là, elle ne voit plus telle affaire, mais là, elle voit ça. Donc ça, c'est correct. » Là, on essaie de s'adapter autour de ça puis finalement l'année d'après, ces paramètres-là ils ne fonctionnent plus soudainement, on est toujours en train de chercher finalement qu'est-ce qui fonctionne, qu'est-ce qui ne fonctionne pas, comment on

s'adapte, des trucs pour s'aider à mieux communiquer, c'est ça puis ce qui fonctionnait à un certain moment, ne fonctionne plus un peu plus tard, donc voilà.

[Bianka] Est-ce que tu as l'impression que tu arrivais à imaginer comment ta mère voit et comment elle voyait, est-ce que tu pouvais avoir une idée ou c'était difficile à imaginer ?

[Virginie] Ben j' imagine qu'on ne le saura jamais vraiment, je pense qu'il n'y a rien comme le vivre évidemment, mais c'est sûr, comme je disais, que c'est surtout la périphérie, en fait c'est ça, c'est la périphérie qui part en premier, fait que c'est comme si toute la vision se dégradait sur le côté jusqu'à devenir comme une vision un peu dans comme dans un tunnel puis ce tunnel-là va se rétrécir au fil des années jusqu'à devenir comme un tuyau de plus en plus petit, jusqu'à qu'il n'y ait plus rien finalement. Et cela dit, ce qui se passe dans le fameux tunnel, cette vision-là n'est elle-même pas si claire, je pense que ce n'est pas une délimitation ronde parfaite, c'est comme grignoté un peu, je pense qu'il y a beaucoup de zones, c'est ça.

[Nathalie] Marie-Christine toi les grands défis que tu rencontres en tant que maman c'est quoi ?

[Marie-Christine] Grands défis, je veux dire, parce que moi ça fait six ans que j'ai perdu la vue, je me suis comme un peu habituée, ben en fait, en ce moment c'est plus les travaux scolaires, faire les devoirs c'est compliqué pour moi puis c'est sûr qu'aller le conduire à l'école aussi c'est compliqué parce que son école est quand même située assez loin de chez moi donc ça, c'est moins évident, donc c'est un défi, Liam, il a des gouttes aussi à mettre dans ses yeux, donc le matin j'ai besoin d'aide pour lui donner ses médicaments, mais sinon on fonctionne relativement bien, justement il s'est adapté puis on a des moyens.

[Bianka] Puis toi quand tu as perdu la vision, ton fils il avait quel âge à ce moment-là ?

[Marie-Christine] Deux ans.

[Bianka] Deux ans, OK, OK.

[Marie-Christine] Donc c'est sûr au début c'est le bout le plus difficile parce que c'était tellement de choses à apprendre comme Bianka, tu es bien placé pour comprendre, on a tellement besoin d'aide, tout est à reconstruire, c'est une adaptation totale puis en même temps moi j'avais le défi d'être mère aussi en même temps que je devais m'habituer à cette nouvelle vie-là.

[Nathalie] Est-ce que tu as eu le deuil de te dire que oui, il va grandir à mes côtés, mais je ne le verrais pas ? Est-ce que tu as eu ce deuil là à faire ? Le deuil de ne pas le voir à son bal des finissants, tu n'as pas eu ce deuil-là à faire ?

[Marie-Christine] C'est sûr que des fois il y a de la tristesse dans chaque moment important, mais en même temps tu sais, le fait d'être à ses côtés, je veux dire, ça a tellement de valeur--

[Nathalie] C'est un privilège.

[Marie-Christine] Ben oui, tellement, je me souviens avoir comme ressenti une tristesse la première fois qu'il est entré dans l'autobus scolaire, quand il rentre à la maternelle, j'étais comme : « Oh mon Dieu, je n'aurais pas cette image-là. » Mon père était à côté de moi, il me décrivait la scène puis j'avais des larmes qui coulaient, puis il me dit : « Il te fait tata. »

[Bianka] Oh, c'est beau ça, ouais.

[Nathalie] C'est beau, mais Bianka, on en a souvent parlé, des fois tu me dis parce que quand on jase ensemble, Bianka, des fois, elle me dit: « Je ne peux pas voir si tu

souris. » En fait, tu n'as pas conscience, le contact, le visuel, le contact, donc en tant que maman avec enfant, tu ne l'as pas le contact visuel, tu ne peux pas voir Bianka, la peine sur le visage de ton enfant, tu ne reconnais pas ça, s'il ne te le dit pas, tu ne le sais pas.

[Marie-Christine] Bianka ?

[Nathalie] Bianka.

[Bianka] Moi, je n'ai pas d'enfant.

[Nathalie] Ce que je veux dire, des gens que tu rencontres, qu'est-ce que tu entends--

[Bianka] Mais c'est drôle parce que, comment je peux dire, moi j'ai une déficience visuelle de naissance contrairement à Marie-Christine, donc pour moi je ne le vois pas comme une perte parce que j'ai l'impression que je le sens puis là, comment je le sens c'est presque métaphysique, je n'ai aucune idée comment je le sens, mais pour moi les émotions je les perçois comme des vagues, donc quand quelqu'un est triste, je vais percevoir la tristesse, si quelqu'un est anxieux, si quelqu'un est pressé, je le sens, mais je ne le sens pas sur le visage, je veux dire, pour moi c'est juste que je perçois l'émotion d'une autre façon, donc ce n'est pas comme--

[Virginie] L'énergie presque.

[Bianka] Ouais, exact, je ne pourrais pas dire, souvent c'est que je la sens, je pense avec l'expérience, avant je pensais que c'était mes émotions, mais avec l'expérience maintenant je comprends que c'est l'émotion des autres personnes.

[Virginie] C'est presque un super pouvoir en fait.

[Bianka] Je pense que ça doit être équivalent à quelqu'un qui voit avec ses yeux, j'ai l'impression c'est juste peut-être que je n'ai aucune idée comment je le fais, peut-être que j'écoute la voix puis que je le perçois comme ça, je ne le sais pas, est-ce que toi Marie Christine ça fait ça pour toi aussi les émotions des autres ou des enfants ?

[Marie-Christine] Oui, mais c'est sûr que je suis plus sensible aux voix des gens puis maintenant que je ne suis plus stimulée par ma vision, j'ai l'impression que si quelqu'un me partage ses peines, je suis 100 % avec la personne.

[Bianka] On les perçoit quand même les émotions.

[Nathalie] Mais Liam est jeune encore, donc est-ce que tu le sens quand il a de la peine, est-ce que tu le vois ?

[Marie-Christine] Oui, c'est mon enfant, je l'ai tricoté, je veux dire, il me cache quelque chose je le sais puis il est comme : « Comment tu sais que j'ai caché tes clés ? » Je dis : « Je te connais. » Des fois je vais lui dire : « Hé, je n'aime pas le chandail que tu portes, il faudrait que tu le changes. » « Comment tu sais ? » « C'est moi qui plie ton linge, je sais pas mal d'affaires, tu ne peux pas m'avoir. » Il ne comprend pas : « Tu n'as pas fini ton assiette. » « Comment tu sais ? »

[Nathalie] Il s'essaye.

[Marie-Christine] Ouais, il s'essaye.

[Nathalie] Puis toi, par rapport à ta mère, Virginie, est-ce que ta mère est capable de détecter comment tu te sens quand tu la vois ou tu lui parles beaucoup ? Avez-vous une grande grande et belle communication ?

[Virginie] Oui, on se parle beaucoup, mais ma mère pose des questions aussi, comme je disais tantôt ça aussi ça fait partie quand même de l'adaptation, j'ai l'impression, autour de la table, c'est ça, dans ma famille le souper, ça a toujours été un moment important où on reste longtemps à table, on parle et tout ça, c'est encore le cas, il y a des choses quand même qu'elle ne perçoit pas, parfois des blagues ou de l'ironie, admettons à moins que ce soit vraiment évident puis que je dise une chose totalement l'inverse, qui va à l'inverse de mes valeurs ou de bon, bien sûr-- Mais des certaines--

[Nathalie] Des subtilités.

[Virginie] Des pointes d'humour, ouais, des fois qu'elle ne perçoit pas sur le coup, ou des fois c'est ça, ma sœur a des enfants, donc souvent on soupe avec eux puis là, les enfants ont moins cette patience là de laisser à chacun son tour le temps de parler, ma mère a de la difficulté quand il y a deux conversations à la fois, c'est comme si ça se mélange puis elle a de la difficulté à comprendre ce qui-- Oui, est-ce que tu veux intervenir ?

[Nathalie] Non, non, c'est bon.

[Virginie] Elle a de la difficulté des fois à comprendre ce qui appartient à quoi puis avec les enfants des fois c'est plus compliqué, ça rajoute du bruit ambiant et tout puis c'est ça, des fois, il va se passer une chose, justement un des enfants va faire une petite bête drôle puis là, on rit puis là, ma mère nous demande ce qui se passe, pourquoi est-ce qu'on est en train de rire, je pense qu'elle ça lui donne l'impression de rater des affaires puis on les lui explique, évidemment, mais c'est sûr que ça fait sortir du moment présent puis du spontané et tout puis ça c'est quand même quelque chose avec lequel je sens que des fois elle a de la difficulté, je pense que ça la rend triste des fois je pense de ne pas pouvoir être spontanément dans la discussion puis de ne pas capter tout ce qui se passe, chose qu'elle faisait évidemment avant.

[Nathalie] Ta maman c'est une artiste ? Elle a étudié au Conservatoire.

[Virginie] Ouais, elle a étudié pour être comédienne. Elle a été comédienne en fait au début de sa vie puis c'est en jouant au théâtre entre autres qu'elle a découvert, en fait, ce qui se passait parce qu'elle était sur scène puis elle terminait une scène puis là, les lumières se fermaient, les spots se ferment, donc il y a un noir qui se produit puis elle devait pendant ce noir-là se diriger en coulisses puis à un certain moment c'est ça, son œil ne s'adaptait plus, elle n'était plus capable de se rendre elle-même en coulisses, il fallait que quelqu'un vienne la chercher, ça aurait pu être dangereux qu'elle tombe en bas de la scène, évidemment, c'est entre autres de cette façon-là qu'elle s'est rendu compte qu'il se passait quelque chose avec ses yeux.

[Nathalie] Et toi tantôt Marie Christine, tu parlais du chandail que tu pliais de Liam et tout ça, au quotidien, ça ressemble à quoi ta vie, ta journée, une journée type de Marie-Christine, ça ressemble à quoi parce que tous les petits trucs aussi que tu utilises pour t'aider dans ton quotidien ?

[Marie-Christine] À quoi ça ressemble, bah c'est très animé mon quotidien, un jeune enfant puis comment dire, je fais mon possible, mon fils fait son possible.

[Nathalie] Puis tu as un amoureux qui t'aide ?

[Marie-Christine] Oui, on n'habite pas ensemble par contre, mais j'ai beaucoup d'aide, j'ai ma famille qui est proche de chez moi, j'ai des voisins aussi extraordinaires, j'ai des amis qui habitent pas loin, le père de Liam, il habite à deux coins de rue de chez moi, donc ça, c'est très aidant en fait, parce que je suis consciente justement des défis puis aussi de l'énergie que ça demande puis heureusement on vit dans une époque où la technologie est tellement aidante pour des personnes qui vivent avec un handicap comme le mien. Je veux dire, je peux faire FaceTime n'importe quand, quand ça ne va pas, je me sens en sécurité, je sens qu'on s'est construit une vie qui fonctionne bien, il n'y a jamais rien qui est parfait, mais quand même mon appartement est tout adapté, je ne suis pas là à cuisiner

des osso buco à chaque soir, des plats simples, aussi je suis consciente de ça, juste heureuse de pouvoir--

[Virginie] Ça ressemble à quoi, Marie-Christine, tu dis que ton appartement est adapté, je pense que ce n'est pas tout le monde qui sait de quel type d'objet ou d'aide on parle ?

[Marie-Christine] J'ai comme un assistant Google dans ma cuisine, ça m'aide, j'ai la télévision qui a l'assistance vocale aussi pour ma télévision, quand je dis qu'il est adapté, c'est pas mal ça.

[Virginie] Il y a des commandes vocales ?

[Marie-Christine] Ouais, exactement puis dans ma cuisine aussi, j'ai comme quelques objets qui sont adaptés, mais ça, les téléphones cellulaires, ils sont tellement aidants, maintenant si je cherche ma canne de tomate, je fais juste comme ouvrir ma caméra puis ça me lit ce qui est dessus, donc ça va vite, mais sinon comme ma laveuse, j'ai des points tactiles, le lave-vaisselle, je ne peux pas partir une brassée chez mon chum, mais chez nous, ça va.

[Virginie] Moi je vais faire un petit plug pour une chose qui ne me concerne pas, mais une application qui s'appelle Be My Eyes que j'ai sur mon téléphone, tu peux t'inscrire soit en tant que non-voyant ou en tant que bénévole, c'est partout dans le monde puis quand tu t'inscris, tu entres ta langue de communication ou tes langues de communication puis les personnes qui en ont besoin peuvent faire appel à tout moment à un bénévole dans le monde qui parle. Donc moi des fois, je reçois un appel de Be My Eyes, je réponds, je vois dans le fond la caméra de la personne, l'autre fois il y a un monsieur, c'est quand tu as parlé de ta canne de tomate que ça m'a fait penser à ça.

[Nathalie] Incroyable, je ne connaissais pas ça.

[Virginie] Ou une fille à un moment donné qui m'avait demandé, il y avait comme deux chandails pareils sur son lit puis elle me demandait si c'était celui de gauche ou de droite qui était le bleu, par exemple, fait que--

[Nathalie] Donc tu es bénévole ?

[Virginie] Oui.

[Nathalie] C'est dont bien le fun.

[Virginie] C'est extraordinaire, c'est très gratifiant, ça n'arrive pas souvent, je préviens, il faut s'armer de patience parce que c'est rare les appels parce qu'il y a beaucoup de bénévoles, c'est rare que c'est toi qui réponds, puis des fois, il faut être en train de regarder son téléphone au moment où l'appelle arrive puis répondre vite, il faut être super rapide, des fois je pèse dessus puis c'est comme : « Désolé, un autre bénévole a répondu. » Je suis déçue.

[Bianka] C'est tellement populaire.

[Nathalie] Tu te sers de ça toi Marie-Christine ?

[Marie-Christine] Non, non, mais je connais ça, je connais ça, peut-être un jour j'oserais l'utiliser, mais peut-être justement je préfère appeler quelqu'un que je connais de mon entourage parce qu'on est tellement dépendant tout le temps de l'aide des gens, donc peut-être un jour j'oserais.

[Virginie] Mais c'est ça, si admettons, il est tard puis tu es comme : « Je ne veux pas comme déranger. » Je ne sais pas, tu sais.

[Marie-Christine] Ouais, non, quand je dérange n'importe qui, je dérange tout le temps.

[Nathalie] Quand tu ne sais pas quoi porter, tu peux appeler.

[Virginie] Oui, c'est ça.

[Marie-Christine] Mais c'est aidant pour les gens qui sont--

[Virginie] Qui sont seules, en fait, qui ont moins d'entourages, tu es chanceuse, tu as cet entourage-là, mais--

[Bianka] « Est-ce que mon pain est moisi ? » N'importe quelle question puis maintenant il y a une version Be my AI, avec l'intelligence artificielle où là on pose la question, mais à l'intelligence artificielle.

[Nathalie] Donne-moi un exemple.

[Bianka] Mais c'est dans Be My Eyes, il y a un onglet en dessous où c'est Be My AI au lieu de Be My Eyes, mais là, on pose la question, on peut prendre un menu de restaurant en photo puis demander combien coûte le verre de vin rouge puis là, il va nous dire la réponse. Donc il va traiter le texte et le contexte dans le fond.

[Virginie] Waouh.

[Nathalie] Ouais, mais toi tu n'as pas grandi avec toute cette aide-là Bianka ?

[Bianka] Ben je suis trop vieille pour ça malheureusement.

[Nathalie] Trop vieille... Franchement, ce qu'il faut dire c'est que quand tu étais jeune, tu n'avais pas toute cette aide-là.

[Bianka] Puis tu sais, je ne sais pas comment Marie-Christine ou Virginie, même ta mère, mais moi je trouve que la vie en tant que personne qui a une déficience, elle est plus simple aujourd'hui, mon téléphone intelligent pour moi, il a changé ma vie. C'est quasiment comme si je vois mieux parce que je peux faire tellement de choses avec que s'il fallait que je m'en prive, là, je trouverais ça difficile, tandis qu'avant, je n'en avais même pas. Juste moi j'utilise beaucoup la loupe du téléphone intelligent pour regarder quelque chose, donc je pensais tantôt Virginie, quand tu disais de rater les expressions des fois ou quand quelqu'un, je ne sais pas, montre un livre ou montre des photos, moi je vois quand je grossis, donc je prends mon téléphone puis je regarde en gros ce qui se passe, avant je ratais beaucoup de choses auxquels maintenant je peux avoir accès.

[Virginie] Je comprends, je pense que ma mère a 70 ans, fait que je pense que toi tu viens de dire que tu étais trop vieille, tu es un peu plus jeune qu'elle, mais je pense qu'il y a aussi ça, j'ai l'impression que là, il y aura peut-être éventuellement une ouverture à ça, mais pendant longtemps c'est comme si c'est une génération qui de toute façon techno wise est un petit peu moins, je ne sais pas, ouverte, habile, intéressée, tout simplement. Donc je pense qu'il y a beaucoup de ce type de réflexes, comme Marie-Christine tu parlais de ton téléphone qui fait tellement de choses pour toi puis qui te lit des choses, c'est ça. Je ne pense pas que ma mère a eu ce réflexe là encore de faire appel à ce type de technologies là, mais suite à ce balado, je saurais bien l'encourager.

[Marie-Christine] Ouais, est-ce qu'elle habite seule ta mère ?

[Virginie] Non, elle est avec mon père, toujours.

[Marie-Christine] Puis lui, il voit ?

[Virginie] Oui, mon père est voyant.

[Bianka] Il fait le téléphone.

[Virginie] Il y a quand même des moments où ils ne sont pas dans la même pièce ou mon père a ses activités, il travaille, il va jouer au tennis.

[Nathalie] Tu as abordé brièvement tantôt le fait que les frères de ta mère ont aussi la même maladie puis tu as abordé brièvement aussi le fait que vous vous êtes questionné parce que vous avez pas mal d'enfants en famille, est-ce que chaque enfant doit passer des tests ?

[Virginie] Il n'y a pas pas mal d'enfants dans la famille, ma sœur et moi, sommes les deux seuls, mes oncles n'ont pas eu d'enfants. Donc ma sœur et moi, on est les deux seules puis là, elle a eu a des enfants puis pas moi, donc elle a oui, vérifié ça avec ses propres enfants pour être certaine, mais ce n'est pas comme épidémique.

[Nathalie] Non, effectivement.

[Virginie] Mais c'est ça, sauf que mes oncles n'ont pas tous le même-- J'ai l'impression que la dégénérescence n'est pas faite au même rythme pour tout le monde, je pense qu'il y a de ses frères qui ont perdu la vue plus vite, plus jeunes, d'autres que ça a duré un peu plus-- En tout cas mon oncle François, qui est le plus jeune des quatre enfants, est encore super autonome, peut-être qu'il s'est développé, ça aussi c'est qu'on ne sait pas, est-ce que ça vient avec-- Est-ce que plus tu te développes d'outils, est-ce que plus tu essayes de faire des choses malgré ton handicap, est-ce que dans le fond ça te garde plus éveillé, est-ce que dans le fond, ça a gardé son œil plus en forme, plus longtemps ? Je ne sais pas, est-ce que c'est juste une question de génétique, est-ce que c'est une question d'âge, on ne sait comme pas.

[Bianka] Excuse-moi Nathalie.

[Nathalie] Non, j'allais dire d'ailleurs ton oncle François.

[Virginie] Oui, que vous connaissez tous.

[Nathalie] Il travaille ici.

[Virginie] Oui.

[Nathalie] Ah, qu'est-ce que tu allais dire Bianka ?

[Bianka] Non, mais j'allais dire que chaque personne qui a une déficience visuelle, moi quand j'ai commencé à travailler, je pensais que c'était pareil, tout le monde qui avait une déficience visuelle, telle maladie, c'était la même chose, mais il y a vraiment des variantes d'une personne à l'autre, c'est incroyable, ouais.

[Nathalie] Ouais bah c'est ça la dégéné, j'ai de la misère avec ce mot. Dégénérescence, c'est ça.

[Virginie] Et non, « dégénération » très bonne chanson de Mes Aïeux.

[Nathalie] Ouais, effectivement la déficience varie d'une personne à l'autre selon la déficience visuelle aussi.

[Bianka] Ouais, exact.

[Nathalie] Alors, ben on va aller en pause, une courte pause, on va reprendre un peu notre souffle et puis on va continuer notre conversation avec Marie-Christine et Virginie et toi ma belle Bianka.

[Bianka] À tout de suite.

[Nathalie] À tantôt.

[Bianka] On discutait un petit peu hors ondes pendant la pause et Marie-Christine, je t'entendais dire : « Ah moi, j'ai eu de l'aide quand même de l'extérieur pour m'adapter puis il y a des choses auxquelles je n'aurais pas pensé par moi-même. » Quand tu disais ça, tu faisais référence à quoi ? Quel type d'aide tu as eu qui t'a aidé avec ta perte de vision ?

[Marie-Christine] Oh mon dieu, mais tellement puis je demande tout le temps de l'aide. Je trouve ça le fun parce que ça encourage justement à faire des nouvelles rencontres puis ben l'aide qui m'a beaucoup aidé, ben c'est sûr d'avoir été mis en contact avec la Fondation des aveugles du Québec, ça a sauvé ma vie là parce qu'ils m'ont aidé à me loger, ça a été comme une grosse étape dans ma réadaptation puis l'Institut Nazareth et Louis-Braille, j'ai eu beaucoup de réadaptations, j'en ai encore parce qu'il y a des nouveaux endroits que j'ai envie d'apprendre à me déplacer, donc l'orientation en mobilité, ça, c'était très très aidant pour moi puis ça l'est encore aujourd'hui, mais mon dieu, ça, c'est partout, partout, je dis oui aux ressources puis à l'aide, le Bon Pilote aussi qui m'a tellement aidé.

[Nathalie] Qu'est-ce que c'est Le Bon Pilote ? Je ne connais pas moi.

[Marie-Christine] On va faire un plug au Bon Pilote.

[Nathalie] Ouais, faisons un plug.

[Marie-Christine] Ils cherchent des commanditaires aussi, mais c'est un service d'accompagnement pour les personnes non voyantes, c'est pour nos rendez-vous médicaux, admettons parce que tu sais, quand tu vas à l'hôpital, tu sais à quelle heure c'est ton rendez-vous, mais tu ne sais jamais à quelle heure tu sors. C'est le fun comme d'avoir quelqu'un sur qui tu peux compter, qui va venir te rechercher parce que le transport adapté aussi ça peut être compliqué à ce niveau-là, donc--

[Virginie] Excuse-moi de t'interrompre, est-ce qu'ils font seulement la portion transport ou ils peuvent t'accompagner physiquement jusqu'à l'intérieur ?

[Marie-Christine] Ouais, le RAM aussi, on a des bénévoles. Le RAM c'est le regroupement des aveugles, Bianka, il faut que tu m'aides.

[Bianka] Du Montréal métropolitain.

[Marie-Christine] Ouais, eux aussi ils m'aident beaucoup, j'appelle des bénévoles des fois pour aller magasiner parce que j'aime ça aller magasiner.

[Nathalie] Alors tu vois même si tu es bien entouré, tu fais appel à des organismes, des associations pour t'aider, alors qu'il y a bien des gens qui n'osent pas demander de l'aide.

[Marie-Christine] Mais c'est parce qu'ils ne les connaissent pas. C'est qu'on ne vit pas comme dans une société où l'information est facile à obtenir, donc on a un besoin, c'est clair qu'il y a de l'aide pour ce besoin-là, il faut juste comme être connecté à nos besoins.

[Virginie] Puis qui t'a dirigé vers ces ressources dont tu parles ?

[Marie-Christine] Mais j'ai une travailleuse sociale au départ avec l'Institut Nazareth et Louis-Braille, j'ai l'impression de te regarder, je regarde dans ta direction en attendant que j'approuve, mais c'est la travailleuse sociale qui m'a beaucoup aidé puis comme j'ai dit, la Fondation des aveugles du Québec organise souvent, on a une belle salle communautaire puis on a des cafés-rencontres, donc juste pouvoir échanger avec la communauté des personnes handicapées visuelles, ça aide aussi beaucoup à comme avoir des ressources.

[Nathalie] Écoute, je vais te donner mon nom pour aller magasiner avec toi.

[Marie-Christine] Ah oui.

[Nathalie] Bah c'est le fun quand tu dis : « Je magasine entre filles. »

[Marie-Christine] Bah oui, j'adore ça.

[Nathalie] Ah, je vais te donner mon nom.

[Marie-Christine] C'est clair que je vais m'en rappeler, j'ai ton numéro de téléphone en plus.

[Nathalie] Garde ça précieusement, j'adore magasiner. Mais donc demander de l'aide c'est important, mais Bianka, toi tu aides et tu accompagnes comme je disais tantôt en début d'émission, tu aides des gens, des parents, mais est-ce qu'il y a des accompagnements pour aider les parents si exemple, c'est ça, si tu as une déficience visuelle, mais que ton enfant n'en a pas ou que ton enfant en a une, peu importe, est-ce qu'il y a des aides spécifiques, des gens qui aident ces parents-là ?

[Bianka] Oui, oui, puis en fait c'est qu'on y va tout le temps selon les difficultés puis tu sais que ce soit à l'Institut ou dans les autres centres de réadaptation, l'idée c'est

qu'on y va avec ce que la personne trouve difficile, c'est ce qu'on appelle dans notre jargon les situations de handicap, les petits bols, quelque chose qui marche moins bien puis on tient compte de la personne. Si par exemple, la difficulté c'est, je ne sais pas, moi, changer les couches, ben ça pourrait être tel type de professionnel qui vont faire ça, ça ne serait pas moi d'ailleurs.

[Nathalie] Je viens de penser à Dany avec son anecdote de couches tantôt.

[Virginie] Ah oui.

[Bianka] C'est vrai, c'est pour ça que j'ai pensé à ça, mais bref, ça serait par exemple, la technicienne en éducation spécialisée qui pourrait donner des stratégies au niveau des activités de la vie quotidienne, moi je suis plutôt spécialisée au niveau de l'informatique, donc moi j'ai déjà aidé des parents à trouver des solutions pour les devoirs, justement, comment on pourrait donner l'accès aux devoirs, quelle technologie on peut utiliser ? Dans le fond, c'est que les solutions vont être selon le problème rencontré, mais oui, il y a des services pour les parents puis il y a des façons de s'y adapter puis je pense que ce qui est important en dehors de l'Institut, un peu comme tu le mentionnes Marie-Christine, c'est d'être connecté sur la communauté puis les autres personnes parce que j'ai l'impression que d'échanger, je ne sais pas d'ailleurs Marie-Christine si tu as eu cette opportunité-là de discuter avec d'autres mamans qui ont une déficience visuelle, est-ce que tu as échangé des trucs avec d'autres parents ?

[Marie-Christine] D'autres parents ? Bah oui, quand même j'ai échangé, mais je sais qu'il y a l' AQPEHV, l'association des-- Je ne vais pas bien le dire.

[Bianka] Mon travail aujourd'hui c'est de donner les acronymes.

[Nathalie] On va dire les acronymes Bianka.

[Marie-Christine] Vas-y, Bianka.

[Bianka] Excusez-moi, un petit fou rire, l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels.

[Nathalie] Merci Bianka.

[Bianka] Bienvenue.

[Marie-Christine] Puis ils font tellement de beaux événements, j'ai connu ça tard, mais ça a fait : « Oh mon dieu, c'est tellement nourrissant pour le cœur de-- » Tu te rends compte que c'est ça, tu n'es pas tout seul parce que la pire chose c'est de se sentir seul, je pense, ça détruit, ça détruit la psyché, ça détruit l'estime puis--

[Nathalie] En général dans la vie quand tu vis quelque chose de difficile, c'est bien de se rassembler, de se retrouver et de parler avec des gens qui vivent sensiblement la même chose que nous, c'est de se retrouver. En tant que maman, ça doit être tellement enrichissant de rencontrer ces autres femmes-là, ces autres mamans-là ?

[Marie-Christine] Oui, je pense que oui, mais aussi je ne sais pas c'est parce qu'il y a quelque chose avec le handicap visuel, comme admettons la mère de Virginie dit qu'elle est plongée dans le noir, c'est quelque chose de très difficile à imaginer, je pense parce que même quand on vit une situation difficile, une dépression admettons, mais quand ta vision c'est 80 % de l'information que ton cerveau il reçoit, quand tu n'as plus accès à ça, avant que les autres sens prennent le relais, c'est long s'adapter à ça, donc tu es comme tout le temps avec toi-même à broyer du noir.

[Bianka] Au sens propre et figuré hein ?

[Marie-Christine] Oui, c'est ça, donc il y a quelque chose de très tricky là-dedans puis justement il faut briser cet isolement-là, c'est comme un double isolement, la vue puis ta personne, tu sais.

[Nathalie] Est-ce que ta maman, il y a quelque chose, comment je peux dire ça ? Parce qu'on a parlé de plein de ressources et tout ça, est-ce qu'il y a des choses que tu voudrais dire à ta mère ou aider ta mère dans quelque chose en particulier ou déjà avec son conjoint, dans sa vie, est-ce que elle a toutes les ressources nécessaires ?

[Virginie] Comme je disais, je pense que l'on continue de s'adapter, en fait c'est ça qui est étrange, c'est que des fois moi je ressens la culpabilité de comment ça se fait qu'on n'est pas super rodé genre ? Comment ça se fait puisqu'elle vit avec ça depuis longtemps, comment ça se fait qu'on n'a pas-- Mais je veux dire, on l'est jusqu'à une certaine mesure, mais des fois je suis comme, il y a encore des défis, encore des choses que j'apprends puis d'un côté c'est beau, c'est le fun de continuer d'apprendre puis de s'intéresser, mais des fois c'est ça, des fois je me dis : « Coudonc, comment ça, je ne sais pas, comment ça il y a comme des dossiers qui ne sont pas réglés depuis longtemps ? Est-ce que c'est parce qu'on a mal communiqué là-dessus ? Est-ce que c'est parce que moi je n'ai pas offert assez d'aide ? Est-ce que-- » Mais elle ne me fait aucun reproche évidemment, c'est moi qui me sens comme ça, mais oui, il y a plein de choses avec lesquelles j'aimerais l'aider, moi non plus je ne le sais pas comment.

[Nathalie] Mais je te dirais qu'en général, on ne sait pas comment, c'est vraiment naïf ce que je veux dire, mais quand on s'est rencontré Bianka et moi, on ne se connaissait pas du tout puis les premières fois où on a déjeuné ensemble, on déjeunait au Byblos, petit plug, parce qu'on aime ça aller déjeuner là, puis là, je me sentais mal à l'aise parce que je ne sais pas, ben en fait, dans le fond, on ne sait pas comment aider puis on ne veut pas non plus brusquer, on ne veut pas non plus blesser les gens. Je disais à Bianka que quand je vois une personne non voyante ou malvoyante, peu importe, dans la rue, est-ce que je devrais offrir mon aide ? Écoute, c'est quelqu'un que je ne connais pas, mais ça doit être la même chose avec un proche, tu ne sais pas trop comment--

[Virginie] Ouais c'est ça, mais dans la rue, excuse-moi, on n'arrête pas de t'interrompre, vas-y.

[Bianka] Non, je n'ai rien dit encore.

[Virginie] Tu veux parler depuis tantôt, donc vas-y.

[Bianka] Ben je dirais que la première chose c'est juste de demander. C'est très bien ce que vous voulez puis ne mettez pas-- Comment je peux dire ? Les situations de handicap sont inévitables, ça ne se peut pas d'avoir une déficience visuelle puis que tout est réglé puis c'est la fin de l'histoire et ils vécurent heureux et eurent de nombreux enfants, non, la déficience visuelle, c'est toujours un défi puis je pense que la plupart des personnes qui ont une déficience visuelle, on le sait. Et on le sait puis ce n'est pas aux personnes qui ont une bonne vision de porter ce poids-là, c'est un poids de la vie qui est un petit peu inévitable, mais je pense que juste le fait d'offrir de l'aide, est-ce que je peux t'aider, puis la personne qui a une déficience visuelle si elle en a besoin, elle va la prendre, si elle n'en a pas besoin, elle va dire : « Non, merci. » Mais il n'y a pas avoir de malaise, je pense que quand il y en a un, c'est qu'on pose la question puis souvent ça va finir par se régler, la personne va dire : « Non, non, non, merci c'est bon je connais le chemin. Ouais, OK, je vais prendre ton bras. » C'est d'ouvrir un espace, je pense, où n'importe quelle réponse pourrait être accueillie. En tant que personne qui a une déficience visuelle, moi quand on me dit : « Est-ce que je peux faire quelque chose pour t'aider ? » Je veux dire, c'est merveilleux parce que je sens que je peux répondre ce que je veux, c'est ça, exact. Ouais, ouais, je ne sais pas, ouais--

[Virginie] Puis par rapport, ce n'est pas ça le sujet d'aujourd'hui, je le sais, mais par rapport à l'inconnu dans la rue dont tu viens de parler Nathalie, aussi je pense que nous, de notre point de vue, ça se voit quelqu'un qui est en train de faire ses petites affaires puis qui est bien correct puis quelqu'un qui est arrêté, qui regarde autour, en fait, tourne la tête, qui cherche comme une aide, c'est ça, quelqu'un qui a l'air perdu versus quelqu'un qui-- Donc moi, quand je vois quelqu'un admettons, avec une canne blanche, d'immobile sur un coin de rue, alors qu'il pourrait traverser

parce que c'est vert, je lui demande : « Est-ce que vous avez besoin d'aide pour traverser ? » Mais s'il est déjà en train de traverser puis qu'il fait ses affaires--

[Nathalie] Tu ne veux pas le pogner par la bras.

[Virginie] Surtout pas, surtout ne pas le toucher, surtout ne pas le toucher sans l'avertir, mais bref, après ça, je pense que c'est toujours bienvenu de poser la question, mais je pense qu'on le voit quand même quelqu'un qui, sans dire qu'il est en détresse, mais quelqu'un qui a un peu plus besoin d'assistance que quelqu'un de correct.

[Nathalie] Puis des fois aussi comme dans les tâches ménagères, est-ce que ça peut être-- Ta maman, si tu lui offres de l'aide, est-ce qu'elle peut réagir : « Non, je suis capable. » ou ?

[Virginie] Ben elle va toujours me dire qu'elle est capable, bien sûr, mais ça, maintenant, je ne lui demande même plus, non, mais que rendu là, c'est juste se rendre service, comme quand je vais chez mes amis, je descends mon assiette, dans le sens que c'est pareil, mais moi souvent tant qu'à être là, je vais comme faire toute la vaisselle puis ma mère me dit : « Non, non, laisse faire ça, je vais le faire quand tu vas être parti. » Puis je le sais qu'elle va le faire, elle le fait tous les soirs de sa vie, mais ben là, moi je suis là puis moi mes deux yeux fonctionnent bien puis ça va aller plus vite puis on parle pendant ce temps-là puis c'est plus simple pour toi puis ça me fait plaisir de te rendre ce service, c'est vraiment la moindre des choses, j'aimerais ça pouvoir faire plus, mais c'est ça.

[Nathalie] Elle ne le veut peut-être même pas hein.

[Virginie] Elle est rodée, elle a son petit quotidien, elle a ses trucs dans la maison, elle se débrouille, elle peut passer du temps seule à la maison, elle s'arrange.

[Bianka] J'ai une question que je me pose Virginie, quand tu étais adolescente par exemple ou même enfant puis que sa vision commençait à diminuer, quand tu avais des amis à l'école et tout ça, comment tu abordais avec eux la déficience visuelle de ta mère ? Est-ce que c'était un sujet dont tu discutais parfois ?

[Virginie] Ben oui, dans le sens qu'il fallait que je prévienne, dans le sens que ne serait-ce que juste pour ne pas que mes amis entre guillemets trouvent ma mère bizarre, dans le sens qu'à partir du moment où tu sais que la madame elle ne voit pas bien, si il y a bien des affaires qu'on trouve moins étranges dans son comportement. Donc oui, puis je veux dire, ça arrivait, je n'avais pas le choix de le dire à mes amis parce que ça arrivait qu'il suffisait que je sois avec une amie qui me ressemblait, qui était de la même grandeur que moi, avec les cheveux de la même couleur que moi puis là, ma mère des fois la regardait elle en pensant s'adresser à moi puis là, je disais : « Ah non, je suis l'autre petite fille. » Mais ça, ce n'est pas grave, à la limite c'est cocasse puis on s'en fout, mais oui, oui, c'est sûr que moi j'en parlais, dès que j'invitais quelqu'un chez moi il fallait, oui, oui, c'est sûr que je lui disais que ma mère--

[Bianka] Puis est-ce que tu as dû réfléchir à comment je l'explique, à comment--

[Virginie] Non pas vraiment, pour moi évidemment, ce n'est pas une honte, c'est vraiment juste la vie puis c'est triste, mais surtout on vit avec puis on allège le plus possible cet aspect-là de sa vie, donc--

[Bianka] C'est intéressant parce que les gens qui ont une déficience visuelle, on doit apprendre ça, comment j'explique ma déficience visuelle, à quel moment je le dis, comment je le dis, mais tu étais un peu dans la même situation, mais pour toi peut-être qu'il y avait moins la charge émotive parce que pour la plupart des personnes qui ont une déficience visuelle, quand c'est invisible de commencer à le nommer, c'est une grosse étape.

[Virginie] Oui, c'est ça, mais oui, oui, puis moi j'ai quand même observé un changement chez ma mère de comment elle le disait avant versus comment elle le

dit maintenant, oui, je pense que ça sort plus facilement maintenant puis c'est normal ça fait partie de toutes ces adaptations dont on parle depuis tantôt.

[Nathalie] Et toi Marie-Christine, par rapport à Liam, ton fils, parce que bon il y a sept, huit ans, il est en âge de comprendre, comment tu lui as annoncé que tu étais non voyante ?

[Marie-Christine] Ça s'est fait naturellement, il avait deux ans, il ne s'en rappelle pas que je voyais, il trouve ça bizarre : « Hein, tu conduisais ? » Il a de la misère à croire à ça, mais je ne sais pas quand vers, je ne sais pas, quatre ans peut-être, il a comme compris que-- Il a commencé aussi à m'aider à éviter des obstacles quand on marchait sur la rue, il me tenait la main, puis là, à la place que ce soit ma canne qui détecte un bac de récupération, c'est lui qui me tassait puis il me le disait. Donc à partir de là je pense qu'il s'en est rendu compte--

[Bianka] Vers quatre ans ?

[Marie-Christine] Ouais, je pense puis je pense aussi avec ses amis, il va le dire des fois : « Ah oui, mes amis me demandent pourquoi tu as un bâton ? »

[Nathalie] Un bâton.

[Marie-Christine] « Ta mère, elle se promène avec un bâton. »

[Virginie] « Pourquoi est-ce qu'elle a des lunettes dedans tout le temps ? »

[Marie-Christine] Mais moi aussi ça m'est arrivé de faire un câlin à Éloi à la place de Liam. Ils sont comme : « Non, non, ça, c'est Lauralie. »

[Bianka] C'est drôle parce que moi qui est de l'autre côté qui étais un enfant quand j'étais jeune avec une déficience visuelle, je me suis déjà trompée de parents.

[Nathalie] Pour de vrai ?

[Bianka] Bah oui.

[Virginie] C'est cute.

[Nathalie] Mais les amis de Liam, est-ce qu'il y en a des amis qui ont des déficiences visuelles ? Ou il est dans un univers où il n'y a pas un enfant qui a une déficience visuelle ?

[Marie-Christine] Non, il va à l'école régulière, on vit dans un monde de voyants, donc l'idée c'est de s'adapter dans le monde dans lequel on vit, mais non, il fait ça super bien, puis il a vraiment une bonne école, super ouverte d'esprit, ça se fait bien, mais en même temps, je ne sais pas ce que le futur nous réserve, des fois c'est sûr que ça m'angoisse un peu de me dire : « Comment en grandissant les enfants, ils vont réagir ? » Parce que tu ne veux pas être différent quand tu es jeune. Mais bon, je sais qu'il a commencé à se faire jouer des petits tours des fois, ses amis, ils disent : « Ah ça, c'est de la limonade puis ils donnent un V8. » Ça a commencé, ça a commencé.

[Nathalie] Est-ce qu'il te joue des tours à toi ?

[Marie-Christine] Oui, tout le temps.

[Nathalie] Comme quoi ?

[Marie-Christine] Comme j'ai dit tantôt, il va me cacher, là, ça, c'est fini, il a compris que ce n'est pas le fun de faire ça, mais quand il était plus petit, c'était les biscuits qui portaient beaucoup trop vite : « J'ai juste deux. » « Quoi, la boîte est vide, c'est bizarre. »

[Bianka] Est-ce que toi, Virginie quand tu étais enfant, as-tu déjà comme fait des petites choses comme ça, des petits : « Oh maman, elle ne va pas voir, je vais me faire tatouer. »

[Virginie] Ah mon Dieu, non, je n'ai pas de tatou, non, pas vraiment, en tout cas pas que je ne me souviene, je pense que je cachais des choses à mes parents comme tous les enfants, mais pas spécifiquement parce que ma mère ne voyait pas. Je pense que j'ai déjà-- Oui, en fait, c'est drôle parce que des fois, c'est plus au maintenant, des fois dans les réunions de famille, soupers de famille, moi je prends beaucoup de photos, vidéos de mes neveux, nièces et tout ça puis de plus en plus, je me dis : « Ah, j'ai aussi envie d'avoir des souvenirs de mes parents. » Donc des fois je filme mes parents puis là, mon père, lui, il voit très bien puis des fois j'oublie, je me dis : « Mais ma mère, elle ne sait pas. » Puis je ne mets ça nulle part, sur aucun réseau, c'est vraiment des souvenirs très personnels puis je suis comme : « Ah, c'est vrai, des fois je n'y pense pas, mais elle n'est pas consciente que je suis en train de-- »

[Marie-Christine] Ah, tu ne lui dis pas ?

[Virginie] Bah je lui dis finalement après, mais il est arrivé quelquefois où j'étais comme : Ah, elle, elle ne sait pas qu'en ce moment genre elle est filmée. » Mais ça ne change rien, mais c'est ça.

[Nathalie] Parce qu'on aime bien le savoir quand on est filmé.

[Virginie] Mais c'est parce qu'on ne s'en rend même pas compte, c'est juste que tu te tournes vers la personne puis elle a son téléphone levé puis là, ton cerveau

comprend que c'est ça qui se passe puis ça n'a pas besoin d'un grand préambule, mais c'est juste que elle c'est sûr qu'il faut que je fasse comme : « Je suis en train de récolter des souvenirs, donc sache-le. »

[Marie-Christine] Puis avant, elle aurait remarqué ça si une caméra était devant elle.

[Virginie] Oui.

[Nathalie] Est-ce qu'il y a quelque chose toi en tant que maman que tu aimerais dire aux autres mamans qui ont une déficience visuelle ? Est-ce qu'il y a quelque chose que tu aimerais transmettre ? Une connaissance, un truc de ton quotidien ? C'est une colle que je te pose.

[Marie-Christine] Ouais, moi, je veux dire, c'est la plus belle expérience de ma vie être mère, c'était mon plus grand rêve, donc je veux dire, je pense qu'avec la vue ou sans la vue, je veux dire, c'est un bonheur, c'est une joie chaque jour de pouvoir guider un être humain dans la vie. Puis tout le monde fait des erreurs, voyant, pas voyant, de ne pas avoir peur de se tromper, je pense que c'est ça le meilleur conseil, c'est qu'on a tellement toujours peur de faire des erreurs, on fait des erreurs tout le temps avec ou sans la vue, ça n'a pas rapport.

[Nathalie] Puis quand les enfants sont plus vieux, ils nous reprochent des trucs des fois, on fait : « Ah, je n'avais pas vu ça comme ça. » Mais effectivement, en tant que parents on fait des gaffes, voyant ou pas voyant.

[Marie-Christine] Oui, puis tu sais, je me rappelle Liam quand il a intégré la garderie, c'est arrivé qu'il avait du Nutella sur le front puis que l'éducatrice, elle dit : « Oh, il a mangé des toasts au Nutella. » J'étais comme : « Regardez, j'ai fait mon possible, il est arrivé comme le visage un peu sali, il a mangé. »

[Nathalie] Puis toi en tant que fille d'une maman qui a une déficience visuelle, est-ce que tu aurais un conseil à donner à des femmes, des filles ?

[Virginie] Il y a déjà un défi entre une mère et une fille voyante, ben en tout cas, enfant parent, mais c'est comme le classique mère fille, des fois il y a un peu plus de friction, c'est un petit peu plus tendu puis j'ai une super relation avec ma mère puis je l'aime, je n'ai pas eu une grosse crise d'adolescence intense, mais on a des caractères des fois qui peuvent un petit peu s'accrocher puis ça a été long pour moi de départager ce qui est juste comme naturel de notre relation selon nos caractères puis ce qui était comme un peu moi de l'impatience, je pense comme ado ou comme en tout cas jeune adulte, des fois elle répétait des affaires en lien avec le fait qu'elle a un problème de vision puis là, moi j'étais impatiente de ça, en tout cas, bref, excusez, c'était une réponse trop longue, mais oui, patience puis s'intéresser puis poser des questions puis ouais--

[Bianka] Est-ce que tu penses Virginie que ça apporte quelque chose le fait d'avoir une mère qui a une déficience visuelle, est-ce que tu penses que ça t'a apporté une maturité ou je ne sais pas, quelque chose que tu n'aurais pas eu autrement ou que tu n'aurais pas eu l'opportunité de développer autant jeune ?

[Virginie] Bah je ne trouve pas que je l'ai développé jeune, justement c'est ça un peu mon regret, je trouve que ma mère a beaucoup voulu-- Elle a beaucoup de fierté puis elle n'a jamais voulu renverser les rôles avec nous, elle a voulu rester comme la mère, donc elle voulait oui, qu'on prenne soin d'elle, mais jusqu'à une certaine mesure quand même. Donc ça fait que longtemps dans ma tête que ma mère, elle se débrouillait, ce qui était vrai, mais donc je pense que ça a fait que ça a été long un petit peu avant que je me dise que je pouvais peut-être lui rendre la vie plus facile, plus simple, c'est un mélange, je pense, entre elle ce qu'elle dégageait puis ce qu'elle nommait puis moi puis nos caractères, un peu comme je disais tantôt. Là, maintenant depuis quelques années, je réalise plus puis comme je vous dis, je suis plus patiente puis je me mets plus dans sa peau, j'arrive plus à me mettre dans sa peau sans savoir exactement ce que c'est, évidemment, mais j'aurais aimé faire ça plus jeune, je pense, y penser plus tôt.

[Nathalie] Ah, écoute, je voudrais qu'on termine avec un petit segment sympathique, alors je vais vous poser une question, vous allez me donner deux mots, deux choses, donc les deux choses que : Les deux mots qui décrivent mieux ta relation avec ta maman ?

[Virginie] Tendresse et écoute.

[Nathalie] Et toi Marie-Christine avec ton fils ?

[Marie-Christine] Les deux mots ?

[Nathalie] Qui décrivent le mieux ta relation avec Liam.

[Marie-Christine] J'aurais le goût de dire humour et amour.

[Nathalie] Ah, c'est beau.

[Bianka] Puis ça se ressemble.

[Nathalie] Je vais te poser la question toi aussi.

[Bianka] Je ne m'attendais pas à ça.

[Nathalie] Ta relation avec tes parents ?

[Bianka] Oui, deux mots qui décrirait bien ? Profiter de la vie puis rire, je pense.

[Nathalie] OK, OK, l'humour. Alors deux choses que tu admires profondément chez ta mère ?

[Virginie] Sa résilience et sa curiosité, c'est une femme qui s'intéresse à beaucoup de choses, elle écoute les nouvelles tout le temps, elle est curieuse, ouais, intéressée à apprendre toujours.

[Nathalie] Alors toi Marie-Christine, ce que tu admires de Liam ?

[Marie-Christine] Oui, mais ça va dans le même sens que Virginie, moi aussi c'est le courage de mon fils parce qu'il a vécu beaucoup de choses depuis sa jeune vie puis son intelligence aussi, c'est un petit être tellement curieux, il est fascinant.

[Nathalie] Oh, tu l'as dit tantôt, je pense, par exemple, mais deux leçons importantes que ta mère t'a transmises, on l'a dit ?

[Virginie] Ben en lien avec son handicap visuel ?

[Nathalie] Ouais, ouais. Ou ça peut être juste une.

[Virginie] Ben je ne sais pas.

[Marie-Christine] Développer ta patience.

[Virginie] Ouais, mais ça c'est plus moi qui a découvert ça avec moi-même, ce n'est pas tellement elle qui admettons m'a dit : « Sois plus patiente. » Mais--

[Bianka] Mais quand tu l'observais, admettons, est-ce qu'il y a des choses qu'en la regardant faire les choses, en la voyant se débrouiller, est-ce qu'il y a des choses que ça t'a apprises ?

[Virginie] Oui, ben je dirais--

[Nathalie] Sûrement la résilience encore.

[Virginie] Ben oui, c'est ça, j'essaie de trouver d'autres mots que résilience, parce qu'il englobe tellement de choses.

[Nathalie] Donc un jour dans la vie, si tu as à vivre une épreuve, tu vas repenser à tout ce que ta mère a vécu, donc ce mot-là est tellement important. La résilience, il faut tous les jours, on est toujours résilient par rapport à une situation, une dépression, un deuil, il faut continuer à avancer dans la vie.

[Virginie] C'est ça, ouais.

[Nathalie] Et toi par hasard Marie-Christine, aurais-tu un mot à ajouter à ça, par rapport à une leçon importante que Liam, malgré son jeune âge, t'aurais transmise ?

[Marie-Christine] Mais c'est que la vie, elle vaut la peine d'être vécue puis que je veux dire, le bonheur ça vient aussi en faisant l'expérience du malheur en quelque sorte.

[Nathalie] Effectivement, avant de se quitter, je voudrais qu'on parle rapidement de ton livre parce qu'écoute, « Ma vie dans le noir », parle-nous brièvement de ce que c'est.

[Marie-Christine] En fait, c'est un témoignage de ce que j'ai vécu.

[Nathalie] C'est une biographie qui a été publiée en 2022.

[Marie-Christine] Donc c'est ça puis comment le livre est composé, on me suit, c'est une journée dans la peau d'une non voyante, donc on comprend mieux comment ça se passe au quotidien avec Liam, dans ma routine puis comment j'en suis venue à perdre la vue dans le fond. Donc c'est ça, c'est pour les curieux de comment ça peut se passer une vie quand on ne voit pas, c'est un peu ça que j'avais envie de livrer pour moi, ça m'a fait du bien de publier ce livre-là, mais aussi c'était comme pour expliquer à mon fils un peu ce qui est arrivé, je voulais qu'il sache puis les gens, justement ils sont curieux, ils veulent savoir puis c'est un peu une façon de sensibiliser les gens, de donner de l'information parce que c'est vrai que les gens sont maladroits, ils veulent aider, ils ne savent pas comment faire, donc c'est la raison de ce livre.

[Nathalie] Donc c'est « Ma vie dans le noir » qui est publié aux éditions SAINT JEAN, c'est publié depuis 2022, je suggère aux gens de l'acheter et tu es très active sur tes réseaux sociaux.

[Marie-Christine] Bah j'essaye, j'essaye.

[Nathalie] En tout cas, moi, je suggère aux gens, je suis allé flirter sur ton site internet, donc <https://www.mariechristinericignuolo.com/> donc tu as des supers photos de toi puis tu es conférencière aussi, les gens peuvent aller réserver tes conférences.

[Marie-Christine] Oui, exactement.

[Nathalie] Donc dans tes conférences, tu parles de ta vie, de ta déficience visuelle, de ta résilience et tout ça.

[Marie-Christine] Ouais, puis on peut me suivre aussi sur Instagram puis Facebook, c'est un peu rendu périmé.

[Virginie] On y va moins, mais ça existe pareil.

[Marie-Christine] C'est la preuve que je suis vieille.

[Virginie] Mais non.

[Nathalie] Tu n'es pas vieille, voyons, hein ?

[Marie-Christine] Non, non, c'est que les gens n'utilisent plus Facebook.

[Nathalie] Alors je vous remercie beaucoup, Virginie Ranger.

[Virginie] Merci.

[Nathalie] Ranger-Beauregard, il ne faut pas que j'oublie ton deuxième nom, Marie-Christine Ricignuolo, merci beaucoup.

[Marie-Christine] Merci, merci.

[Nathalie] Bianka, c'était super le fun, encore un beau show puis on se retrouve la semaine prochaine où on va parler d'activités sportives et les déficiences visuelles. Alors, merci à vous.

[Bianka] Bonne semaine.

[Nathalie] Salut, bonne semaine, merci beaucoup.