Y voir clair

Épisode 7

[Nathalie] Alors bonjour ici, Nathalie Barrette et je suis accompagnée de la belle Bianka Lussier Dalpé, salut Bianka.

[Bianka] Bonjour Nathalie.

[Nathalie] Comment tu vas ?

[Bianka] Ça va très bien, ça va très bien.

[Nathalie] Ouais, écoute aujourd'hui, Bianka, l'épisode on va parler de cécité complète. À vous qui écoutez, imaginez-vous vivre dans un monde sans images où la vue n'existe pas puis tout ce qu'on prend pour acquis, un lever de soleil, juste aussi reconnaître un visage familier, tout ça devient impossible quand on a une cécité complète. Mais ça ne veut pas dire que, pour plusieurs personnes, la vie s'arrête là, on a une invitée avec nous aujourd'hui, madame Jocelyne, qui a une cécité complète, mais sa vie, mon dieu, elle est remplie, remplie, remplie. Alors avoir une cécité complète, c'est un autre mode de vie, une autre façon de se connecter au monde où les sons, les odeurs, les sensations prennent toute leur place. Alors Bianka, tu m'as dit toi récemment que tu travaillais avec une nouvelle clientèle. Alors Bianka, tu es S--

[Bianka] On a beaucoup d'acronymes à cette émission-là, c'est incroyable.

[Nathalie] Ouais, alors le fameux acronyme où tu es spécialiste en réadaptation en déficience visuelle, SRDF.

[Bianka] SRDV.

[Nathalie] SRDV, donc tu travailles depuis un certain temps avec des personnes qui ont des cécités complètes.

[Bianka] Oui, dans le fond, moi je travaille avec toutes les clientèles, mais suite à des changements dans mon équipe à l'Institut Nazareth Louis Braille, récemment, j'ai un peu plus la clientèle qui est fonctionnellement aveugle. Donc j'apprends plein de choses parce que c'est très différent qu'on soit malvoyant, non voyant, tous les niveaux de vision ont leur particularité, donc là, j'apprends beaucoup, beaucoup de choses en lien avec les personnes qui sont fonctionnellement aveugles.

[Nathalie] OK, puis c'est quoi ton rôle précisément auprès des gens qui sont aveugles, des personnes aveugles ?

[Bianka] Ouais, dans le fond c'est d'enseigner, je dirais, beaucoup, c'est de la réadaptation, donc d'évaluer un peu les différents besoins, par exemple, je pourrais avoir une jeune maman qui a perdu de la vision qui se retrouve fonctionnellement aveugle, donc là, comment elle va faire pour communiquer par courriel, comment elle va faire pour utiliser un ordinateur, continuer un travail ou se réorienter, bref je vais beaucoup travailler avec les technologies auprès de cette clientèle-là, pour leur donner des trucs, des stratégies pour qu'ils en viennent à faire ce qui est important pour eux.

[Nathalie] OK, je veux juste qu'on le répète, tu as une déficience visuelle.

[Bianka] Oui.

[Nathalie] Qui est, peux-tu nous rappeler c'est quoi comme déficience visuelle ?

[Bianka] Oui, il n'y a pas d'acronyme, mais c'est un mot qui est assez long et rare et complexe, c'est l'achromatopsie. Ce que ça veut dire, en fait, c'est que les cônes

qu'on a tous et toutes dans la rétine, ben les miens ne fonctionnent pas bien, donc je fonctionne en gros avec une vision nuit même durant le jour.

[Nathalie] Ah oui, OK, OK, c'est bon. Et puis peux-tu me dire parce qu'on parle souvent, on échange souvent au téléphone, mais on va souvent souper au restaurant on échange de toutes sortes d'affaires puis bon, on parle de gens qui vivent avec une DV, mais c'est quoi la différence entre une personne-- Il y a tellement d'expression--

[Bianka] DV c'est déficience visuelle.

[Nathalie] Déficience visuelle.

[Bianka] Un autre acronyme.

[Nathalie] C'est quoi la différence entre une personne non voyante et une personne malvoyante ? Je suis tout mêlé à un moment donné.

[Bianka] C'est normal d'être mêlé parce qu'il y a tellement de mots puis il y a tellement de contextes où on peut utiliser différents mots. En fait, pour rendre ça simple, non voyant c'est qu'on utilise, on va plutôt utiliser les autres sens que la vision, donc beaucoup l'audition et le toucher. Malvoyant, on va aussi utiliser les autres sens, mais on a un résidu visuel, autrement dit un peu de vision qui est fonctionnelle, donc on va pouvoir utiliser la vision puis on va tout faire pour maximiser, adapter l'environnement pour que cette vision-là soit utile, exemple, grossir les caractères, changer les couleurs, faire des adaptations pour que la personne avec le peu qu'elle voit, ben ça puisse lui permettre de faire des choses.

[Nathalie] OK, OK, OK, OK, mais donc est-ce qu'on considère qu'une personne qui a une cécité complète donc elle est non voyante.

[Bianka] On dirait qu'elle est non voyante, c'est ça.

[Nathalie] OK, donc on dit mal-- Ou comme on s'est déjà posé la question, une personne aveugle.

[Bianka] On peut dire « aveugle » aussi, ce qui porte à confusion--

[Nathalie] On m'a dit qu'il fallait dire « une personne aveugle ».

[Bianka] Oui, c'est mieux de dire « personne aveugle » que « un aveugle ». Ça que la personne est aussi autre chose qu'aveugle.

[Nathalie] Je vois Jocelyne qui rit.

[Bianka] Mais en fait, c'est qu'aveugle, on peut être comme aveugle d'un point de vue légal, comme moi par exemple, je suis aveugle légal, selon la loi, on me considère aveugle, mais dans les faits je vois. Donc le mot « aveugle », il peut porter à confusion parce que ça veut dire quoi aveugle dans les faits ? Tandis que non voyant, ben c'est clair, la personne ne voit pas, mal voyant la personne voit mal. Puis déficience visuelle, ça regroupe tout ça.

[Nathalie] C'est ça, donc notre invitée, Jocelyne, a une déficience visuelle.

[Bianka] Es-tu d'accord avec ça Jocelyne ?

[Jocelyne] Oui, oui. Vous me faites bien rire. Vous me faites bien rire parce que-- J'ai le droit de parler ?

[Nathalie] Là, vous avez le droit.

[Bianka] Puis d'ailleurs, oui, on avait une question pour vous, Jocelyne, pour toi parce que dans la vraie vie Jocelyne et moi on se connaît, donc on va se tutoyer parce que ça fait un peu drôle de se dire « vous ». Mais Jocelyne, justement tu vas pouvoir répondre à notre question, mais on en a une pour toi qui est : explique-nous qu'est-ce que c'est toi ta déficience visuelle ?

[Jocelyne] Ben moi je ne vois plus du tout. Souvent au téléphone, c'est plus facile de dire à quelqu'un, je ne sais pas, si je parle à quelqu'un à la banque ou ailleurs, si je dis que j'ai une déficience visuelle : « Madame, pouvez-vous prendre votre crayon ? » Là, maintenant, je dis que je suis une personne aveugle. Si je le dis que je suis aveugle, ben ils ont tout compris. Parce que quand on dit « déficience visuelle, malvoyant », ils ne savent pas du tout ce que ça veut dire, mais surtout si je dois écrire quelque chose, à la limite, il faut que je lui dise que j'utilise un autre moyen pour écrire que d'écrire avec un crayon. Donc moi je trouve personnellement que c'est plus facile de dire que je suis une personne aveugle, mais je sais que dans notre réseau, notre petite communauté de personnes ayant une déficience visuelle parce que moi c'est beaucoup le mot « personne ayant une déficience visuelle » que j'utilise dans les écrits parce que vous le savez que, même si je suis à la retraite, vous savez que je travaille pas mal pour une association. Alors c'est comme ma deuxième carrière, donc finalement dans les documents légaux, ben pas dans les documents légaux, mais dans les documents qui concernent les demandes de subvention, je vois souvent écrire les personnes ayant une déficience visuelle parce que ça comprend les aveugles complètes, puis les visions partielles parce que sinon, tu passes ton temps, surtout que maintenant les subventions, quand tu fais des demandes, mais tu as tant de mots. Alors si j'écris « aveugle », ça fait un mot « personne malvoyante », ça en fait un deuxième-- Attends une minute--

[Bianka] On est dans l'économie.

[Jocelyne] Donc on va dans l'économie des mots. Mais je pense que la société comprend plus quand tu leur dis-- Le public, ils comprennent plus que quand tu dis

que suis aveugle, là, ils comprennent que tu ne vois pas du tout, tandis que, si tu dis : « J'ai une vision partielle. » C'est tellement vaste.

[Bianka] Bah c'est vrai parce que--

[Jocelyne] C'est très très vaste.

[Bianka] Moi ce que je trouve intéressant justement c'est qu'on peut choisir les mots. Parce que chaque mot a une connotation, un impact différent puis moi l'exemple que je donne souvent, si on fait une entrevue d'emploi, moi je suis malvoyante, je vais avoir tendance à dire : « Oh moi je suis malvoyante, j'ai une déficience visuelle. » Mais si par exemple, quand je suis allée faire arbre en arbre, un parcours dans les arbres aériens, la personne qui guidait ça me disait : « OK, il faut attacher le harnais comme ça, comme ça, comme ça, comme ça, comme ça. » Puis je n'ai absolument rien vu. Bah lui, j'avais intérêt à ce qu'il comprenne que mon affaire c'était sérieux. Donc j'ai dit que moi j'ai une déficience visuelle sévère, comme je ne vois pas ce que vous faites parce que là, ma vie en dépendait, selon moi. Donc je pense qu'on a plusieurs mots puis selon les contextes, on peut utiliser celui qui va être le--

[Jocelyne] Le plus avantageux.

[Bianka] Exactement.

[Nathalie] Effectivement. Puis là, vous disiez que vous êtes complètement aveugle, vous ne voyez plus, est-ce que c'est de naissance ?

[Jocelyne] Oui, c'est-à-dire que la maladie est de naissance, petite jusqu'à l'âge d'à peu près 15, 16 ans, j'ai vu quand même un peu, mais je n'avais pas une vision normale qui me permettait d'aller dans une école régulière. Puis après ça, c'est un peu comme-- Eux autres ils appellent ça la rétinite pigmentaire, mais à un moment

donné quand ça a été plus diagnostiqué plus récent, avec la naissance de mon fils, on a su que ça s'appelait amaurose.

[Bianka] L'amaurose de Leber, ouais, OK, OK.

[Jocelyne] Alors ça, apparemment ça existe, c'est familial, mais écoute, il faut que tu rencontres un conjoint, ça n'a pas de bon sens, combien on est de million d'habitants sur planète ou au Québec ? Il faut que tu rencontres un conjoint qui a le même gène déficient que toi pour donner naissance à un enfant. Là, j'ai dit que le bon Dieu m'en veut en tabarn*k. Mais parce qu'écoute là, ça a donné comme ça, mais ça, tu ne le sais pas à l'avance.

[Nathalie] Donc votre fils a une déficience visuelle, en fait, il a la même maladie, c'est héréditaire.

[Jocelyne] C'est héréditaire, c'est une chance sur deux, si je ne me trompe pas. Une chance sur deux, mais dans nos familles, lui, mon conjoint, comme c'est un enfant adopté, il ne le savait pas. Il n'avait pas sa famille. Et puis dans ma famille, il n'y en a pas dans les générations récentes vivantes.

[Bianka] Un gène récessif.

[Jocelyne] C'est ça, exactement, mais tu sais, à cette époque-là, ce n'était pas aussi clair qu'aujourd'hui. Aujourd'hui ils sont beaucoup plus avant-gardistes, la recherche, elle a évolué, alors tu sais aujourd'hui, si tu veux savoir si tu as un gène récessif ou X, en tout cas, l'effet que tu veux connaître, le niveau de la recherche est quand même très avancé. Donc c'est bien différent de-- Mais pourtant mon fils, il a quand même 34 ans, pas si vieux que ça, la mère est vieille, mais pas le fils.

[Nathalie] Vous n'êtes pas vieille Jocelyne.

[Bianka] Mais toi, Jocelyne, quand tu étais jeune, tu dis que tu voyais un petit peu, est-ce que tu voyais comme les ombres ? Est-ce que tu pouvais lire un peu quand c'était écrit gros ? Je ne pouvais pas lire du tout.

[Jocelyne] Mais par exemple, je pouvais voir les visages, je pouvais voir le soleil, un peu tantôt, on parlait du soleil, le ciel, je pouvais voir ça. Le soir, je pouvais voir la lune, mais après ça, ne m'en demande pas trop.

[Bianka] Si tu étais dirigé, est-ce que c'était possible d'éviter les obstacles ?

[Jocelyne] Je pouvais les éviter, mais ils étaient de proche, à quelques pieds de moi pas plus. Pas une distance à tout casser, là, je ne pouvais pas. J'aurais pu conduire quelqu'un à condition qu'il y aurait eu quelqu'un en avant de moi.

[Bianka] À suivre.

[Jocelyne] À suivre, c'est ça.

[Bianka] Je pensais que tu allais dire : « J'aurais pu conduire une voiture. » Je me disais que j'étais sceptique.

[Jocelyne] Mais ça, je connais bien des aveugles qui voudraient bien conduire une voiture. Je pense que notre projet, c'était que si on retrouvait la vue, d'après moi on se mettrait tous à la lecture de comment on conduit, d'après moi, ça serait bien comme ça. Ça, c'est sûr.

[Nathalie] Donc parce que je ne veux pas dire quel âge vous avez, je ne trahirai pas votre âge, par contre quand vous étiez jeune, il n'y avait pas vraiment d'école, comme Bianka, toi, tu es allé dans les écoles régulières, mais vous c'était impossible, donc vous vous êtes retrouvé chez les Sœurs Grises ?

[Jocelyne] Oui, ici à Montréal.

[Nathalie] Les enfants avec une déficience visuelle étaient tous là ou il y avait du monde de partout au Québec ?

[Jocelyne] Oui, oui, il y en avait des îles de la Madeleine, il y en avait de toutes les régions du Québec, d'après moi le Grand Nord n'est pas venu chez nous, mais il y avait des enfants de toutes les régions du Québec. Oui, Oui, les Sœurs Grises faisaient ça--

[Bianka] C'était l'Institut Nazareth ?

[Jocelyne] Oui, oui, je connais l'adresse encore par cœur pour y avoir été pendant 11 ans, une chance que je n'ai pas doublé. Mais c'est ça.

[Bianka] C'était où à Montréal, Jocelyne ?

[Jocelyne] Sur le boulevard Crémazie, 1460, maintenant c'est transformé en une RPA, je crois, les Sœurs ont vendu l'immeuble. Écoute, c'est un immeuble de quatre étages, un beau couvent, les parents venaient nous reconduire là au début de l'année, c'était propre. Puis quand ils revenaient nous voir, ils trouvaient que c'était propre, mais dans ce temps-là, ça n'existait pas des auxiliaires familiales. C'est nous autres les enfants qui apprenaient à épousseter, à laver, à nettoyer, ils nous apprenaient plein de choses, même si je dirais que j'ai connu une époque où j'étais révolté contre eux autres, que j'étais en maudit après eux.

[Nathalie] Pourquoi ?

[Jocelyne] Ben, ils étaient sévères, c'était une époque sévère, je veux dire, on avait des jetons pour connaître la bonne diction. Et puis il fallait apprendre la propreté, donc si admettons, tu laissais des cheveux dans ton tiroir, ben tu perdais un jeton.

[Nathalie] Ouais, mais vos cheveux, vous voulez--

[Jocelyne] Avec la brosse à cheveux, tu mettais ta brosse à cheveux dans le tiroir, bon, ben là, là si tu avais oublié de la nettoyer, tu laissais des cheveux dans ton fond de tiroir, donc tu pouvais perdre des jetons à cause de ça. Si tu parlais en, je ne sais pas, tu perdais des points encore, donc ils étaient très sévères. Et moi j'ai vu une petite fille puis je me souviens de son nom, écoute là, je suis vieille, écoute, j'en avais six, sept ans. Puis moi ma mère, elle m'avait rendu pas mal autonome puis elle venait des îles de la Madeleine puis elle n'avait jamais monté des marches d'escalier, on avait 144 à monter à chaque jour quand on allait déjeuner en bas.

[Nathalie] 144.

[Jocelyne] Marches à monter juste pour se rendre au quatrième. Mais elle là, elle criait puis elle braillait parce qu'elle ne voulait pas les monter les marches, elle ne connaissait pas ça. Inquiétez-vous pas, au bout d'une semaine elle ne pleurait plus.

[Nathalie] Mais est-ce que les religieuses vous traitaient comme un enfant qui ne vit pas en situation de handicap, est-ce qu'on exigeait de vous la même chose qu'un jeune qui a sa vision.

[Jocelyne] Moi sans se le dire parce qu'à l'époque ces mots-là, ils n'existaient pas. Eux autres, ils voulaient nous rendre autonomes. Ils voulaient nous rendre capables de nous habiller, de nous laver tout seuls. L'instruction était quelque chose de majeur, d'important, en réalité, moi j'ai réalisé quand je suis allé faire mon secondaire 5 à l'école publique de chez nous, en fait, je suis allé dans une école privée.

[Bianka] Ouais, Les niveaux étaient supérieurs.

[Jocelyne] Ben écoute, quand j'ai fait mon secondaire 5, j'avais une grosse période d'adaptation à faire. Je partais d'un milieu fermé pour m'en aller dans un milieu public où tu pouvais aller te chercher un café à 8h30, écoute, oublie ça dans les couvents, ne fais pas ça. Puis je veux dire, moi je parlais très bien, j'avais appris ça avec les Sœurs, là, eux autres, ça parlait en sacrant puis en oui donc. Écoute, moi je ne connaissais pas ça, j'arrivais dans un autre monde, une autre planète, ce n'est pas compliqué. Mais j'ai eu le temps de m'adapter parce que vu, que ma scolarité, même si je n'étais pas si bonne que ça à l'école, moi je n'avais pas 90, mais j'avais peut-être 75, 70 de note moyenne, mais quand j'étais arrivé au secondaire 5, j'avais 90 parce que les autres n'étaient pas au même niveau que moi, donc ça avait un avantage sur un point de vue parce que j'ai eu le temps de récupérer mon adaptation, puis dans ce temps-là, il n'y avait pas d'internet. Alors écoute, tes livres, tu te trouvais tes livres toi-même, il n'existait pas de magnétothèque à cette époque-là.

[Nathalie] C'est ça, il n'y avait pas les technologies qu'on a aujourd'hui, on l'aborde souvent ce sujet-là, de dire que-- Puis je veux vous poser la question, pensez-vous que les jeunes d'aujourd'hui ont plus de facilité, les jeunes qui ont une déficience visuelle, pensez-vous qu'ils ont une plus grande facilité à fonctionner normalement au quotidien ?

[Jocelyne] Moi, si on parle de niveau de l'instruction publique, je dirais que oui, parce qu'aujourd'hui tu peux emprunter des livres, bon, tu peux emprunter des livres, tu peux faire ça. La technologie est quand même mieux adaptée parce que je veux dire, nous autres, dans notre époque, c'était des bobines, tu enregistrais des livres sur des bobines, ça n'existe même plus les bobines. Mais je pense que oui, mais par contre, je crois que ça engendre d'autres difficultés.

[Bianka] Qu'est-ce que ça engendre, ouais ?

[Jocelyne] Un peu comme je disais l'autre jour, maintenant ils ont des preneurs de notes, nous, dans notre temps, les preneurs de notes--

[Bianka] Là, on parle de l'individu, pas du preneur de notre braille. On parle de l'individu preneur--

[Nathalie] Expliquez c'est quoi un preneur de notes donc--

[Jocelyne] C'est quelqu'un qui t'assiste dans ton cours et puis qui prend les notes pour toi.

[Bianka] Les cégeps, les universités offrent ça via les services pour les étudiants en situation de handicap.

[Jocelyne] Ben oui c'est ça, mais dans le temps Bianka, ça n'existait pas. Je prenais mes notes toute seule. Puis les professeurs, ils étaient très sensibles à nous parce que j'étais nouvelle dans l'Outaouais, j'étais toujours la première, tout partout, la première qui faisait son secondaire 5, la première qui embarquait au cégep, non, au cégep, j'étais rendue la deuxième, mais il reste que ce n'est pas gros. Quand tu les comptes sur les doigts d'une main. Et puis je veux dire, les professeurs, ils venaient te voir puis disaient : « Qu'est-ce que je peux faire pour toi ? » Puis après ça, ben des fois, c'était le professeur qui disait : « Bon, on a une personne qui a une déficience visuelle dans notre classe, y a-t-il quelqu'un qui peut offrir ses services pour enregistrer quelque chose, les livres ? » Mais souvent, j'ai fait mon secondaire, le cégep, l'université comme ça, donc à chaque année, je réussissais tout le temps à trouver quelqu'un qui disait : « Ah ben dans le fond ça va m'obliger à ne pas attendre la dernière minute pour lire mes livres. »

[Bianka] Mais moi la question que je me pose Jocelyne, c'est comment tu prenais les notes en braille ?

[Jocelyne] Avec tic, tic, tic, ma tablette braille. La tablette et le poinçon.

[Bianka] Oh là là, OK, ça, il faut écrire à l'envers.

[Nathalie] Attends, tablette et poinçon.

[Jocelyne] Ah, je ne l'ai pas apporté, hein. Ça aurait été brillant.

[Nathalie] Bah ce n'est pas grave.

[Bianka] On prévoit d'en reparler du braille puis l'écriture--

[Nathalie] Oui, on va en reparler, on va en reparler, c'est sûr.

[Jocelyne] Une tablette braille c'est une tablette de métal. Elle a un rectangle avec des petites cases, on va dire ça de même parce que les cases ça représente le « e accent aigu » en braille, les deux points en haut, les deux points au milieu puis deux points en bas sont en ligne droite.

[Bianka] Comme six possibilités de points dans le fond.

[Jocelyne] Ouais c'est ça, bah le braille c'est quoi ? C'est 63 symboles différents si ma mémoire est encore bonne. Alors je veux dire puis tu as un poinçon, un pic, mais je sais que des fois à l'université, les étudiants disaient : « Bon, on a notre pic-bois aujourd'hui, *tic tic tic *. » Ben oui parce qu'ils entendaient prendre mes notes. Alors je prenais mes notes à la main comme ça, mais j'ai été habitué jeune à écrire en braille, à six ans, sept ans, tu apprenais ça.

[Nathalie] Vous, vous l'avez appris à quel âge ?

[Jocelyne] À six ans.

[Nathalie] Six ans, hein. Vous avez perdu la vue complètement ?

[Jocelyne] Après, plus tard. Ouais, mais dans ce temps-là, c'était différent de comme Bianka l'a expliqué tantôt, même si tu avais un résidu de vision, tu es aveugle.

[Bianka] Moi j'aurais appris le braille si-- Ben je l'ai appris quand même, mais par curiosité, mais si j'étais né à la même époque que toi Jocelyne, je serais allée à l'école pour non voyant puis j'aurais tout appris en braille, même si j'ai de la vision parce qu'il y avait l'idée que si on use nos yeux à regarder, on va perdre ce qui nous reste. Tu sais, un peu l'idée que quand tu es malvoyant, il ne faut pas que tu te forces trop les yeux, donc tu es plus traité comme en aveugle.

[Jocelyne] Ouais, parce que je ne sais pas à l'époque s'il y avait un concept si développé que ça parce qu'aujourd'hui moi je trouve que pour la déficience visuelle, vision partielle, je trouve que des fois c'est charrié, un peu. On peut reparler de ça un autre tantôt.

[Bianka] Ça veut dire quoi ?

[Jocelyne] Puis c'est vrai ce que tu dis parce qu'à l'époque moi comme je voyais un peu, des fois je voulais tricher, je voulais regarder les points avec mes yeux.

[Nathalie] Au lieu d'utiliser le toucher.

[Jocelyne] Au lieu d'utiliser mes doigts puis fanfreluche, on avait une fanfreluche à l'école, je ne sais pas pourquoi qu'on avait--

[Nathalie] Attends, attends, ce n'était pas son vrai nom.

[Jocelyne] Bah non, bah non, on l'avait baptisé de même. Écoute, on est des enfants pensionnaires 16 jours par semaine, qu'est-ce que tu veux, à un moment donné, il faut que tu lâches ton fou même si on n'a pas le droit, on n'avait pas le droit. Puis la maîtresse qu'on avait baptisée Fanfreluche, elle ne voyait pas elle non plus comme nous autres puis on lui jouait des tours, finalement la petite maudite, elle passait à côté puis des fois, elle réussissait à nous attraper puis elle nous donnait des tapes avec sa règle. Elle n'était pas folle parce qu'elle tombait bien juste la madame, elle était bien bonne. Mais ça, c'était des mauvais coups qu'on pouvait faire, qu'on essayait, ceux qui avaient des visions partielles de vouloir lire le braille avec nos yeux, puis j'étais capable de lire le braille avec mes yeux. Mais je pense qu'à cette époque-là, je ne sais pas Bianka, je ne sais pas s'il y avait la notion de dire que tout le monde est aveugle, même s'il y a un résidu de vision, tu ne t'en serviras pas. Je ne suis pas sûr que le concept était développé.

[Bianka] Qu'est-ce que tu veux dire ?

[Jocelyne] Bah dans le sens qu'ils ne disaient pas, admettons que parce que tu as une vision partielle, il faudrait que tu t'en serves. Je pense que ce n'était pas développé ce concept.

[Nathalie] Donc tout le monde est aveugle.

[Jocelyne] Tout le monde apprenait le braille puis il n'y avait pas de question que quelqu'un apprenait à écrire un--

[Bianka] Gros caractère ou--

[Jocelyne] Non, non, il n'en était pas question, d'abord ce n'était pas développé la télévisionneuse, oublie ça.

[Bianka] La télévisionneuse, Hugues, nous en a parlé, l'appareil qui permet de grossir sur un écran, ça a été inventé en 1969 par une personne malvoyante, d'ailleurs.

[Nathalie] Ah oui ?

[Bianka] Ouais, ouais, ouais, ouais, qui justement lui, c'était important pour lui de pouvoir utiliser la vision résiduelle, il prenait des lunettes de son père qui était, je pense ornithologue amateur pour voir au tableau à l'école, mais c'est une révolution qu'il a fait ce monsieur-là parce que ce n'était pas la façon de faire avant.

[Jocelyne] C'est qui ce nom-là ?

[Bianka] Samuel Genensky, si je ne me trompe pas, il faudrait que je relise mes notes, mais il me semble que c'est ça.

[Nathalie] Ah ouais ?

[Bianka] Ouais.

[Nathalie] OK, est-ce qu'il y a un événement marquant dans votre jeunesse qui vous a fait réaliser que vous alliez avoir à peut-être vous battre toute votre vie parce que vous vivez avec une différence.

[Jocelyne] Je dirais que quand tu t'inscris, quand je me suis inscrit à l'université, ah ça, ce n'était pas pire ça. Parce que quand je me suis inscrit ici à l'université, ben d'abord j'avais deux choix, j'aurais pu aller à dans l'Outaouais, à Ottawa faire mes études universitaires, mais ça me fatiguait ça, que j'étais obligé d'attendre un puis après l'autre--

[Bianka] Pour le déplacement et le transport.

[Jocelyne] Pour les déplacements parce que c'est sûr que comme je viens de la Gatineau, mon père avait été échevin et voyons donc, une personne aveugle ne peut pas prendre l'autobus avec une canne, je vais passer pour un sans cœur. À cette époque-là, c'est sûr que j'ai été dans ma famille, mais dans le fond, ma famille j'étais là trois ans, 365 jours par année pendant 11 ans j'étais pensionnaire. Donc je vais te dire que ma famille c'était comme une famille adoptive ou à peu près, moi je ne connaissais pas ça une vie familiale, je n'ai pas connu ça. Mais ça a dû me tomber sur les nerfs, je ne le disais pas trop parce que là, quand j'ai vu que j'étais trop encadré comme ça, j'ai eu le réflexe de m'inscrire à Montréal.

[Bianka] Ah ouais, OK.

[Jocelyne] Puis là quand je suis allé m'inscrire au cégep, pas au cégep, mais à l'Université du Québec.

[Bianka] En travail social.

[Jocelyne] En travail social, oui, le recteur, il me dit, lui n'a pas été chanceux, donc là, il me dit : « Ben là, madame, je vous accepterais bien. Je trouve que vous répondez aux critères. » Mais il dit : « Il y a une personne qui est venue avant vous puis elle n'a pas été capable de finir sa session. » Puis il dit : « Ben dans le fond, elle n'a pas pu avoir son remboursement. » Parce que quand tu ne finis pas ta session--

[Bianka] C'est une personne avec déficience visuelle ?

[Jocelyne] Oui, je connais son nom, on ne le dira pas. Finalement, ben il dit : « Je vous accepterais bien. » Bon ça a fini comme ça. Au mois de juin, je me rappelle encore, il faisait beau soleil dehors, je reçois ma réponse (). Oh ben là. Non, ça, je n'ai pas pris ça. Mais dans ce temps-là, tu pouvais téléphoner à l'homme (BB) à Québec toi-même. Alors moi j'ai téléphoné à Québec et puis j'ai raconté à je ne sais pas trop qui, c'est la première fois que je faisais une démarche de ma vie, mais je n'étais pas vieille, j'avais 18 ans à peu près, je ne sais pas à quel âge tu finis tes études, 17, 18, là, j'ai téléphoné à Québec, j'ai parlé avec quelqu'un tout de suite, puis là, je lui ai expliqué ma situation, qu'est-ce qui est arrivé puis qu'est-ce qui avait été dit en entrevue. Oh boy, la semaine suivante j'ai reçu un avis comme quoi j'avais une place pour moi.

[Bianka] Ah ouais.

[Jocelyne] Ouais, ça, je ne suis pas sûr que ça marcherait comme ça aujourd'hui, mais en tout cas ça a fonctionné. Quand je suis rentrée à l'université, écoute, j'ai appris à manipuler une canne blanche cette semaine-là.

[Bianka] Jamais avant l'université ?

[Jocelyne] Bah non, dans l'Outaouais, tu ne te sers pas d'une canne blanche, ce n'est pas pour identifier comme quoi tu es la fille à Jean-Paul Richard.

[Bianka] Et comment tu te déplaçais, tu étais toujours accompagné Jocelyne, ça veut dire ?

[Jocelyne] Au cégep, comme je voyais un petit peu, si quelqu'un m'avait montré des trajets, je pouvais me déplacer. Mon radar fonctionnait. Mais là, à l'université par exemple, il fallait que j'apprenne la canne blanche. Là, j'avais téléphoné à l'INCA

parce qu'il n'existait pas des services de réadaptation dans ce temps-là. Puis c'est eux qui m'ont donné une canne blanche, là, j'ai eu quelqu'un, imagine-toi, je suis arrivé, on va dire, le vendredi de la semaine de la fête du Travail je m'étais trouvé un logement à Montréal avec quelqu'un qui était venu au Cégep avec moi dans Gatineau puis que lui était inscrit à l'université, mais lui, c'était à l'Université de Montréal, il allait en médecine. Donc c'est avec lui que j'avais trouvé mon logement, pas loin d'un métro. Là, j'ai eu quelqu'un de l'INCA qui m'a donné peut-être trois heures, quatre heures.

[Bianka] Oh boy.

[Jocelyne] Oh boy, oui, c'est ça, dis-le. Qui m'a donné un cours de comment manipuler une canne blanche puis comment partir de mon logement pour me rendre aller au métro Sherbrooke, de prendre le métro Sherbrooke, de m'en aller sur Beaver Hall parce que dans ce temps-là--

[Bianka] Aujourd'hui, ça aurait été des interventions pendant un an.

[Jocelyne] Ben moi, j'ai appris ça en quatre heures. Donc là, j'ai appris mon trajet, comment me rendre à l'université aller-retour, il fallait que j'apprenne les deux et bon, j'ai appris ça et puis cette fin de semaine là, j'étais comme un peu confinée dans mon logement, on va dire ça de même, puis j'ai écouté Martin, comment qui s'appelle lui ? Il est décédé, un monsieur noir ?

[Bianka] Martin Luther King.

[Jocelyne] Martin Luther King, je pense c'est ça ?

[Nathalie] Ouais.

[Jocelyne] En tout cas, je ne suis pas sûre, je ne sais plus, admettons son livre. J'ai écouté ça sur mes bobines, écoute, lui, ça m'a donné confiance et pas à peu près.

[Bianka] Ah ouais, donc c'est inspirant.

[Jocelyne] De voir que lui a vécu des tragédies quand même majeures, il a connu, je pense le feu, moi, je ne me souviens plus de son histoire, mais tu sais, il a recommencé sa vie à zéro au moins deux fois avec des familles. En tout cas, je ne me souviens plus de toute son histoire, mais en tout cas, j'ai l'impression que c'est ça qui m'a donné un coup de pouce vraiment. Le lundi, j'allais à l'université avec mes apprentissages du vendredi. Je n'ai jamais eu tant mal à la tête de ma vie. Je n'ai jamais eu mal à la tête après, mais c'était là.

[Nathalie] Jocelyne, on doit passer à la pause publicitaire puis après la pause on reçoit votre fils, il va être au téléphone, en fait. Quel âge vous avez dit qu'il avait ? Puis là ?

[Jocelyne] 34, bah il va peut-être dire 33. On va le vieillir.

[Nathalie] On va le vieillir un peu, mais dites-moi rapidement avant qu'on se quitte. Dans toutes les étapes de votre vie parce que vous vous êtes marié, vous avez eu un enfant, qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous, quitter le couvent, trouver l'amour, fonder une famille ou de travailler au quotidien ?

[Jocelyne] Qu'est-ce qui était le plus difficile ? Peut-être, trouver un emploi permanent. Ouais, ça, je pourrais conter mon histoire là-dessus.

[Bianka] On va en parler de ça.

[Jocelyne] Parce que ça, je ne sais pas si aujourd'hui les tabous sont-- Je ne suis pas sûr ça. Tu sais, à l'époque, ils disaient qu'il y avait 5 % des personnes aveugles qui trouvaient un emploi, aujourd'hui, je ne sais pas la statistique, mais je fais partie des 5 % de l'époque.

[Nathalie] Waouh, on va se laisser quelques instants et on revient avec votre fils.

[Bianka] Nous avons au bout du fil Mathieu Rochette qui est le fils de Jocelyne Richard qui est en studio avec nous aujourd'hui, alors bonjour Mathieu.

[Nathalie] Bonjour Mathieu.

[Mathieu] Bonjour.

[Bianka] C'est le fun de réunir à distance la mère et le fils. Donc toi Mathieu, est-ce que tu es atteint de cécité complète ?

[Mathieu] Ouais, maintenant oui.

[Bianka] Maintenant oui, donc c'est une maladie dégénérative, la même que Jocelyne, c'est bien ça ?

[Mathieu] Ouais, exactement, c'est héréditaire, donc on a exactement la même chose, sauf que j'ai vu un petit peu plus longtemps peut-être un petit peu mieux aussi, mais au final on est pas mal égaux en ce moment, les deux, on ne voit pas.

[Bianka] OK, OK, est-ce que tu ne vois pas du tout la lumière ou tu vois un petit peu la perception lumineuse, par exemple ?

[Mathieu] J'ai un peu de perception lumineuse, mais honnêtement c'est tellement peu puis il faut vraiment que je me force à pivoter les yeux d'un certain angle pour être capable de percevoir la lumière, c'est vraiment minime.

[Nathalie] Mais c'est les mêmes choses pour Jocelyne, hein Jocelyne, vous aussi vous avez une perception lumineuse ?

[Jocelyne] Oui, on n'a pas besoin d'ouvrir les lumières chez nous.

[Bianka] Mais est-ce que toi Mathieu, tu es allé à l'école spécialisée comme Jocelyne ou tu es allé à l'école régulière ?

[Mathieu] Les deux.

[Bianka] Les deux, OK.

[Mathieu] Les deux. Dans le fond je suis allé au régulier ou en tout cas, dit régulier jusqu'en 2004 ou 2005 dans ces eaux-là.

[Bianka] Ça veut dire que tu avais quel âge ça pour qu'on s'imagine ?

[Mathieu] 14 ans, 14 ans, puis dans le fond c'est au secondaire 3, donc ouais, c'est ça, donc 2005 à peu près dans cette année-là que là, j'ai vraiment perdu énormément de vision très rapidement. Puis par la suite, j'ai été finir ma scolarité secondaire à Jacques-Ouellette, le temps aussi d'apprendre, de peaufiner le braille, d'apprendre Jaws, et cetera, et cetera, ouais.

[Bianka] Jaws, étant le logiciel qui fait parler l'ordinateur-- Ben qui fait parler, ça demande d'apprendre beaucoup de raccourcis clavier aussi, hein.

[Nathalie] Mathieu, j'ai une drôle de question parce que bon, Jocelyne, vous n'avez presque pas vu, donc quand vous étiez jeune, votre vision était très très diminuée. Mathieu, Mathieu, vous vous rappelez des couleurs du ciel, des nuages, donc vous avez encore ces souvenirs-là ?

[Mathieu] Oui, oui, oui, mais en fait, ce qui est drôle, c'est que même quand je dors, ce n'est pas systématique, mais quand je rêve, je me rappelle, mon subconscient se rappelle encore, dans mes rêves je vois encore ce que je voyais. Ou du moins c'est ce que j'assume. Mais je me déplace et j'agis dans ma mécanique actuelle comme aveugle complet.

[Bianka] Ah ouais, donc par exemple, avec une canne en écoutant, mais il y a des images ?

[Mathieu] Ouais, c'est ça, exact. Je n'ai pas nécessairement une canne dans ma main, mais je vais marcher quand même avec la démarche de quelqu'un qui ne voit pas ce qu'il y a devant soi. C'est drôle, c'est très drôle, mais oui. Puis j'ai quand même vu à peu près 25, 35 %, donc ce que je voyais à l'époque, pour vous faire une idée, quand je jouais au hockey, la rondelle je la voyais quand même quand elle était à deux ou à trois mètres autour de moi.

[Bianka] C'était au hockey sonore ou c'était au hockey régulier ?

[Mathieu] Hockey régulier.

[Bianka] Ah ouais, quand même, OK.

[Mathieu] Puis le gardien de but, je le voyais à l'opposé de la patinoire, je ne voyais aucun détail, mais je voyais quand même sa shape, puis au final, quand on était à peu près à un mètre de moi, j'étais capable quand même de façon distincte, être

capable de voir la couleur des yeux, la couleur des cheveux, je ne peux peut-être pas voir la pupille dans tous ces contrastes, dans tous ces détails, mais je voyais quand même. Ce que je voyais, je le voyais très très bien, puis ça a diminué de façon équitable par la suite.

[Bianka] Puis le fait de-- Excuse-moi.

[Nathalie] Non, non, vas-y.

[Bianka] Le fait d'avoir Jocelyne, le fait d'avoir une maman qui était en cécité, est-ce que ça t'a préparé d'une certaine façon à cette perte de vision là ?

[Mathieu] Oui, ce n'était pas un terrain inconnu, après ça, on n'est jamais 100 % prêt, puis je ne pense pas qu'on peut l'être parce qu'il y a une différence après ça quand tu es vraiment dedans. L'acceptation a été-- En fait, c'est que l'acceptation a été longue, pénible, mais pas au principe de, est-ce que je vais être capable de faire quelque chose de ma vie parce que la réponse est non. J'avais un exemple devant moi qui a gagné sa vie, qui a travaillé, donc c'est les enjeux, l'acceptation pendant l'adolescence et tout ça, il y a eu un paquet d'autres facteurs extérieur à juste la perte de vision qui n'a pas été évidente, pas facile, mais ça n'a jamais été sur le fait de est-ce que je vais être capable de travailler, de gagner ma vie ? Sur cet aspect-là, jamais. Ça a été quand même beaucoup plus facile, puis au final, plus jeune j'avais appris mon braille intégral pour qu'on puisse se laisser des notes, donc quand ça a été le moment d'apprendre le braille, ben ça a été plus rapide, mais comme j'étais un étudiant très studieux, ça a quand même été long, mais quand même plus rapide que si je n'avais pas eu mes passes--

[Nathalie] Bon, là, Jocelyne rit, je ne sais pas pourquoi. Mais Jocelyne, on parlait de souvenirs, mais Mathieu dit qu'il rêvait parce que vous, jeune, vous n'avez pas vu aussi bien que Mathieu. Quels sont vos souvenirs à vous ? Les couleurs, quand je parle de couleurs, de nuages, des visages, vous vous rappelez quoi ?

[Jocelyne] Bah je vais plus me rappeler moi, comme les contrastes, le ciel, le soleil, la lune, comme je vous disais tantôt, ça, je me souviens de l'avoir vu. C'est sûr que si j'avais des rêves, ça reviendrait, un peu comme il dit, mais maintenant plus du tout parce que je suis trop vieille, ça fait longtemps.

[Nathalie] Vous ne rêvez plus.

[Mathieu] Ouais, c'est ça, il y a le principe aussi, il faut se rappeler l'image pour que le cerveau puisse la voir renouveler, donc je me doute qu'éventuellement, je ne vais probablement plus être capable de voir dans mes rêves, il y a certainement des choses qui pour moi en ce moment, c'est comme : « Je vois encore comme je voyais, mais fort probablement que c'est risible à ce que c'est la vérité, à ce que c'était avant. » Parce qu'il faut que l'imagerie soit renouvelée puis elle ne l'est pas renouvelée depuis facilement une douzaine d'années.

[Bianka] Souvent ce que les gens me disent c'est qu'ils se voient comme s'ils étaient restés jeunes. Parce qu'ils ne voient pas leurs nouveaux cheveux blancs, ils ne voient pas les nouvelles rides, donc ils se voient avec l'image qu'ils avaient.

[Nathalie] Mathieu, je ne t'ai pas posé la question, en fait je n'ai pas posé la question. Qu'est-ce que vous faites dans la vie aujourd'hui ?

[Mathieu] Moi je travaille pour INCA, je suis conseiller au centre Mieux vivre, donc tout ce qui est appareil d'accessibilité qui existe, je suis le soutien aussi pour la francophonie pour le programme Techno à la maison qui permet d'emprunter certains des appareils électroniques pour les tester dans leur environnement. Donc c'est ce que je fais là, en ce moment.

[Nathalie] Puis ça été quoi au cours de de votre vie vos plus gros deuils à faire parce que là, vous parliez de sport, j'imagine que vous avez eu des deuils à faire ?

[Mathieu] Je m'ennuie du dessin.

[Nathalie] Ah ouais.

[Mathieu] Ça, je m'ennuie beaucoup du dessin. Ouais, du dessin puis bah du sport non, parce que j'en fais pareil, c'est juste différent, mais du dessin, ça, c'est quelque chose que je n'ai jamais pu récupérer une équivalence.

[Bianka] Il n'y a pas une équivalence, c'est ça.

[Mathieu] Tu sais, de la pâte à modeler, construire des blocs Lego--

[Jocelyne] Oh ben là.

[Nathalie] Jocelyne, elle dit : « Oh ben là. »

[Jocelyne] Mais en tout cas, je peux quand même vous dire que dernièrement, il a construit le sous-sol en Lego. Alors quand tu fais venir un entrepreneur pour faire faire un sous-sol puis il te dit : « Avez-vous votre maquette, avez-vous vos plans ? » Ben au téléphone tu ne veux pas lui dire parce que tu ne veux pas lui expliquer que tu es aveugle, tu veux qu'il vienne chez vous puis quand il arrive chez vous, tu lui montres un plan en Lego.

[Nathalie] Voyons Mathieu, vous avez fait ça ?

[Mathieu] Ouais, j'ai fait la maquette, mais c'est ça, mais le dessin, il n'y a pas d'équivalent, c'est vraiment la seule chose puis peut-être effectivement de pouvoir se déplacer d'un point A à un point B en véhicule, en moto, peu importe, mais au final, pas tant que ça, le dessin.

[Bianka] Puis comment vous communiquez entre vous deux, des fois est-ce que vous vous écrivez des mots en braille ? Est-ce que vous avez comme--

[Nathalie] Attends, attends, est-ce que vous vous écrivez des mots en braille, comment tu fais ça ? Explique-moi concrètement.

[Bianka] Comment on pourrait s'écrire un mot en braille ?

[Mathieu] En dactylo.

[Nathalie] À dactylo ?

[Bianka] Oui.

[Nathalie] OK.

[Bianka] Dans le fond le braille, comme le disait Jocelyne, c'est deux rangées de six points.

[Nathalie] Mais comme nous quand on s'écrit ces textos.

[Bianka] Ouais, mais là, en braille, c'est à la maison, admettons : « Je suis partie à tel endroit. » Je me demandais si vous aviez comme des habitudes, quoi que le braille, ça pourrait se lire avec une plage braille, mais ce que je voulais dire, c'est est-ce que vous avez incorporé ça dans votre routine ? Ou peut-être plus avant les technologies, est-ce que vous aviez l'habitude des fois de vous, je ne sais pas comment dire, de vous prêter des livres sonores ou de vous écrire des choses ? Est-

ce que il y a comme un lien entre vous en lien avec le fait de ne pas voir dans vos façons de communiquer ?

[Mathieu] Encore aujourd'hui, maman des fois peut me laisser des notes en braille sur des places clés comme la machine à café parce que c'est pas mal le bon spot pour me laisser une note, mais je veux dire, les courriels, moi personnellement quand j'ai une note à donner, souvent j'envoie un courriel ou je vais laisser un message sur le répondeur de la maison. Mais maman n'est pas très texto, donc ça ne marche pas, mais c'est à peu près ça, ouais.

[Jocelyne] La machine à café c'est un bon spot.

[Nathalie] Selon ce que j'entends c'est que vous êtes un grand buveur de café, c'est ça ?

[Mathieu] Grand consommateur de café.

[Nathalie] J'ai une drôle de question parce qu'on a parlé de rêves et tout ça, mais les personnes aveugles, est-ce qu'elles ont une façon différente de mesurer ou de ressentir le temps ? Parce que vous n'avez pas de repère visuel, c'est-à-dire que la nuit, le soir, oui, des fois, vous parliez de la lune, mais dans une journée, nous on regarde l'horloge, on regarde le soleil qui se couche, on regarde le temps, est-ce que c'est différent ?

[Mathieu] Bah pour ma part, pas vraiment parce que j'ai un iPhone, si je veux savoir, je vais la regarder sur mon téléphone au final.

[Nathalie] Ouais, puis Jocelyne ?

[Jocelyne] Moi, c'est plus avec ma montre braille que j'ai actuellement sur mon bras. Aussi le matin, moi le soleil, il arrive dans une de mes pièces puis je sais où dans ma maison. Alors si je veux savoir s'il fait soleil ou pas, j'ai juste à aller là puis je vais le savoir s'il fait beau aujourd'hui. Mais c'est plus l'horloge que je vais vérifier plus que savoir si on est à l'heure du zénith je ne le sais pas.

[Nathalie] Je ne le sais pas non plus, Jocelyne.

[Jocelyne] Bah j'espère que tu sais que c'est à midi.

[Nathalie] À midi, ouais. Ouais, mais quand je suis dans un bureau.

[Jocelyne] Ouais, c'est ça, mais la température, nous autres on va être plus attentif, je pense, à écouter la télévision ou la radio, moi je suis connectée à la radio, donc là, je vais écouter celle que je veux écouter le matin parce que vu que j'organise des activités à l'ASSAM, là, j'ai besoin de savoir c'est quoi le pourcentage de pluie, de neige et puis c'est ça. Donc je vais plus écouter la radio.

[Nathalie] Mathieu aussi vous écoutez la radio beaucoup ?

[Mathieu] Ouais, bah ouais, j'écoute beaucoup la radio, mais ce n'est pas Radio-Canada dans mon cas, mais--

[Jocelyne] On ne le dit pas.

[Nathalie] Ah, il ne faut pas le dire. Non c'est une farce. Maintenant il y a les balados, il y a les livres audio par contre, ouais--

[Mathieu] Non, mais tu sais, j'écoute la radio, mais tout ce qui est météo, ces choses-là, je consulte mon téléphone, c'est ce qui est la beauté de l'accessibilité avec les iPhone.

[Bianka] C'est ça qui a beaucoup changé, hein.

[Nathalie] C'est ça qu'on parlait tantôt, des technologies, il y a tellement d'avantages maintenant pour les personnes qui ont une déficience visuelle, tout ce qui est technologie, téléphone cellulaire, les livres audios.

[Bianka] Mais en même temps, j'imagine que oui, tout ça est merveilleux, mais les gens comme Jocelyne qui ont appris le braille jeune, vont beaucoup rester attachés à ça parce que le braille c'est un peu plus comme le papier, des fois les gens, même parmi les personnes voyantes, il y en a qui vont dire qu'ils aiment lire dans un vrai livre que sur une tablette, je pense que toi, Jocelyne, tu es de cette école-là.

[Jocelyne] Ben oui. J'ai encore mes petites fiches en braille, je sais que Mathieu aimerait bien que j'utilise l'informatique, mais moi je trouve que je vais plus vite à chercher. Des fois on fait des courses au bureau, qui est-ce qui va trouver l'information le plus vite. Il sait bien que c'est moi.

[Bianka] Ben oui, Jocelyne, elle fly en braille.

[Nathalie] On va tester ça tantôt, je vais le tester. Mais merci beaucoup, Mathieu d'avoir participé à l'émission et puis on va vous recevoir éventuellement, vous allez revenir nous voir, venir passer une belle heure avec vous pour nous parler de votre métier, nous parler de votre vie, alors un gros merci d'avoir accepté, c'est très gentil et très apprécié.

[Bianka] À la prochaine.

[Mathieu] Ça me fait vraiment plaisir, à la prochaine.

[Nathalie] Merci beaucoup, bye bye, bonne journée. On parle beaucoup de braille et vous m'avez déjà dit Jocelyne, que vous êtes vraiment rapide en lecture braille et j'ai déjà essayé puis je mets mes doigts, quand on va juste prendre l'ascenseur ici, des fois je touche aux chiffres en braille, alors moi je suis curieuse de voir à quelle vitesse vous êtes capable de lire quand vous appuyez vos doigts sur les lettres en braille.

[Bianka] On a apporté un livre avec nous.

[Nathalie] On a apporté un livre. J'ai demandé à Bianka d'amener un livre.

[Jocelyne] Bah oui puis elle a sélectionné une page au hasard. Ça s'appelle « Acouphène, un mal mystérieux » par Daniel Arsenault. « Si vous avez déjà passé une nuit dans une discothèque à danser au rythme endiablé de la musique et des décibels élevés... » C'est marqué « virgule ». « Vous vous êtes sûrement levé le lendemain matin avec l'impression que la musique résonnait encore dans vos oreilles. » Et un point.

[Bianka] C'est rapide, hein.

[Nathalie] Je suis impressionnée.

[Jocelyne] Mais je serais capable de lire plus vite que ça parce que ce livre-là, il est écrit en braille intégral.

[Nathalie] C'est quoi la différence ?

[Jocelyne] La différence par exemple, je vois ici : « Imaginez si cette expérience. » Mais « expérience » au lieu d'être écrit « expérience », ça serait écrit « exp ».

[Bianka] C'est comme un diminutif.

[Jocelyne] Ils ont appelé ça des abréviations, mais à ce moment-là, tu peux lire pas mal vite. « Imaginez si cette expérience auditive se poursuivait... » Là, j'étais obligé de lire toutes les lettres, tandis que si je pouvais lire juste deux lettres puis ça me diraient le mot « expérience », « exp »--

[Bianka] Ça implique d'apprendre à peu près 900 abréviations.

[Jocelyne] Là, je ne le sais pas.

[Bianka] Il me semble que c'est à peu près ça.

[Jocelyne] Mais il ne faut pas que vous oublier que le braille, c'est un braille international. Quelqu'un qui est français, qui connaît le braille français, quelqu'un qui est en Suisse, le braille suisse, il va être capable de lire la même chose que moi.

[Bianka] Le code braille français est uniformisé.

[Jocelyne] Il est uniformisé et puis ce que je te disais l'autre soir, c'était que sur un point de vue, moi je trouve que c'est plus facile d'apprendre le braille que votre écriture avec votre fameux crayon.

[Nathalie] C'est ça que vous me disiez, Jocelyne, elle dit : « Vous autres, vous écrivez n'importe comment, votre « a » en lettre attachée peut-être fait n'importe comment, tandis qu'en braille, c'est tout le temps la même chose. »

[Bianka] C'est comme à l'ordinateur, c'était tout le temps la même police.

[Nathalie] Exactement.

[Jocelyne] Quand j'étais allé à Cuba, admettons, je ne sais plus quand, en 80, je ne plus quoi, en 2000, quoi, en tout cas, je ne m'en rappelle plus, on est arrivé dans le vieux port de Cuba, comme ici le vieux Montréal puis à un moment donné, on dit : « Hein ? il y a du braille ici. » Ah ouais, ben évidemment je suis allé lire ce qu'il y avait là, c'est sûr que c'est écrit en espagnol parce que--

[Bianka] C'est les mêmes lettres.

[Jocelyne] Mais c'est les mêmes lettres, j'étais capable de tout lire ce qui était écrit là. Et évidemment, si j'avais compris l'espagnol, j'aurais été capable de tout traduire ça en français ce qui était écrit, mais j'étais quand même impressionné, à Cuba, tu n'as pas ça dans tous les pays, tu n'as pas ça de partout au Québec ou en Ontario. Moi je n'en revenais pas qu'à Cuba, un pays comme ça qui avait fait la description, admettons, je ne sais pas moi, de l'hôtel qui était devant moi ou en tout cas, peu importe le palais de quelque chose. Alors c'est ça.

[Nathalie] Impressionnant, moi je veux faire un test, Bianka, je m'excuse, je reprends le livre-- Ah, bien, OK. Là, on dit que vous lisez vraiment très rapidement, Bianka, tu lis vitesse normale.

[Bianka] Moi oui, parce que je n'ai pas appris le braille, ce qu'il y a avec le braille, Jocelyne l'a dit, c'est plus facile qu'au crayon parce que c'est la même écriture, mais ce qui est dur, c'est la sensibilité tactile. Une cellule braille, c'est à peu près 1 cm par un demi-centimètre de large puis il y a six points là-dedans, donc moi, je ne le lis pas si vite, si je le lis, c'est : « La... » Hé boy, il faut que je me ferme les yeux. « La musique et des... » Je suis en plein milieu, donc je n'ai aucune idée de quoi ça parle.

« Deséquili... » Hé boy, il faut que je recommence : « Dé... ah, décibel, la musique et les décibels. » Vous voyez c'est--

[Nathalie] C'est ça que je veux, qu'on réalise à quel point votre lecture, Jocelyne, est extraordinaire, mais ce n'est pas facile puis tu as appris--

[Bianka] « Des décibels élevés... » Je viens de finir ça.

[Nathalie] Le temps que je parle, tu as trouvé ton mot « élevé ».

[Bianka] J'ai trouvé mon mot « élevé », c'est sûr que c'est encore plus dur peut-être quand on est à la radio, mais mon braille, non, je me débrouille, mais si on ne l'a pas appris jeune, que les personnes qui l'apprennent âgé, par exemple qui l'apprennent à 70, 80, ils vont hésiter encore plus donc c'est ça, c'est que la sensibilité tactile--

[Nathalie] Mais rappelle-moi à quel âge tu l'as appris, Bianka ?

[Bianka] Moi je l'ai-- Ben c'est que je ne l'utilise pas régulièrement, comme Jocelyne, je l'ai appris vers 17 ans à peu près puis là, j'ai eu des moments où je l'apprenais, des moments où je ne l'utilisais pas, mais moi mon mode c'est plus le sonore et le gros caractère, donc le braille, ce serait la troisième façon, donc ce n'est pas quelque chose-- Je l'utilise de plus en plus au travail, mais pour mes usagers, mais c'est ça, il faut que je le pratique puis plus on pratique, plus la vitesse de lecture peut s'améliorer, mais ça demande beaucoup de sensibilité tactile, donc Jocelyne, c'est impressionnant.

[Jocelyne] Moi je l'utilise pour étiqueter des conserves, je l'utilise pour étiqueter tout chez nous. Il y a quelqu'un qui me posait la question dernièrement, une personne qui perd la vue graduellement, elle disait : « Qu'est-ce que tu fais pour ton congélateur ? » Bah je prends un sac, je mets les quatre livres de steak haché que j'ai acheté, je ne le sais pas trop, en tout cas je dis n'importe quoi pour vous, pour

que dans le fond on comprenne. Puis là, sur le sac de plastique je vais marquer « Viande hachée maigre » puis je vais marquer la date de quand je l'ai acheté puis ça s'en va dans le congélateur. Je mets ça par sac. Des fois ça m'arrive que je perde mes étiquettes parce que je ne l'ai pas assez bien organisé, mais c'est ça, c'est en temps normal, moi j'étiquette tout, tu t'en viens dans mon tiroir, je vais trouver ma pâte de tomate, bah ça, je n'ai pas besoin--

[Bianka] Ça, c'est quelque chose qui vient des Sœurs Grises, Jocelyne, les plus jeunes c'est rare qu'on voie ça. Les plus jeunes, il y en a qui vont utiliser le pen friend.

[Nathalie] Le quoi ?

[Bianka] Le crayon ami, j'ai même une usagère hispanophone qui l'appelle le « lapis amigo ». C'est un crayon, c'est un crayon qui fonctionne avec des étiquettes sonores, donc dans le fond, c'est que si on voulait avoir quatre livres de steak haché, on pourrait coller l'étiquette sur le paquet, puis là, enregistrer avec la voix « quatre livres de steak haché » avec la date de péremption, puis là, quand on remet le crayon sur l'étiquette, ça va le dire « quatre livres de steak haché » avec la date de péremption, avec la voix que la personne avait. C'est une étiquette sonore, donc Jocelyne--

[Jocelyne] Bah je l'ai essayé puis regarde, j'ai trouvé que mon système à moi était mieux, ben c'est parce que ça te prend quelqu'un quand même de te le dicter avec ton pen friend. Donc moi, la personne me le dit puis j'écris mon étiquette éventuellement. Vous ririez de voir quand j'achète les saucisses chez William, mon amie Lucile, elle, elle m'arrive avec ça, donc ça, c'est B, on va dire je-ne-sais-quoi, telle sorte de saucisse, ça c'est C parce une ancienne maîtresse d'école, donc elle me met ça sur le comptoir parce que je ne veux pas la faire patienter pour que j'écrive mes étiquettes parce que quand même, ça prend un certain temps pour écrire quand même tes étiquettes, quand je dis un certain temps, ça ne prend pas des demi-heures, mais il faut que tu sortes ton papier, toutes tes affaires. Donc c'est ça puis je les conserve mes étiquettes quand elles ne brisent pas, donc il y en a une

où ça va être marqué « échalote de vin blanc », l'autre ça va être marqué « tomates », on met le « e » avant les « t ». Donc avec elle, on a découvert--

[Bianka] C'est toute une organisation.

[Jocelyne] C'est toute une organisation, de ne pas voir c'est une organisation. Si tu n'as pas été capable d'apprendre à t'organiser, oh boy, oh boy, c'est mal organisé chez vous.

[Nathalie] Mais toi, Bianka, tu as une déficience visuelle, mais tu vois quand même un peu, es-tu organisé de même toi ?

[Bianka] Je ne suis pas organisée comme Jocelyne--

[Nathalie] Tes saucisses, échalotes et tout ça, ce n'est pas--

[Bianka] Je pense que moins qu'on voit, plus il faut être organisé, il y a une question de personnalité aussi, mais je veux dire, moi c'est plus que je vais-- Ben déjà, ce qui aide, c'est qu'on ne mange pas de viande à la maison, je n'ai pas trop d'affaires dans mon congélateur comme tel, mais moi je peux quand même voir avec la forme, ça se peut que je cherche peut-être un peu plus que la moyenne des gens quand j'ouvre mon frigo, mais j'arrive quand même à voir les choses, puis moi je vais utiliser plus l'iPhone, s'il y a quelque chose que je n'arrive pas à lire, je vais prendre la loupe sur mon téléphone puis là, je vais pouvoir le lire comme ça. Donc je vais prendre la loupe au besoin, la loupe électronique sur mon téléphone au besoin.

[Nathalie] OK, l'émission achève, je voudrais qu'on parle de mythes et réalités. Alors Bianka, je vais te parler de mythes puis tu m'expliqueras ou si jamais Jocelyne, vous voulez renchérir. Alors les personnes aveugles connaissent automatiquement les voix de tout le monde, est-ce que c'est un mythe ? Est-ce que c'est une réalité ? Quels sont les faits ?

[Bianka] Moi ce que je dirais c'est que c'est faux. Du moins, moi je ne reconnais pas les voix de tout le monde. Ce que je trouve quand quelqu'un dit « bonjour » puis que ça passe dans un couloir très rapidement, on n'a pas le temps d'anticiper, quelqu'un qui voit bien, il va voir qu'il y a quelqu'un qui s'en vient puis là, le temps que la personne s'en vienne, il y a comme le temps de la replacer. Mais juste une voix, surtout si la personne n'est pas à la place qu'elle devrait être, admettons qu'on trouve quelqu'un du travail, mais qu'on le rencontre dans le métro, moi ça serait étonnant que je le reconnaisse avec la voix personnellement.

[Nathalie] Toi, Jocelyne ?

[Jocelyne] Moi je vais les reconnaître.

[Bianka] Tu es bonne toi. Ah ouais.

[Jocelyne] Bah je pense que nous autres, en tout cas, si tu ne vois pas du tout, j'ai l'impression que tu développes pas mal ton ouïe, tu n'as pas le choix. Parce que je veux dire, ça t'aide beaucoup pour repérer qui est loin, qui est proche.

[Bianka] Mais tu reconnais toujours tout le monde quand même à la voix ? Ça ne t'arrive pas de ne pas replacer ? C'est rare ?

[Jocelyne] Si c'est quelqu'un que je suis familière à rencontrer, peu importe où je vais le rencontrer, je vais le reconnaître. Comme tantôt, Mathieu, quand il nous a ouvert la porte, ben je ne le vois pas, je ne le rencontre pas souvent parce que je ne viens pas souvent au studio, mais ça a chicoté ma tête un peu, ça a dit : « Voyons-- »

[Bianka] « Je connais cette voix ».

[Nathalie] « Je connais sa voix. »

[Jocelyne] Lui, je le vois, je l'entends parler une fois toutes les six semaines au téléphone en plus.

[Nathalie] On parle de notre cher Mathieu, qui est à la régie, qui est tellement le plus fin.

[Jocelyne] Mais si c'est des gens que je connais puis que je les rencontre ailleurs que les milieux familiers où je les rencontre, ben il n'y a pas de problème, je vais les reconnaître, c'est certain.

[Nathalie] OK, on va revenir rapidement, il reste peu de temps, une dernière question, mais on en a un peu parlé aujourd'hui, les personnes totalement aveugles ne voient que du noir, Bianka ?

[Bianka] Bah là, je pense que ça dépend, les personnes totalement aveugles ne vont pas nécessairement le percevoir comme noir, tu sais quand on regarde derrière notre tête, on ne voit pas, ce n'est pas noir, c'est juste qu'on ne voit pas.

[Nathalie] Quand on voit derrière notre--

[Bianka] Quand on essaie de regarder derrière ta tête, est-ce que c'est noir ? C'est comme ça que je le dis. Ce n'est pas noir, c'est juste une absence de vision, je pense que ça peut varier, mais je serais curieuse de comment toi, Jocelyne, tu le décris.

[Nathalie] Il nous reste 30 secondes.

[Bianka] En 30 secondes.

[Jocelyne] Mais je ne pense pas que les personnes aveugles, surtout ceux qui n'ont jamais vu, je ne pense pas qu'ils savent ce que ça veut dire noir.

[Bianka] Ah, ah.

[Nathalie] Ah. Ah, ben là--

[Jocelyne] J'ai déjà fait des tests quand j'étais au couvent.

[Nathalie] Des tests ?

[Jocelyne] Avec des gens qui ne voyaient pas, j'étais curieuse quand j'avais six, sept ans, parce que vu que j'avais une vision partielle puis que, tout d'un coup, je me retrouvais avec des aveugles au complet, c'est quoi cette affaire-là quand tu as cet âge-là, puis tu te retrouves avec du monde de même.

[Bianka] Qui ne voyaient pas noir.

[Nathalie] Qui ne voyaient pas noir.

[Jocelyne] Non, puis je les mettais devant une lumière puis là, ils disaient : « Non, je ne la vois pas. »

[Nathalie] On doit se laisser.

[Bianka] Puis on va te réinviter pour parler du travail.

[Nathalie] On va reparler du travail ensemble, merci beaucoup, Bianca.

[Bianka] Merci.

[Nathalie] C'était super chouette, c'était bien le fun, à la prochaine, bye. Merci encore, bye.