

Y voir clair

Épisode 8

[Nathalie] Alors ici Nathalie et Bianka, Bianka Lussier Dalpé, salut Bianka.

[Bianka] Bonjour, Nathalie Barrette.

[Nathalie] Comment ça va ?

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

[Nathalie] Ouais, écoute le dernier balado, on a parlé ensemble de cécité totale, complète, mais aujourd'hui on a un autre sujet, écoute puis en plus de ça, c'est un sujet qu'on aborde, ça fait huit épisodes dont on en parle, mais on survole le sujet.

[Bianka] Toujours en filigrane.

[Nathalie] Toujours, ouais, effectivement. Donc là, Bianka, aujourd'hui, de quoi tu veux nous parler ?

[Bianka] Ouais, ben aujourd'hui, on se lance puis on va parler dans le fond de déficience visuelle, mais plus spécifiquement de basse vision, donc les personnes qui ont une certaine vision, alors que la semaine dernière, on avait une personne atteinte de cécité totale qui a raconté son parcours à l'époque dans les années 50, 60, là, on va être plus dans la vie aujourd'hui avec une déficience visuelle qui peut être invisible, donc on a une invitée avec nous.

[Nathalie] Exactement, Patricia, Patricia, bonjour, merci d'être ici.

[Patricia] Bonjour à vous deux, bonjour tout le monde.

[Nathalie] Bonjour, Patricia, on va parler aussi avec toi parce que Bianka tu m'as envoyé un drapeau il y a deux semaines, je le montrerai tantôt, mais voyons, tu parles d'engagement toi.

[Patricia] Ouais.

[Nathalie] Tu parles beaucoup d'engagement puis on va revenir avec ça tantôt, mais là--

[Bianka] Être malvoyante et militante.

[Nathalie] Ouais, ouais, c'est ça, mais toi tu es vraiment militante.

[Bianka] Engagée en tout cas.

[Nathalie] Engagée, puis Bianka m'a montré son drapeau qui est le drapeau de la fierté handicapée, je vais le montrer tantôt, mais là Bianka, commençons par nos examens oculaires, on ne peut pas dire ça. Ce n'est pas un examen oculaire, mais essayons les lunettes de simulation.

[Bianka] Dans le fond parce que les personnes qui ont une déficience visuelle, mais qui ont un résidu fonctionnel, ce n'est pas toujours clair qu'est-ce qu'elles voient, qu'est-ce qu'elles ne voient pas, donc c'est ça qu'on va démystifier. D'abord qu'est-ce qu'une déficience visuelle par rapport à quelqu'un qui a juste besoin de lunettes plus fortes ? Pourquoi on a une déficience visuelle ? Dans le fond c'est que ça ne peut pas se corriger avec des lunettes. Donc le problème, il va être à quelque part dans l'œil que les lunettes ne vont rien changer, on ne peut pas opérer, on a

vraiment une déficience visuelle malgré toutes les interventions qui sont possibles, donc les lunettes vont juste faire, dans le fond chez les personnes qui voient bien, s'assurer de faire le focus sur la rétine, que le focus soit clair sur la rétine et ensuite la rétine va faire son travail pour envoyer l'information, transformer ça en énergie que le cerveau va interpréter. Mais quand on a une déficience visuelle, on peut porter des lunettes aussi, ça peut corriger des petits défauts de notre vision, mais il y a quelque chose qui fait que notre œil n'arrive pas à traiter l'information, à envoyer ça au cerveau correctement, ça ne pourrait pas se corriger avec des lunettes. Donc ce qui peut être affecté c'est autant l'acuité que le champ de vision, donc l'acuité visuelle puis là, on va pouvoir le faire vivre à Nathalie et aussi aux auditeurs avec les caméras. Présentement, Nathalie le simulateur que tu as devant toi, tu es capable--

[Nathalie] Oui, alors ben là, c'est marqué--

[Bianka] Il faut que tu mettes des lunettes, ouais c'est ça, on voit le problème de lunettes qui peut être corrigé ici.

[Nathalie] Alors tu vois ici j'ai 20/200, ça, tu me dis que c'est en anglais parce qu'à côté c'est 6/60.

[Bianka] 6/60, quand je dis que c'est en anglais, c'est parce que 6/60, c'est en système métrique et 20/200 c'est la même proportion en système impérial donc en pied ou en mètre.

[Nathalie] Ça m'a fait rire quand tu m'as dit : « Mais non, ça, c'est la version anglaise. »

[Bianka] Il faut le lire en anglais.

[Nathalie] Il faut le lire en anglais ou en français.

[Bianka] Ouais c'est ça. Ben premièrement, parle-nous-en, quand tu mets le 6/60 comment vois-tu, comment tu vis ça ?

[Nathalie] En fait, vraiment c'est très flou, c'est très flou, mais là, il y a un point au centre.

[Bianka] Ah, tu as le scotome central. OK, c'est parfait. Le scotome central.

[Mathieu] C'est moi qui ai le scotome central.

[Bianka] On en a deux avec scotome central.

[Nathalie] Oui, en fait, on a notre ami Mathieu aujourd'hui à la mise en ondes qui porte fièrement aussi ces lunettes aujourd'hui avec nous.

[Bianka] Il fait la mise en ondes avec les lunettes de simulation.

[Mathieu] Je triche un peu parce que mon environnement de travail n'est pas adapté pour cette vision.

[Nathalie] On va commencer Mathieu, qu'est-ce que tu as toi ? C'est quoi que tu as comme lunettes, Mathieu, tu disais ?

[Mathieu] Le scotoma central 6/120.

[Nathalie] OK, puis comment tu le sens ?

[Mathieu] C'est très flou et à peu près au centre de ma vision, ma vision centrale est obstruée par un point gris pâle.

[Bianka] Qui est le scotome, OK, je pourrais peut-être juste expliquer un petit peu pour démêler tout ça, OK. 6/60 ou 6/120, ce que ça veut dire, dans le fond, ça sert à quantifier le niveau de vision, 6/6 c'est une vision parfaite, si on a une fraction de 6/6 et plus que le deuxième chiffre est grand, moins bien on ne voit. Donc 6/60, on pourrait se dire par exemple, si on regarde quelque chose qui est à six mètres, quand on a 6/60 on voit comme si on était à 60 mètres par rapport à cet objet-là. Donc quand on regarde quelque chose à 60 mètres, ben on voit moins bien les détails, là présentement, les auditeurs peuvent l'essayer, c'est ça avec le--

[Nathalie] Mathieu vient de mettre la lunette devant la caméra.

[Bianka] Du 6/120, c'est ça ?

[Mathieu] Oui.

[Bianka] Bon, donc là, 6/120, celui-là, ça veut dire que ce qui se trouve à six mètres, selon ce qui est dans le champ de vision de la caméra, ben ça va être vu comme si c'était à 120. Là, c'est Patricia qui a fait un bye bye, mais on voit avec la résolution si on veut de 120 m plutôt que d' à peu près six mètres.

[Nathalie] Merci Mathieu.

[Bianka] Merci beaucoup Mathieu, ouais.

[Nathalie] Mais Mathieu, tu as quand même-- Excuse-moi, je t'interromps ? Mathieu tantôt, il est quand même allé vous chercher des verres d'eau et il a fait tout ça, mais ce qu'il a dit, c'est qu'il connaît bien l'endroit.

[Bianka] Ça change tout.

[Nathalie] Ça change tout, continue Bianka.

[Bianka] Ouais ben c'est ça, donc 6/60, 6/120, c'est une baisse de l'acuité, à partir de 6/120, c'est là que les personnes sont considérées fonctionnellement aveugles, dans notre jargon, en réadaptation, donc ça veut dire que la personne va commencer à utiliser beaucoup ses autres sens pour suppléer la vision, donc l'audition, le toucher. 6/60, on va quand même utiliser l'audition, mais on va quand même utiliser beaucoup notre vision aussi, les gros caractères, les choses comme ça.

[Nathalie] Mais là, c'est des chiffres que tu donnes, mais ces chiffres-là sont donnés-- Parce que là, ils sont indiqués sur une lunette, mais vous, quand vous allez passer des examens c'est l'optométriste--

[Bianka] Oui, l'optométriste va nous donner ce chiffre. Ouais, il y a des chartes de vision, des échelles qu'il faut dire en français, de basse vision où on va spécifiquement aller chercher le chiffre, comme par exemple, moi mon chiffre à moi, mon meilleur œil c'est 6/75, ça veut dire que malgré mes lunettes, malgré ma correction optique, le mieux qu'on peut aller chercher c'est que quand je suis à six mètres, je vois comme le même niveau de détail qu'une personne voyante à 75 m par exemple.

[Nathalie] Oh, là, là, OK.

[Bianka] Donc c'est flou, ça fait qu'on reconnaît moins bien les personnes, c'est ça, il faut se rapprocher.

[Nathalie] C'est pour ça que tu dis toujours que tu peux voir, tu sais, tu vois le « M » de Canal M.

[Bianka] Oui, il n'est pas très contractant, mais je le devine surtout.

[Nathalie] Tu vois qu'on est là, mais tu ne verrais pas si je te fais un clin d'œil.

[Bianka] Absolument pas.

[Nathalie] OK, OK.

[Patricia] Tant qu'on comprend notre environnement par des réflexes puis des compréhensions.

[Bianka] On comble le flou souvent.

[Nathalie] Bon, maintenant, Bianka, j'ai la tunnel vision.

[Bianka] Oui.

[Nathalie] Mon dieu ça fait tellement détective privé, la tunnel vision.

[Bianka] Oui, la vision tunnel.

[Nathalie] La vision tunnel, field 20°.

[Bianka] 20°, donc là, normalement, quelqu'un qui aurait un champ de vision, admettons qu'on regarde droit devant, c'est à quel point on voit sur les côtés, en haut, en bas, donc normalement pour un œil, c'est à peu près 150° de côté, à peu près 120° de haut, toi, tu as un beau rond qui est de quoi, 20° ? C'est vraiment moins, comment tu le ressens ?

[Nathalie] Alors je ressens, je vois finalement que c'est vraiment tout flou autour et c'est comme si en fait on avait mis une paille devant mon œil, devant mes yeux en fait, ouais, parce que là, je ferme un œil pour me rendre compte que les deux finalement-- C'est étrange comme sensation, mais c'est comme si j'ai une paille au centre puis si je vois par cette paille-là. Je le vois exactement comme ça et puis on va voir.

[Bianka] On va le faire montrer.

[Nathalie] Mathieu, est-ce que tu nous vois bien ?

[Mathieu] Je ne vois pas, tu peux baisser un peu ? Ouais, on ne voit que la tête qui n'est pas floue.

[Nathalie] Ça fonctionne ?

[Mathieu] Ouais.

[Nathalie] OK, alors Bianka, qu'est-ce qu'on peut dire de ça de cette vision-là qui-- Est-ce qu'il y a beaucoup de gens qui ont ça ?

[Bianka] Ça peut se retrouver dans différentes pathologies, mais souvent dans la rétinite pigmentaire, ça peut arriver aussi pour les gens qui ont certaines formes de glaucome puis dans le fond, les personnes qui ont la teinte du champ peuvent avoir

une très bonne acuité, donc eux, ils vont bien voir de loin, ils peuvent voir même de proche des petits caractères, mais ils n'ont pas de vision d'ensemble, donc c'est souvent les déplacements qui vont poser difficulté, est-ce qu'il y a un obstacle, est-ce que je peux marcher sur quelque chose ?

[Nathalie] Ouais, c'est ça parce que je vois vraiment juste un petit point au centre, mais par contre, le petit point au centre, je te vois très bien, si tu me fais un clin d'œil, je te vois.

[Bianka] Tu me verrais, c'est ça.

[Nathalie] Ouais, je peux voir la couleur de tes yeux, je peux tout distinguer de toi.

[Bianka] C'est ce qui peut être complexe quand les personnes ont ce problème de vision là parce que comme ça baisse tranquillement, mais ils ne vont pas nécessairement se rendre compte à quel point leur vision a eu une grande diminution parce qu'eux, ils vont voir clairement quand même, mais ce qu'on ne voit pas, on n'a pas conscience des fois de ce qu'on ne voit pas, donc ils vont devoir bouger les yeux, ce que le simulateur ne permet pas, avec le simulateur il faut bouger la tête, mais les personnes qui ont la rétinite ou une pathologie qui touche la vision périphérique, eux, c'est qu'ils doivent bouger les yeux pour compenser.

[Nathalie] Puis cette paille-là que j'appelle, est-ce qu'elle diminue, elle peut diminuer ?

[Bianka] Oui, ben en fait, si c'est la rétinite pigmentaire, ça dépend des personnes, la diminution, tout ça peut varier, mais en général on le décrit comme un bang qui augmente de taille. Donc un bang avec un trou au milieu puis ça a tendance à gruger vers l'intérieur et vers l'extérieur, mais l'évolution peut être plus ou moins lente, plus ou moins rapide, ça peut commencer à différents âges, donc le parcours peut varier d'une personne à l'autre.

[Nathalie] OK, OK puis donc ça ressemble à ça, attends une petite seconde, je veux juste voir si on en fait une dernière, la centrale-- Ah, c'est la même qu'on a essayé tantôt.

[Bianka] Oui, dans le fond, il y a deux scotomes centraux, il y en a un sur 6/60, un sur 6/120 puis on a un 6/120 sans scotome, je ne sais pas celui-là où est-ce qu'il est rendu, mais dans le fond c'est tout simplement voir flou, mais partout. Voilà pour les différentes pathologies.

[Nathalie] Les différentes pathologies et toi maintenant Patricia.

[Patricia] Allô.

[Nathalie] Allô toi, explique-nous quelle est ta déficience visuelle ?

[Patricia] Ouais, ma déficience visuelle d'abord, il n'y a pas de titre pour l'expliquer, moi c'est une maladie orpheline. Donc oui, c'est invisible et orpheline. En plus d'avoir les cheveux bleus, j'ai une affaire bizarre. Donc dans mon parcours ça a eu une incidence, c'est certain. Ma vision, ben c'est un peu un mélange, moi j'ai une vision floue, mon œil gauche est comme-- Dans le fond d'ici là, je n'ai pas de vision centrale, je ne vois pas ton visage, en dessous plus admettons de trois heures à six, je vois un peu mieux, je vois mieux, mais tu sais, c'est très flou. Je vais voir les gens qui vont arriver, mais je n'aurais pas de détails. Donc des fois les gens vont dire : « Mais tu m'as vu ? » « Non, j'ai compris. » Puis on en vient qu'on reconnaît c'est quoi voir, on vient qu'on reconnaît la forme, on reconnaît. Des fois les gens sont comme : « Tu m'as reconnu. » Ou la personne change de coupe de cheveux, de loin. Puis mon autre œil, lui, j'ai un scotome, mais dans le fond c'est ça, j'ai des scotomes dans mon œil droit puis mon œil gauche, j'ai un scotome central également, comme on disait tantôt, donc un point où on ne voit pas puis c'est flou aussi, mais c'est moins flou que mon œil droit. Donc mon œil fort c'est mon œil gauche, mais je peux lire avec mon œil, c'est mélangeant là, mais mon œil droit, je ne peux pas lire, OK, c'est impossible.

[Bianka] Il ne voit pas assez.

[Patricia] Non, mais mon œil gauche me permet, j'ai un espace qui me permet quand même de voir, je vais lire de quand même assez proche, de préférence des caractères gros parce que mon œil se fatigue moins, je peux lire pas longtemps des affaires petites, mais ce n'est pas long que les lettres s'enfargent puis ça ne marche plus. Mais on s'entend, pas trop petit, ce qui écrit sur les lunettes, je n'étais pas capable, tantôt.

[Nathalie] OK, OK, est-ce que tu utilises la télévisionneuse ?

[Patricia] Ouais, ben oui, mais aujourd'hui, avec la technologie, tout est vraiment en ligne, il y a eu des évolutions dans les technologies.

[Nathalie] Je suis peut-être ringarde un peu avec ma télévisionneuse.

[Patricia] Non, pas du tout, pas du tout, c'est juste que c'est un outil que moi je trouve dans mon milieu de travail ou tous les jours avec les téléphones, tout est rendu avec-- La pandémie, il y a eu une grande transition, tout est en ligne ça amené beaucoup, beaucoup de choses sur l'ordinateur, donc je me sers encore de ce genre d'outils, une télévisionneuse qui va venir grossir une feuille sur un écran. Ouais, j'ai ZoomText, par exemple, un outil de travail sur l'ordinateur pour écouter puis qui vient grossir avec un écran qui est sur un support pour voir plus grand parce qu'on s'entend, je grossis sur mon ordinateur, mais si j'ai un petit écran ça se fait, mais il y a toujours le défi de devoir-- Je vois juste toujours une section de mon écran, puis des fois, bon. Donc un écran plus grand vient faciliter, j'ai ça puis il y a toutes sortes d'outils, ça dépend aussi de l'ordinateur que tu utilises, sur le téléphone c'est voice over, après ça, c'est ZoomText sur les PC, il faut apprendre plein de choses.

[Nathalie] Parce que tu vois quand on communique Bianka et moi, on passe souvent de, on se texte, mais quand Bianka, tu reçois un texto, vraiment tu as le

téléphone collé là, mais tu le vois, sauf qu'on passe du message vocal au texto, du message vocal au texto, alors si je t'écris toi idéalement, c'est plus vocal ?

[Patricia] Idéalement, les vocaux c'est le fun, c'est juste que ça dépend tu es où. Des fois, il faut dire que je l'écoute tantôt, c'est sûr que je me suis habitué à écrire puis en même temps on peut dicter, ouais, on peut dicter puis il y a des réflexes à défaire, il y a des choses à réapprendre, des fois, ben comme tout le monde. Qui a la patience d'avoir-- Je veux dire, on a tous la pression sociale d'aller vite puis des fois, c'est comme : « Bon, OK, je vais répondre, mais je n'aurais pas dû parce que là, j'ai fatigué mes yeux. » Combien de fois j'ai fait ça dans ma vie ? Combien de fois il faut se rappeler à soi-même : « Non, prends soin de toi, tu vas fatiguer ta vision puis tu vas finir avec un mal de tête. » Mais il y a toutes les choses qui vont vite, mais il faut se le rappeler puis avoir la chance de pouvoir le vivre dans des milieux inclusifs, qui le permettent.

[Bianka] Puis toi Patricia, dans ta vision, dans le fond, si je comprends bien, c'est comme tu as des scotomes un peu des deux côtés, tu as une baisse de l'acuité visuelle, est-ce qu'admettons, plus au niveau des déplacements, est-ce que les obstacles des fois c'est difficile à percevoir parce que ça peut être derrière un scotome ? Est-ce que ton champ en général c'est quand même bien ?

[Patricia] Mon champ de vision, il est rétréci également. Il est un peu dur à expliquer parce qu'il n'est--

[Bianka] Il n'est pas rond comme avec le simulateur.

[Patricia] Moi il n'y a aucune lunette qui explique, c'est comme un mélange--

[Bianka] Mais oui, puis les simulateurs c'est, comment je peux dire, le rond, il est parfait, mais dans la vraie vie personne n'a un rond parfait comme ça. Ouais, c'est ça, c'est pour donner--

[Nathalie] Une impression, c'est juste donner une idée, mais--

[Patricia] C'est ça pour le déplacement, mais c'est sûr que des fois, j'ai des amis qui vont me dire : « Hein ? Comment tu as fait ? » Puis moi-même, je ne suis pas capable de l'expliquer, je suis comme : « Ben, je l'ai comme évité, j'ai compris. » J'ai des réflexes incroyables, je pense. On m'a déjà dit-- Il faut dire que j'ai grandi puis c'est tellement relatif à chaque personne, comme tu disais, comme les lunettes c'est un truc où il ne faut pas faire de généralités, mais oui, il va y avoir des difficultés, évidemment, mais je ne sais pas, je me suis habitué à scanner mon environnement, à regarder, à aussi comprendre que bon, ça, je ne le ferai pas parce qu'effectivement les obstacles vont me mettre en danger. Je vais marcher à Montréal, mais jamais je ne ferai de vélo. Je veux dire, ça sera du suicide. Puis d'ailleurs les vélos quand ils arrivent, ben je ne les vois pas toujours.

[Nathalie] Aïe, aïe, aïe.

[Patricia] Non, non, non, parce qu'ils arrivent vite, donc moi je marche sur le trottoir, là, il y a un vélo qui se pointe dans ma face, je suis comme : « Ah ! » Puis lui, il me regarde l'air de dire : « Tasse-toi. » Pas tout le monde, je ne veux pas faire de généralités non plus, mais des fois, les gens ne comprennent pas parce qu'on les voit last minute puis là, c'est comme : « Oh... » Mais c'est ce genre d'incident comique.

[Nathalie] On va en parler tantôt parce que quelqu'un qui te voit dans la rue, bah il ne le sait pas.

[Patricia] Mais non, c'est ça.

[Nathalie] Mais on n'a pas posé la question, c'est de naissance ?

[Patricia] Oui, ben à vrai dire oui. À trois ans j'avais un œil qui se foutait de l'autre, du strabisme.

[Bianka] Belle définition du strabisme.

[Patricia] C'est vraiment-- Ouais ouais, ouais, donc mes parents ont fait : « Bon, il y a peut-être quelque chose. » Donc on a vu plein plein de spécialistes dans mon enfance, vraiment beaucoup parce que justement ils ne trouvaient pas. Puis dans le fond, c'est mes nerfs optiques qui sont atrophiés. Le nerf optique, c'est le nerf en arrière de l'œil qui amène l'information puis moi, ils sont atrophiés puis les deux sont atrophiés, le mystère est comment ça se fait que j'ai un œil plus fort que l'autre ? Hein, mystère du cerveau, je ne sais pas.

[Nathalie] Autre question que je pose tout le temps, on est à peu près un bras l'une de l'autre.

[Patricia] Ouais.

[Nathalie] Comment tu me vois ?

[Patricia] Hé boy.

[Nathalie] Je pose toujours cette question parce que les gens--

[Patricia] Pour de vrai, il y a une chose que j'ai de la difficulté à expliquer, c'est qu'on compare toujours--

[Nathalie] Mais je suis flou, donc dans les détails, exemple, parce que tu vois mes yeux, la couleur de mes yeux.

[Patricia] Non.

[Nathalie] OK.

[Patricia] Non, non, non, tes yeux sont très flous.

[Nathalie] Si je te fais un clin d'œil ?

[Patricia] Je vais le perdre. Il faudrait que je focus comme ça puis à cause de mon scotome, si je focus, je perds, si je regarde ton œil, je me focus fort, fort, là, mon scotome, il vient d'envahir tout l'espace puis là, je ne vois vraiment plus. Moi, je suis toujours un peu dans une vision globale, dans une vision un peu comme les toiles floues des impressionnistes, je comprends que c'est un arbre, mais il est flou. La forme est là, le monde est beau en flou.

[Nathalie] Donc tu as toujours du Monet. Tu as toujours un Monet.

[Patricia] Ouais, mon monde c'est ça. Toujours, toujours. Puis il y a des bouts que je ne vois pas évidemment puis je ne m'en rends pas toujours compte parce que je ne sais pas c'est quoi voir. Des fois c'est--

[Bianka] Tu n'as jamais bien vu ? C'est difficile pour toi de répondre j'imagine à la question ?

[Patricia] Dans un cours, admettons, je prends un cours ou je travaille avec des collègues, des fois, moi j'ai l'effet inverse, je suis comme : « Tu vois ? » Des fois, j'ai le choc de faire : « Aïe, aïe, tu es au bout là-bas puis tu as vu ça ? » Je suis comme : « Aïe, aïe... » Ça m'impressionne.

[Bianka] Des fois, je ne sais pas si le contraire t'arrive Patricia, moi des fois je pense que les gens qui voient bien, ils voient tout puis là, je suis comme : « OK, ça, tu ne vois pas ça ? Ah je pensais. » Parce que nous aussi qui avons une déficience visuelle, il faut qu'on s'imagine comment les voyants voient. Ce n'est pas toujours évident.

[Patricia] Non, c'est ça, donc c'est quoi voir at the end ? J'ai bien de la misère à te l'expliquer. Non, puis je pense qu'à force de développer d'autres sens, pas juste le ressenti même, la chaleur dans un endroit, il y a plein de choses, je pense, qui se sont développées qui seraient durs à expliquer parce qu'elles font partie d'un quotidien puis d'une manière d'être. Puis on n'a peut-être pas mis des mots dessus encore parce que c'est tellement personnel à chaque personne, mais c'est sûr, en tout cas, moi je pense vraiment qu'il y a plein de sens qui embarquent puis ça devient un tout, une personne unique.

[Nathalie] Absolument.

[Patricia] C'est comme, ouais, chaque réalité.

[Nathalie] Tu sais, je ne veux pas dire que c'est un avantage, mais je m'imagine rentrer dans une pièce parce que bon, on a du fun ici, aujourd'hui c'est le fun, on est avec Mathieu qui est super gentil, tu dois sentir l'ambiance, tu dois sentir toute la chaleur humaine, alors que certains, il y a certaines personnes, je trouve, qui ne prennent plus le temps de ressentir ça, ils se disent : « On travaille, let's go, on passe-- » Comme tu disais tantôt, ça va vite, on passe à autre chose, alors que tu dois prendre le temps d'apprécier.

[Patricia] Tu sais, en même temps des fois l'œuf ou la poule, je ne sais pas-- Oui, mais je suis un peu comme tout le monde, mais dans le sens que je pense que des fois, je passe à côté, on va vite, mais j'ai une hypersensibilité, donc la question que je suis incapable de répondre, c'est : c'est quoi l'impact de mes yeux ? Puis c'est sûr que ça a un impact sur mon parcours, ça a un impact sur ma personnalité, sur mon

développement, mais il y a aussi ma personnalité puis la personne que je suis, qui depuis que je suis toute petite, je suis une grande sensible aux environnements, aux gens, aux contextes sociaux, on dirait que je ressens les choses, je suis comme : « OK. » Mais je n'ai pas toujours le mot, mais comme j'ai toujours eu cette sensibilité-là, est-ce que c'est mes yeux qui l'ont apporté ?

[Bianka] On ne le saura jamais.

[Nathalie] Mais ton parcours, ton parcours, dans la vie ça ressemble à quoi ?
Qu'est-ce que tu fais comme métier ?

[Patricia] Ouais, je parlais de sensibilité aux autres, je suis intervenante, mais je n'ai pas toujours été intervenante. Dans le fond j'aime bien moi partir d'un peu les traits de caractère, je suis une personne créative, curieuse, hyper sensible, donc j'ai été massothérapeute avant d'être intervenante, ce qui répond à ces critères-là aussi, j'ai un grand besoin de justice sociale, donc à un moment donné, ça s'est mis à crier, j'ai fait : « Je vais retourner aux études. » J'avais besoin de répondre à ça puis là, j'ai répondu par toutes sortes de moyens, toutes sortes de manières. Mais vu que mon diagnostic, moi il est arrivé tard dans ma vie, vu ce que c'est-- Puis je tiens à le nommer parce que le diagnostic, c'est une grosse question, que là, ce ne sera pas noir ou blanc, mais ça permet, moi ça m'a permis l'accès, ça a facilité l'accès à l'éducation parce que oui, j'ai un parcours de décrocheuse scolaire, parce qu'à un moment donné, tu veux bien, mais si tu ne vois pas bien, si tu n'as pas les outils, si tu n'as pas l'adaptation. Je reprends tantôt, tu parlais des lunettes. Imaginez si tout le monde qui a des lunettes n'aurait pas de lunettes. Il y a combien de gens qui seraient en situation de handicap ? Il y a combien de gens qui ne pourraient pas aller au travail ? Il y a combien de gens qui ne pourraient pas prendre le transport ? Combien de gens qui-- Et c'est énorme, donc il y a beaucoup beaucoup de réalités qu'on vient pallier par un moyen pour enlever le handicap parce qu'il y a quelque chose qui peut y pallier, mais quand il n'est pas là puis aussi de prendre conscience de c'est quoi, c'est une maladie orpheline ? Moi longtemps, j'ai même pensé que : « OK, j'ai un problème aux yeux. »

[Bianka] Mais c'est à quel âge que tu as eu le diagnostic ?

[Patricia] À 32 ans.

[Bianka] À 32 ans, ah ouais, quand même. Donc tout le temps du primaire/secondaire.

[Patricia] Puis ma vision était mieux aussi, je pense qu'avec le temps quand je regarde mes champs visuels, justement, on a des tests de vision puis c'est le champ de vision. Puis c'est relatif les champs de vision, il y a des journées où je vois mieux, des journées-- En tout cas c'est ça. Donc oui, puis juste par la condition, je pense, qu'il y a des choses que je pouvais lire avant, que là j'ai plus de difficultés puis je le vois bien qu'il y a une évolution, mais quelle sera-t-elle ? Je ne sais pas, il n'y a pas de diagnostic ou quelqu'un qui peut m'expliquer comme une certaine ligne par une généralité.

[Nathalie] Comme c'est une maladie orpheline.

[Patricia] Ouais, c'est ça, c'est un des défis des maladies orphelines et invisibles, donc tu vois c'est deux choses, mais c'est sûr qu'il y a eu un incident, ça a eu-- Oui, mon secondaire, je veux dire, plus mon hypersensibilité de besoin de justice sociale, j'étais comme : « Qu'est-ce que c'est ? »

[Nathalie] « Qu'est-ce que je fais à l'école ? »

[Patricia] Bah ouais, j'allais dans-- C'est ça, c'est un autre sujet. Je me suis développé, mais bon, autrement.

[Nathalie] Mais tu as toujours fait l'école régulière donc ?

[Patricia] Oui, mais l'école régulière, tu veux dire un parcours--

[Nathalie] Bah un parcours dans les écoles-- Tu n'allais dans les écoles où les gens avaient une déficience visuelle ?

[Patricia] Moi, je n'ai pas vécu ça.

[Nathalie] Tu n'as pas connu ça.

[Patricia] Non, non, je n'ai pas vécu ça, donc l'apprentissage des outils, admettons, tantôt je parlais de ZoomText, on développe beaucoup de moyens puis on compense, moi j'ai beaucoup, beaucoup compensé.

[Nathalie] On a parlé de surcompensation, j'imagine qu'il y a beaucoup de surcompensation ?

[Patricia] Surcompensation au travail, c'est dur à apprendre sa limite quand qu'on est habitué de se demander comme : « C'est quoi la normalité ? » Puis là, il faut comme rentrer dans une normalité, mais on ne la connaît pas, donc on compense, beaucoup beaucoup de risque d'épuisement puis j'ai déjà fait un épuisement aussi par rapport à ça, beaucoup de prises de conscience, beaucoup de travail sur soi, beaucoup d'apprentissages. Je pense que dans ma situation l'apprentissage va toujours être éternel parce que les outils changent, on veut apprendre autre chose dans la vie, on fait notre retour aux études, c'est un autre chemin, c'est un autre logiciel. Puis ça, c'est du temps. C'est un peu comme si tu dis, ben l'exemple que je-
- Là, je vais dans plein de sujets, c'est correct ?

[Nathalie] On te suit.

[Patricia] Parfait, super, suivez-moi parce que-- Bon, merci. Merci de l'invitation, mais tu sais, le temps que ça prend c'est quelque chose maintenant que je considère plus pour ne pas m'épuiser, mais que j'ai encore de la difficulté parce que

l'exemple que je vais me donner, c'est comme une personne, admettons que tu veuilles prendre ta voiture, mais il faut que tu te rendes compte, il faut que tu comprennes comment elle marche avant puis il faut que tu la ré pares pour te rendre à destination, mais tout cette énergie-là que tu as mise, tu n'es pas parti.

[Bianka] Tu ne l'as pas fait le trajet.

[Patricia] Tu n'as pas fait le trajet, mais c'est la même énergie.

[Bianka] Admettons, de commencer un nouveau cours avec une déficience visuelle, c'est comme il faut que tu ré pares la voiture avant de-- Je comprends l'exemple.

[Patricia] Il faut que tu mettes les choses en place puis tu sais l'anxiété puis là, il y a un mot que je ne sais pas s'il existe socialement, mais que je réalise beaucoup dernièrement, c'est l'anxiété d'accessibilité.

[Bianka] C'est tellement une bonne expression.

[Patricia] Je n'ai aucune idée, mais moi dernièrement, je le vis puis j'ai décidé de le nommer comme ça, l'anxiété d'accessibilité, je le vis tellement, j'étais comme : « OK-- »

[Bianka] Est-ce que ça va être accessible ? C'est ça quand il y a quelque chose--

[Patricia] Combien de fois-- Mon stress finalement c'est : « OK, ben j'ai un cours, OK, j'ai telle chose, ben là, OK, tel document, mais là, ça va marcher ? Mais là un coup avec le monde, là, il va falloir que je sois capable-- » Les gens sont super, tout--

[Bianka] Tu ne le sais jamais.

[Patricia] Mais non, mais non, mais ça amène puis là, j'ai comme fait : « Aie, aie, je vis donc bien de la-- » Ah, c'est tout en lien et ça m'a pris un temps puis puisque j'étais intervenante puis que je travaille à contrer d'autres types de discrimination, tout type de discrimination, on veut les contrer, il y a beaucoup d'éducation, il y a beaucoup de choses à déconstruire, à un moment donné, je me suis posé la question : « C'est laquelle que je vis ? » Puis je n'avais pas le mot.

[Nathalie] Est-ce que cette anxiété-là est dans toutes les sphères de ta vie parce qu'on parle beaucoup de travail- -

[Patricia] L'anxiété d'accessibilité ?

[Nathalie] L'anxiété d'accessibilité.

[Patricia] Bah je suis en train de prendre conscience d'où elle est parce qu'on dirait que j'étais en train de déconstruire le fait que, OK, j'ai le droit de la vivre puis il faut que je me donne un break mental, comme dire : « OK, je vis ça, qu'est-ce que je fais ? Bon, il faut que je mette les choses en place puis il faut que je les nomme. » Je l'ai souvent vécu, j'ai toujours été proactive le plus possible, mais là, j'en prends conscience puis c'est un cheminement.

[Bianka] On va y revenir là-dessus, j'ai pris note « anxiété d'accessibilité », j'adore l'expression.

[Nathalie] Ouais, alors on va aller en pause puis on revient avec Patricia et Bianka qui est notre spécialiste en réadaptation en déficience visuelle.

[Bianka] Et Nathalie.

[Nathalie] Et moi.

[Patricia] Et moi.

[Nathalie] Ouais.

[Bianka] Alors on est toujours avec Nathalie et Patricia Forgues, qui est malvoyante. Aujourd'hui, dans le fond, on parle vraiment des enjeux qui sont spécifiques aux personnes malvoyantes. Et pour commencer, je voulais vous en jaser un petit peu plus parce qu'il y a beaucoup de difficultés pour les personnes malvoyantes, je pense qui viennent du fait que ce n'est pas nécessairement connu dans l'esprit des gens. Autrefois, comme par exemple Jocelyne, qui nous parlait la semaine dernière dans le dernier épisode de tout ce qui concernait son éducation avec les Sœurs Grises puis que même les personnes là-bas qui étaient malvoyantes, tout le monde apprenait le braille, tout le monde avait un peu l'étiquette « non voyant » puis c'était ça dans le fond, si tu naissais avec ta déficience visuelle, tu pouvais aller à l'école, mais c'était vraiment comme tu es voyant où tu ne l'es pas. Puis après dans la, je dirais, à peu près la deuxième partie du 20e siècle, il a commencé à avoir par exemple aux États-Unis beaucoup d'hommes dans l'armée qui ont fait la guerre, qui ont perdu un peu de vision puis là, ils se sont retrouvés adultes à avoir une déficience visuelle. Eux, ils ne voulaient pas aller apprendre le braille rendu adulte, à 50 ans parce qu'ils avaient encore de la vision résiduelle, mais il y avait des problèmes visuels qui ne se corrigeaient pas avec les lunettes, donc c'est là qu'il y a commencé à avoir des services mises en place pour les adultes, commencer tranquillement un peu à avoir selon les niveaux de vision puis il y a quelqu'un, dont j'aimerais parler que j'ai évoqué la semaine dernière, qui est Samuel Genensky.

[Nathalie] Ouais, tu n'étais pas certaine, tu as fait : « Ouh.. »

[Bianka] J'ai vérifié, je n'étais pas certaine, mais c'est bien ça, Samuel Genensky, il a inventé la fameuse télévisionneuse, dont on a parlé souvent dans l'émission, dans les années 68, à peu près 70 puis dans le fond, Samuel Genensky, ce qui est intéressant, c'est qu'il était malvoyant, j'ai lu un petit peu sur lui, il est allé à l'école

Perkins School for the Blind, qui existe encore, qui est reconnu, mais il a appris son braille et tout ça, mais lui là-bas, les gens lui disaient : « Pourquoi tu n'agis pas comme un aveugle ? » Il a répondu : « Mais je ne suis pas aveugle. » Puis il utilisait le gros caractère, il s'approchait, il essayait d'utiliser sa vision résiduelle puis finalement, il a voulu aller à l'école régulière, il a fini par être accepté à l'école régulière puis pour voir au tableau il prenait des jumelles que son père avait utilisées durant la guerre puis c'est vraiment lui qui avait cette initiative-là de vraiment utiliser la vision qu'il avait puis lui, sa mentalité c'était : « Utilisons tous nos sens, pas juste la vision, mais utilisons nos oreilles, nos yeux, notre toucher. » Puis même tous les autres sens que tu abordais Patricia.

[Patricia] Le ressenti.

[Bianka] Oui, le ressenti, il y a beaucoup de choses qu'on va sentir, on ne sait pas comment.

[Patricia] Non, c'est un phénomène inexplicable, phénomène vécu, je ne sais pas comment le dire.

[Bianka] C'est très difficile à décrire, mais des fois, on dirait qu'on sent les émotions des gens quand on ne peut pas voir les visages, tout ça, mais lui, Samuel Genensky était vraiment dans la mentalité de : « Utilisons tous nos sens. » Puis il était physicien, mathématicien, il travaillait pour la RAND, qui est une espèce d'organisation américaine pour le développement des sciences et il a créé avec des collègues la première télévisionneuse puis ça, c'est tellement un beau geste, c'est une personne malvoyante, moi j'en suis fière, à chaque fois que j'enseigne à quelqu'un à utiliser la télévisionneuse, c'est une personne malvoyante qui l'a créé, tout comme les logiciels JAWS ou NVDA, mais c'est bien parce que c'est du par et pour, donc lui, il a créé la télévisionneuse qui aujourd'hui est utilisée par je ne sais pas combien de personnes avec déficience visuelle, mais vraiment très très répandu. Donc c'est des personnes comme ça qui ont un peu rendu l'idée d'utilisons la vision fonctionnelle que les gens ont, utilisons tout. Donc ça, c'est quelque chose qui est un peu récent puis ce que je pense que ça fait, c'est que en

réadaptation dans le milieu scolaire, les personnes malvoyantes, c'est bien connu, mais dans la société en général, ce n'est pas connu.

[Patricia] Mais non.

[Nathalie] Mais non, en fait, je suis la première, quand on s'est rencontré, tu ne comprends pas trop c'est quoi la limite entre je suis non voyante, je suis malvoyante, j'ai une déficience visuelle, tout ça, ce qui fait qu'on ne sait pas, c'est comme s'il n'y a pas de catégorie, un peu comme toi avec ta maladie, ton--

[Patricia] Ma réalité.

[Nathalie] Ta réalité. Tu disais, Bianka, que toi tu es un peu comme entre deux chaises.

[Bianka] Oui, parce que dans l'esprit des gens c'est comme s'il faut qu'ils te mettent dans une case.

[Nathalie] Mais tu n'es pas aveugle.

[Bianka] Tu n'es pas aveugle, mais des fois, les gens, ils vont essayer de rogner sur une case, ils vont dire : « Toi, tu ne vois pas bien, mais c'est quoi ? Il faut un peu plus de lumière ? Il faut que tu t'approches ? » Puis là, tu es comme : « Ouais, mais je fais des choses. » « OK, mais tu prends un chien guide ? » Puis là, c'est comme si tu shiftes, OK, c'est comme aveugle. C'est comme s'ils essaient de te mettre dans une case, mais la case à laquelle tu corresponds, elle n'est pas dans leur esprit.

[Patricia] Elle n'existe pas.

[Nathalie] Non, mais est-ce que ça se peut Bianka, que pendant des années on n'ait pas parlé assez de déficience visuelle ? On a surtout dit le mot « aveugle ».

[Bianka] Ouais, ce n'est pas évident parce qu'on représente les personnes avec déficience visuelle, une petite proportion, la prévalence de la déficience visuelle dans la population n'est pas si forte. Puis avant, comme je le disais, dans l'éducation, la science était moins développée, il y avait l'idée que si tu utilises ta vision, tu vas l'user, donc on n'encourageait pas les gens à utiliser leur vision résiduelle, donc ce n'est pas connu. Le mot « aveugle », c'est le concept que les gens avaient puis là avec le, comment je peux dire, le changement des mentalités, les connaissances qui s'affinent, le fait qu'on se rend compte que ce n'est pas dommageable d'utiliser la vision résiduelle, les choses changent, mais ça ne s'est peut-être pas rendu dans le grand public qu'il y a beaucoup de personnes qui ont une vision, qui voient, mais que les lunettes ne corrigent pas ça. Donc ça fait qu'en tant que personne avec déficience visuelle, malvoyante on doit toujours expliquer puis trouver les mots pour que rapidement les gens puissent se dire : « Oh, j'ai une catégorie que je n'ai pas dans ma tête puis c'est à peu près comme ça que tu vois. » Puis je pense que c'est le propre de beaucoup de minorités, c'est le fait d'avoir une situation qui n'est pas claire, on ne voit pas clair, mais ce n'est pas clair.

[Nathalie] Puis tu l'as dit aussi, il y a tellement de déficiences visuelles, il y a tellement différents types de déficience visuelle puis je suis quand même assez surprise, est-ce que tu as une idée de tous les gens qui ont des déficiences visuelles ? Est-ce qu'il y a beaucoup de personnes qui ont des cécités totales ?

[Bianka] On dit que les personnes qui sont fonctionnellement aveugles, c'est à peu près 93 %, donc ça veut dire que 7 %-- Excusez, j'ai fait l'inverse, c'est le contraire. 93 % sont fonctionnels avec leur vision à un certain niveau puis il y a 7 % qui va plus se rapprocher de la cécité, même quoi que dans ces 7 % là, il peut avoir quand même un peu de vision, mais que la personne est surtout avec l'audition et le toucher. Donc 93% c'est la grande majorité, mais c'est une majorité qui n'est pas apparente, donc moins connue. Les gens vont parfois avoir l'idée des grands-parents, des personnes âgées qui voient moins bien, ça, c'est un peu plus connu dans la société. Quoi que, ils vont dire : « Oh ben-- » Ce n'est pas connu qu'il y a des jeunes comme Patricia, ben je nous considère jeunes.

[Nathalie] Vous êtes jeunes, les filles.

[Bianka] Tout ça est relatif aussi comme la vision, mais même des--

[Nathalie] Peut-être que quelqu'un de 15 ans ne dira pas que vous êtes jeunes, mais moi à l'âge que j'ai, vous êtes super jeunes.

[Bianka] Donc c'est ça, les enjeux qui sont un peu propres aux personnes malvoyantes, donc ce que ça fait c'est que les personnes malvoyantes, on doit beaucoup expliquer notre situation juste pour aller se chercher un café dans un nouvel endroit qu'on ne connaît pas, si on ne veut pas un café, mais qu'on veut savoir qu'est-ce qu'ils ont comme sandwich, ben là, ils vont dire : « Mais regarde, c'est écrit. » Comme il faut un peu apprendre--

[Nathalie] Ça doit. Je m'imagine, tu arrives dans un resto où tout le monde te dit : « Bah regarde, c'est là. »

[Patricia] C'est le réflexe, ouais. Il faut que tu expliques, ben oui.

[Nathalie] Puis là, tu expliques.

[Patricia] Bah oui, tu expliques, tu le dis : « Ah, bah c'est parce que j'ai une basse vision, je ne vois pas. » Puis des fois aussi, il faut se donner le droit de faire-- C'est une charge mentale, tu l'as bien nommé, les minorités en général, de toujours expliquer, c'est une charge mentale. C'est comme tantôt, je parlais de l'énergie que ça prend, ça prend de l'énergie, il y a des journées où tu ne l'as pas, tu ne l'as plus. Est-ce que tu vas aller chercher ton café pareil parce que tu sais que tu vas devoir expliquer ?

[Bianka] Ou tu dis que peut-être que je vais prendre un café standard ?

[Patricia] C'est ça, il y a tout, donc oui, tu l'expliques, ça devient aussi un réflexe, on le travaille, Bianka, je pense qu'on trouve de meilleurs mots.

[Nathalie] Donc on parle de surcompensation, mais aussi, vous vous privez de certaines choses.

[Patricia] Bah on se prive, je pense qu'on apprend à se donner un espace pour respecter ce qu'on vit puis c'est correct des fois de n'avoir pas envie d'expliquer. Puis de dire : « Ben ça ne me tente pas de vivre ça aujourd'hui. » Puis de s'accueillir là-dedans parce qu'on le sait que ça va être ça, mais ça ne veut pas dire qu'on va se priver, on va le faire autrement ou c'est aussi la ligne entre je vais m'écouter ou je vais y aller ou considérer la charge mentale, considérer ce qu'on vit, se considérer. Tantôt, je reviens sur le fameux mot, voyons, « anxiété d'accessibilité », mais moi j'en prends beaucoup conscience puis de me dire : « Ah, ben je vais l'accueillir, je vais pouvoir la déconstruire, mais je la vis pareil. » Ce n'est pas de faire comme si ce n'était pas là, c'est qu'il y a un impact, il y a des choses dont je n'ai pas le pouvoir, peut-être que ça va super bien aller si je vais chercher mon café aussi, mais si cette journée-là j'ai moins d'énergie, comment je peux prendre soin de moi là-dedans.

[Bianka] C'est qu'en fait, quand tu as une déficience visuelle, tu n'as jamais le contrôle de est-ce que tu vas-- J'aime tellement ton expression, tu ne sais jamais comme tu vas arriver, est-ce que l'éclairage-- Comme l'éclairage, moi ça a beaucoup d'impact, quand il fait trop clair, je ne vois pas bien. Donc je vais à un nouvel endroit, ben est-ce que l'éclairage va bien voir ou je ne verrai pas ? Bah je vais voir quand même, mais vraiment moins bien. Donc est-ce que s'il y a beaucoup de bruit ? Quand c'est quelque chose de nouveau, Mathieu, il l'a bien exprimé tantôt : « J'étais capable d'aller chercher les verres d'eau avec le simulateur parce que je connais la place. » Donc nous, ce qui est difficile, c'est qu'on ne connaît pas la place parce que tu ne sais jamais, selon comment c'est fait, est-ce que tu vas te débrouiller. Mais moi j'ai beaucoup réfléchi à ça autant dans mon travail que quand je donne des cours à l'université puis je propose souvent à mes usagers, aux étudiants, une petite technique pour expliquer la déficience visuelle sans se casser

la tête pour les malvoyants. Je vais vous dire ça en deux minutes, je l'ai surnommé la technique IDA.

[Patricia] Oh waouh.

[Bianka] Ouais, je n'ai pas fait le : « Ne me volez pas ça tout, le monde, je n'ai pas fait breveter ça. » Comment on dit ça ? Le copyright.

[Patricia] Tu peux l'inventer, on te le donne. IDA.

[Bianka] I pour identification. Dans le fond, l'idée c'est qu'admettons, tu vas te chercher un café dans une grande chaîne de café, ben la première idée, c'est de dire que moi, je suis malvoyante, je ne vois pas bien, ensuite c'est de dire c'est quoi ta difficulté, c'est ça le D, donc : « Je ne peux pas voir ce qui est écrit sur votre tableau. » Et le A c'est comment tu veux qu'on t'aide ? « Est-ce que vous pourriez me dire c'est quoi les cafés pas trop sucrés ? » En faisant ça, tu dis que tu as une DV, tu dis c'est quoi ton problème puis tu dis comment tu veux être aidé. Ça m'a pris beaucoup de temps à en venir à le décortiquer comme ça, mais ça fait que quand tu es un peu plus fatigué, des fois, tu te dis : « J'ai une formule toute faite. » Tu sors ta formule puis tu réfléchis moins. Mais quand même ça peut demander de l'énergie une journée.

[Patricia] Ça ressemble à la communication non violente.

[Bianka] Ah oui ?

[Patricia] Ouais, je pense, ça fait longtemps que je ne l'ai pas lu, mais il y a comme des étapes de vraiment les faits-- Bon, je ne suis pas une spécialiste de cette approche, ça me fait penser à ça.

[Bianka] Peut-être que mon approche est déjà un copyright quelque part.

[Patricia] Moi j'aime beaucoup, j'aime beaucoup puis je me rends compte que je le fais. Mais je vais le faire différemment, des fois aussi, admettons, bon--

[Bianka] Comment tu le ferais toi, admettons dans un café ?

[Patricia] Admettons, moi je vais cibler directement : « Bon, qu'est-ce que vous avez, je ne vois pas, mais je sais ce que je veux. » Donc je vais dire : « Qu'est-ce que vous avez dans telle affaire ? » Ça ressemble.

[Bianka] C'est juste que toi au lieu de IDA, c'est peut-être AUDI.

[Patricia] Direct ou je ne sais pas, mais ça dépend des jours, ça dépend des jours. Puis je vais revenir sur le-- Je pense qu'on est toujours en recherche de solutions. Moi je suis très créative, mais est-ce que ça a développé ma créativité ? Ben sûrement, mais heureusement je suis créative.

[Bianka] Monsieur Côté, qui est psychologue à notre première émission, premier épisode, a parlé de ça.

[Nathalie] Oui, monsieur Côté, oui, il en a parlé.

[Bianka] Il a abordé le fait, lui, il est non voyant, il l'est encore puis lui, il travaille le bois puis il disait que à chaque fois qu'il commence un nouveau loisir, quand il y a un espace où il peut se sentir à l'aise, que c'est un plaisir pour lui de découvrir comment il va s'y prendre pour faire quelque chose.

[Patricia] C'est ça, ça fait partie du processus créatif.

[Bianka] Ouais, ça rentre dans le--

[Patricia] Oui, c'est ça, c'est que ça devient créatif, mais tu sais, je ne veux pas non plus le rendre rose, genre bonbon, je ne veux pas hein--

[Nathalie] Est-ce que la majorité des gens sont réceptifs quand même ? Quand vous arrivez dans un restaurant puis-- Parce que quand tu dis : « J'ai une déficience visuelle. » Oui, mais si tu dis : « J'ai une basse vision. »

[Patricia] Ce n'est pas des termes connus. Il faut prendre des mots qui vont à un moment donné dire que je suis mal voyante, les gens disent comme : « Tu es voyante ? »

[Nathalie] « Dis-moi l'avenir. »

[Patricia] Exactement, j'étais là : « Oui. » Puis là, je trouvais ça très drôle puis là, je m'étais dit : « OK, ce n'est pas la bonne approche, ce n'est pas le bon mot, il faut que je trouve le mot que les gens-- » Se questionner sur ce que les gens vont penser puis je ne sais pas, des fois, ben oui, il faut expliquer plus puis des fois non, mais les gens sont très très-- Il y a une ouverture.

[Bianka] Ouais, puis j'imagine qu'il y a beaucoup aussi de ça dépend comment on l'exprime, ça dépend de la confiance qu'on va projeter, puis ça dépend de l'environnement. Des fois, moi c'est peut-être un peu tabou ce que je vais dire, mais admettons, si je vais dans une épicerie, un peu une belle petite fruiterie de quartier, un peu bobo puis que je dis : « Excusez-moi, je suis malvoyante, pouvez-vous me dire où sont les caramboles ? »

[Patricia] Ça serait drôle.

[Nathalie] Les caramboles.

[Bianka] On fait un petit clin d'œil ici à Mathieu, qui fait la mise en ondes, qui a ce surnom depuis aujourd'hui, mais bref. Si je fais une phrase comme ça, on va me dire : « Ben oui, madame venez, c'est ici. » Mais si je vais dans une grosse épicerie un peu d'une grande bannière qui a un peu moins de service, un peu moins de, comment je pourrais dire, un peu moins de service au client, ouais, puis que là, tu sais, c'est dur pour moi de trouver la personne, ça se peut qu'on me dise : « Rangée 7. » Puis que là, je dise : « Ouais, mais moi je ne vois pas bien. » « Bah c'est rangée 7, c'est après-- »

[Nathalie] « C'est après le ketchup. »

[Bianka] Ouais, c'est ça, c'est après le ketchup.

[Patricia] Est-ce qu'on t'a déjà dit : « Regarde, c'est là-bas. » ?

[Bianka] Ben oui, tout le temps, « C'est là. »

[Patricia] Oui, oui, oui, moi, je suis comme--

[Nathalie] C'est pour ça que je dis que les gens ne sont pas tous réceptifs, mais il y a une amélioration, j'imagine.

[Patricia] Mais il y a aussi une question de contexte, de temps et d'environnement puis de sensibilisation. Des fois, les gens, ils veulent bien faire, mais ils n'ont pas le temps puis comme tu disais, ça dépend de l'environnement où ils n'ont pas-- Mais ce n'est pas qu'ils ne sont pas ouverts, c'est juste que l'espace ne le permet pas, on dirait. Parce que l'inclusion, ce n'est pas juste la-- Il y a tout comme un travail à faire

que l'autre personne, ben ça se peut qu'elle ne sache pas ça veut dire quoi. Mais alors, il faut juste qu'elle l'apprenne.

[Bianka] Il faut qu'elle ait un espace pour avoir le temps de réfléchir.

[Patricia] Puis il faut que la structure autour le permette, sinon ça met une pression sur la personne, donc il y a toute une réflexion.

[Bianka] C'est très complexe parce que moi je peux me permettre ma fruiterie bobo, mais ce n'est pas tout le monde puis c'est dur parce que quelqu'un--

[Patricia] Tu amènes la notion de privilège là.

[Bianka] Mais oui, puis tout ça se combine parce que moi bon, j'ai la déficience visuelle, mais le reste va quand même bien, donc je peux compenser, je peux aller à un endroit où je le vis, mais moi je suis déjà intervenu dans mon travail d'intervenante avec toutes les stratégies de la société puis je découvre que les personnes qui sont plus pauvres, les personnes itinérantes, ils ont des cumulations de difficultés parce qu'eux, ils ne peuvent pas choisir la petite fruiterie bobo, ils ne peuvent pas obtenir de l'aide de quelqu'un qui va avoir le temps pour eux, ils vont être dans un environnement plus rough où c'est du chacun pour soi. Donc oui, ça se cumule.

[Patricia] Ça se cumule puis tantôt, je parlais de charge mentale puis on parlait des minorités, les discriminations, il y a une approche, il y a une réalité intersectionnelle, ce que ça veut dire l'intersectionnalité c'est que bon, moi je suis une femme blanche--

[Bianka] Avec les cheveux bleus.

[Patricia] Oui.

[Nathalie] Avec les cheveux bleus.

[Bianka] Excuse-moi.

[Patricia] Donc il y a des discriminations que je ne vis pas, qu'une autre personne va vivre, donc une personne qui vivrait d'autres types de discrimination plus la basse vision ou je ne sais quoi, bah ça se croise, ça se rajoute, donc sa journée, ça se peut que ça soit des fois-- Il y a tout ça à considérer dans l'inclusion, d'aller vraiment comprendre puis il y a des enjeux sociaux, il y a des enjeux culturels, il y a plein plein de choses, ça devient complexe, très très large, c'est pour ça que se pencher sur la question, mais c'est super important.

[Nathalie] Effectivement, mais toi tu le dis, toi tu le dis : « Moi, je suis une malvoyante, mais engagée. » On l'entend dans ton discours.

[Patricia] Ça ressort.

[Nathalie] Ça ressort pas mal, ça ressort pas mal, mais encore parce que tu dis que tout demande de l'énergie au quotidien et tout ça, mais pour être engagé, ça demande de l'énergie en mosus.

[Bianka] Oh, c'est un bon point ça.

[Nathalie] Tu as vu le lien.

[Bianka] C'est un très beau lien.

[Nathalie] Ouais, mais parle-nous de ton engagement, tu parles d'inclusion puis c'est quoi ton quotidien par rapport à ce besoin d'inclusion ?

[Patricia] Mais je pense que c'est l'éducation, la sensibilisation. Dans mon travail, en prenant conscience qu'on abordait plein de discriminations, mais pas celle-là, le capacitisme qui est le mot pour expliquer, le mot en « isme » pour expliquer la discrimination faite aux personnes--

[Bianka] Comme le sexisme, le racisme.

[Patricia] Exactement, on va dire la « diversité capacitaire », ça englobe toute personne en situation de handicap, ça peut être aussi les personnes qui s'identifient vivant une certaine diversité. On va beaucoup dans l'auto-identification aussi, on sort de bien des chemins, de reconnaître ce que la personne vit, donc ça a été dans une recherche de compréhension puis de prise de conscience de : « OK, mais on n'en parle pas moi-- » À un moment donné, c'est comme je disais tantôt, je me suis rendu compte : « Mais c'est quoi le mot ? Puis là, j'ai découvert le mot « capacitisme » j'étais comme libérée. Mais moi, j'ai eu une bouffée d'air, c'est en lisant un article de Laurence Parent, je ne me rappelle plus, je pense que c'était l'autre handicap, j'ai fait : « Waouh, waouh. » Ça m'a donné un espace pour être, ça m'a donné une reconnaissance, j'étais comme : « C'est ça que je vis. » Parce que dans des activités à mon travail, exemple, on faisait un atelier sur contrer tout ce qui était à caractère raciste puis on apprenait plein de choses puis j'entendais des témoignages puis j'étais comme : « Je connecte avec certaines choses. » Mais évidemment qu'on n'a pas les mêmes réalités puis ça ne vient pas de la même place, mais il y a une discrimination systémique où on se rend compte « toustes ».

[Nathalie] « Toustes ».

[Patricia] Donc il y a quelque chose qui se vit là, puis c'est à travers ça que dans mon travail, on a proposé une semaine de sensibilisation puis ben à travers le militantisme aussi de sensibiliser des instances syndicales, d'essayer d'aller vers

des structures où on peut sensibiliser, éduquer pour qu'on le change puis qu'on amène plus d'inclusion.

[Nathalie] Pour tous, pour tous les gens.

[Patricia] Bah oui, parce que c'est ça, ça ne faisait comme pas de sens puis c'est sûr que trouver la limite entre l'engagement puis la-- C'est comme le reste, il faut-- Comment le dire ? Je pense que tout le monde qui milite pourrait dire-- J'étais justement en fin de semaine dernière dans le cadre de mon travail sur un atelier encore sur contrer ce qui était à caractère raciste puis c'était super intéressant puis il y avait une des conférencières qui a fini en disant qu'il y a un livre qui s'appelle « Rest is resistance », puis je ne l'ai pas lu, OK, peut-être que je-- Mais je trouvais ça intéressant aussi parce que--

[Bianka] J'ai entendu parler de ça, ils peuvent organiser des siestes dans les parcs, l'idée que certaines communautés sont plus épuisées, ils n'ont pas le luxe du repos, c'est ça ?

[Patricia] On parle encore de notions de privilège puis de prendre soin de soi à travers ça puis tantôt, je parlais de charge mentale, comment ne pas s'empêcher, mais y arriver puis il y a la notion de temporalité. Tantôt, je parlais de la voiture qu'il faut réparer avant de partir, le temps, le considérer, mais dans une société qui n'est pas faite comme ça, le capitalisme, il va vite, il ne veut pas, c'est ça, donc comment déconstruire puis là, on en vient qu'on a internalisé--

[Bianka] Un stress à aller vite.

[Patricia] Un stress et une discrimination. Moi, il y a des choses que je me suis dites à un moment donné puis OK, mais je le porte en dedans de moi, moi aussi, il faut que je me donne le droit, il faut que je le déconstruise, je n'ai pas à subir ça, je peux le déconstruire, accepter que ça fait ça, me donner le temps, mais là, c'est un cheminement de vie.

[Nathalie] Ben oui, ben oui ça ne se fait pas en deux semaines.

[Patricia] Non, je pense que je vais déconstruire, j'ai l'impression que je vois juste, mais pas juste, mais construire et déconstruire pour le restant de mes jours.

[Bianka] Mais c'est les prises de conscience qu'il y a là-dedans, c'est tellement large parce que moi j'aime beaucoup ton exemple de la temporalité, de la, espace--

[Patricia] Ça ne vient pas de moi, ça ne vient pas de moi ce mot.

[Bianka] Ce concept, il a déjà un copyright.

[Patricia] Je ne pourrais pas dire de qui, par exemple, mais ce n'est pas de moi.

[Bianka] On pourrait chercher ça puis revenir dans notre prochaine série. Mais le fait d'accorder du temps à une personne qui a une déficience visuelle ou j'imagine d'autres sortes de situations de handicap, c'est fou parce que c'est ce qui fait toute la différence. Quelqu'un qui a une déficience visuelle qui arrive dans un nouvel environnement, ça se peut que ça soit accessible par le hasard des choses, que ça ne le soit pas, mais le fait d'avoir quelqu'un qui va dire : « Est-ce qu'il y a quelque chose qui est difficile pour toi ? Y a-t-il quelque chose que tu aurais besoin, qui pourrait rendre ça plus facile ? » Juste le fait que ça, ça soit dit, ça va changer tout. Le fait d'avoir l'espace.

[Patricia] Et là, tu parles des bonnes pratiques d'inclusion, ça, c'est quelque chose à beaucoup sensibiliser, les milieux, les communautés. Les milieux festifs sont souvent très très inclusifs, d'ailleurs, ils ont comme un réflexe parce qu'ils côtoient-

-

[Nathalie] Mais de plus en plus, de plus en plus les--

[Patricia] Mais comme tu dis, poser la question, juste : « Est-ce qu'il y a un moyen ? Est-ce qu'il y a quelque chose qui pourrait aider ? » Ça ouvre, ça permet.

[Bianka] Là, tu ne te sens pas mal de dire : « Moi j'ai telle affaire. » Tandis que quand l'espace est clos puis tu sens que tu n'as pas un trou pour expliquer que toi ça ne marchera pas, admettons que tu t'inscris à un cours d'aquaforme, le cours ça passe comme ça, bla, bla, puis tout tu es comme rodé, tu n'as pas un espace où tu vas dire : « Est-ce que ça serait possible de nommer le mouvement ou je ne sais pas c'est quoi ? » Des fois, c'est ça aussi, tu ne sais pas, quand c'est quelque chose de nouveau, des fois, tu ne sais pas c'est quoi l'adaptation dont tu as besoin. Donc des fois il faut que tu dises : « Je vais faire le premier cours, mais ça se peut que j'ai des difficultés, je vais vous le dire après. » Ça peut être une autre façon de faire. Mais oui, d'avoir cet espace-là.

[Patricia] Aussi de considérer que la personne, l'éducation, moi je rêve du jour où il va y avoir l'espace pour de vrai parce que c'est du temps. Il faut que nos enseignants/enseignantes, que tout le monde ait le temps de le faire, que ça soit une vision commune qui va emmener des politiques, qui va emmener des changements sociaux, qui vont concerner, qui vont avoir une collectivité qui va dans ce sens-là, puis que ce n'est pas le eux et nous, mais qui est ensemble. Puis qu'on mette les moyens sociaux, qu'il y ait de l'argent, il y en a, mais il y en a, mais que ça soit une vision commune plus grande.

[Nathalie] C'est un beau rêve.

[Patricia] Là, je suis un petit peu idéaliste, mais qu'est-ce que tu veux que je te dise.

[Nathalie] Non, mais notre conversation, si on compare notre conversation avec notre dernière invitée où on parlait des années 50 où tout était plus difficile, je vois

qu'il y a beaucoup de chemins qui s'est faits, qui s'est fait dans les dernières années pour l'inclusion puis tout ça, on constate que l'inclusion est partout maintenant.

[Patricia] Bah oui, mais là, il ne faut surtout pas lâcher.

[Nathalie] Non, il ne faut pas lâcher.

[Patricia] Parce que le climat politique peut être inquiétant un petit peu.

[Nathalie] Oui, oui, il y a des sujets particuliers en ce moment qu'on pourrait aborder, mais on n'en parlera pas.

[Patricia] Si une minorité recule ça peut faire-- Je veux dire, on est tout ensemble là-dedans, bon, c'est un gros sujet, mais oui, ça allait avancer puis hier j'avais une discussion avec une collègue, puis elle me dit, il ne faut pas oublier que c'est ça, ça ne fait pas si longtemps, il y a encore beaucoup de choses à faire puis beaucoup d'éducation puis l'éducation, c'est aussi un privilège. Donc d'en parler, sensibiliser comprendre ce que les gens ne comprennent pas, de rendre accessible l'accessibilité. On peut avoir de grands mots, des grands termes, mais il faut la décloisonner puis ça prend de tout. Ça prend des gens qui vont créer des termes puis ça prend des gens qui vont les--

[Bianka] Puis les expliquer, les faire vivre et en parler, les rendre concrets.

[Patricia] Il faut qu'on travaille ensemble puis il faut aller sur le terrain puis ça prend des gens qui vont plus dans la recherche, ça prend tout ça.

[Bianka] Puis ça prend aussi que les personnes qui ont une déficience visuelle ou différents handicaps, comment je peux dire, de leur côté peut-être qu'ils fassent valoir leur point de vue, c'est sûr qu'ils doivent avoir l'espace, mais qu'ils fassent

valoir leur point de vue qui, comment je peux dire, qui est comme le fait aujourd'hui que tu nous parles de certaines difficultés intérieures que tu peux vivre, ça change les choses puis le fait par exemple, d'avoir une fierté à travers tout ça.

[Patricia] Oui, merci d'ouvrir ça puis je pense que c'est là qu'il faut déconstruire beaucoup de choses parce qu'à travers quand même-- Ça ne fait pas si longtemps qu'on est sorti de la désinstitutionnalisation et je l'ai dit d'un trait, ouais.

[Nathalie] Ça, c'est bravo, ça.

[Bianka] Le micro qui flash, moi je fais l'audio description.

[Patricia] Ça, c'est incroyable, bon, je suis un petit peu dyslexique aussi, donc ça ne fait pas si longtemps qu'on est sorti puis ça a amené une certaine culture de la honte, donc ça prend de la représentation, ça prend des podcasts comme vous faites en ce moment, ça prend-- Oui, comme toute minorité, on peut s'identifier, avoir une fierté, être fier de qui on est dans toutes nos réalités.

[Nathalie] Je veux juste être certaine, est-ce que c'est ça le drapeau de la fierté ?

[Patricia] Ça, c'est celui que-- Bah il y en a comme deux, je pense que lui, c'était le premier puis il y en a un autre qui-- Oui, c'est ça, c'est celui-là.

[Nathalie] Le drapeau de la fierté handicapé.

[Patricia] Puis handicapé dans le sens handicapé avec un grand H pour la fierté, un peu comme--

[Bianka] Pour le voir moi, il faut que je prenne la loupe de mon iPhone, on va faire ça.

[Patricia] Moi il est très très flou, mais je comprends l'image, mais--

[Nathalie] Non, il faudrait que je me rapproche ou si je le mets à côté de ma caméra. Alors je trouvais ça important de le montrer parce que je ne le savais pas.

[Patricia] Il n'est pas connu, je pense puis moi je l'ai connu il n'y a pas si longtemps.

[Bianka] On pourrait peut-être le décrire pour les personnes justement qui nous écoutent ou qui ne peuvent pas le voir.

[Patricia] Je ne me rappelle pas par cœur les lignes, c'est un rectangle noir traversé par une diagonale, là, il y a des lignes puis là, tu vois mes yeux, ils ont de la misère, là, je perds le focus, peux-tu me dire--

[Bianka] Différentes lignes de différentes couleurs.

[Nathalie] Ouais, en fait c'est des lignes, en fait, c'est comme un éclair. En fait, on voit un éclair, en forme d'éclair, donc tu as un vert, un rouge, un blanc, un jaune, un bleu dans un grand rectangle noir et j'en ai vu un autre, sensiblement comme celui-là--

[Patricia] C'était juste une ligne, celui avec la ligne, il est plus récent.

[Nathalie] Ouais et j'ai aussi vu, j'aimerais ça le montrer, je ne l'ai pas avec moi, c'est le drapeau de la fierté gay, mais avec un fauteuil roulant.

[Patricia] Ah ça, je suis très contente d'entendre ça, c'est super.

[Nathalie] Ouais, ouais, donc toi qui se bat pour l'inclusion, tout ça, c'est des symboles quand même importants parce qu'on le sait, le drapeau de la fierté gay, on le connaît.

[Patricia] C'est sûr que dans la diversité humaine, il y a plein de réalités puis à un moment donné, la diversité, ce sera toujours une quête, on va toujours réaliser qu'on a oublié quelqu'un, ça aussi il faut le dire. Donc de parler plus large c'est important puis de continuer à se poser des questions aussi.

[Nathalie] Et une chance que tu es là pour faire ça Patricia.

[Patricia] Mon Dieu, merci.

[Nathalie] Il faut que tu continues de le faire, Bianka, tu le fais aussi à ta façon.

[Bianka] Bah oui.

[Nathalie] Bianka, tu le fais à ta façon.

[Patricia] Votre émission c'est une grande aide, c'est super, merci énormément de l'invitation.

[Bianka] On va la reprendre, hein, je pense.

[Nathalie] Ouais, on va reprendre cette conversation-là, c'est sûr et certain.

[Patricia] Il y a tellement de choses à dire.

[Nathalie] Bah oui.

[Patricia] J'ai plein de choses à dire.

[Bianka] Ouais, vraiment.

[Nathalie] C'est sûr qu'on va t'inviter, merci pour tout ce que tu fais.

[Patricia] Ah bah je ne suis pas seule, hein, on n'avance pas seule, je fais juste le dire, non, non, on n'avance pas seul. Ça, oui, a besoin d'alliés.

[Nathalie] Donc merci à vous deux les filles.

[Bianka] C'est la fin des huit premiers épisodes, on va continuer ensuite avec une autre série.

[Nathalie] Ouais, merci à vous, bye, bye.

[Bianka] Merci, bye, bye.