

Avant-propos

Le café est à 10 minutes à pied de son logement, et pourtant, la voici qui arrive en taxi. «Je ne voulais pas être en retard», explique-t-elle, replaçant d'une main manucurée sa longue crinière. Nous sommes en juin 2021 et je ne sais pas encore qu'une promenade de santé pour l'un représente le parcours du combattant pour l'autre. Nous faisons connaissance et j'ai tout à apprendre de Marie-Christine et du monde parallèle dans lequel elle mange, rit, aime. Et marche.

Les premiers mots que nous échangeons, d'une affligeante banalité, maillent mal ma nervosité : *Je t'ai reconnue tout de suite ha, ha, ha! / Il va faire chaud aujourd'hui. / Cet endroit est toujours plein, j'espère qu'on aura une table à l'intérieur...* Puis, les choses se compliquent : il nous faut entrer, manœuvrer dans un espace exigu, trouver un coin libre. J'hésite. Quel est le

modus operandi? Selon l'Institut national canadien pour les aveugles (Fondation INCA), 55 % des gens se sentent craintifs à l'idée d'offrir de l'aide à une personne non voyante. Clairvoyante, Marie-Christine prend les devants, accroche mon bras : d'un geste, elle me donne sa confiance, je lui prête mes yeux.

Les siens se devinent derrière des verres fumés, qui resteront sagement à leur place assignée. Elle me « regarde » et j'oublie vite qu'elle ne me voit pas, que je ne suis qu'une voix un peu rauque et un bras sur lequel s'appuyer. Sa canne blanche repliée et déposée près d'elle me rappelle à l'ordre. Des codes sociaux usuels s'avèrent inutiles, mon langage non verbal s'adresse au mur. Je n'avais jamais échangé avec une personne aveugle avant ce matin, et le moment est déroutant¹.

Marie-Christine savoure un espresso, déguste une viennoiserie, manifestement heureuse d'être là, appréciant le temps présent, espérant que de cette rencontre initiale naîtra, neuf mois plus tard, un livre sur sa vie. J'en connais déjà les grandes lignes. Elle a été l'objet d'articles de journaux et de reportages télé. Son histoire possède tous les éléments pour émouvoir et inspirer.

À 30 ans et mère d'un jeune enfant, elle perd la vue. En fait, elle perd tout : son couple, qui ne survit pas à l'épreuve, ses repères, qui disparaissent, son

1 Étonnant, tout de même, quand on estime à 300 000 le nombre de personnes ayant une déficience visuelle au Québec. Source : Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ)

appartement, son travail, ses projets d'avenir, jusqu'à l'envie de se battre et de continuer parce qu'à quoi bon? Trois ans plus tard, ni déprimée ni déprimante, cette femme éparpille joyeusement des miettes de son scone sans s'en apercevoir ni s'en soucier. Et, surtout, éclaire le resto du même sourire rayonnant qui orne la page couverture. Euh... Comment est-ce possible?

Une énigme qui méritait d'être résolue.

Pendant pas moins de trois vagues «coviennes», du lever au coucher, je l'ai regardée cuisiner, tacher son tapis, tâcher de le nettoyer, s'occuper de son fils, étendre son cache-cernes, piétiner des jouets, choisir des vêtements, renverser un cône orange, s'enfarger dans une chaise, acheter des cadeaux de Noël, pitonner sur son portable, le chercher, chercher son sac à main, ses lunettes, ses gants, ses souliers, ses bottes, ses écouteurs, un requin en plastique, son verre d'eau, le bureau du médecin, une spatule. En deux mots, se démerder.

Je l'ai suivie dix pas derrière et sans m'interposer, alors qu'elle cheminait de-ci de-là sur des trottoirs crevassés, traversait le cœur serré des avenues achalandées, empruntait les transports en commun, se perdait dans le labyrinthe des chantiers montréalais, accueillait avec soulagement et une certaine appréhension le coup de main de purs inconnus.

Je l'ai accompagnée au restaurant, à l'épicerie, à la pharmacie, à l'hôpital, au centre de conditionnement physique, dans l'isoloir d'Élections Canada, où – je le

jure – j’ai apposé sur le bulletin de vote un X près du nom de son candidat – qui n’était pas le mien.

J’ai épluché son dossier médical. Je l’ai écoutée des heures durant s’étendre, parfois avec réticence, souvent avec émotion, sur tous les sujets, des plus évidents aux plus intimes: le difficile apprentissage de la canne blanche, les hallucinations étranges qui la terrorisent, l’influence de Britney Spears sur son adolescence, ses innombrables visites au bloc opératoire, son truc pour savoir quand récurer sa toilette, sa vie (ou sa non-vie) amoureuse, son refus catégorique d’adopter un chien-guide, ses tourments de maman, son obsession capillaire, son avenir en télévision, ses cours du soir en humour, ses frustrations, ses fins de mois difficiles, ses rêves la nuit, ses rêves tout court, le jour.

Neuf mois se sont écoulés. Voici le résultat.

JEAN-YVES GIRARD

Jean-Yves, c'est plus qu'une voix et un bras : c'est une qualité d'écoute, une empathie et une sensibilité rares et précieuses. Et aussi beaucoup d'humour. Pendant tous ces mois, il m'a prêté une oreille et ses yeux – en particulier quand on s'est promenés un peu partout, tous les deux. Ensuite, il m'a prêté sa plume, et je l'en remercie.

Je me trouve bien jeune pour écrire mon autobiographie. Je l'ai fait pour mon fils et aussi dans l'intention de jeter un éclairage personnel et original sur le quotidien d'une aveugle. J'ai l'impression d'avoir beaucoup vécu en si peu d'années. C'est comme s'il y avait deux Marie-Christine : celle d'avant et celle d'après, celle qui a vu pendant 30 ans et celle qui ne verra jamais plus. Pour des raisons qui sont présentées dans ce livre, je préfère la seconde, même si, à vrai dire, l'autre me manque, parfois. J'aimerais tant pouvoir lui suggérer fortement de regarder plus loin que l'image et d'arrêter de tout miser sur l'apparence. De cesser de se comparer aux autres. De voir la beauté là où elle ne percevait que la laideur. Je suis certaine que cette Marie-Christine-là me trouverait bien gossante avec mes conseils. Tant pis. J'espère qu'inconsciemment, elle en retiendrait au moins un tout petit quelque chose. Et avec juste cela, sa vie aurait changé.

MARIE-CHRISTINE RICIGNUOLO

Chapitre 1

Aujourd'hui
7 h 15

Marie-Christine se réveille, ouvre les yeux. Un simple réflexe. Son œil droit ne distingue plus rien. Le noir complet. Une nuit sans fin.

Avec le gauche, normalement, je vois une sorte de blanc opaque. Ou alors ça ressemble à de la neige sur un écran de télé. J'ai aussi des hallucinations. La plus fréquente, c'est un homme avec un coton ouaté jaune tout le temps en mouvement. L'an dernier, c'étaient des moutons verts.

Schizophrénie et drogues dures ne sont pas en cause. Il s'agit du syndrome de Charles Bonnet, un mal encore peu compris qui affecte certaines personnes non voyantes. En l'absence d'images, le cerveau en crée. Le cas récent d'un Tunisien a fait sensation :