

EDITH LEMAY

**PLEIN
LEURS
YEUX**

Pour qu'ils gardent en mémoire
la beauté du monde

Avant-propos

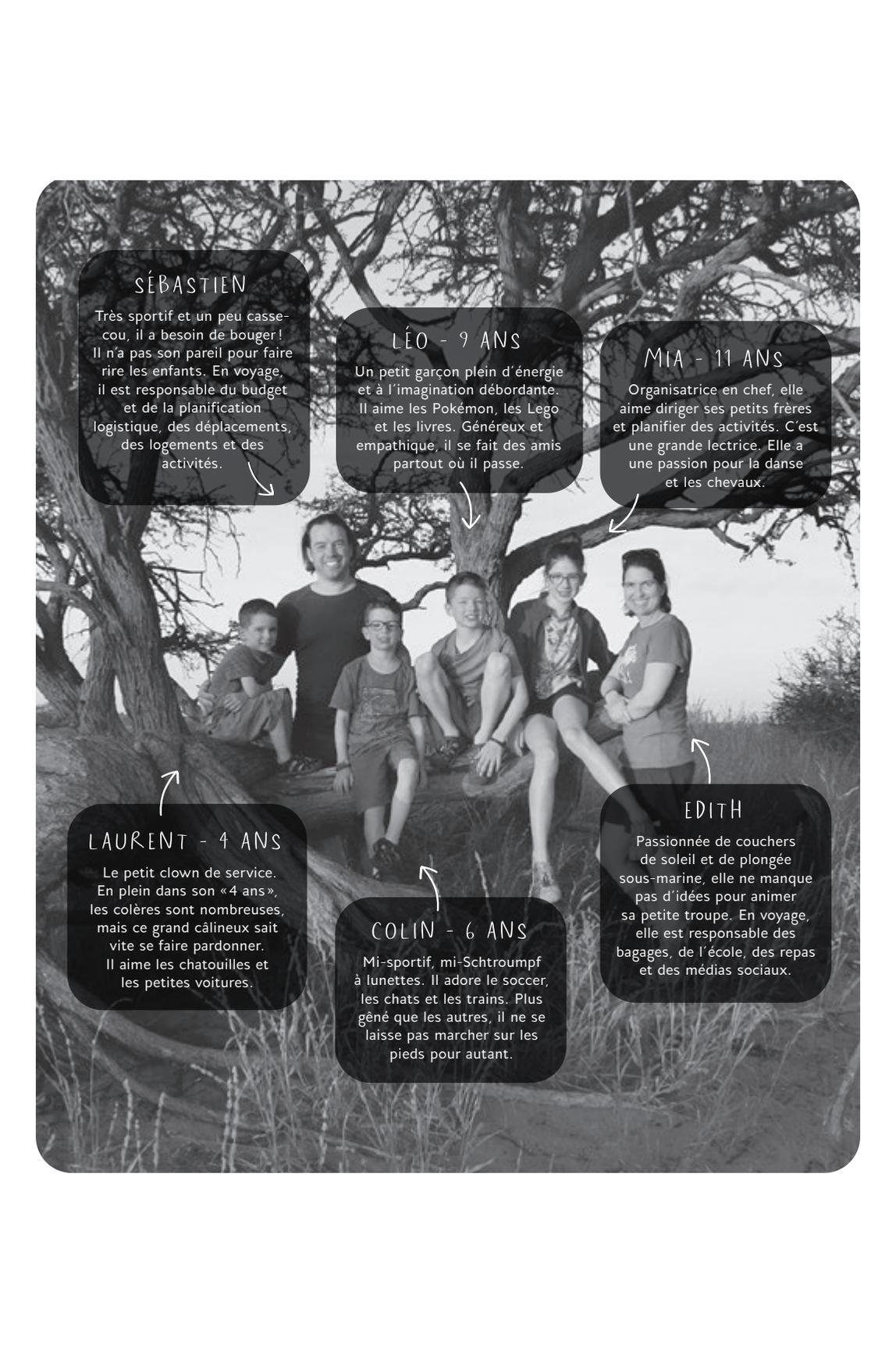
Il existe mille façons de raconter un voyage, surtout lorsque celui-ci s'étire sur plus d'une année. Pour une aventure de cette envergure, c'est une tâche ardue. Il y a trop d'images, trop d'anecdotes, trop de rencontres, trop de sensations, trop d'émotions ! Peu importe la façon choisie pour en faire le récit, celui-ci ne peut refléter qu'une infime partie de ce qui a été vécu.

J'ai déjà raconté en détail notre voyage sur les réseaux sociaux, mais j'ai eu envie de le revisiter autrement. La chronologie étant un cadre plutôt rigide, j'ai préféré déconstruire notre périple et me donner un peu plus de liberté. J'ai laissé le récit se tisser au gré des souvenirs et des émotions, guidée par des thèmes assez larges.

J'ai choisi de ne pas aborder toute la frénésie médiatique qui a entouré notre périple et de ne pas parler de la présence d'une équipe de tournage à quelques reprises durant le voyage parce que, pour moi, il s'agit d'histoires parallèles. Je voulais garder ce récit intime, car c'est cette partie qui est précieuse.

J'avais envie de raconter notre parcours selon mon point de vue. Mes enfants et mon conjoint raconteraient peut-être une histoire totalement différente. Ce livre est le legs que je leur fais. J'ai puisé dans mes souvenirs et dans mon ressenti

pour le cristalliser. J'ai tenté de capturer tout l'émerveillement ressenti pendant ce voyage et, en l'inscrivant dans ces pages, j'espère pouvoir graver un peu plus dans leur mémoire toute la beauté du monde et, plus important encore, tout l'amour d'une mère.



SÉBASTIEN

Très sportif et un peu casse-cou, il a besoin de bouger ! Il n'a pas son pareil pour faire rire les enfants. En voyage, il est responsable du budget et de la planification logistique, des déplacements, des logements et des activités.

LÉO - 9 ANS

Un petit garçon plein d'énergie et à l'imagination débordante. Il aime les Pokémon, les Lego et les livres. Généreux et empathique, il se fait des amis partout où il passe.

MIA - 11 ANS

Organisatrice en chef, elle aime diriger ses petits frères et planifier des activités. C'est une grande lectrice. Elle a une passion pour la danse et les chevaux.

LAURENT - 4 ANS

Le petit clown de service. En plein dans son « 4 ans », les colères sont nombreuses, mais ce grand câlineux sait vite se faire pardonner. Il aime les chatouilles et les petites voitures.

COLIN - 6 ANS

Mi-sportif, mi-Schtroumpf à lunettes. Il adore le soccer, les chats et les trains. Plus géné que les autres, il ne se laisse pas marcher sur les pieds pour autant.

EDITH

Passionnée de couchers de soleil et de plongée sous-marine, elle ne manque pas d'idées pour animer sa petite troupe. En voyage, elle est responsable des bagages, de l'école, des repas et des médias sociaux.

LA NUIT QUI APPROCHE

Devant les étoiles
Se dresse un voile
Et devant mes yeux
Un noir ténébreux
Mais qu'importe
Je franchirai la porte
Comme je tourne la page
D'un livre sans images

Quelqu'un rit
Et je souris
Car dans la vie
Peu importe ta philosophie
Chaque malheur
A son bonheur

— Mia



Bouleversements



Le diagnostic

PDE6B... Ces quelques caractères ne veulent rien dire pour la plupart des gens, mais ils allaient changer radicalement le futur de notre famille.

Je les vois encore, écrits en majuscules au milieu de la feuille, là où le généticien les avait notés pendant qu'il nous donnait des explications. Nous étions assis, Sébastien et moi, dans ce minuscule bureau sans fenêtre, face au docteur qui avait enfin les résultats que nous attendions depuis deux ans. Nous allions finalement savoir pourquoi notre fille avait de la difficulté à voir dans la pénombre. Nous écoutions les explications comme deux élèves studieux, mais sans vraiment être en mesure de comprendre la portée de ce qu'il nous disait.

PDE6B, c'est le nom d'un gène. Un tout petit gène parmi les milliers qui composent notre génome. Chez notre fille Mia, ce gène est défectueux, ce qui l'empêche de produire une protéine. Sans cette protéine, les cellules de la rétine se dégradent et meurent peu à peu, causant une perte du champ visuel. C'était sans appel, Mia allait graduellement perdre la vue.

Comment était-ce possible? Un minuscule défaut aux conséquences immenses. Comme une faute d'orthographe qui serait en mesure de détourner tout le sens d'un roman. Ce petit défaut génétique allait totalement changer notre

histoire. Mais à ce moment-là, dans ce bureau sans âme, je ne réalisais pas encore à quel point. Tout ce que je percevais, c'était le vide. Comme si, en écrivant ce code, PDE6B, le médecin avait soudainement effacé notre futur. Tous ces plans, ces rêves, tous ces chapitres que j'entrevois pour nos enfants? Effacés. Devant moi, il n'y avait que ces lettres, PDE6B, si évidentes au milieu de cette feuille à en-tête pleine de charabia, dans ce minuscule bureau, au cœur de ce vaste hôpital. Comme un point final suivi de nombreuses pages blanches.

Nous avons enfin un diagnostic, la rétinite pigmentaire, mais pas tellement plus d'informations. Le médecin devant nous était spécialiste des gènes, pas des yeux. On aurait rendez-vous avec un ophtalmologue un mois plus tard. Un interminable mois avant d'avoir des réponses aux millions de questions qui se bouscuaient dans ma tête.

Je ne me rappelle pas avoir ressenti quoi que ce soit à ce moment ni dans les jours suivants, comme si mon cerveau était entré en mode protection et s'était déconnecté du centre des émotions. Je ne me rappelle pas en avoir parlé avec Seb non plus. C'était juste trop gros. On était sonnés, pas encore capables d'en discuter.

On est rentrés à la maison en silence, puis on a repris notre quotidien comme si rien ne venait de se passer. Il faut dire que le quotidien avec quatre enfants de moins de 8 ans était assez prenant. Il était facile de se laisser engloutir par le chaos perpétuel, qui est le propre des jeunes familles. Le soir venu, je me lançais à corps perdu sur le Web, à la recherche de toute source d'informations sur la rétinite pigmentaire, l'ophtalmologie et la génétique, lisant rapport scientifique après rapport scientifique. C'était totalement hors de mon champ de connaissance, mais j'avais besoin de comprendre. C'était ma

façon de reprendre un certain contrôle. Je devais acquérir des connaissances pour cerner l'ennemi. Avec le recul, je réalise qu'à cette période, j'étais encore dans le déni. Je crois qu'inconsciemment, je cherchais à trouver la faille, à prouver aux médecins qu'ils avaient tort, que cette conclusion était impossible. Après tout, personne dans nos deux familles n'avait de problème de vision. Je n'avais jamais entendu parler de rétinite pigmentaire, ça ne pouvait être qu'une erreur.

Quand on reçoit un tel diagnostic, on passe par toutes les étapes du deuil. Après le choc initial qui m'avait totalement engourdie, je n'arrivais pas à accepter les faits. Mais, tôt ou tard, la réalité finit par nous rattraper.

Quand on réalise qu'il n'y a pas d'échappatoire, que le diagnostic est non négociable et que les traitements sont inexistantes, le mur du déni se fissure, laissant entrer la douleur. Elle s'infiltré d'abord par petites gouttes, avec un serrement de gorge ou une larme ici et là, puis des ruisseaux se forment, et rapidement c'est un torrent qui nous emporte.

C'est en sortant du bureau de l'ophtalmologue que ma digue s'est rompue. Dans le long corridor qui sépare le bureau de la salle d'attente, j'ai senti la boule monter dans ma gorge. Je serrais les dents en marchant résolument vers ma fille qui m'y attendait. De chaque côté, le nombre de portes semblait s'étirer sans fin, comme dans un mauvais rêve.

Lorsque j'ai finalement débouché dans la salle d'attente, Mia a levé ses grands yeux vers moi. L'interrogation dans son regard a pulvérisé mes derniers remparts.

Les larmes ont commencé à couler.

J'ai détourné le regard et je me suis réfugiée dans les toilettes les plus proches. Je ne voulais pas qu'elle voie mon désarroi. Là, dans ces toilettes aseptisées, sous un néon trop cru, toutes les larmes retenues depuis le diagnostic se sont déversées d'un

coup, libérant ce nœud qui me nouait le ventre, mais laissant derrière elles une plaie à vif, sans protection. La douleur était intense, mais je recommençais à respirer.

Quand les sanglots se sont calmés, j'ai aspergé mon visage d'eau froide. J'ai relevé le menton et je suis allée rejoindre ma fille.

Du haut de ses 7 ans, Mia me regardait avec compassion. Dans toute sa sagesse, elle semblait me dire : « Ça va aller, maman, tout va bien aller. »

•

En plus d'apprendre à accepter notre nouvelle réalité, Sébastien et moi avons un important dilemme. Lorsque nous avons reçu le diagnostic, nous étions seuls, Mia n'était pas avec nous. Il nous incombait donc de l'informer de ce que son avenir lui réservait. Mais est-ce que ce n'était pas trop gros pour une petite fille de 7 ans ? Ses symptômes l'incommodaient très peu et n'évolueraient probablement que très lentement. Ne serait-il pas préférable de la laisser vivre son enfance, sans l'encombrer de ce triste diagnostic qui ne l'affecterait pas avant plusieurs années ?

D'un autre côté, nous savions que les hormones font parfois progresser la maladie par phases rapides. Si ça se produisait à l'adolescence, serait-ce alors un meilleur moment pour lui annoncer ? Ne risquait-elle pas de nous en vouloir d'avoir été tenue dans l'ignorance, de lui avoir caché une information aussi importante, même si cela avait été fait pour son bien ?

Sébastien et moi avons passé de longs mois à débattre de la question, incapables de prendre une décision. Mon esprit cartésien cherchait à avoir LA bonne façon de faire.

En discutant avec une intervenante de l'Institut Louis-Braille¹, j'ai compris qu'il n'y avait pas de bonne ou de mauvaise réponse, et que, parce que nous connaissions notre enfant mieux que quiconque, nous savions ce qui était bon pour elle.

Notre fille est très pragmatique, peu anxieuse et toujours en mode solution. Nous avons donc conclu que le mieux pour elle serait d'être informée tout de suite. Il lui serait probablement plus facile d'intégrer cette réalité dans l'enfance plutôt qu'au milieu de l'adolescence, en pleine crise d'identité. Une fois la décision prise, il restait à savoir comment lui annoncer. Comment annonce-t-on ce genre de nouvelle à une enfant ?

Nous n'avions pas encore décidé d'un plan lorsque l'occasion s'est présentée d'elle-même par un midi pluvieux du mois d'octobre. Mes enfants dînent généralement à l'école, mais, ce jour-là, Mia était à la maison. Avec trois petits frères turbulents qui accaparent une bonne partie de mon attention, c'est plutôt rare que nous soyons seules toutes les deux. Nous étions assises à la table, et elle picorait joyeusement dans sa boîte à lunch. Elle me racontait à quel point elle aimait son enseignante, m'expliquait ce qu'ils avaient appris en ce début de 2^e année, me parlait de ses copines.

Puis, je ne sais trop comment, le sujet du handicap est apparu dans la conversation. Tout d'un coup, j'ai vu cette porte s'ouvrir et, sans réfléchir, je me suis lancée : « Tu sais que toi aussi quand tu seras grande tu auras un handicap ? »

Mia m'a lancé un regard interrogateur. J'ai donc poursuivi mon explication : « Tu sais, le problème avec tes yeux, celui qui fait que tu ne vois pas bien dans le noir ? Il va devenir plus

1. Centre de réadaptation spécialisé en déficience visuelle, situé près de Montréal.

grave. Ta vue se dégrade lentement, et quand tu seras grande, tu seras probablement aveugle.»

Voilà, la bombe était lancée, je ne pouvais plus reculer. Je retenais mon souffle, consciente que la vie de ma fille venait de prendre un tournant. J'attendais les questions, les pleurs, les peurs.

Après un moment de pause, elle m'a simplement demandé pourquoi. Je lui ai répondu que c'était comme ça, que ses yeux ne fonctionnaient pas bien et qu'on ne pouvait pas les réparer.

Encore un moment de silence, puis cette réponse nonchalante: «Ah... c'est plate.»

Et ce fut tout. L'ampleur de sa réponse, comme si je lui avais annoncé qu'il allait pleuvoir le lendemain. Sur le coup, je me suis dit qu'elle ne comprenait pas ce qui l'attendait, qu'elle était trop jeune pour comprendre à quel point ça allait impacter sa vie. C'était probablement en partie vrai. Même pour moi, aujourd'hui, c'est difficile de saisir tout ce que ça implique de perdre la vue.

Mais elle avait compris.

Quelques jours après notre discussion, je l'ai surprise en train de se déplacer dans la maison les yeux fermés, elle tentait de se repérer en longeant les murs. Puis, un peu plus tard, elle m'a fait la réflexion suivante: «Je vais devoir garder ma chambre bien en ordre, comme ça je vais pouvoir retrouver mes choses quand je ne verrai plus.»

À 7 ans et demi, elle avait parfaitement compris que ses yeux allaient lui faire défaut un jour. Dans toute sa sagesse, elle était déjà en mode solution. La voir si sereine face à son diagnostic m'a donné la force moi aussi de me retrousser les manches et d'affronter ce qui s'en venait. Je ne pouvais pas me permettre de lui transmettre mes peurs, mes doutes et ma colère.

Bien entendu, ces émotions, je les ai vécues. J'ai été en colère. En colère contre les médecins, contre la science, contre notre système médical pour toutes les bonnes et les mauvaises raisons. En colère contre cette vie injuste. Pourquoi moi? Pourquoi elle? Pourquoi elle et pas moi? Qu'est-ce qu'on a fait pour mériter ça? En colère contre tous les autres qui avaient des enfants «parfaits». Qu'avaient-ils fait, eux, pour ne pas mériter ça? Bien entendu, ça n'avait aucun sens, mais la colère fait du bien. Elle libère la pression, elle nous amène à chercher des coupables pour nous défouler, mais surtout, elle nous permet d'éviter de faire face à la tristesse.

Dans mon cas, la tristesse et la colère ont valsé un bon moment. Je pense que je ne suis pas très bonne avec la tristesse, j'imagine que mon subconscient m'y a acclimatée doucement. C'était une période étrange. La tristesse n'était pas omniprésente, elle était plutôt en dormance. Dans notre quotidien, rien n'avait changé. Avec le travail, l'école, la garderie, les activités des enfants et les mille et une choses qui submergent la vie d'une jeune famille, c'était possible d'oublier. Mais la tristesse refaisait surface tout d'un coup, sans prévenir, généralement quand je me retrouvais seule, dans la voiture, dans la douche ou dans le noir avant de m'endormir. Les larmes coulaient, parfois doucement, parfois en sanglots. Avec le temps, le quotidien finit par prendre toute la place, et on y pense de moins en moins souvent.

•

La plaie a été rouverte six mois plus tard, quand j'ai reçu le résultat des tests de mes deux plus jeunes garçons. Colin et Laurent avaient 3 ans et 1 an à l'époque. Honnêtement, c'était

sans surprise, on savait qu'ils avaient les mêmes symptômes que Mia. Dès que la lumière faiblissait, ils ne voyaient plus rien. Dans la pénombre, ils n'arrivaient pas à saisir les objets que je leur tendais, alors que, moi, je voyais encore très bien. Malgré ces évidences, une petite partie de notre cœur voulait croire que nous nous trompions, que nous avions mal évalué la situation.

J'ai reçu les résultats des tests génétiques par téléphone. J'imagine que quelqu'un a dû se dire que, étant donné que j'avais déjà reçu un diagnostic similaire, je n'avais pas besoin d'espace pour accuser le coup. Je venais de commencer un nouvel emploi pour une grande compagnie de cirque. Ces premiers temps où l'on ne connaît pas encore bien ses collègues, où l'on tente de faire bonne impression, un moment où l'on n'ose pas prendre du temps pour soi, même quand, à l'intérieur, on tombe en morceaux.

Comme je travaillais dans une aire ouverte, je suis sortie dans le couloir pour prendre l'appel. L'atmosphère au siège social d'un cirque est souvent assez ludique : on croise des artistes à moitié maquillés, des troupes de jeunes acrobates bruyants, des chariots de costumes colorés, des accessoires hétéroclites. Toute cette action qui m'avait tant séduite lors de mes premiers jours ne faisait qu'accentuer l'écart entre la joyeuse frénésie qui m'entourait et la nouvelle, froide, clinique, qui me tombait dessus : « Bonjour, madame Lemay, nous avons les résultats pour Colin et Laurent. C'est positif pour une mutation sur le gène PDE6B... » Je me rappelle cette sensation étrange, comme si tout mon environnement avait été mis en sourdine. Ou plutôt l'inverse, comme si tout mon intérieur avait été mis sous vide, isolé, bien à l'abri dans un recoin. Il ne restait plus que la coquille, le corps qui vaquait à ses occupations comme un automate.

Je suis retournée à mon bureau et j'ai continué ma journée comme si de rien n'était. Étant donné que je venais de passer par là, je savais ce qui m'attendait. J'avais naïvement cru que, puisque je « savais », le choc serait moins grand, mais j'ai vite réalisé que ce ne serait pas le cas. Au moins, j'étais fixée, il n'y avait plus d'incertitude, on pourrait passer à la prochaine étape.

Mes deux minis étaient encore beaucoup trop jeunes pour que je songe à leur annoncer ce diagnostic. J'avais un petit répit, je pourrais distiller la nouvelle au fil des ans pour que cette réalité s'installe tranquillement en eux, sans qu'ils en vivent le choc.

Léo était le seul de la fratrie à ne pas être atteint. Difficile de dire comment il se sentait, c'est assez abstrait pour un enfant de 5 ans de mesurer sa chance à l'égard d'une condition qui ne s'est pas encore manifestée. J'espérais seulement qu'il échapperait à la culpabilité d'avoir été épargné. Qu'il saurait être présent pour les autres par amour et non par obligation.

Voilà, les dés étaient jetés : trois de mes quatre enfants allaient perdre la vue. Notre vie venait de prendre un tournant. Je n'avais aucune idée de ce que l'avenir avait en banque pour nous. La première étape était de digérer la nouvelle, de donner la place aux émotions pour que le processus de deuil suive son cours. Puis repenser ma vie en intégrant cette réalité.



Table des matières

Avant-propos	9
Bouleversements	13
Le diagnostic	15
Le projet	25
L'itinéraire	37
Découvertes	45
Les transports	47
Les animaux	63
La mer	83
La jungle	101
Les montagnes	117
Les marchés	137
Les toilettes	149
Les rencontres	159
Les déserts	181
Perspectives	199
La vie de famille	201
Les apprentissages	217
La beauté	231
La liste	238
Remerciements	241