

10.

FRANCINE

1. " Un bon patient, c'est celui qui obéit sans tapage, qui rit tout le temps et qui est content d'être malade."

Une faiblesse de la musculature thoracique empêche ses poumons de gonfler davantage. Ainsi, Francine a la voix faible et le timbre un peu bas. Cela ne l'embarrasse nullement pour s'exprimer avec intelligence et conviction. Quadriplégique depuis plus de vingt-cinq ans, elle a depuis peu une chaise électrifiée pour rouler les parties inutilisables de son corps devenu léger, un peu osseux, et elle s'amuse à faire de l'humour gris au sujet de ses premiers cheveux blancs...

Il y a un quart de siècle, elle a fait un malencontreux plongeon. Elle insiste: "Un-très-ma-len-con-treux-plon-geon!" Privée de ses quatre membres, en plus de toutes les autres pertes fonctionnelles connues, Francine part, à treize ans, faire un séjour d'une année à l'hôpital, dont les quatre premiers mois en furent d'immobilité totale... Un bon matin, on est venu lui frictionner pour les assouplir, les jointures des doigts et des orteils. Aucun exercice ne semblait prescrit aux poignets, coudes hanches et genoux: "Et c'était des thérapeutes "made in England" qui s'occupaient de moi. Je n'avais pas assez d'être à cent cinquante milles¹ de chez moi, il fallait que ce soit de grandes Anglaises qui me soignent... Je me laissais faire en imaginant qu'elles me rendaient service. Je me disais que si elles ne traitaient pas le reste, c'est peut-être que ça reviendrait tout seul."

Ensuite, elle quitte Notre-Dame pour Pasteur, hôpital spécialisé dans le temps, dans les maladies contagieuses. On y recevait les cas de poliomyélite qu'il faut isoler, paraît-il, durant

¹. 150 milles: 195 kilomètres.

le premier mois qui suit l'apparition des symptômes: "On m'a pasteurisée au quatrième étage durant trois semaines puis on a commencé à me faire plier les bras et les poignets et un petit peu les jambes. J'étais jeune, très bouleversée par mon état et il ne me venait pas l'idée de poser des questions. J'ai bien changé depuis. Je trouvais le-temps-très-très-très-long-et-plat. J'aurais bien pu attendre quelques années pour devenir infirme, le temps qu'on invente la télévision. Je regarderais le plafond et pour me distraire, je faisais des crises."

Des pleurs, des cris, des impolitesse, elle choisissait la première personne du bord pour se défouler. On lui disait que ça dérangeait les autres et on fermait la porte de sa chambre. Francine finissait par se calmer en attendant la prochaine tempête: "À ce moment-là, je ne savais pas pourquoi je faisais tout ce tintamarre. Maintenant, je suis sûre que c'est une réaction très simple, une réaction surtout biologique, comme celles de l'animal traqué qui n'a plus qu'un moyen de s'en sortir... crier... Je n'étais pas une bonne patiente..."

J'en profite et je demande: "C'est quoi un bon patient?" Francine fait le bec pincé et dit religieusement: "Un bon patient, c'est celui qui obéit sans tapage, qui rit tout le temps et qui est content d'être malade. C'est celui qui dit que le bon Dieu éprouve ceux qu'il aime. Or, le bon Dieu, qui est juste, donc, qui est supposé aimer tout le monde également, me semble avoir ses préférés..."

Sa compagne de chambre était paraplégique, avec un tronc et des bras bien solides. À cette époque, on considérait les paras comme plus guérissables que les quads comme Francine, sans doute parce que plus intéressants à soigner: "Pour m'aider à crever, on s'occupait peu de moi, on me fai-sait-as-sez-pas-grand'chose. Si tu ne mourais pas, t'étais pas mal chanceuse. Ma compagne allait régulièrement en physiothérapie et moi, on venait me faire marcher les jambes dans mon lit. Les soeurs devaient prier pour que je monte au ciel le plus vite possible."

Entêtée, Francine décide de faire un voyage dans une autre direction, celle de sa ville natale et de la maison paternelle: "Après un an, prêt, pas prêt, on mettait littéralement le patient à la porte. De toutes façons, j'étais contente de partir!" Ses parents ont décidé de tout faire pour essayer de la garder

avec eux. L'autre alternative, c'était l'hôpital pour chroniques. Elle revient donc chez elle, avec armes et bagages, et un petit souvenir de Pasteur, sa chaise roulante. Elle est animée d'un instinct profond de conservation et veut à tout prix désobéir à son médecin qui l'avait prévenue: "Dans des cas comme le tien, les chances sont de quinze ans au plus..."

Comme rien ne la pressait pour aller dormir six pieds sous terre, elle commence une petite vie tranquille. Une infirmière privée vient chaque matin pour le lever, la toilette et le reste, et revient le soir pour le coucher et les petits traitements d'usage. Un mois plus tard, elle commence à se trouver des raisons: est-ce que je peux venir seulement l'après-midi?" Sans le choix, Francine doit répondre oui. Et l'infirmière finit par ne venir que le soir et Francine reste plus ou moins propre toute la journée. Et c'est justement après le souper que les amis de Francine arrivent: "J'étais obligée de leur dire de m'attendre souvent une heure pour partir faire mes petites choses. C'était **malcommode: j'avais besoin de voir du monde... On a fini par dire** à l'infirmière de rester chez elle après que ma mère eut appris à tout faire à sa place, ce qui n'est d'ailleurs pas très compliqué après un peu de pratique. "

2. "Tant qu'à n'avoir que la tête de bonne, aussi bien la mettre au travail....."

Peu stimulée durant son séjour à l'hôpital, Francine affirme n'avoir strictement rien appris dans le domaine des activités de la vie quotidienne, à part manger avec un petit support et pousser un peu sa chaise. Elle passe ses journées en compagnie de la Comtesse de Ségur et de Berthe Bernage. Sa culture se complète par l'audition de nombreux romans-savons dont la radio foisonne dans les années cinquante: "Autrement dit, ma physio-passivothérapie ne m'avait rien donné. Les yeux et les oreilles, c'est tout ce que j'avais de bon. Alors, des livres et mes programmes. J'étais pas mal foutue. Il me restait des petites choses de rien, mais il me restait des petites choses."

Elle mettait le volume de la radio au plus faible parce que ces histoires romancées avaient le don de mettre les nerfs du

père en boule. Francine se collait l'oreille tout près du haut-parleur: "Après trois heures dans cette position, en plus de ma quadriplégie, j'avais le cou tout croché. "

Après deux années de ce genre, un jour, son père lui dit: "Vas-tu faire ça tout le temps de ta vie?" Francine a été secouée par cette question, jusqu'aux entrailles, façon de parler: "J'y pense aujourd'hui et savez-vous pourquoi je ne faisais rien? Vous ne me croirez pas, mais c'est vrai: je ne faisais rien... j'attendais parce que je pensais que j'allais guérir, remarquer que ça prendrait du temps mais que ça revient à la longue pareil...Le docteur m'avait dit non. Moi je lui ai répondu qu'il ne savait rien, qu'il ne connaissait rien."

Le raisonnement de Francine est dans le plus simple si après un an couchée, elle est capable de s'asseoir, pourquoi dans trois ou cinq ans, ne lui serait-il pas possible de se lever debout et de se mettre à marcher? Mais Francine est incapable de répondre à son père qui ajoute: "Trouve-toi quelque chose. Moi, je vais te trouver un professeur. " Francine réfléchit et se dit: "Tant qu'à n'avoir que la tête de bonne, aussi bien la mettre au travail. " Francine va me faire le récit chronologique de ses longues études: "Je vous avertis, ça va vous ennuyer, mais puisque vous y tenez, alors, allons-y... En gros, disons que cela m'a pris vingt ans à faire ce qu'on appelle actuellement le cours secondaire et le cours collégial "

Moi, je suis bien disposé à l'écouter. Je sais que cette histoire va m'intéresser. Je la savais un peu d'avance mais je voulais plus de détails. Son premier professeur est une femme qui lui fait faire, durant plus de quinze mois, une récapitulation de dérouillage dans le programme de niveau huitième année. Francine s'ennuie déjà au bout de deux mois et veut se lancer dans du nouveau: "J'ai appris plus tard que mon professeur n'avait jamais enseigné à un degré plus que la huitième. Elle ne pouvait donc pas me montrer ce qu'elle ne savait pas. Alors, je me suis fait graduer moi-même par moi-même pour me mettre ensuite à la recherche d'un-au-tre-pé-da-go-gue."

Le deuxième professeur de Francine, c'est un prêtre de l'externat classique. Il lui fait récapituler tout le latin de la huitième année: "Heureusement, celui-là en savait plus long que moi. Grâce à lui, j'ai fait simultanément quatre ans de latin et deux

ans de grec... Rosa, rosa, rosae, rosae, rosam, rosa! Ensuite, je lui dis: "Qu'est-ce que tu vas me montrer?" Il répond: "L'histoire romaine et celle de la Grèce, et l'instruction religieuse." Francine préfère l'histoire et néglige rapidement l'autre instruction.

Plus tard, Francine lit le journal et tombe sur l'annonce de l'institut Denys de Québec. Elle décide de prendre des cours par correspondance. Elle récapitule diverses matières de huitième, neuvième, dixième, onzième année: "J'ai passé ma vie à récapituler, à réviser, à recommencer, à piétiner, à reprendre. Enfin vers 1961, je me présente à l'immatriculation. Je passe tout, à l'exception de l'algèbre-géométrie."

C'était le directeur de l'école municipale qui surveillait les examens de Francine et il le faisait avec autorité et rigidité. On n'avait pas beaucoup le sens de l'exception à cette époque: c'était l'ère de tous les génies dans le même format de cruche. Toute marginalité était suspecte. Francine lui demande d'allonger le temps permis pour cet examen en particulier, mais il répond sèchement que cela ne se fait pas. Alors elle échoue, comme elle l'avait prévu.

En l'espace de vingt-cinq ans, Francine s'est retrouvée à l'hôpital à dix-neuf reprises. Cette fois-là, elle rencontre un jeune médecin qui a sans doute manqué sa vocation puisqu'il lui parle d'une autre chose que de santé. Voici le dialogue entre Francine et ce "mauvais" docteur:

"-Qu'est-ce que tu fais?--Je fais dur..."-À part de ça? --Je fais simple... --Pour passer le temps? --J'étudie.-- Quoi ?--Je viens d'échouer.--En quoi?--En algèbre et géométrie.--Quel niveau?-- Immatriculation Junior.--Comment ça?--Je savais ma matière mais je n'ai pas eu assez de temps pour finir.--Quoi ?--J'ai demandé au surveillant. J'écris avec un appareil, très-très-len-te-ment...--Et alors?--Je lui ai même demandé d'écrire pour moi, que je lui dicterais. Il a crié au scandale.--Alors, je suppose qu'il a ramassé tes feuilles d'examen à l'heure juste. -- Un vrai maniaque... Pas une seconde de plus."

Sans que cela soit bien nécessaire, Francine m'explique sa difficulté à tracer des lignes droites en tenant sa règle avec son coude. Un léger spasme, une distraction, et elle tombe, elle

glisse, cela salit la feuille. Il faut alors recommencer, ne pas s'énerver et ne pas oublier pourquoi j'ai fait cette ligne et comment la démonstration du théorème doit s'acheminer vers le classique C.Q.F.D.

Alors, monsieur, mon petit docteur s'est choqué. J'ai un souvenir très net de la scène: je n'ai jamais vu un médecin aussi enragé. Le principal de l'école de par chez nous en a pris pour son rhume et ses rhumatismes. Une fois calmé, il appelle la Commission Scolaire de Montréal où on lui répond que des arrangements sont toujours possibles."

Revenue à la maison, Francine entre en contact téléphonique avec un certain monsieur du Ministère de l'Éducation à Québec. Voici le dialogue entre Francine et le fonctionnaire"--Voici pourquoi je vous appelle... bla... bla...--Avez-vous demandé à votre surveillant?--Il ne veut absolument pas et il dit que c'est défendu.--Non. Mais il faut une permission spéciale. On pourrait vous accorder une heure supplémentaire. Non, il me faut du temps à l'infini. Je veux avoir le temps de tout faire, comme les autres qui ont leurs mains.--Il faudrait tout de même des limites.--La limite, c'est quand j'aurai fini. Que prévoyez-vous?--Si vous me donnez seulement une heure, je sais et vous savez pas ce que j'ai comme handicap, je vais encore échouer. J'en n'ai pas le goût.--Combien?--Trois, cinq, sept heures s'il le faut.--C'est correct, je vais écrire à votre surveillant..."

Francine sourit sous cape: "Mon surveillant était bien fâché après moi. Il m'a fait des reproches. Il était humilié d'avoir une lettre d'autorisation du Ministère. Il avait même oublié que nous en avions parlé ensemble plus tôt. Que voulez-vous... quand on est constipé..." La reprise eut donc lieu. Francine a commencé à travailler ses problèmes à neuf heures du matin pour terminer le dernier à deux heures et quarante-cinq minutes de l'après-midi. Elle prenait son temps et en même temps, prenait sa revanche. elle avait dit à sa mère de ne rien donner à Monsieur-le-Principal-Surveillant-en-Chef comme repas du midi: "Pour moi, ce n'était pas grave... Avec mes quatre-vingt-quatre² livres, je n'ai pas l'appétit bien fort et je saute volontiers

². 84 livres: 38 kilos.

des repas. De toutes façons, il ne méritait rien, à part son salaire que je lui payais de ma poche. Je le vois encore tout nerveux et obligé de se taire quand il est parti avec mes feuilles d'examen .."

3. " Quand j'aurai mon Baccalauréat en Service Social, je veux qu'on me donne aussi.. une Maîtrise en Récapitulation."

Enfin, après un cour secondaire qui a duré plus de douze ans, elle reçoit son premier "papier" officiel d'instruction. Elle va continuer jusqu'à son B.A. La chose dure quatre ans: lettres, philosophie et mathématiques occupent ses journées: "Ma culture, en supposant que j'en aie une , ma culture s'enrichit puisque j'ai eu la chance d'avoir plusieurs professeurs européens. Ceux-ci m'aidaient dans les travaux que me demandait l'Université d'Ottawa... toujours des cours par correspondance."

Une fois ses cours de littérature terminés, on lui conseille de s'affilier à l'Université Laval de Québec. Elle entreprend sa philosophie et ses mathématiques en suivant ce qui se passe au collège de la ville, mais tout en demeurant bien sage à la maison. On lui dit: "Fais de l'histoire." Elle fait de l'histoire. On lui dit: "Fais de l'anglais." Elle fait de l'anglais.

Lorsque vient le temps d'avoir son diplôme, voilà que les collègues classiques de l'ancien temps cèdent la place aux beaux cégeps, des temps modernes. Le tort de Francine fut de finir un peu plus tard que les autres. On ne peut plus lui donner son B.A. et on analyse son dossier afin d'éventuellement le transformer en D.E.C., Diplôme d'Études Collégiales. On lui dit que les exigences universitaires ont changé: "On me crédite deux des quatre cours de littérature d'Ottawa. Cela veut dire pour moi, deux reprises de cours et en plus, on me pousse un autre quarante-cinq heures d'anglais de même qu'en linguistique. C'est beau le progrès! Ah! Les maudits cégeps fameux collègues d'enseignement général et professionnel!"

Encore une fois, Francine l'exceptionnelle n'a pas le choix et elle passe de nombreux mois à revoir des choses vues et re-

vues: "Quand j'aurai mon Baccalauréat en Service Social, je veux qu'on me donne aussi... une Maîtrise en Récapitulation. Ça ferait chic derrière mon nom... D.E.C., B.S.S., M.R."

J'écoute son récit et mes commentaires intérieurs vont de la plus grande agressivité contre l'administration de nos cabanes à instruction, à la plus absolue admiration envers cette petite femme à roulettes qui ne pense même pas à se glorifier de ses exploits. Pour Francine, toute personne en mêmes circonstances fait mêmes choses: tout corps plongé dans un liquide reçoit une poussée de bas en haut égale et coetera, et coetera!

Au mois de mai 1973, Francine a rempli toutes les conditions d'ordre scolaire lui permettant d'accéder aux études universitaires en septembre à venir... Enfin! Mais, le quinze août de la même année, son hospitalisation numéro dix-huit lui colle ses épaules au matelas: pulmonaire ou urinaire, peu importe! Son mal n'est pas imaginaire. Le vingt septembre, dialogue entre Francine et son médecin:

"--Docteur, dépêchez-vous de me guérir. -- Il ne faut pas aller trop vite si on veut bien guérir.--Je veux guérir et aller vite.--La santé d'abord.--Je n'ai plus de temps Tu es encore jeune. -- Mes cheveux blanchissent. Puis après? Moi, je les perds. --Quand vais-je pouvoir partir?-- Je suis supposée d'être à l'université.--Quand tes cours commencent-ils?--Ils commencent la semaine... passée."

Francine sera-t-elle un jour à temps? Elle se le demande: "Naturellement, le médecin n'était pas pressé. Lui, il avait fini tes études et était en bonne santé. Il ne pouvait pas comprendre mais moi, je comprenais qu'il ne soit pas capable de saisir la grandeur de mon impatience. Il ne m'a pas crue quand j'ai dit que ça faisait vingt-trois ans que j'attendais ce moment. Il n'imaginait pas tout ce que cela signifie de démarches et de troubles... Partir de la maison et aller m'installer à Québec, avec une dame de compagnie! Je ne peux pas vivre seule, vous savez. Il me faut une cavalière servante."

Aux vacances d'été de l'année suivante, elle téléphone au **docteur Gingras, à l'institut de Réadaptation de Montréal** et lui tient à peu près ce discours: "C'est bien de vous souvenir de

moi. Eh bien! Cela fait vingt-cinq ans que je suis quadriplégique. Je sais que l'ergothérapie a été inventée depuis quelque temps. Je veux suivre des traitements pour apprendre à m'habiller le plus possible, à me peigner et à me laver toute seule." Demande immédiatement acceptée. Depuis, Francine se débrouille mieux dans ses activités de la vie quotidienne.

Francine me signale qu'elle fut aussi acceptée en Psychologie Mais l'édifice qui abrite cette école est parmi les plus mal conçus de l'univers: c'est bourré d'escaliers avec dans leurs milieux d'autres escaliers qui partent vers la gauche ou la droite, c'est rempli de recoins difficiles à franchir même pour un animal à deux pattes et les ascenseurs semblent avoir été prévus pour des nains. C'est une ancienne bâtisse qui appartenait à des pères missionnaires, ce qui n'explique rien. Si Francine devient une travailleuse sociale au lieu de faire une psychologue, c'est à cause des barrières architecturales: facteur dont devraient tenir compte davantage dans leur travail... les conseillers d'orientation.

Francine m'en réserve une bonne pour la fin: "Pour parcourir les longs couloirs de l'université, il me fallait une chaise roulante électrifiée. Je la demande au mois d'août et je la reçois un mois de mars de l'année suivante. Alors, quand j'attends mon transport pour aller n'importe où, vous comprendrez qu'une heure pour moi, avec tout ce que j'ai vécu, c'est une fraction de seconde. Heureusement que j'avais une pousseuse... ma pousse use de luxe qui assistait parfois à mes cours, en m'attendant, en auditrice libre."

4. "Condition essentielle: un handicapé doit avoir plus d'argent que la moyenne... Sinon, il réussit mal sa réadaptation."

Francine a presque terminé son cours de travailleuse sociale. Elle songe à se trouver du travail. Mais on coupe des postes partout. Elle aimerait trouver quelque chose "avant d'avoir droit à sa pension de vieillesse". Si possible, avec les personnes handicapées, non pour leur faire la leçon mais parce qu'elle se sent capable de les comprendre.

Elle a un autre projet: celui de vivre seule en appartement. Elle affirme que c'est réalisable, mais à certaines conditions: "Mais je ne peux m'installer nulle part tant que je n'aurai pas d'ouvrage. Les transformations nécessaires à ma vie de tous les jours, ça coûte cher... Élargir des portes, baisser les lavabos mettre des poignées spéciales partout... D'un autre côté une fois mon cours fini, je ne suis plus considérée comme étudiante Je me dois de quitter le campus... à moins de m'inscrire à un ou deux cours, en psycho et en counseling. Ainsi, je garde ma place actuelle, là où je reste, je conserve mon statut et sans inquiétude, je cherche une job. "

Au début de notre entretien, Francine me dit: -je n'ai rien à dire de bien rare. Et ça fait tellement longtemps que ça dure que j'ai oublié des tas de choses." Pour quelqu'un qui n'a pas de mémoire, je trouve que Francine se souvient bien: "Je trouve ça bien drôle, mon histoire, pas dans le sens où l'on rit et qu'on fait rire les autres avec... Non, c'est drôle, lorsque tu regardes ça loin, tu as l'impression que ce n'est pas toi qui l'as vécue! Quand je pense que je vais enfin gagner ma pitance toute seule. Heureusement que mon père avait un peu de fric et que nous n'étions pas quinze enfants dans la famille. "

Pour Francine, condition essentielle: un handicapé doit avoir plus d'argent que la moyenne... Sinon, il est pauvre, désespère, s'enrage dans le vide et réussit mal sa réadaptation. Si les parents de Francine n'avaient pas eu les moyens financiers de rémunérer les infirmières, les médecins et les professeurs de leur fille, il m'aurait été impossible de la rencontrer aujourd'hui. Elle aurait décrépité tout doucement dans un asile pour personnes finies avant d'aller rejoindre ses ancêtres dans les **limbes**.

"--J'ai entendu quelque chose d'extraordinaire lors de mon dernier séjour à l'hôpital. Nous étions trois dans ma chambre. Un jour, Micheline discute avec l'assistante sociale afin de faire augmenter sa pension mensuelle d'invalidé de cinquante dollars. Sans succès. Dans l'autre lit, se trouve Monique, fille de millionnaire, qui se fait dire par son père une demi-heure plus tard: "Sais-tu, Monique... aimerais-tu ça qu'on agrandisse la maison par en arrière ? On pourrait alors te faire creuser une piscine intérieure."

Francine a bien failli dire à ce bon monsieur riche de payer cinquante dollars par mois que demande Micheline et elle certaine qu'il aurait accepté.

Je termine toujours en demandant:

--Comment te sens-tu dans ton fauteuil roulant?

--Je me suis sentie déjà beaucoup plus mal que ça.

--Après vingt-cinq ans, est-ce qu'on parvient à s'habituer?

--On s'habitue certainement à la longue, mais cela ne veut pas dire qu'on accepte...

--Si on accepte trop bien une situation comme la tienne, on risque de ne plus rien faire et d'attendre que tout tombe rôti dans le bec...

--D'un autre côté, si je n'accepte pas, c'est dangereux. !- peux te détruire en claquant une bonne dépression dont tu te relèves pas...

--Cela n'est pas arrivé dans ton cas, semble-t-il...

--À la place, je faisais mes crises... Heureusement, mes parents m'ont soutenue, mais sans me gêner. Je pense que j'ai pris de bons plis avec le temps.

--Es-tu habituée?

--Oui, il le faut après tant d'années. Mais, de là à dire que j'accepte, c'est une autre histoire. Disons qu'à chaque matin je recommence, j'accepte du mieux que je le peux. Malgré l'expérience qui vient avec le temps, c'est à chaque jour... un départ!

--Un départ... chaque jour...

--C'est ça... Il me reste deux choses à vous dire. Grand A: quand le docteur m'a donné quinze ans de survie, j'ai trouvé que c'était très long, mais à mesure que le temps avançait... que je trouvais donc que le temps passait vite !

--Et tu as déjoué ses calculs... Grand B ?

--Et secundo: je vais vous donner une addition à faire... Combien ont pu **coûter à mon père les médecins, les infirmières** spéciales, les interventions chirurgicales de mes dix-neuf longues hospitalisations? Naturellement, je parle surtout du temps où le gouvernement ne donnait rien, l'époque où les gens sans argent attendaient à la dernière limite du mal avant de se faire soigner.

--Avec tous les salaires que tu aurais faits normalement si tu n'avais pas eu d'accident à treize ans, je mets... à première vue... je mets au moins... un quart de million de dollars."