

GILLES 2

1. "La marche, c'est un bon exercice pour les bras "

Je me souviens mal de ce que je vous ai dit la dernière fois. Mais je sais que vous allez arranger les choses en transcrivant mes racontars. Je pourrais vous réserver le même menu et cela aurait un avantage. C'est prouvé depuis toujours: la répétition est une approche pédagogique valable. Ce que je veux éviter surtout, c'est le ton monseigneur-haut-placé-dans-la-hiérarchie. Dans mon cas, la vérité ne vient pas du Très-Haut. Elle vient d'en bas.

Avez-vous déjà vu les chaises roulantes que les infirmes des temps anciens avaient? C'est beau à examiner mais c'était triste au point de vue de l'efficacité. Grâce aux progrès de la technologie, l'objet s'est fortement amélioré.

Nous avons maintenant des pneus avec chambres à air. Il y en a bien pour les bicyclettes. Les roues sont sur billes: c'est la moindre des choses. Il y en a bien dans les tondeuses. Le métal est résistant et léger: bonne idée. Il le faut... Quand un pauvre gars n'a que le poids de ses mains à moitié croches à déposer sur les roues pour avancer, alors... applaudissons la merveille.

Dans ma chaise, je me sens bien. Solide, moderne, les roues bien gonflées, balancées et bien en ligne, je me balade et je m'habitue. Elle est devenue mon inséparable, ma seconde nature. Je me retiens pour ne pas dire que je marche. Avec mes mains qui me servent de pieds, je suis l'acrobate qui marche sur les mains mais avec les pieds vers le bas. Ma gauche et ma droite synchronisées me servent de moteur à deux temps.

Je porte même des gants pour faire snob... ha! ha! Vous avez dû remarquer qu'à deux pouces des pneus, j'ai une roue

de métal concentrique plus petite. Normalement, l'handicapé pince ce cercle supplémentaire et évite de se salir les mains. Comme j'ai les doigts raides, il ne me reste que la pesanteur de mes paumes. Avec la force de mes épaules, mes mains pressent directement le caoutchouc. Mes gants empêchent la corne de se former à mes mains et les microbes du plancher ne m'entrent pas dans la peau. Je préfère les vitamines...

Oui, dans l'ensemble, je me sens bien dans ma chaise et j'irais jusqu'à dire que je l'aime. Je lui parle à voix basse afin de ne pas passer pour fou, et je la remercie des services qu'elle me rend. D'autres détestent leurs chaises et souhaitent y ajouter un moteur. Rien n'est plus facile. Mais il paraît que c'est une solution de paresseux que d'avoir de bons bras et de se promener en même temps à la batterie. Chacun son goût. Mon médecin me connaît bien et il m'a dit en souriant: "La marche, c'est un bon exercice pour les bras!"

Et au sujet de la chaise curule, j'ai une petite histoire à vous raconter... Dans une même chambre, il y a deux quadriplégiques très sévères. Les deux ont le même âge, vingt-cinq ans. Accident semblable, même fracture. Foutus pour la vie, assis à perpétuité.

Le premier des deux a une petite chaise bien ordinaire qu'il fait rouler en travaillant bien fort du reste de ses membres supérieurs. Il est pris pour camper dans la maison à moins qu'une âme bienveillante à deux jambes normales ne le pousse. Il aime sortir sur la galerie et souhaiterait aller dans la cour mais il lui est impossible d'avancer à cause de l'herbe, du sable et de son manque de forces. Il n'est pas trop malheureux mais quand il voit l'autre, le deuxième, dans son moto-fauteuil, il se pose des questions embarrassantes.

Le deuxième, celui qui est chanceux, possède d'abord une chaise ordinaire pour les petits trajets familiers. Il bénéficie d'une autre chaise qui est celle-là... électrifiée. Il pousse une petite tige et cela avance, la ramène vers lui et cela recule. Du creux de sa main, il roule dans toutes les directions désirées: nord, sud, est, ouest, nord-nord-est, sud-sud-ouest... Il paraît que cela peut faire quatre milles point huit¹ à l'heure. Il n'a qu'à

¹. 4,8 milles: 7,7 kilomètres.

brancher ses piles la nuit sur du courant ordinaire et il est pour la journée suivante.

Mais le chef-d'oeuvre de l'ensemble: il possède pour une camionnette spéciale avec clefs et déclencheurs faciles tout à l'électricité. Il joue dans les serrures: la porte latérale glisse, l'ascenseur sort et descend, le prend, le monte à l'intérieur. Puis il roule vers le volant, s'y fixe solidement et avec deux mains, actionne les leviers nécessaires et s'en va partout dans le monde, indépendant et libre.

Entre le premier, condamné à regarder dans la vitre pour voir pousser les arbres dans la cour, et l'autre, devenu autonome et capable de faire le tour du monde, il n'existe au fond qu'une petite différence remplie d'une énorme dimension financière.

Le premier a subi son accident un dimanche et l'autre a été victime du sien le lundi pendant son travail. Dans ce dernier cas, le gouvernement prend tout à sa charge, continue à lui payer une grande partie de salaire qui devient, paraît-il, exempt d'impôts. Dans l'autre cas, le pauvre type ne reçoit que la petite pension mensuelle qui permet de survivre à petits feux.

Quand je les compare, je trouve la situation injuste et stupide et je souhaite un changement de mentalité chez nos brave législateurs. Vous ne pouvez pas imaginer comme l'aspect monétaire ou financier d'un handicap physique peut avoir de l'importance. C'est primordial.

Vous avez deux sortes de remarques. Les voici. La première: "Mon traitement va très bien, je fais des progrès... mon chèque rentre bien à la maison." La seconde: "Ouais! Je m'améliore pas vite. J'ai mal dans le dos. Je dors mal. Toutes leurs histoires de traitement sont inutiles... En plus, mes assurances ne veulent pas payer et le bien-être social n'a pas encore commencé à me payer!" Et cela continue: "J'ai trois enfants et ma femme et je m'inquiète. Si je dois emprunter, comment vais-je rembourser? L'aide sociale, ça empêche seulement de crever plus vite. Et les médecins s'en contresacrent: ça leur prend un mois à signer une formule"...

2. " Le fauteuil roulant ne change rien aux différences individuelles: il les accentue "

Les gens pensent qu'un handicapé pris comme moi, ça na perdu que ses jambes. D'autres croient qu'on a tout perdu, y compris le génie. Je voudrais dire à ces concombres qu'ils sont tous les deux dans les patates. En d'autres mots, tous les gars en chaise ne deviennent pas tous pareils parce qu'ils ont ce machin en commun.

Prenez seulement la façon qu'on a de s'exprimer. Elle change d'un individu à l'autre. C'est selon le caractère, l'éducation et l'instruction. Moi qui ai fait deux ans d'université, je ne dis pas les choses et je ne les pense pas comme ce compagnon de chambre que j'ai eu et qui n'a fait qu'une sixième année d'école. Que voulez-vous? Il en faut des bûcherons et le malheur a voulu qu'il reçoive une épingle entre les deux épaules. Non... Le fauteuil roulant ne change rien aux différences individuelles: il les accentue.

Je n'affirme pas que je suis plus intelligent que lui, mais j'ai eu la chance de développer mon potentiel un peu plus que le sien. Il a été moins chanceux que moi parce qu'il n'a pu aller à l'école bien longtemps. C'est important le "back-ground", l'arrière-terrain, le passé. C'est important quand arrive un traumatisme du genre de la blessure médullaire..

Moi, par exemple, j'ai envie de continuer à étudier parce que les cellules de mon cerveau n'ont pas reçu de coup fatal. Je suis blessé dans mes bras, mes jambes et mon tronc. C'est beaucoup et c'est peu à la fois. Mon ami le bûcheron, dans le lit d'à côté, est plus handicapé que moi parce qu'il n'avait que ses bras, ses jambes et que son tronc pour gagner sa vie. Et comme il n'a pas pris l'habitude de travailler bien fort de la cocologie, je le considère comme ayant un handicap de plus que moi, puisqu'il a perdu tous ses moyens de défense. Finis pour lui le bûchage, la scie mécanique, les gros tracteurs et le grand air de nos forêts canadiennes! Possède-t-il un truc de compensation? Il est plus handicapé que l'intellectuel, le professeur d'université qui a perdu la mémoire et qui se conduit comme un

schizophrène: au moins, ce dernier peut encore couper des branches, semer des navets, peindre une galerie...

J'ai donc plus de défense que lui, à supposer que je veuille m'en servir. Lui, dans son fossé, il est sérieusement en panne puisque son réservoir physique est crevé. Il ne lui reste que le petit coin de son cerveau qu'il a développé à l'école primaire que le petit bagage intellectuel qui a séché parce qu'il a manqué d'arrosage et d'engrais. Moi, j'ai un oasis mental où je peux plonger. Lui n'a qu'un gallon d'eau: moi, j'ai une rivière et un lac.

D'un autre côté, et c'est cela qui le sauve, il réagit proportionnellement à ce qu'il possède et il est peut-être moins malheureux que l'handicapé intellectualisé qui analyse et s'interroge sur les causes matérielle, formelle, exemplaire et finale et les conséquences psycho-sociales de son écroulement...

Mon ami le bûcheron se pose nécessairement moins de questions que moi, l'universitaire, avec mes seize ans de scolarité, et c'est d'une certaine façon, un bon point pour lui. Je dois cela est sûr, éviter de l'amener à mon niveau de conscience. Je sais d'ailleurs qu'il aura le bon sens de m'abandonner en route. C'est un effort qui ne l'intéresse pas.

Je me demande si je ne devrais pas imiter l'homme des bois et limiter, comme lui, mes préoccupations au niveau de l'écorce. Oui, certaines choses sont inchangeables... donc indiscutables. Donc, vous voyez ce que c'est que de jouer à l'intellectuel. Mais est-ce que je joue? Le manuel travaille de ses mains, l'intellectuel force de plus haut. Les deux dépensent leurs énergies... Bon... Lui, va passer le temps à regarder les images d'une revue à condition qu'elle en contienne. Moi, je vais lire les articles qui les accompagnent. Lui, il lira les gros titres de la première page du quotidien. Moi, je me plongerai dans les éditoriaux. Lui, il parlera toujours un français appauvri. Moi, en m'imaginant que j'en parle un meilleur, je prendrai des cours d'anglais et d'espagnol. Lui, il va fixer passivement de son oeil neutre, les programmes les plus idiots de la télévision. Moi pendant ce temps, je ferai ingurgiter à mon intellect... L'histoire de la littérature mondiale et la biographie de Churchill en quatre volumes de six cents pages. Pour moi, c'est une nécessité. Lui, il ne pense même pas à porter de jugement sur mon agir. Qui

est le plus heureux des deux? Chacun l'est à sa façon. Mais cela vaut-il la peine de répondre?

3. "C'est que moi, j'ai la communication téléphonique coupée entre la centrale et le barrage."

Mais l'homme ne vit pas seulement de papier et d'idées. L'esprit mène le monde, d'accord, mais à la condition que ce dernier se glisse de temps à autres, quelques protéines dans l'estomac. C'est ainsi que je commence à vous parler d'un aspect de la vie de l'handicapé, para et quad, d'un aspect de sa vie inconnu du public et du particulier. Sujet à l'étude: la mangeaille, la digestion et pour finir... l'évacuation.

Une chose d'acquise: j'ai développé les gestes voulus pour me nourrir convenablement et de façon autonome. Or, un infirme de mon genre doit être prudent, il doit penser au contenu de ses repas. À première vue, pas de différence entre vous et moi: Je mange, tu manges, nous mangeons, vous mangez... Seulement, moi, je n'ai aucun contrôle à l'égard de mes intestins. Pour être plus clair, je n'ai aucune clef volontaire sur les muscles qui retiennent normalement la crotte d'une personne normale de sortir... J'ai beau vouloir, c'est la désobéissance complète à l'autre bout. C'est clair?

Alors, je mange, je digère et ensuite, mes intestins se remplissent. Et il faut que le processus continue: je veux parler d'excréméntation, de l'expulsion des déchets. Malheureusement, je ne reçois aucun message de l'étage inférieur m'indiquant: "C'est le temps d'aller t'asseoir sur le bol et de pousser!" C'est que moi j'ai la communication téléphonique coupée entre la centrale et le barrage, entre mon cerveau et mes sphincters, entre la batterie et le démarreur, entre le gérant général et son simple ouvrier. Comme tout le monde, je possède une ampoule rectale qui une fois pleine doit se vider.

Si je ne mange que des arachides et si je ne bois que de l'huile d'olives, j'exagère, mon ampoule va couler facilement, me salir et mon entourage n'aimera pas le parfum dégagé. Pour que ma production fécale soit satisfaisante, elle doit être ni trop dure, ni trop molle, ni trop volumineuse. Je me dois d'éviter

toute nourriture, comme les fruits et les légumes, car ils laissent trop de résidus. La personne normale ne voit pas trop **d'inconvénients à multiplier, si nécessaire, les voyages** et les stations sur le trône, mais dans mon cas, c'est fini pour moi ces satisfactions. J'en profite pour dire à ceux qui m'entendent: " Profitez de tous les moments de la vie. Je me souviens, c'était si agréable de me vidanger en méditant doucement, bien assis sur la porcelaine. Il faut profiter de la vie par tous les bouts!" Comme je ne peux pas aller avec mon doigt me faire le toucher rectal qui complète le nettoyage, je dois compter sur autrui. Ici, c'est mon infirmier et à la maison, ce sera mon père ou ma mère. Ce n'est pas gai pour personne mais il faut ce qu'il faut.

Donc, frustration anale, comme on dit en psychologie et frustration orale, puisque je dois être sévère avec ma diète. C'est que avec mon poids, il m'en fallait du carburant solide pour faire marcher le bonhomme. Maintenant, mon appétit a diminué de beaucoup. Je fais moins de plongée sous-marine qu'auparavant et j'ai dû, par la force des choses, abandonné le judo et le hand-ball. Oui, frustration sociale également: je ne peux plus me mettre en évidence en marquant le but vainqueur de mon équipe!

Quand ma rééducation a commencé à l'hôpital, on m'a conditionné progressivement à l'aide de suppositoires. Actuellement, tous les deux jours, on me pose mon "obus " dans la capsule anale: cela a pour fonction de ramollir la matière et de faciliter l'écoulement. Comme il s'agit ni plus ni moins d'un réflexe chimique, j'ai fini, en remplissant toutes les conditions quantitatives, qualitatives et d'environnement requises, par me vider régulièrement sans accident. L'idéal, c'est de passer entre la constipation empoisonneuse et le torrent liquide inondant. Je pense que vous me comprenez.

Je pourrais vous parler longtemps de mon problème urinaire qui n'en est plus un depuis quelques semaines. Je fonctionne. Je m'installe un condom au pénis. Au bout du condom se trouve un tube qui descend vers un sac qui se trouve attaché à ma cuisse. Je dégoutte goutte à goutte et mon réservoir de plastique se remplit coûte que coûte. Pour m'aider, je me cogne sur le ventre du mieux que je peux, je me fais du tapotage, c'est le mot consacré dans le "métier". C'était très cocasse du-

rant les premières semaines, de ne pas sentir les coups que je me donnais. Je me tapote et tout à coup, je ressens un long frisson au niveau de la tête: en même temps, si je regarde, je vois mon sac se remplir. Ma vessie vient de se vider. Hourra!

Le frisson que je ressens lorsque j'expulse mes selles est différent: il est accompagné de chaleur. Je transpire au niveau du visage... Dans un cas d'échappement, si la senteur monte, je tais le lien... Maintenant, quand la sueur m'envahit le visage, j'ai peur d'avoir passé tout droit à l'autre bout de mon tube digestif.

C'est humiliant ce genre d'aventure d'autant plus que j'ai absolument besoin d'une main amicale pour me nettoyer. Je ne peux donc pas aller au cinéma tous les soirs, seulement à tous les deux. À toutes les quarante-huit heures, mon suppositoire doit effectuer son travail. Autrement, c'est le cas de le dire, tu emmerdes les voisins. Je suis comme les jeunes de l'ancien temps, j'ai mes bons soirs et mes mauvais soirs pour sortir. Ma disponibilité alterne avec mes séances suppositoriales...

Ainsi, mes émotions profondes se traduisent par de la sudation. Et c'est seulement d'un côté du visage à certains moments. Vivre en quadriplégique, c'est fonctionner de façon curieuse. Un exemple: il y a un mois, on m'a retiré un ongle incarné du petit orteil, sans aucune anesthésie, à froid, et ce fut comme si on avait arraché un clou dans la clôture du voisin d'en face. Et vous voyez ici, sur mon coude, la cicatrice: je me suis appuyé sur une théière brûlante sans trop m'en rendre compte. Je suis un anesthésié à perpétuité. Je suis l'homme aux a-sensations. Et le "a" prend ici. .. un sens ,privatif

4. " La sagesse consiste à prévoir les conséquences de ses actes."

Avant mon accident, j'avais la voix forte, je chantais, je criais. J'avais de bons muscles intercostaux qui sont maintenant disparus. J'ai la trompette qui retentit mais faiblement parce que l'air que j'y souffle a diminué. J'ai l'impression d'être obligé de respirer par petits coups. J'ai peut-être la circulation du sang plus lente. Et je ne prends pas beaucoup d'exercice physique à part celui de mes bras qui sont devenus locomoteurs. J'ai eu la

chance de faire de la plongée sous-marine durant cinq ans: ce sport a sûrement développé ma cage thoracique et mon diaphragme...

Justement à ce sujet, on m'a proposé de donner un cours de plongée. Bien sûr, il s'agit d'un cours théorique, parce que dans l'eau, mon exemple risquerait de décourager mes élèves. Je me demande si je vais accepter, moi le gars coupé en deux. Mais d'un autre côté, je peux sans doute les impressionner. Par ailleurs, c'est un genre d'exhibitionnisme qui m'ennuie. Mon histoire intéresse-t-elle les autres? Moi, celle des autres m'attire peu. Mais pour le moment, je me sens peu professeur.

Je suis plutôt élève: j'ai une foule de choses à apprendre dans ma réadaptation. Il faut que je perfectionne mes transferts pour passer de ma chaise à mon lit et vice versa. Ce n'est pas une petite histoire. Vous devriez venir me voir fonctionner en ergothérapie. Il y a des jours où je ne "taponne" à peu près pas et le lendemain, je suis comme l'enfant nouveau-né. Mais je ne dois pas me laisser abattre par l'échec d'aujourd'hui: il prépare peut-être le succès de demain. Ça fait moralisateur comme ton, mais j'en suis parfois réduit à me parler en proverbe afin de me remonter le moral. Ce n'est pas facile d'adopter à longueur de jour, l'attitude du canard imperméable à la tempête.

Je pense au pauvre paralysé qui ne peut pas contrôler ses intestins. Comment organiser une petite sortie sans le danger d'un déclenchement? Alors il demeure à la maison et s'ennuie devant la télévision. Dialoguer avec les murs de sa chambre, ce n'est pas une activité socio-culturelle des plus enrichissantes. Je pense à Jean-Marc, un de mes compagnons de chambre: aucun progrès dans le domaine depuis quatre mois. Il est très découragé et parfois enragé: c'est la même chose. Un soir, il m'a dit, je crois, le fond de sa pensée: "Moi, ça ne me ferait rien de me promener en chaise roulante toute ma vie, si ce n'était pas de cette histoire de maudits suppositoires et de maudits condoms à endurer!"

Par exemple, moi j'adore le chou, je raffole du chou, j'en mangerais trois fois par jour. Mais ma condition m'empêche de me bourrer comme un cochon. En salade, farcis, dans un bouilli, n'importe comment! J'ai trouvé un compromis. Je me contente

d'un peu de soupe au choux. Et quand j'ai le goût divin sur ma langue, je me concentre et je savoure au maximum et je me contente. La sagesse consiste à prévoir les conséquences de ses actes. Celui qui n'a jamais nagé avant le naufrage trouve l'eau bien froide...

Mis à part le sens tactile qui m'a quitté l'épiderme à soixante pour cent, je m'évalue comme étant sensoriellement en forme. Je vois bien, je sens tout. J'ai même l'impression que mon oreille s'est raffinée. Je vais m'en servir comme passe-temps. Je vais écouter de la musique, comprendre les instruments et leur langage, lire la vie des grands musiciens et approfondir ce que je sais dans ce domaine. Deux bons écouteurs en stéréophonie et finies pour moi les idées morbides et tristes!

Je n'ai pas choisi mon accident mais je le préfère à celui d'un autre jeune de vingt ans qui a frappé tête première un mur de briques quand sa moto a subitement stoppé sur un mur de pierres. Il n'a pas eu de fracture de la moëlle épinière, mais un joli petit trou de cinq pouces de long au dessus de l'oreille. On a dû lui entailler la calotte crânienne pour enlever de la pression. Il est parvenu à réapprendre à parler et à marcher. Quand la fatigue le prend, il doit avoir une canne tout près. Son langage est revenu avec le temps, mais il a la gorge enrouée et la mâchoire un peu molle.

Il lui arrive d'avoir de violents maux de tête et se plaint de son manque de mémoire. Je ne l'envie pas trop: à chacun sa misère! Il a eu toutes les misères à retourner travailler dans son moulin à scie. Il a réussi à se faire changer de fonction: on le garde comme gardien de barrière de la cour à bois. Il est revenu pour revision et m'avouait: "Sans ça, je serais mort d'ennui dans la cuisine avec ma mère!" Il contrôle le passage des camions. Je suis sûr qu'il est sympathique et qu'il communique sa bonne humeur aux autres. Il est un facteur positif dans l'entreprise qui l'emploie.

On disait anciennement aux enfants que le Bon Dieu avait un grand livre où le passé, le présent et le futur de chacun est inscrit. Si c'est vrai, le Bon Dieu est plus malade que je ne le croyais. Je ne sais pas s'il avait prévu, quand il a créé le monde l'invention de l'automobile et de la motocyclette. Et je me demande bien pourquoi je me mets à aborder ce chapitre à bali-

vernes. Quand on discute au sujet de ce que l'on croit, c'est la foi a perdu des plumes...

Il y a des questions plus essentielles. L'importante parmi les plus importantes, c'est de survivre et de s'accommoder de ce reste. Comme plusieurs handicapés de ma connaissance, j'essaie d'aller au-delà de l'attitude déprimante de celui qui compte sur les autres. Je me dis: "Moi, d'abord aujourd'hui et demain on verra!"

Il s'agit d'exagérer volontairement ce qui reste pour oublier plus facilement ce qui a été perdu. Je deviens de plus en plus existentialiste depuis quelque temps et vous allez me dire sans doute que c'est un bon signe...