



Marie-Blanche Rémillard

Comme d'

Je la connais depuis longtemps, Marie-Blanche. Plus longtemps qu'elle ne me connaît. Son histoire a suscité chez moi bien des crampes interrogatives. Comment avait-elle accepté de continuer à vivre ? Jeune, active, jolie, intelligente, elle était devenue handicapée à l'âge où une jeune femme est en pleine possession de ses moyens.

Je la savais très engagée dans la défense des droits des personnes handicapées au Québec, entre autres en tant que présidente du Regroupement des usagers-ères du transport adapté, de 1981 à 1984. J'avais eu vent aussi de sa traversée de l'Atlantique, à l'été 84, à bord du Jacques-Cartier. Ce que je ne savais pas d'elle, elle me l'a confié par un beau dimanche d'octobre.

Issue d'une famille de filles — elle a cinq soeurs — avec une mère travailleuse sociale et un père prof de cégep et écrivain, Marie-Blanche a d'abord étudié la philosophie à l'Université Laval, puis les arts à l'École du Musée, à l'UQAM et à Concordia. Elle partage présentement son temps entre son travail pour l'Office des personnes handicapées du Québec, au bureau de Drummondville, et ses nombreuses activités et multiples ami-e-s à Montréal ou partout ailleurs sur la planète. Marie-Blanche est plus mobile que la plupart d'entre nous. Toujours aux aguets, elle prend le temps de réfléchir avant de répondre à mes questions, les yeux grand ouverts.

Comme la fatalité

Mon accident ? C'était en 1977. Je venais de rompre avec mon chum, qui était américain. L'année scolaire commençait à l'UQAM et s'annonçait très bien. J'étais enthousiasmée. J'avais suivi mes premiers cours le mardi, et le jeudi soir... il y a eu un incendie... chez moi. Un incendie criminel, au milieu de la nuit.

À l'odeur du feu, je me suis réveillée. J'ai vérifié si le poêle était allumé, il ne l'était pas. J'ai ouvert la porte de mon appartement... il y avait des flammes et de la fumée dans l'escalier. Je me suis alors précipitée

dans la cuisine et je me suis assise sur le rebord de la fenêtre. J'habitais au troisième étage. Les autos passaient. Des gens aussi, qui commençaient à s'arrêter : « Ne sautez pas, mademoiselle ! » J'ai senti mes cheveux qui grésillaient. Je me suis dit que je me casserais les jambes (je n'ai jamais pensé à la colonne), que j'allais rater ma session. J'avais 26 ans.

À l'urgence, il y avait plein de monde pour moi. Je n'avais plus de sensibilité en bas de la ceinture. Le soir même, un bel interne m'apprenait avec beaucoup de ménagement que mes jambes avaient été irrémédiablement atteintes.

J'ai un peu vécu la suite comme dans un rêve. J'ai reçu beaucoup d'amour de mon entourage. Et je me prenais pour une sainte. J'ai des photos de moi, à l'hôpital. On dirait la pureté incarnée. Je voulais être drôle pour ma visite. Je faisais comme si ce n'était pas grave, ce qui m'était arrivé. Je me souviens aussi que mon équilibre tenait à l'ordre de mon univers matériel immédiat. Mon magnétophone à portée de main, mes livres rangés à mon goût. Ce genre de détails prenait soudain une importance vitale.

À l'Institut, pendant ma période de réadaptation, j'avais l'impression que mon bonheur allait être lié au fait que quelqu'un s'occupe de moi. Mon chum était revenu, nous étions très proches l'un de l'autre. Mais j'étais en train de développer une vision très matrimoniale de la vie de couple. La passion, l'attirance physique, la sexualité seraient évacuées de cette vie-là. Je croyais que je ne pourrais plus inspirer que de l'amour-protection, de l'amour-tendresse. Qu'on me trouverait sans doute gentille et charmante, mais jamais plus séduisante. Ça n'a pas duré longtemps. À l'Institut, j'ai trouvé séduisant un gars qui ne bougeait ses bras qu'avec difficulté et pas du tout ses jambes. Il y a eu comme un effet de retour sur moi. Si je pouvais le trouver sexy, il n'y avait aucune raison pour que je n'inspire pas le même sentiment.

Au sortir du rêve

Je me suis réintégrée rapidement dans le flot de la vie. Je suis sortie de réadaptation en février pour aller vivre avec ma soeur et mon chum. À la fin de cet été-là, j'ai décroché un petit emploi à la Société des fêtes nationales, emploi qui a été salubre et a facilité mon retour à la vie dite normale. J'ai recommencé l'université en septembre, à Concordia, qui était plus accessible aux personnes en chaise roulante.

En me réintégrant, j'ai constaté toutes sortes d'attitudes, de croyances autour de moi. Entre autres, qu'une personne handicapée est le vivant rappel de la fragilité du corps. L'image de maladie, de menace et de mort associée au fauteuil roulant, je l'ai vue, je la vois encore dans les yeux des autres.

Parmi les personnes qui s'approchent de moi, il y a celles qui me trouvent sympathique et pour lesquelles mon handicap n'est pas un obstacle, ou présente un intérêt supplémentaire. Il y a aussi celles qui s'approchent parce que leur premier réflexe, dans la vie, c'est d'aider. Et puis il y a les curieux-ses, qui ne te regardent pas dans les yeux, qui sont attiré-e-s par le phénomène. C'est parfois inhumain, et parfois une façon maladroite d'entrer en contact.

Somme toute, il n'existe pas d'attitude univoque. Souvent, les attitudes rafraîchissantes sont le fait de personnes qui ont bien connu une personne handicapée. Mais le manque de simplicité, face au handicap, je le comprends. Je l'ai vécu quand j'ai commencé à militer et à rencontrer des personnes souffrant d'un handicap autre que le mien.

Je comprends donc que les gens exagèrent parfois dans leur délicatesse. Au point de vouloir faire abstraction de ma chaise roulante, pourtant bien réelle. Elle requiert un certain temps de soins chaque année, cette chaise. Un handicap entraîne des limitations fonctionnelles dont il faut

avec l'hiver

Une entrevue de Josette Giguère

tenir compte. Pour moi, l'attitude idéale serait un mélange de conscience du handicap et d'acceptation de la personne.

Un certain regard

Il m'est impossible d'envisager une relation amoureuse avec quelqu'un qui ne m'accepterait pas totalement. Je veux être aimée non pas malgré, mais *avec* mon handicap. J'ai besoin de me sentir en confiance avec mon partenaire. La sexualité est un domaine de jeu, de rire, de plaisir et de détente. En dépit d'une diminution de sensibilité, mon corps est aussi présent, aussi capable de recevoir et de donner l'amour.

Il m'arrive cependant de souhaiter que mon corps soit invisible. J'aimerais pouvoir toucher et être touchée sans qu'on puisse le voir. Je ne suis donc pas tellement différente des femmes au corps vieillissant ou de celles qui n'aiment pas leur corps. J'ai intégré les critères esthétiques de ma société et, dans une partie de moi, j'en suis victime.

Pourtant il y a des moments où je me sens comme un tout. À ces moments-là, dans mon sourire, mon regard et mes gestes, lorsque je suis *une*, non seulement je me sens séduisante, mais je séduis. Au contraire, lorsque je me trouve un air infirme, le regard des autres me pèse. Il est d'autant plus important que je n'aie pas, face à moi-même, des réticences que je ne veux pas retrouver chez les autres.

J'ai eu un chum handicapé, après mon chum américain, qui m'a beaucoup aidée. Il m'acceptait inconditionnellement, il m'aimait totalement. Probablement comme n'importe quelle femme souhaiterait être aimée. Nous étions par ailleurs de joyeux complices. Il était lui aussi en chaise roulante. Il conduisait une voiture adaptée. Nous nous trouvions formidables de nous débrouiller si bien, tous les deux. Comme il était plus handicapé que moi, j'étais moins exigeante, plus active. Je prenais davantage d'initiatives. Nous étions très heureux. Mais, petit à petit, notre couple est devenu

socialement lourd à porter. Et puis, il existe une sorte de règle, chez les personnes handicapées, selon laquelle tu n'es parfaitement intégré-e que si tu as un emploi, tu conduis une auto et tu sors avec une personne qui n'est pas handicapée... Il y a tellement de raisons qui amènent un couple à se défaire. Ce que je sais, c'est que j'ai acquis avec lui beaucoup d'autonomie.

Cherchez la femme

L'autonomie me coûte plus cher qu'à une autre, car j'ai besoin d'outils pour la conserver. Je ne peux pas, par exemple, sauter dans un autobus quand je veux m'en aller. Par contre, je me considère *physiquement* plus mobile que d'autres femmes handicapées. Il y a peu d'endroits qui me résistent. J'aime descendre les côtes à toute vitesse. Je saute les chaînes de trottoir. Il y a aussi l'espace du bateau que j'ai apprivoisé l'été dernier. Nous étions 26 membres d'équipage, dont sept handicapé-e-s. Lorsque tu te retrouves en groupe sur un territoire aussi restreint, tu apprends à ne pas trop te compliquer la vie.

Je dirais que le pire obstacle, c'est la peur. La peur de la douleur – c'est effrayant d'affronter une plaque de glace avec des béquilles – mais aussi la peur du ridicule et de la solitude. D'habitude, en bas de 40 ans, les femmes paraplégiques arrivent à ne pas trop avoir peur. J'en connais plusieurs qui sont instruites, qui travaillent et... qui vivent seules. Les hommes handicapés, eux, trouvent plus facilement une femme pour les aimer et s'occuper d'eux. Survivance d'un dévouement typiquement féminin, sans doute ?

Il y a cependant un danger à prendre le cas d'une personne handicapée pour le donner en exemple. Chaque cas a son histoire, chaque handicap sa spécificité. Je ne suis pas nécessairement représentative des femmes handicapées, même s'il existe entre nous une solidarité évidente. Nous vivons

cette expérience commune de constituer une minorité. D'autre part, il y a place, c'est certain, pour la solidarité entre femmes handicapées et non handicapées. Une amie, dernièrement, me faisait remarquer que pour étudier au verre grossissant les problèmes des femmes dans la société, on n'avait qu'à examiner à l'oeil nu ceux des femmes handicapées. Dans le fond, lorsqu'on y regarde à deux fois, nous sommes différentes... mais pas tant que ça.

Une impression

Marie-Blanche me regarde d'un air légèrement sceptique lorsque je lui demande si elle a trouvé agressantes certaines de mes questions. Certaines, oui. Celles qui l'ont poussée à constater qu'elle n'était pas aussi unique qu'elle aimait le croire. Ce qui m'a étonnée. J'avais eu plaisir à découvrir la semblable-au-delà-de-la-différence. Ça m'avait donné l'impression de jeter un pont sur le courant trouble des préjugés.

Elle a un sourire discret lorsque je lui demande si elle n'a pas un peu de révolte, cachée quelque part. Parfois, oui. Lorsqu'elle voudrait se promener en forêt ou au bord de la falaise. Parfois aussi lorsque le geste quotidien s'éternise. Mais la révolte s'apaise toujours. Elle est bien québécoise. Marie-Blanche, lorsqu'elle me confie : «Au fond, tu sais, je vis avec mon handicap comme je vis avec l'hiver. Dans un mélange d'inquiétude, de fatigue, de familiarité et de bonheur»

Josette Giguère est traductrice de formation, journaliste à la pige et «littéraire» par passion.