

Raconter des histoires

par Steven E. Brown

Je crée et je raconte des histoires depuis aussi longtemps que je me souviens. Cela a peut-être quelque chose à voir avec une grande partie de mon enfance ; à cette époque, je passais des journées entières étendu sur mon lit. Je regardais alors la télévision pendant des heures et je lisais beaucoup de livres, mais j'avais toujours beaucoup de temps pour m'occuper.

À l'âge de six ans, j'ai commencé à boiter de la jambe gauche. Je n'en ai pas vraiment le souvenir. C'était il y a cinquante ans. Mais j'ai entendu mes parents en parler et j'ai lu les rapports du médecin.

Je vivais à Portage, dans le Michigan, une petite ville proche de la ville plus importante de Kalamazoo. Personne aux alentours ne savait pourquoi je boitais. Les parents de mon père, qui vivaient eux aussi dans la région, ont consulté des médecins à la Mayo Clinic à Rochester, dans le Minnesota. Ma mère, ma grand-mère et moi avons donc pris l'avion pour aller consulter un médecin là-bas.

C'était la première fois que je prenais l'avion. J'étais très excité d'être à bord.

À la Mayo Clinic, les médecins ont effectué des biopsies sur mes deux cuisses. J'en porte encore les marques. La cicatrice beaucoup plus longue sur ma jambe droite indique qu'ils avaient trouvé quelque chose. En fait, j'étais né avec ce qu'on appelle la maladie de Gaucher (MG). Vers la fin des années 1950,

on ne savait pas grand-chose sur la MG, mais les médecins ont dit à ma mère que j'avais un type de MG appelé le type adulte ; cela signifiait que je vivrais pendant une durée de vie moyenne. Ils lui ont dit aussi que la MG touchait souvent les os et des organes comme la rate et le foie. Quand les os étaient touchés, ils étaient souvent plus faibles que la moyenne. Quand c'était la rate et le foie, ces organes devenaient souvent plus grands. Bien plus tard, à l'âge adulte, j'ai appris que si mes parents m'avaient emmené à l'université du Michigan à Ann Arbor, un autre lieu proche de la ville où nous vivions, on leur aurait automatiquement recommandé de faire procéder tout de suite à l'ablation de ma rate. Heureusement, la Mayo Clinic avait une approche différente.

Peu de temps après mon retour de la Mayo Clinic, j'étais en train de jouer au football avec mes amis. Quelqu'un m'a saisi à bras le corps. Je n'ai pas pu me relever. Étendu dans le jardin de mon ami, je me demandais pourquoi je ne pouvais pas bouger. En fait, je m'étais cassé la jambe droite, principalement parce qu'elle était encore affaiblie par la biopsie. J'ai passé du temps à l'hôpital. Je ne me souviens pas très bien de ce séjour. Par contre, j'ai un souvenir très vif de ma jambe droite suspendue en l'air, en traction. Là encore, il semble que rien ne m'empêchait de me retourner pendant la nuit pour retrouver ma position de sommeil habituelle, c'est-à-dire sur le côté gauche — chose que je fais encore parfois aujourd'hui.

C'est drôle, mais dans ma mémoire, le voyage à la Mayo Clinic et la fracture de ma jambe semblent être des incidents isolés, sans rapport avec le reste de mes expériences de jeune enfant touché par la MG. C'est peut-être parce que la fracture d'un os ne s'est produite qu'une seule fois avant l'âge de 15 ans environ, mais à chaque automne et à chaque printemps dans le Michigan, je ressentais ce que l'on appelle aujourd'hui des crises d'os. Quand j'étais gamin, nous les appelions des « attaques ».

La première attaque s'est déclarée dans mon genou droit. Peu à peu, les attaques se sont propagées dans mon autre genou, puis dans mes hanches et mes chevilles. Après avoir eu beaucoup de crises d'os, arrivé à l'adolescence,

j'en connaissais les signes précurseurs. Je commençais à ressentir un malaise, puis il y avait une enflure. Un jour ou deux plus tard, l'articulation qui était touchée était devenue si douloureuse que je ne pouvais pas m'appuyer dessus. Je me mettais alors à sauter à cloche-pied ou à ramper dans la maison. Mais la souffrance était tout aussi intense quand je ne m'appuyais pas sur ma jambe. Pendant deux semaines environ, je souffrais constamment d'une douleur insupportable — sauf que je la supportais.

On en sait bien plus aujourd'hui sur la MG que lorsque j'étais plus jeune. Les crises d'os, comme on le sait maintenant, sont dues au manque d'oxygène dans certaines parties du corps ; dans mon cas, c'était le genou droit. J'ai souvent parlé dans mes textes de la douleur aiguë qui accompagnait les crises d'os, mais ce n'est pas cette histoire que je veux raconter ici. J'en parle uniquement parce que je voudrais que vous sachiez pourquoi j'ai passé autant de temps au lit, ainsi que je l'ai dit au premier paragraphe. La douleur des crises d'os ne m'a pas seulement empêché d'aller à l'école et de faire toutes sortes d'autres choses que l'on fait habituellement, mais elle m'empêchait aussi de dormir. À cette époque, je lisais beaucoup la nuit, tandis que le reste de ma famille dormait. J'avais beaucoup de temps pour réfléchir à ma situation, à ma vie, à l'univers et à tout ce qui me passait par l'esprit.

J'ai eu une crise d'os, comme d'habitude, durant l'automne de ma dernière année de lycée. Nous avons déménagé du Michigan l'été précédent pour aller vivre dans l'ouest de l'Illinois. Peut-être parce que je me trouvais dans un nouvel environnement et dans une nouvelle maison, mais parce que ma situation était toujours la même, j'ai alors décidé d'écrire un journal. J'ai écrit ce que j'ai ressenti au cours des deux semaines environ qu'a duré la crise de cet automne. Plus tard, j'ai publié le journal. Je l'ai appelé « Hidden Treasure » [Trésor caché] parce que personne que je connaissais à cette époque, vers la fin des années 1960, ne parlait de ce que son handicap lui faisait ressentir.

Vingt ans plus tard, j'ai commencé intentionnellement à écrire des textes sur les personnes handicapées qui décrivaient leurs expériences et à en parler.

À cette époque, je savais que mes amis et moi-même avions beaucoup d'histoires fascinantes à raconter, histoires que, à mon avis, les gens devaient entendre. J'ai voulu faire mon possible pour que nous puissions faire part de nos expériences.

J'ai étudié l'histoire au collège. J'ai reçu tous les diplômes que peut recevoir un étudiant et, quand j'ai reçu mon dernier diplôme, un doctorat en histoire, j'ai voulu travailler. J'ai donc cherché un emploi et, au bout de très longtemps, j'ai cru avoir beaucoup de chance parce que j'avais parlé au téléphone avec un homme travaillant dans une entreprise où je devais être embauché. Mais quand l'homme avec qui j'avais parlé au téléphone a appris que j'utilisais des béquilles, il a décidé qu'une personne dans ma situation n'aurait pas suffisamment de force pour faire des recherches et écrire un livre.

Cela m'a mis très en colère ! J'ai commencé à en parler à des amis, notamment à de nouveaux amis qui faisaient partie du mouvement pour les droits des personnes handicapées. J'aimais tant me retrouver avec eux que, quelques mois plus tard, j'ai commencé à travailler avec eux.

Une de mes nouvelles amies qui faisait partie de ce mouvement est devenue ma supérieure quand j'ai trouvé un emploi dans un centre de vie autonome. Elle m'a raconté beaucoup de récits sur sa vie et sur le fait de devoir utiliser un fauteuil roulant après avoir été blessée dans un accident de voiture. Un jour, elle m'a raconté son expérience quand elle est devenue étudiante dans un collège au cours des années 1970. Elle devait prévoir tous ses cours de façon à avoir au moins une heure de libre entre chacun d'eux, au cas où elle devrait aller aux toilettes. Si elle avait besoin d'y aller, elle était obligée de rentrer chez elle en voiture, car il n'y avait pas de toilettes accessibles sur le campus.

J'ai appris très vite que tous mes amis handicapés avaient des récits à raconter sur leurs vies et que très peu de personnes s'en rendaient compte. Pendant longtemps, on n'a jamais pensé qu'il était vraiment important d'entendre parler de la vie des personnes qui sont dans un fauteuil roulant, qui sont aveugles ou qui ont d'autres handicaps. Il m'a semblé que c'était quelque chose

que je pouvais faire : raconter mes propres histoires et faire part de celles de mes amis et collègues. Les récits de nos vies ont commencé à prendre forme. Nous avons appris que, même si un grand nombre de nos expériences n'étaient pas exactement les mêmes, beaucoup d'entre elles étaient similaires. Par exemple, ma femme a eu une enfance très différente de la mienne. Elle a passé beaucoup de temps à l'hôpital et a subi beaucoup d'interventions chirurgicales. Je n'ai pas eu ce genre d'expérience, mais comme je savais ce que c'était que de devoir rester souvent à la maison, nous pouvions parler tous les deux des sentiments communs dont nous nous souvenions, quand nous devons passer de longues périodes loin de l'école, sans voir nos amis et nos professeurs.

Toutes ces histoires ont commencé à donner forme à une idée que certains d'entre nous ont appelée la culture du handicap. À la base, cela signifie que nous parlons de nos vies en partant du contexte ou du point de vue de nos expériences de personnes handicapées, pour dire comment ces expériences nous ont façonnés. Nous parlons par exemple des œuvres d'art que nous avons créées, entre autres nos peintures, nos livres, nos chansons, nos films et nos bandes dessinées. Ma femme et moi avons créé il y a longtemps un T-shirt dont l'avant portait le slogan « promotion de la fierté du handicap » ; nous l'utilisons dans notre travail. D'autres personnes ont créé des boutons et des affiches avec les mots : « Étiquetez les bœufs, pas les gens » ; d'autres encore ont créé des décalcomanies, des chapeaux et toutes sortes de vêtements et gadgets reflétant la fierté d'être handicapé.

Après avoir déménagé en Californie pour commencer un travail au début des années 1990, je me suis assis et j'ai écrit un poème appelé « Racontez votre histoire ». Dans ce poème, j'ai raconté trois histoires. L'une d'elles parle d'une amie et collègue qui a défilé dans une manifestation à Washington, D.C. Elle n'avait jamais pris part à une manifestation auparavant et elle a réalisé que cela lui donnait beaucoup de force. Quand nous sommes retournés chez nous, elle a décidé de faire usage de sa force et d'obliger un hôpital local à apporter quelques changements afin que les malentendants puissent y accéder plus facilement. Il y a quelques années, pour un projet de cours, j'ai raconté l'histoire

de ce poème et des récits qu'il contient. Le poème et l'histoire sont tous deux sur Internet. Voici quelques-unes de mes phrases préférées du poème : « Comment nos enfants apprendront-ils et compareront-ils/si nous sommes trop timides pour oser/pour relever le défi/pour dire que nous compatissons. »

Beaucoup d'enfants adorent écouter de la musique. Les musiciens peuvent raconter des histoires dans leurs chansons, tout comme le font les écrivains dans leurs essais et leurs poèmes. Beaucoup de personnes le font ces jours-ci. En fait, j'ai actuellement 400 chansons environ dans mon ordinateur ; soit elles sont écrites ou chantées par des personnes handicapées, soit elles ont trait à elles. Toutes ces chansons portent d'une manière ou d'une autre sur le fait d'être handicapé. Certaines sont écrites dans des langues autres que l'anglais. Elles parlent de très nombreuses expériences de handicaps, qui sont toutes différentes. « Beethoven's Nightmare » [Le Cauchemar de Beethoven] raconte l'histoire de trois personnes qui sont sourdes et qui s'appellent le seul, ou parfois le premier groupe sourd de rock 'n' roll. Le groupe chante la chanson figurant sur le titre de leur CD *Turn It Up Louder [Plus fort]* :

Si vous cherchez un bon groupe
Venez nous écouter
Venez nous écouter
Si vous cherchez un bon groupe
Comptez sur nous
Si vous cherchez des sons agréables
Écoutez-nous crier
Si vous vous demandez qui nous sommes
Nous sommes le seul groupe sourd au monde

J'écoute parfois cette chanson quand j'écris des essais comme celui-ci sur les handicaps ou des poèmes comme « Racontez votre histoire ». J'écris aussi des romans ayant trait aux handicaps. L'extrait suivant d'un roman auquel je travaille est basé sur une situation réelle que ma femme et moi avons connue quand nous vivions au Nouveau-Mexique :

Le bruit réveilla brusquement Wishman. Il émergea de son sommeil et réalisa qu'un pneu avait éclaté. Il jeta un coup d'œil à Claire, occupée à manœuvrer le camion pour le diriger vers le côté de la route. Le camion oscilla vers le sol,

du côté du passager, entraînant Wishman vers le bas-côté de la route.

En arrêtant le camion, Claire le regarda et frissonna. « Qu'allons-nous faire maintenant ? » se demanda-t-elle.

Wishman pensait à exactement la même chose. Lorsqu'ils avaient quitté la réunion il y a heure environ, ils pensaient rentrer tranquillement chez eux, puis se séparer. Maintenant, ils étaient immobilisés et la situation était un cauchemar potentiel.

« Ne t'inquiète pas. » Wishman saisit le téléphone portable de Claire. « Je vais appeler l'Auto Club. » Il lui avait déjà dit au début du voyage qu'il n'avait pas rechargé son propre téléphone portable le soir d'avant et que la batterie avait cessé de fonctionner durant la journée. Il appuya sur le bouton « Marche », souriant comme s'il n'avait aucun souci au monde — puis fronçant les sourcils, il proféra un juron et plaça le téléphone contre l'oreille de Claire. Aucun son. Nada. Rien du tout.

Wishman regarda à nouveau le téléphone. Tous les boutons nécessaires étaient enfoncés. Il plaça à nouveau le téléphone contre son oreille.

Rien.

« Écoute », dit-elle, « il est déjà 21 heures. Et si personne ne s'arrête ? Si la police ne vient pas ? »

« Eh bien, alors, je pense que nous allons devoir rester ici pendant toute la nuit », dit Wishman.

« Ce n'est pas drôle. »

« Je n'essayais pas de l'être. »

Ce récit est fictif, mais ma femme et moi avons réellement passé une nuit sur le côté de la route à attendre le jour pour essayer de trouver quelqu'un qui pourrait nous aider. Nous sommes finalement rentrés chez nous le jour suivant.

Il ne s'agit là que de l'une des nombreuses histoires de voyage que nous pouvons raconter. Les personnes handicapées — en particulier, il me semble, celles qui ont des handicaps moteur d'un type ou d'un autre — font constamment face à des situations cauchemardesques quand ils voyagent. Avec le recul, ces aventures paraissent souvent comiques, mais quand elles se produisent, elles ne semblent pas drôles du tout.

J'ai la photo d'un ami de Stockholm qui date de l'été 2007. Nous visitons un musée. Il s'y était rendu maintes fois auparavant, mais il n'avait pas pu y

entrer, car il n’y avait pas d’accès pour fauteuils roulants. Fièrement, il m’a montré l’ascenseur que le musée avait installé pour l’accès des personnes en fauteuil roulant. Malheureusement, il n’a pas pu pénétrer dans l’ascenseur au début, car les visiteurs devaient trouver un employé du musée qui avait une clé pour le faire fonctionner. Sa femme l’a fait. Mon ami a pénétré dans l’ascenseur. J’ai une photo de lui souriant, tandis que l’ascenseur l’emporte. J’ai aussi une photo de lui assis dans l’ascenseur, tandis que nous attendons tous un employé du musée qui doit ouvrir la porte arrière du musée pour qu’il puisse sortir de l’ascenseur et entrer dans le bâtiment.

Ce type d’accès plutôt médiocre est courant. Mais moins courante est l’une des raisons pour lesquelles je me suis rendu à Stockholm. J’avais rejoint des milliers d’autres personnes pour la cinquième Marche de l’accessibilité, une manifestation prévue dans le centre ville de Stockholm pour demander la promulgation d’une loi qui reconnaisse que le type d’inaccessibilité qu’avait connue mon ami au musée était de la discrimination. Quand mon petit-fils, qui n’a que quelques mois, aura grandi, je pourrai lui parler de cette manifestation et il écouterà des récits sur des héros du handicap, comme les personnes dont j’ai parlé dans cet essai, qui font du monde un lieu meilleur !

© 2008 Steven E. Brown

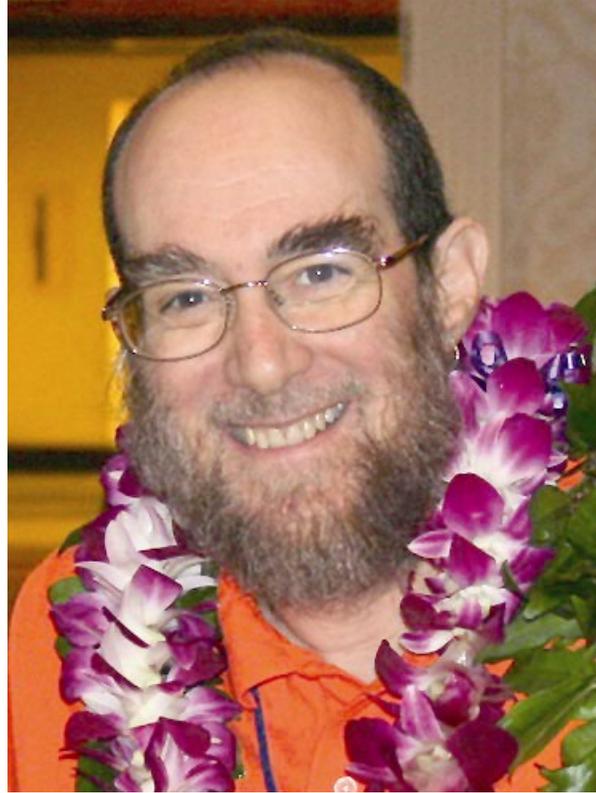
Bibliographie

(Il s’agit d’un moyen de trouver plus d’informations sur quelque chose.)

Beethoven’s Nightmare [Le Cauchemar de Beethoven],
beethovensnightmare.com

Brown, Steven E., “Hidden Treasure,” *Movie Stars and Sensuous Scars: Essays on the Journey from Disability Shame to Disability Pride* [Le Trésor caché], [Les stars du cinéma et les cicatrices sensuelles : essais sur le voyage de la honte à la fierté d’être handicapé] (New York: iUniverse, 2003), 17–20.

———, “Tell Your Story,” *Pain, Plain—and Fancy Rappings: Poetry from the Disability Culture* [Racontez votre histoire], [La Douleur, l’Évidence et les Coups fantaisistes : poésie de la culture du handicap] (Las Cruces, NM: Institute on Disability Culture, 1995).



Steven E. Brown

Steven E. Brown est professeur adjoint au Center on Disability Studies de l'université de Hawaï–Manoa. Il enseigne également les handicaps et la diversité à la faculté de Sciences politiques de l'université et dans le cadre du programme de certificat du deuxième cycle interdisciplinaire ; il est cofondateur de l'Institute on Disability Culture (www.dimenet.com/disculture).

Auteur accompli et poète primé, activiste et professeur, Brown a publié plusieurs ouvrages et articles, notamment *Movie Stars and Sensuous Scars: Essays on the Journey from Disability Shame to Disability Pride* [Les stars du cinéma et les cicatrices sensuelles : essais sur le voyage de la honte à la fierté d'être handicapé] (2003) ; *Love into Forever: A Tribute to Martyrs, Heroes, Friends, and Colleagues* [L'Amour pour toujours : un hommage aux martyrs, aux héros, aux amis et aux collègues] (2002) ; *Celebrating Passion, Relentlessness, and Vision: The Manifesto Editorials* [Célébration de la passion, des efforts incessants et de la vision: les éditoriaux du manifeste] (2001) ; et *Dragonflies in Paradise: An Activist's Partial Poetic Autobiography* [Les Libellules au paradis : l'autobiographie partiellement poétique d'un activiste] (2001).

VSA arts

Une filiale du John F. Kennedy Center for the Performing Arts

818 Connecticut Avenue NW, Suite 600 • Washington, DC 20006 • Tél: 202.628.2800 • ATS: 202.737.0645 • Fax: 202.429.0868
www.vsarts.org