



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 habituellem





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 »

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

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](http://beethovensnightmare.com)



## Steven E. Brown

Steven E. Brown est prof

---

*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](http://www.vsarts.org)