



PLEINS FEUX SUR LA RÉDACTION

PROMOUVOIR LES APTITUDES AUX ARTS LINGUISTIQUES •
SENSIBILISER LES ESPRITS AUX HANDICAPS •
STIMULER LE DIALOGUE •

Friandises de l'école

par Anne Finger

Extrait adapté de *Elegy for a Disease: A Personal and Cultural History of Polio* (New York: St. Martin's Press, 2006) [Élégie d'une maladie : une histoire personnelle et culturelle de la polio].

À l'âge de seize ans, j'ai demandé un emploi à Friandises de l'école, dans la ville de Pawtucket, à Rhode Island. Je n'avais jamais encore eu de vrai emploi, pourtant j'avais déjà gagné de l'argent en faisant du baby-sitting. Je n'étais payée que cinquante cents de l'heure, mais comme Susan travaillait à Trinity Square, je faisais souvent du baby-sitting pour les acteurs. Le vendredi ou le samedi soir, ils sortaient après la représentation et ne rentraient pas chez eux avant deux ou trois heures du matin. Les enfants dormaient déjà à poings fermés depuis des heures et des heures et j'étais payée tout en faisant mes devoirs – à l'occasion – en lisant, en écoutant de la musique, en regardant la télévision ou en dormant.

J'aurais gagné deux ou trois fois plus en travaillant dans une usine et, surtout, ce travail était un vrai emploi, où vous saviez d'une semaine à l'autre les heures auxquelles vous alliez travailler et combien d'argent vous alliez gagner. Il fallait donner votre numéro de Sécurité sociale à l'employeur. Vous pouviez dire à vos amis : « Il faut que j'aille travailler » ou : « Je quitte mon travail à six heures ».

Dans les années 1960, tous les adolescents de la région de Providence, semblait-il, avaient travaillé à Friandises de l'école – même si ce n'était qu'une semaine ou deux. Peut-être y avait-il, dans certains recoins cachés de l'usine, des emplois qui exigeaient des compétences – mélanger les produits chimiques, le sucre et l'amidon qui entraient dans la composition des bonbons, veiller à ce qu'il y ait des stocks adéquats de ces ingrédients – mais les jobs confiés aux lycéens s'apprenaient en quelques minutes. Vraisemblablement, plus vous étiez nouveau, plus vous étiez efficace – l'ennui ne vous avait pas encore démoralisé et vous n'aviez pas encore appris à tirer au flanc tout en faisant semblant de travailler. La paie était fixée au tarif minimum – 1,60 \$ l'heure.

Friandises de l'école était situé dans l'un des nombreux bâtiments vastes et carrés en briques qui étaient éparpillés dans le paysage de Providence, de Central Falls et Pawtucket. Le rouge des briques avait été altéré par les couches de suie et de crasse qui s'y étaient accumulées au fil des décennies. Quant aux fenêtres, il semblait qu'elles non plus n'avaient jamais été lavées, si ce n'est par

la pluie ; des saletés brunes les tachetaient. J'imagine que ce bâtiment – comme la plupart des autres – avait dû un jour être une filature de textiles, mais les entreprises avaient toutes déménagé dans le sud, plus près des cultures de coton, mais aussi plus loin de la main d'œuvre syndiquée du nord-est. À la fin des années 1960, les anciennes filatures de textile avaient été en grande partie abandonnées ou avaient été remplacées par des usines de fabrication de bijoux fantaisie bon marché. D'autres abritaient des entreprises comme Friandises de l'école.

Y travailler était un rite de passage, une initiation au monde du travail. Après être passé par là, vous pouviez devenir enfileur, cardeur ou opérateur de presse à pédale dans l'une des usines de fabrication de bijoux. Mes amis et ma sœur aînée m'avaient décrit la scène. Le long d'un convoyeur à bande tournant en continu s'écoulait un flot de friandises du même type, par exemple des sucettes jaune citron – sucettes jaunes, sucettes jaunes, sucettes jaunes, sucettes jaunes, sucettes jaunes, sucettes jaunes. Vous contempriez ces sucettes jaunes tout en pensant que rien dans la vie ne pourrait jamais vous écoeurer autant que le spectacle des sucettes jaunes. Et puis, les sucettes jaunes faisaient place à des sucettes rouges. Au début, c'était un soulagement. Il y avait enfin autre chose à voir ! Et puis, après avoir passé quelques minutes à regarder ces sucettes rouges, qui s'écoulaient sur le convoyeur à bande, vous mouriez d'envie de voir autre chose, n'importe quoi – même une sucette jaune.

Parfois, le convoyeur à bande transportait des poussins de Pâques en guimauve blanche enrobée de jaune ; il fallait en poser trois sur une carte blanche, puis les placer sur le convoyeur à bande, où des points noirs représentant leurs yeux leur étaient ajoutés. Plus loin sur le convoyeur, ils étaient enveloppés de plastique, puis le plastique était scellé aux deux extrémités. Ils flottaient jusqu'au bout de la chaîne ; là, ils étaient placés dans des boîtes, puis les boîtes étaient elles-mêmes placées dans des grands cartons, prêts à être expédiés. Le convoyeur transportait parfois d'autres produits saisonniers, des lapins de Pâques en guimauve, des lanternes en chocolat, des cannes à sucre, des bonbons durs en forme de Père Noël, de rennes ou d'étoiles. Les friandises étaient parfois remplies d'agents de conservation, mais parfois l'absence d'ingrédients naturels empêchait toute possibilité de détérioration. En tout cas, les délais entre la fabrication des friandises et les fêtes durant lesquelles elles étaient censées être consommées étaient en général de six mois.

Un jour de juillet ou d'août, alors que la température extérieure dépassait trente degrés – il faisait sans doute encor

Combien de fois ai-je vécu ce qui s'est passé avec l'homme de Friandises de l'école, qui ne pouvait pas composer une phrase. Face au handicap, la façon même de s'exprimer devient estropiée. Elle trébuche, elle bégaye, elle devient maladroite, gauche, voire paralysée. Il y a peu de temps, mon amie Susan, qui revenait juste d'une visite rendue à ses parents, m'a dit que sa mère avait demandé de mes nouvelles – mais sans me nommer. « Qu'a-t-elle dit ? » ai-je demandé. « Comment va ton amie avec le drôle de nom – Main ? Orteil ? » « Non », répondit Susan. « Ce n'est pas comme cela qu'elle t'a décrite. » « Oh », dis-je, prolongeant le mot en riant. « Comment va ton amie invalide ? » « Non, pas comme cela ». « *Handicapée ?* » ai-je demandé. « *Infirmes ?* » En fin de compte, la mère de Susan avait demandé : « Comment va ton amie qui est – euh – euh – euh ? »

Quand j'ai commencé à écrire des romans, les dialogues me sont venus facilement – je crois que c'est parce que j'avais l'habitude d'écouter ce que disaient les gens au-delà des mots. Toute ma vie, il a fallu que je comprenne ce que l'élocution cache autant que ce qu'elle révèle – et, inévitablement, elle laisse entrevoir précisément ce que les gens pensent dissimuler. J'ai dû m'exercer à entendre ce qui se cache derrière les mensonges polis et les dérobades pour voir la gêne que les gens pensent garder secrète.

Je n'ai pas discuté avec l'homme de Friandises de l'école, ni avec aucune des autres personnes qui avaient purement et simplement refusé de m'engager à cause de mon handicap.

Ayant passé la journée à rédiger mes souvenirs de Friandises de l'école, je rencontre un ami pour dîner. Pepper me demande comment s'est passée ma journée et je lui dis que je suis en train d'écrire un texte parlant du travail, comment je n'ai pas été engagée à Friandises de l'école, mentionnant les sucettes jaunes et les poussins de Pâques en guimauve – il s'en souvient en frissonnant – les sucettes rouges et la chaleur de l'été dans l'usine non climatisée.

« Chérie, tu as *vraiment* voulu travailler là ? » demande-t-il en riant.

Eh bien, oui, je l'ai voulu. Et ce n'était pas juste parce que j'avais besoin d'argent, en fait, j'en avais vraiment besoin.

Ne pas pouvoir travailler à Friandises de l'école, c'était un peu comme ne pas pouvoir aller au cours de gym. Toutes les autres filles se plaignaient de la gym : les uniformes – de ridicules tenues bleues avec des shorts bouffants, vêtements que nos mères portaient sans doute pendant les années 1930 ; les douches, dont l'eau était toujours trop froide ; la mentalité de sergent-major de la prof de gym.

Une fois par semaine, la prof de gym enseignait un cours appelé « Santé et hygiène », auquel je devais assister. Quand le sujet a porté sur la santé

dentaire, elle a longtemps parlé de ses propres dents, fière de nous dire qu'elle avait des couronnes en or massif, bien supérieures aux amalgames ordinaires utilisés en général. Puis, elle a marché le long des rangées séparant les pupitres, l'index droit dans sa bouche ouverte pour que nous puissions tous regarder tour à tour dans sa bouche pour y voir ses couronnes. Une autre fois, elle nous a parlé d'un mendiant infirme au Mexique qui lui avait demandé de l'argent. Au lieu de lui donner des pesos, elle l'a sermonné – il était impossible d'imaginer qu'elle avait daigné utiliser une autre langue que l'anglais, venant tout droit de Dieu – pour parler de la paresse et des malades imaginaires ; à la fin du sermon, il s'est levé et est parti ! Oh, il n'était pas vraiment infirme – il fallait juste réprimander énergiquement ces gens pour qu'ils se prennent en main.

Est-ce que j'avais envie de porter une tenue de gym vieillotte ? Est-ce que j'avais envie d'entendre la prof de gym me crier après ? Est-ce que j'avais envie de travailler à Friandises de l'école pour rentrer chez moi à la fin de la journée, sentant mauvais, épuisée et écoeurée ? Oui, j'en avais envie. Je voulais avoir la possibilité de me plaindre, de geindre et de détester, comme tout le monde.

Bien entendu, je n'aurais pas demandé ce que l'on appellerait aujourd'hui des « aménagements raisonnables » à Friandises de l'école – par exemple un travail à effectuer assise ou même un tabouret sur lequel j'aurais pu me percher pour travailler à la chaîne. Cette notion était inimaginable à l'époque. J'ai demandé cet emploi, m'attendant à être debout pendant toute la période de travail. Est-ce que j'aurais eu mal à la fin de la période de travail ? Bien sûr que j'aurais eu mal.

Je ne savais pas que d'autres personnes avaient déjà vécu le rejet et la discrimination dont j'ai souffert. J'avais dû entendre parler de Randolph Bourne, un opposant de la Première Guerre mondiale, dont le livre *Youth and Life* [La jeunesse et la vie] était considéré comme le manifeste original de la contre-culture des jeunes. Et j'avais lu *USA*, la longue trilogie de John Dos Passos, où Bourne était décrit comme un minuscule fantôme tordu et téméraire, vêtu d'une cape noire, sautillant le long des rues bordées de vieux bâtiments crasseux en briques et en grès brun qui existaient encore dans le centre-ville de New York, criant d'une voix stridente ressemblant à un gloussement aphone : « La guerre est la santé de l'État. » Avais-je réalisé qu'avec les mots « minuscule », « tordu », « sautillant », Dos Passos décrivait à sa façon le handicap de Bourne – une difformité faciale venant d'une « naissance difficile » et une bosse causée par une tuberculose de la colonne vertébrale ?

Dans son mémoire mémorable, « *The Handicapped* » [Les handicapés], publié dans *Atlantic Monthly* en 1911, Bourne a parlé de sa recherche d'emploi :

pendant près de deux ans, j'ai fait le siège d'une firme après l'autre à la recherche d'un poste permanent, essayant toutes les voies dans lesquelles je pensais avoir la moindre chance de succès à New York ; entre-temps, je gagnais péniblement ma vie en donnant quelques cours de musique. L'attitude à mon égard ne variait pas beaucoup : « Vous ne pouvez pas vous attendre à ce que nous

créions une place pour vous », ou encore : « Comment avez-vous pu vous mettre dans la tête que nous pourrions trouver un poste pour un homme comme vous ? »

Sa famille était dans la gêne et il fallait absolument que Bourne trouve un travail :

Une telle expérience s'accompagne d'une torture mentale poignante – le besoin urgent, l'échec répété ou plutôt, l'échec répété à obtenir ne serait-ce que l'occasion d'échouer, la réalisation que ma famille ne pouvait certainement pas se permettre que je reste inactif, la crainte croissante de rencontrer les gens – ceux qui n'ont jamais vécu tout cela ne pourront jamais le comprendre.

Je ne savais pas que Randolph Bourne était passé par la même chose que moi. J'avais lu beaucoup d'articles sur le Mouvement pour la liberté d'expression à l'université de Californie à Berkeley en 1964 – il était, disait-on, le « big bang » à l'origine du mouvement des étudiants. Avais-je entendu parler de Jacobus tenBroek, membre de la faculté et partisan majeur de ce mouvement ? Si j'avais lu quoi que ce soit sur lui, j'aurais presque certainement su qu'il était aveugle, car n'importe quel texte le décrivant aurait mentionné ce fait. Je n'aurais pas su qu'il avait été coauteur d'un texte, *Hope Deferred: Public Welfare and the Blind* [L'espoir repoussé : le bien public et les aveugles] qui parlait des restrictions imposées à la vie des aveugles dans le contexte des droits civils.

Je ne savais pas qu'à New York dans les années 1930, un groupe de travailleurs et de demandeurs d'emploi handicapés – dont beaucoup avaient en toute probabilité été paralysés par la polio durant l'épidémie de 1916 à New York – avaient été considérés « inemployables », au dire de l'administration Progression du travail de Roosevelt. Ils avaient formé la Ligue des personnes handicapées physiques pour protester contre cette discrimination.

Sylvia Bassoff, l'une des organisatrices, a parlé des expériences qu'elle a vécues avant de faire partie du groupe : « Eh bien, j'ai découvert que je ne pouvais pas avoir d'emploi. Non pas parce que c'était la Dépression. J'ai découvert que je ne pouvais pas avoir d'emploi parce que j'étais handicapée. » Elle s'était inscrite à une école commerciale, où elle était devenue un as de la sténographie et de la dactylographie. « Dans ma naïveté, je pensais : 'J'aurai un diplôme de la Drake Business School et ils vont tous se battre pour m'embaucher.'... Eh bien, personne n'a voulu de moi.... Certaines personnes qui... ont trouvé du travail... ne m'arrivaient pas à la hauteur. » Ne pouvant trouver d'emploi dans le secteur privé, humiliée, elle a été obligée d'aller travailler dans un atelier refuge sous l'égide du Brooklyn Bureau of Charities, où elle était payée 3,50 \$ par mille enveloppes sur lesquelles elle inscrivait des adresses à la main. Quand un membre de la ligue lui dit que celle-ci s'organisait pour obtenir des emplois pour les personnes handicapées, Sylvia lui dit : « Des emplois ? N'importe quoi pour sortir d'ici. »

Les premiers membres de la ligue avaient plus en commun que leur identité de « personnes handicapées ». Ils étaient pour la plupart des Juifs issus de familles ouvrières, des enfants d'immigrants récents venus d'Europe de l'Est

et du Sud. Non seulement ils appartenait à des milieux où on avait beaucoup de respect pour les études et où l'éthique du travail était solide, mais ils partageaient des opinions politiques radicales. Venant de familles et de communautés où l'idéologie de gauche prédominait, ils avaient l'habitude de penser à des solutions sociales plutôt qu'individuelles aux problèmes. Toutefois, alors même que les membres de la gauche de New York – d'où beaucoup d'entre eux tiraient leurs racines – ont adopté leur cause, ils l'ont souvent fait d'une manière qui stigmatisait davantage les personnes handicapées. Quand la ligue a organisé des piquets de grève à la WPA, le quotidien *Daily Worker* les a décrit en ces termes : « faisant le va-et-vient en traînant leurs corps éclopés », leurs corps « tordus par la paralysie infantile ». À d'autres moments, on les décrivait comme des « victimes de la paralysie » ou des « infirmes sans défense ». Une manchette du *Daily Worker* a joué sur la pitié en déclarant : « La courageuse police de LaGuardia a battu, matraqué et mis en prison des chômeurs infirmes. »

Peu après que Roosevelt est devenu handicapé, une amie de sa mère lui a dit : « Maintenant [qu'il] est infirme, est-ce qu'il pourra jamais être autre chose ? » Roosevelt allait passer les dix prochaines années de sa vie à concocter une réponse à cette question – d'abord en essayant de « se défaire » de l'idée qu'il était infirme, puis plus tard en présentant son histoire comme celle d'un homme qui a réussi à « surmonter » son handicap par son héroïsme personnel et par son cran. Pourtant, quand Roosevelt a parlé de la nécessité de créer des emplois pour les chômeurs au lieu de leur donner simplement de l'argent, disant : « distribuer des aumônes, c'est administrer un narcotique, un destructeur subtil de l'esprit humain.... Nous devons préserver de la destitution non seulement les corps des chômeurs, mais aussi leur dignité », ses mots reflétaient l'expérience qu'il avait vécue de voir disparaître son identité sociale par suite de son handicap. Il est ironique de réaliser que ces travailleurs étaient jugés inemployables par une administration dirigée par un Président qui aurait lui-même été jugé inemployable aux termes des réglementations de sa propre administration !

Sans aucun doute, beaucoup de ceux qui avaient formé la Ligue des personnes handicapées physiques ont trouvé des emplois pendant la Deuxième Guerre mondiale, quand la pénurie de main d'œuvre a permis à des millions de personnes de trouver des emplois à hauts salaires : Rosie the Riveter [Rosie la Riveteuse] est un personnage connu, tout comme l'histoire de la grande migration interne, lorsque les métayers et les fermiers noirs sont partis du Sud pour se faire embaucher dans les emplois créés par l'industrie de la guerre à Detroit, Oakland et Chicago. Les personnes handicapées ont-elles aussi trouvé du travail durant la guerre. C'est à cette époque que Robert Huse a trouvé un emploi à Raytheon ; ses collègues regroupaient des femmes qui n'avaient jamais encore fait partie de la main d'œuvre payée, des hommes trop âgés pour le service militaire et d'autres personnes handicapées. Mais avoir un emploi ne résolvait pas le problème du logement : Huse devait se rendre à son travail une demi-heure plus tôt, pour avoir le temps de traverser le parking s'il ne trouvait

pas d'espace à proximité de la porte d'entrée. Il remarqua que d'autres collègues handicapés faisaient de même et il plaça une note dans la boîte à suggestions de la société : pourquoi ne pas réserver quelques espaces de parking près de la porte d'entrée pour les travailleurs handicapés ? (La direction n'y a jamais donné suite.) Même si les emplois en temps de guerre ont provisoirement fait cesser la discrimination, les handicapés savaient qu'ils risquaient à nouveau de perdre ce qu'ils avaient gagné. À la fin de la guerre, la situation redeviendrait-elle ce qu'elle avait été auparavant ?

Huse avait eu un collègue à Raytheon, un homme amputé d'une jambe qui était alcoolique et avait été licencié en raison de son travail médiocre. Huse l'aperçut un jour dans une rue de Boston :

« Ses cheveux étaient devenus presque blancs et couvraient ses oreilles. Il n'était pas rasé et il était couvert de crasse. Il tenait plusieurs crayons dans ses mains et à côté de lui était posé un moule à tarte cabossé contenant quelques pièces.... 'Regarde-moi bien, gamin, voilà ce qui nous attend.' Cette nuit-là, Huse a eu un cauchemar : il était sans le sou, il avait faim et cherchait un coin de rue où vendre ses crayons. « À chaque coin, l'unijambiste était assis et me lorgnait ; j'ai continué mon chemin en hâte. Sa voix me suivait : 'Tu reviendras, gamin, tu reviendras...' »

Si je n'avais pas été si pleine de mépris pour les autres handicapés, j'aurais pu parler à ceux autour de moi dont la situation était similaire : un homme qui faisait partie du mouvement local pour les droits civils et avait une paralysie cérébrale, un garçon qui avait fait des études dans le même lycée que moi ; ayant eu lui aussi la polio, il marchait avec des béquilles en bois et j'éprouvais une répulsion presque physique à son égard.

Oh, le mépris que je ressentais pour mon camarade de lycée ! Je ne me souviens pas de son nom et je n'arrive pas à me rappeler son visage. Mais je me souviens en tout cas de ses béquilles en bois démodées qui encadraient son corps. Des morceaux de caoutchouc mousse recouvraient le haut des béquilles, là où elles rentraient sous les bras ; ils recouvraient aussi les poignées. La transpiration de ses aisselles et de ses mains coulait sur le caoutchouc mousse, laissant une odeur de moisi et une saleté pénétrante qu'aucun lavage n'aurait pu éliminer. (Je connaissais l'odeur et la saleté, car j'avais moi-même dû marcher un temps avec ce genre de béquilles.) Mes béquilles étaient en aluminium et j'avais remplacé leurs poignées grises par des poignées de couleur vive destinées à une bicyclette d'enfant, avec des banderoles qui pendaient.

Il était capital pour moi de ne pas être vue avec l'autre garçon qui avait eu la polio. (Je pourrais lui donner un nom, mais je voudrais garder le trou béant de ce nom dont je ne me souviens pas.) Les gens auraient pu penser que nous étions deux rejets de la vie qui se cramponnaient l'un à l'autre : ou pire, ils auraient pu penser que notre amitié était charmante, touchante, poignante et, par-dessus tout, qu'elle était normale.

Je me disais que j'avais de bonnes raisons de le mépriser. Je ne le détestais pas parce qu'il était handicapé. Je le détestais parce que sa chemise

m'aider. L'homme au bout de la ligne m'a expliqué qu'ils seraient heureux de m'évaluer, de me faire passer une série de tests, de me former à un emploi, mais que non, ils ne pouvaient pas m'aider à trouver un emploi, et non, ils ne

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

secondaires. Des internats lui ont également été décernés dans les communautés d'artistes de Yaddo, Djerassi, Centrum et Hedgebrook. Elle vit à Oakland, en Californie. Ayant eu la polio toute enfant, elle a marché avec des béquilles pendant sa jeunesse ; elle se déplace aujourd'hui en fauteuil roulant.

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