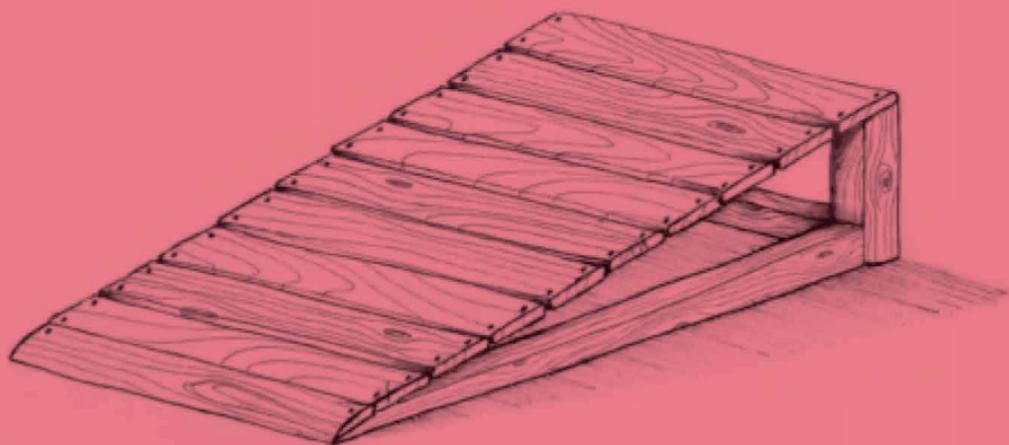


Nos
existences
handies

Zig Blanquer



Note de la maison d'édition

L'idée que le masculin représenterait le neutre, l'universel, constitue une forme insidieuse de domination patriarcale dissimulée dans la langue française. Nous n'avons pas souhaité respecter ces règles et cette vision de la langue.

Vous trouverez dans ce texte plusieurs formes d'écritures inclusives. Afin de faire ressortir les identités non masculines, nous isolons la marque du féminin entre deux points médians (habitant-e-s) ou nous choisissons de dédoubler les noms (habitantes et habitants).

Pour l'édition de ce livre, nous avons souhaité utiliser Luciole, une police de caractères spécialement conçue pour les personnes malvoyantes. Cette police a été conçue par le Centre technique régional pour la déficience visuelle et le studio typographies.fr.

Une précédente édition de *Nos existences handies* est parue en 2022 aux regrettées éditions Monstrograph. L'entretien avec Zig Blanquer pour l'anthologie *Les artistes habitent-iels quelque part ?* a été lui publié initialement par les mêmes éditions Monstrograph, en 2021.

Merci à Martin Page et Coline Pierré de nous avoir soutenu dans la réédition de ces textes.

Mis en page et édité par les éditions Tahin party.

contact@tahin-party.org

tahin-party.org

2024

Pas de copyright

L'usage commercial reste soumis à l'accord de l'auteur.

Le photocopillage tue l'industrie du livre.

Le plus tôt sera le mieux !

ISBN 9782912631220

Nos
existences
handies

Zig Blanquer

Tahin Party



Préface, par Zig Blanquer

« *On ne peut concevoir d'amour sans justice.* »

bell hooks

À *Adolf*. Merci pour les sentiers
que tu nous as créés.

Le film *Philadelphia* de Jonathan Demme, avec Denzel Washington et Tom Hanks, a 31 ans. Je suis adolescent d'une quinzaine d'années quand je le vois, sur une cassette VHS que j'ai regardé une dizaine de fois. J'achète le CD pour réécouter *La Mamma Morta* de Maria Callas en boucle, je souris à la vie et aussi je pleure des ami-es qui viennent de décéder de ma maladie neuromusculaire. J'apprends alors comment la mort va fréquemment se rappeler à ma vie, celle des autres handi-es qui tendent un miroir dans lequel on se voit soi-même. Je ressens le film *Philadelphia* comme un petit volcan intime : le rapport à la maladie, à la mort qui s'en suit, à l'amour que l'on veut célébrer plus fort que tout avec nos proches, à l'homophobie quotidienne, à une recherche substantielle de justice pour soi autant que pour sa communauté. Ce film contient les germes de qui je suis et de qui

je vais devenir, à différents niveaux culturels.

De mes 15 à mes 18 ans, je lis énormément, passionnément, sur la communauté de malades et d'activistes du SIDA. Je dévore le magazine *Remaides* que je reçois par la poste tous les mois, je lis tout ce que je peux d'Act Up. Ces militant-es m'apprennent comment le silence n'est pas possible, comment la société dominante choisit les maladies qui valent la peine d'être considérées et celles qui doivent être asphyxiées dans un silence honteux. Ma maladie neuromusculaire qui entraîne mon handicap tétraplégique n'est pourtant pas ostracisée. À la fin des années 80, je suis malgré moi un enfant du Téléthon, du fait de la manipulation médiatique effectuée par des adultes valides durant les longues années de mon enfance.

Adolescent, je ne comprends pas pourquoi ma maladie émeut bien plus les foules populaires que le SIDA : l'émission TV caritative du Sidaction récoltait bien moins de fonds et d'audience que le Téléthon. Le SIDA m'éclaire sur le fait qu'au-delà de la clinique d'une maladie il y a tout un système de politisation qui décide de la vie et de la mort d'une maladie d'un point de vue médical mais aussi d'un point de vue social.

S'ajoutent à cela mes lectures de Michel Foucault et de sa troupe contemporaine, puis Internet vient booster mes capacités de recherche. Je comprends à cette époque que je ne suis pas hétérosexuel. Bien plus que la joie personnelle qui

scintille dans mon cœur et dans mes choix de vie, j'accède à une vaste compréhension des rapports de pouvoir qui régissent le monde : le patriarcat, le sexisme, le racisme, le colonialisme, les institutionnalisations carcérales, le fascisme, le néolibéralisme. Je ne suis pas composé d'une seule identité, je suis cet agrégat queer, handi, autonomiste, féministe, désinstitutionnaliste, anarchiste, antifasciste. Foucault m'apprend que le pouvoir est mouvant, qu'il s'exerce d'avantage qu'il ne se possède. Je suis donc, moi aussi, agent de pouvoir ; je subis les rapports de domination et en parallèle je peux manier un pouvoir positif que je peux créer avec d'autres.

C'est à partir de cette générosité des personnes ayant lutté et cogité avant moi, laissé des traces de leur travail, que je cherche un assemblage qui me manque en France. C'est une pensée qui existe outre-atlantique, et que je ne fais qu'importer en 2004 : le validisme. L'ordre établi décrète que l'être humain « normal » serait un homme adulte blanc occidental hétérosexuel bourgeois et... valide. Ce qui, en de nombreux points, ne me ressemble pas, autant que ne ressemble pas aux personnes que j'aime. Ces personnes qui me permirent d'au plus vite quitter une famille nucléaire depuis toujours violente, et avec qui j'ai appris à célébrer la vie depuis des squats et des collectifs politisés, depuis des soirées festives ou culturelles alternatives, depuis des colocations solidaires de personnes précaires, depuis des manifs luttant

contre des oppressions associées, depuis des nouveaux ans à aller en groupe crier des messages de soutien aux prisonnièr-es. J'apprends du DIY, de l'identification du consentement, de l'attention aux privilèges, de l'incarcération et psychiatrisation massive des personnes rendues précaires, de l'absurdité mortelle des frontières coloniales.

Tout ceci depuis un potentiel de vie où je ne conçois pas réprimer la moindre joie. C'est avec ce feu de joie, parfois de peur, forcément de colère, que je commence à écrire. Des carnets entiers, puis des écrans entiers ; ma pathologie évolutive m'enlève peu à peu la capacité motrice d'écrire avec un stylo (sublime objet, rare, qui me manque), mais le cerveau va prendre le relais d'un calepin perpétuel. Il y a alors toute une période où j'écris constamment, les nombreux kilomètres au cours desquels je déambule dans ma vie urbaine – adorant 'marcher' – représentent des pages mentales que je me prépare à écrire.

Travailler sur le validisme a tout d'abord été très solitaire, cette notion étant durant longtemps insupportable en France autant pour les personnes valides que pour les personnes handies. Lorsque je l'évoquais, l'introduisais, la première catégorie me considérait ingrat et aigri, la seconde me qualifiait – en face-à-face ou bien sur les premiers forums Internet – d' « extrémiste » et « validophobe » ; ce qui était révélateur de l'ancrage profond du validisme, notamment le validisme intégré, celui enraciné dans les personnes elles-mêmes

concernées. Ce validisme intégré pousse des personnes handies à vouloir plaire coûte que coûte aux personnes valides (jusqu'à produire un militantisme marketing, qui cible des entreprises validistes), et donc jusqu'à dénigrer l'émancipation des pairs. Début 2000 ce sont d'abord les milieux anarchistes valides queers et féministes qui ont été intéressés à considérer cette discrimination, car ils étaient déjà habitués à réfléchir aux atteintes systémiques.

La brochure que j'ai éditée lorsque j'avais 24 ans s'est passée de main en main, de soirée en soirée, d'infokiosque en infokiosque, d'arpentage en arpentage, de discussion en petit débats collectifs. Les photocopieuses ronronnaient, les braises rougissaient. J'ai commencé peu à peu à poser la condition que si les camarades valides voulaient s'emparer de la remise en question du validisme, il était nécessaire qu'ils effectuent un premier travail par elleux-même en non-mixité avant une discussion collectivement mixte, car je ne souhaitais pas être la caution déculpabilisante le temps d'une table ronde, et puis s'en va... Cela a été entendu, la brochure était ce que je voulais : un outil pour bricoler du meilleur, en ébranlant les piliers des oppresseur-euses.

Le validisme est protéiforme, il occupe de nombreuses strates du quotidien le plus basique ; ce qui a permis de le signaler, de le pointer comme opérateur discriminant des actes essentiels de la vie de « tout le monde », de mieux en mieux faire

assimiler l'étendue de ses variations et agissements sociaux. La soi-disant universalité – qui prétend pouvoir uniformiser les êtres humains, énième accessoire impérialiste contre les populations "en marge" – est apparue dans tous ses déséquilibres.

Suite à cette analyse du système validiste, le classique propos « Nous somme tou-tes un peu handi-es ! » s'est révélé indécent dans sa façon de niveler les privilèges et les exactions. Chaque impact du validisme est devenu de plus en plus flagrant, perceptible à ce qui se vit constamment, simplement ici et maintenant. Ainsi il a fallu une longue décennie en France pour que la notion de validisme devienne plus commune, saisissable ; de souterraine à militante. Presque un saut générationnel.

De mon côté courant 2010 je m'intéresse bien plus à ce qu'il se fait côté états-unien avec la disability justice de Mia Mingus, également avec le collectif Sins Invalid, et d'autres. À un niveau personnel je travaille dans d'autres domaines de luttes & soutiens politisés que celui de la culture handie (notamment vis-à-vis de personnes exilées et en demandes d'asile, personnes contres lesquelles l'état policier et judiciaire sont systématiquement violents, colonialistes, meurtriers/mACABre).

J'avance vers ce qui me porte depuis le début : la conviction qu'une lutte n'est jamais unilatérale, mais liée de façon systémique à d'autres oppressions. Qu'il n'est pas possible de considérer « du handicap » comme oppression unique et circonscrite, mais que c'est une lutte qui engage à questionner ses propres privilèges, et qui doit savoir être diffuse en d'autres luttes. Qu'il n'est pas envisageable au fil des oppressions de ne vouloir enlever qu'un nœud sans enlever tous les autres nœuds.

Ces dernières années en France, notamment avec le déploiement des réseaux sociaux web, le terme « intersectionnalité » est rapidement brandi dans des discours militants handis – fréquemment blancs, diplômés, cis-hétéro, avec du patrimoine familial – sans pour autant rendre compte honnêtement des tenants et aboutissants des privilèges, qui concernent tout autant la communauté handie. Je souhaite qu'évoquer le validisme ne se transforme pas en prétexte à ne pas analyser les rapports de pouvoir intrinsèques, mais que le validisme soit une étape de prise de conscience, puis un pont vers d'autres luttes autonomistes.

Il semble notamment encore difficile en France que la communauté de personnes handies et celle de personnes malades chroniques dialoguent et militent ensemble, chacune demeurant campée sur des préconceptions validistes, toutes deux séparées par le fossé entre les acquis d'une culture handie et ceux d'une culture valide alors en perte.

Début 2018 je découvre via les entretiens et le film* de Jennifer Brea toute la lutte des malades de l'encéphalomyélite myalgique, les activistes de Millions Missing** dont elle fait partie, autant que je parcours beaucoup de récits d'autres maladies chroniques et échange avec des personnes concernées. Ces maladies auxquelles les militant-es handi-es visibles adorent accoler la notion de « handicap invisible », sans pour autant à cette période créer de véritables alliances avec des personnes handies/malades féroce­ment invisibilisées du fait d'être alitées et cloisonnées dans leur logement. Je réalise d'autant mieux comment les maladies chroniques peuvent être ostracisées sévèrement, ballottées entre un passé valid(ist)e fantasmé de normalité, un présent handi en cruel manque de reconnaissance médicale, sociale et notamment militante, et un avenir asphyxié par des politiques néolibérales productivistes. Ces maladies chroniques, fortement invalidantes, concernent particulièrement des femmes précarisées et des populations minoritaires, non sans lien avec toute une exposition aux pollutions environnementales (suivant les zones d'habitation et les métiers à risques exercés). Parallèlement la casse des services publics en matière de clinique et de paramédical fait rage dans tous les pays capitalistes. Je vois tout autour de moi des personnes handi-es et malades, autant que quelques rares

* Millions Missing : www.meaction.net

** *Unrest*, Jennifer Brea, 2017.

soignant-es éthiques, payer très cher l'anéantissement des métiers du soin. Se faire dignement soigner, ne pas se faire maltraiter par les professionnel-les de santé, se révèle de plus en plus périlleux... voir mortel. La mort de Naomi Musenga* est un exemple discriminant parmi tant d'autres rarement médiatisés. A l'ère de la "modernité", de plus en plus de personnes handies & malades chroniques repoussent au maximum les prises en charge médicales par des hôpitaux de peur d'y être tuées.

De chaque crise naissent des luttes et des ferveurs autonomiste. Je n'ai cessé d'apprendre du feu des autres : ceux qui se battaient avant moi, ceux qui se battent maintenant pour transmettre les combats aux futures générations. Le fait que je sois encore en vie est une conséquence directe de ces luttes et toute ma reconnaissance va à ces personnes qui ne cessent de fabriquer des autodéfenses, transmettre des savoirs empiriques, refuser les humiliations systémiques, se battre pour des possibles, et faire en sorte que le soin communautaire soit l'amour le plus fortifiant.

* Naomi Musenga est décédée le 29 Décembre 2017 à Strasbourg. Malgré des appels au SAMU, sa détresse n'est pas prise au sérieux et elle décèdera sans assistance médicale. Les circonstances de sa mort mettent en lumière un biais raciste au sein du corps médicale : le syndrome méditerranéen.

<http://www.mediapart.fr/journal/france/130124/syndrome-mediterraneen-l-operatrice-du-samu-qui-ignore-la-detresse-de-naomi-musenga-mise-en-examen>

Personne n'a envie d'être militant-e, activiste, on ne le devient que par nécessité, par asphyxie. Par recherche d'un oxygène que l'on veut pour toutes, sans standard, sans attribution, sans frontières, sans emprise, sans mérite, sans bénéfice.

Les textes qui s'ensuivent sont un cheminement de deux décennies de construction d'autonomie. Il y a des propos que je ne porterai plus de la même façon aujourd'hui, parce qu'ils étaient mûs par une urgence d'expulser ma suffocation plutôt qu'une analyse pour construire ; mais je reconnais qu'ils m'ont porté jusque-là. Le chemin est empruntable par quiconque, ce livre une fois fermé est surtout une invitation à poursuivre les sentiers.

Le VIH existe toujours, et le changement de siècle n'a pas drastiquement amélioré la prise en compte attentionnée, solidaire, responsable, des corps ; « la santé » reste un cruel mythe de perfection, une norme dont il ne faudrait surtout pas dévier par peur d'être rejeté-e socialement. Depuis plus de 4 ans, le COVID allie de manière éloquente le validisme et le néolibéralisme, pour lesquels il semble plus important de prémunir une liberté individuelle plutôt que de se protéger collectivement d'un virus mortel (classé en pathogène de groupe 3 comme le VIH). Comme à l'avènement du VIH, le COVID depuis sa clinique révèle comment le corps social réagit : jadis l'homophobie et la toxicophobie comme haut de la pyramide des exclusions, aujourd'hui le validisme pour justifier

l'eugénisme – en paroles et en actes – sous couvert de « droit à mourir », le tri médical notamment provoqué par la destruction de l'hôpital public, les programmations marchandes de "pénuries" médicamenteuses. Mais aussi le déni des diagnostics médicaux avec des errances médicales destructrices pour les personnes atteintes de Covid Long, menant trop souvent à une encéphalomyélite myalgique dévastatrice. Ou encore la psychosomatisme – sexiste et raciste – à outrance, le déploiement de médecines alternatives arnaqueuses mais lucratives (notamment dans les déserts médicaux), les refus d'arrêts de travail (lesquels favorisent toujours plus le développement des *bullshit jobs*).

À cela s'ajoute l'asphyxie des budgets et des métiers d'assistant-es de vie alloués à permettre des autonomies à domicile, l'institutionnalisation toujours plus grandissante et déshumanisante (des « maisons d'accueil spécialisé » pour les enfants handi-es aux centres carcéraux, en passant par les « Établissement et Service d'Aide par le Travail » et les néo-institutions des « habitats regroupés »), la défaillance totale des gouvernements dit "démocratiques" en matière de mesures et matériels de prévention des aérosols viraux (pédagogies, tests, masques, contrôles et purifications de l'air), les médias volontiers amplificateurs de pensées complotistes plutôt que d'informations scientifiques. Il ne s'agit jamais de ne pas vouloir lutter contre un virus létal, il s'agit d'accommoder un virus au

maintien d'un système d'ores et déjà destructeur en divers aspects.

Le capitalisme est maître en art de l'opportunisme, ajoutez-y un virus mondial et un péril climatique, vous avez alors un tremplin pour le fascisme. Le fascisme sait très bien capter les déresponsabilisations des un-es et des autres pour fabriquer des ennemi-es toujours imaginaires. On reporte la faute à l'État qu'on idéalise naïvement comme sauveur plutôt que d'autodéterminer les luttes et solidarités populaires, on pointe la faute aux immigré-es, la faute aux féministes, la faute aux LGBTQI... Mais c'est surtout ne jamais se regarder en face ni réaliser honnêtement ses privilèges, ses biais construits par une éducation dans un milieu social : qu'est-ce que je produis moi-même de crade, de mensonger, de dominant, et comment je peux concrètement modifier cela ?

Nous avons fondamentalement besoin d'autonomie et de force collective. Une autonomie qui n'est pas à confondre avec une indépendance : l'autonomie déploie tout un maillage d'interdépendances collectives, soutenantes et inventives. Elle ne concerne pas la conquête de soi-même mais la découverte en commun, le fait d'apprendre et fabriquer ensemble. Il ne s'agit pas de l'indépendance individualiste prônée par les cibles mercantiles du "développement personnel". Cette autonomie ne cherche pas à attendre que des gouvernements daignent considérer qui serait digne de vivre et qui est d'ores et déjà classé-e dans une

16 morbide obsolescence programmée.

Les débats cycliques sur les législations en matière d'euthanasie sont éloquentes pour démontrer qu'une vie n'est jamais appréciée depuis son potentiel de vitalité, mais au regard de son taux de réussite/échec dans la société productiviste. Alors "réussir" n'est pas jouir de sa vie avec celles des autres, mais rapporter du profit au capitalisme. Que j'eusse été brûlé au Moyen Âge, gazé pendant l'Allemagne nazie, ou bien menacé d'institutionnalisation comme depuis ma naissance, tout cela revient à la même idée: une vie handie ne préfigure pas une existence valable. Voilà ce que décrètent les tenant-es du validisme : les États, les médecins, les médias, la culture, l'éducation. L'hypocrisie monumentale de ces tenant-es du pouvoir est qu'iels sont les premièr-es à détenir des moyens de masse pour faire lever les impossibilités structurées tout autour d'une vie handie. Je parle aussi bien de l'accessibilité architecturale (urbanisme, logement, transports), médicale, financière, informationnelle, ou encore de l'accessibilité à l'éducation, au langage et à la communication. Toutes ces inaccessibilités sont coordonnées pour donner lieu à un embargo à l'encontre de nos existences handies. Le handicap n'est jamais individuel mais structurel. Prétendre qu'un handicap serait une malédiction à laquelle il faudrait répondre par un « parcours du combattant-e », c'est créer une piètre litanie déresponsabilisant une chaîne de dirigeant-es. Il n'y a pas de malchance à naître handi-e, il y a par

contre une mise en échecs régulièrement agencés par une société qui désigne les êtres vivants à inclure ou exclure suivant leurs rendements. Au regard du capitalisme une vie handie est déficitaire.

Il est caractéristique que les gouvernements français successifs n'aient que le terme «inclusion» en bouche dès qu'il s'agit, dans un environnement donné, d'introduire des personnes handies auprès de personnes valides. Ce processus, d'ores et déjà redouté et poussif, est loin d'une conception de mixité, d'une accessibilisation des rencontres permettant des spontanités ou des choix.

Nous voulons vivre sans aucune autorisation préalable, sans aucune spécialisation.

Parallèlement à cette inclusion étriquée, les détenteur-ices du validisme adorent créer cycliquement de l'héroïsme vis-à-vis du handicap. Iels utilisent les vies handies pour les parer de courage et de bravoure et invitent ce faisant le public valide à s'émouvoir que « malgré son handicap » – énormément d'articles de presse commencent par ce titre – telle personne en fauteuil, ou bien vivant avec une trisomie 21, mène la vie de tout le monde. Il n'est pas nécessaire de montrer sous le prisme de la réussite glorieuse et bouleversante des actes courants comme faire du sport, s'être rendu-e à un concert, s'être marié-e, ou avoir participé au conseil municipal de son village. C'est

une façon d'isoler les personnes handies en les exceptionnalisant, alors qu'il s'agit de situations classiques dans un quotidien de personnes valides. La journaliste et comédienne australienne handie Stella Young avait brillamment expliqué comment dépeindre de façon sensationnelle les vécus handis comme hors du commun sensationnel constitue de *l'inspiration porn*, permettant de rassurer les personnes valid(ist)es sur nos existences handies en nous plaçant de façon extra-ordinaire, quasi fictionnelle ; distinguée de la réalité banale et donc du droit commun.

La pandémie du COVID a révélé comment la population handie & malades chroniques se retrouve une fois de plus catégorisée à part, par la désignation toute gouvernementale et médiatique de « vulnérables* ». Cela est plus que trompeur au vu du nombre de personnes valides, étiquetées « en parfaite santé » se retrouvant handies du fait d'un Covid Long. Ce dernier déroule une symptomatologie parfois bien plus fournie que certains vécus avec des handicaps à haut niveau de dépendances physiques. L'écran de fumée du validisme est de prétendre que l'existence d'un handicap est une anomalie. La pandémie du COVID, au contraire, ainsi que toutes les pandémies qui l'ont précédée racontent comment un handicap, une maladie chronique, une perte d'autonomie motrice ou/et cognitive, surgissent bien souvent à partir d'une vie valide. Qu'il ne s'agit pas d'un bascule-

* Sur l'utilisation du terme vulnérable, et sur les catégories qu'il désigne : <http://cabrioles.substack.com/p/renverser-la-vulnerabilite-a-ta-sante> & <http://www.jefklak.org/vague-apres-vague/>

ment mais d'une évolution courante.

Les cultures handi-es & malades chronique existent depuis toujours, mais font partie des cultures les plus minorisées. Empêchées d'exister en tant que valables, compétentes, riches, fructueuses, porteuses, elles ne cessent pour autant de sur/vivre, se produire et se transmettre. Je les évoque au pluriel : depuis mon point de vue blanc occidental vivant dans un pays riche, sans conflit militaire sur son sol, je veux faire attention à refréner tout un impérialisme handi selon lequel la figure type d'une personne tétraplégique serait un homme blanc bardé de technologies depuis son fauteuil électrique à 35 000 €, disposant du budgets d'État, et de tout un éventail de soins médicaux. Que cet handi tétraplégique existe ne signifie pas qu'il soit représentatif de toutes les existences handies dans le monde. Les médias autant que des militant-es handi-es ont tendance à se focaliser sur cet archétype de pays riches, particulièrement en regardant en direction de l'Amérique du Nord et en oubliant de regarder de nombreuses façons de vivre et de lutter handies qui existent dans d'autres pays. Je pense aux activistes handi-es boliviennes* en 2016 qui ont mené des actions mémorables et violemment réprimées par le gouvernement pour réclamer une

* voir le documentaire *The Fight*, réalisé en 2017 par Violeta Ayala & Dan Fallshaw pour The Guardian
<http://www.youtube.com/watch?v=mWX-G2NJeSI>

pension mensuelle de 65€ plutôt qu'une pension annuelle de 130€. Je pense à l'histoire des prémisses de luttes en matière de désinstitutionnalisation en 1956 en Angleterre, dont beaucoup d'excellents mouvements handis autonomistes britanniques ont suivi : l'UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*), le DAN (*Disabled People's Direct Action Network*), le DPAC (*Disabled People Against Cuts*). Je pense aux pays d'Europe de l'Est dont les militant-es handi-es ne cessent de faire valoir une culture handie autonome, comme le CIL (*Centre for Independent Living*) de Sofia en Bulgarie. Je pense au collectif "Chronically Brown" créé par des militant-es handi-es issu-es de la diaspora d'Asie du Sud. Au moment où j'écris je pense plus que tout aux Palestiniennes handi-es qui subissent un génocide depuis des décennies. Par stratégie de guerre, l'État d'Israël coupe fréquemment leurs possibilités de communiquer à l'international, ce qui rend difficile pour les activistes handi-es locaux de transmettre les informations de leur situation*. Nous les savons menacé-es constamment d'absence mortelle de soins cliniques et médicamenteux urgents, et pour autant ces camarades n'ont jamais cessé de fabriquer toutes les autonomies quotidiennes possibles, avec un fondement de solidarité communautaire.

* voir l'article <http://disabilityvisibilityproject.com/2023/12/25/crrips-for-esims-for-gaza/>

En France il y a aussi un fort engouement pour le "modèle social du handicap" (officialisé en 1975 dans un texte de Mike Oliver, activiste britannique de l'UPIAS) s'opposant au "modèle médical". Cependant cet engouement s'accompagne selon moi d'une grande confusion qui poursuit les trois décennies de retard en matière d'autonomisation. Le basculement du "modèle médical" vers le "modèle social" s'est fait tout au long des années 1970-80 au sein des luttes émancipatrices handies britanniques, américaines, scandinaves et italiennes :

Le "modèle médical" traite les personnes handies uniquement comme des objets pathologiques à guérir, ce qui pouvait aller jusqu'à impliquer des tortures d'expérimentations cliniques, des sur-médicamentations, de l'orthopédie extrême. Il considérait qu'il fallait rééduquer, et cloîtrer en institutions-mouroirs car « incurables », imposant aux personnes un assujettissement total aux institutions gouvernementales. Bien souvent cela se faisait sur fond d'abandon des familles à qui on martelait qu'en raison du handicap leurs enfants ne constituaient plus des êtres humains dignes d'avenir. Par conséquent, nos morts mêmes pouvaient être sans importance. Ce "modèle médical", très imprégné de pensées religieuses, charriait tout un éventail de manières d'envisager le handicap, avec une attitude charitable ou comme une malédiction. J'ai subi ce modèle tout au long de mon enfance en France dans les années 80.

Le "modèle social" se veut une évolution civique, basé sur la désinstitutionnalisation médicale et l'inclusion au sein de la société. Les personnes handies ne souhaitent plus être considérées comme objets de spécialisation dans des secteurs fermés, mais pleinement reconnues et actives dans la société. L'accent est mis sur le fait que cette dernière doit travailler à ses propres limitations vis-à-vis des handicaps, en se rendant adaptée, accessible, et en permettant aux handi-es d'être inconditionnellement citoyen-nes. Le "modèle social" s'appuie sur la reconnaissance de la dignité d'exister, sur la prise en compte des capacités de chacun-e, sur la collectivisation des facteurs de handicaps hors médicalisation systématique.

On lit souvent en France que ce dernier modèle se veut un changement de paradigme majeur vers l'autonomisation des personnes handies, ce dont je suis sceptique. D'une part, les responsables gouvernementaux français signent et ratifient les textes internationaux centrés sur le "modèle social" (particulièrement la *Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées* de 2006) tout en poursuivant l'ultra-institutionnalisation et en cherchant toujours plus à « spécialiser » la prise en charge du handicap de façon désocialisante pour les personnes handies. La prétendue application de ce modèle social échoue sans cesse, sur fond d'hypocrisies. Le récent (tardif) scandale des ESAT, ou celui de

l'abandon de l'accompagnement dans la scolarisation des élèves handi-es, constituent des exemples éloquentes. L'État français institutionnalise fortement dans les murs autant que hors les murs. L'ingérence et la maltraitance envers les handies & malades chroniques à domicile par des entreprises d'auxiliaires de vie, des prestataires médicaux, des intervenant-es libéraux paramédicaux, des évaluateur-euses MDPH venant scruter dans nos logements "nos besoins" en autonomie (concrètement : leurs restrictions budgétaires), sont autant de rapports de pouvoir qui redessinent nos espaces de vie privée en hospitalisations à domicile. Cela constitue un retour au "modèle médical".

D'autre part je vois aussi trop de militant-es handi-es français-es prôner le "modèle social" en un objectif victorieux qui selon moi doit rester transitoire et évolutif. Ce modèle a été conçu à la moitié des années 1970 principalement dans des pays anglo-saxons alors traversés par les luttes civiques féministes et contre la ségrégation raciale, puis d'inspiration marxiste en Angleterre. Aujourd'hui en 2024 il y a un néolibéralisme tranchant et de plus en plus fasciste qui a nettement modifié l'utopie du "modèle social". Les barrières sociales, environnementales, culturelles et financières que le "modèle social" voulait supprimer se retrouvent renforcées dans un ultralibéralisme qui distribue individu par individu des privilèges et des précarités, mais qui ne collectivise pas des avancées sociales. Initialement le "modèle social"

voulait fournir des prestations individuelles aux handi-es, à une époque où les luttes de libérations étaient davantage pensées de façon communautaires et étudiées sous le prisme discriminatoire. Par exemple l'université française peine terriblement à instaurer des *disabilities studies* qui existent depuis 1982 aux États-Unis, car les rares tenant-es des savoirs en France sont des personnes valides carriéristes tandis que les *disabilities studies* comptent prioritairement des enseignant-es vivant quotidiennement la culture handie). Aujourd'hui toute logique prestataire fonctionne avec, certes, plus de droits légaux qu'en 1975, mais ceux-ci sont accessibles au cas par cas suivant des évaluations médico-sociales inégalement individualisées. Ces droits dépendent du traitement des dossiers administratifs ou bien des prises en charge médicales qui diffèrent suivant les départements, suivant le mépris face aux capacités d'élocution ou/et d'alphabétisation de la personne concernée, suivant des considérations du raciste "syndrome méditerranéen", suivant la présence et prestance de l'entourage valide, etc. Le tout se voit placé sous haute surveillance en raison d'incessants soupçons et des contrôles de fraude qui en découlent. Le handicap reste médicalisé car il se règle par des prestations administrées sur critères examinés par des équipes pluridisciplinaires médico-sociales (valides)... Loin d'avoir achevé la fin de la discrimination sociale du handicap, les droits individuels ne permettent pas d'améliorer une situation bien plus commune. De

ce fait l'identité autant que la culture handies peuvent se retrouver noyées dans les survies individuelles légalistes et réformistes.

Je considère qu'il y a bien plus de forces émancipatrices, une bien meilleure agentivité, à partir de l'identité et de la culture handies, de ce qui est vécu au cours d'une existence handie, ce que la communauté des personnes sourdes semblent être parvenue à bien mieux faire exister dans de nombreux pays. Il me semble improbable que la société s'émancipe de son validisme simplement en observant nos manières de vivre en tant que handi-es. Je ne crois pas non plus qu'il soit efficace de nous égosiller en pédagogie qui distribue bons points et bonne conscience. Notamment parce que cela génère toute une économie marketing via des conférences, formations, masterclass où divers-es spécialistes individualisé-es forment à « l'antivalidisme », l'antivalidisme en entreprise, l'antivalidisme dans les sexualités, l'antivalidisme au sein du corps médical, l'antivalidisme en veux-tu en voilà suivant chaque secteur du capitalisme... Nous sommes beaucoup d'handi-es à tomber dans le piège de prendre ces rôles de formateur-ices (parfois par militantisme, d'autres fois par carriérisme), permettant aux personnes valides de mettre les pieds sous la table de leur propre travail de pédagogie et de remise en question, attendant de nous que nous nous fassions les marionnettes de leur travail de conscience.

Je ne me qualifie pas prioritairement de militant "antivalidiste" mais autonomiste : je ne peux pas dissocier la lutte autonomiste handie d'autres luttes – historiques et actuelles – voulant s'affranchir d'oppressions. Déjouer le validisme ne peut fonctionner de façon singularisée, mais nécessite une articulation à d'autres discriminations à affronter, à rompre. C'est notamment en cela que je me méfie du vocable militant en vogue de l'"intersectionnalité" qui s'apparente souvent en France à additionner la connaissance lettrée ou/et virtuelles d'oppressions pour satisfaire du narcissisme militant plutôt que de s'engager sur les terrains à lutter de façon transversale. Si je suis traversé par du validisme c'est forcément que moi aussi je traverse en tant qu'opprimeur d'autres vécus minoritaires, le validisme que je subis ne se retrouve pas prioritaire vis-à-vis d'autres oppressions, mais il appartient à un agglomérat de destructions néolibérales. Les luttes ne peuvent que se renforcer en convergeant. Mon parcours est queer (TPG, TransPédéGouine), handi, féministe, anti-patriarcal, désinstitutionnaliste, antiraciste, décolonial, fondamentalement antifasciste ; car il s'agit d'autant de luttes contre l'arbitraire qui peut broyer la valeur d'une multitude de vies. Ce parcours n'est jamais terminé, il est constamment en recherche d'apprentissages et d'analyses de mes propres écueils, il se doit d'être vigilant aux nombreux mécanismes trompeurs du néolibéralisme qui adore se réapproprier les savoirs des luttes minoritaires pour en faire profit. C'est préci-

sément la raison pour laquelle certain-es militant-es handi-es vont chercher à rendre *bankable* des outils et techniques de lutte en répondant à des appels d'offres d'institutionnel-les validistes, ces dernièr-es faisant toujours miroiter une légitimité professionnelle ou politicienne qui peut terriblement manquer à une vie handie. Mais je reste persuadé qu'aucune légitimité ne peut s'acquérir auprès des oppresseur-euses. nos luttes ont comme seul terrain fertile nos existences handies. À partir d'elles seules peuvent se déployer une culture handie qui raconte et ravive nos dignités. James C. Scott a merveilleusement montré dans son travail comment les subalternes peuvent développer des stratégies de micro-résistances face à la domination, jusqu'à un art du « camouflage » qui trompe encore plus insidieusement les dominant-es. En cela le validisme peut être un efficace terrain de remise en cause des concessions vis-à-vis des élites. Par exemple l'activiste américain Mike Ervin a utilisé son passé d'« enfant-mascotte du Téléthon » pour mettre à mal toute la supercherie de l'émission caritative en créant en 1991 le groupe d'activistes handi-es "Jerry's Orphans"*. Iels ont obtenu victoire suite à leurs protestations pour l'arrêt des Téléthons aux USA. Ervin a pleinement utilisé la charité que lui portaient les gérant-es et spectateur-ices validistes du Téléthon pour y infiltrer sa protestation. Le validisme est un fuel dont nous sommes

* film documentaire visible à thekidsareallright.org

les flammes pour faire un feu de joie libérateur.

Ce feu de joie est millénaire, il ne s'éteint jamais, il cherche à réunir. En tant que personne handi-es nous avons cette spécificité de naître très souvent dans des familles de personnes valides, nous avons très peu de descendance handies. Il y aurait une absolue panique eugéniste à imaginer que des personnes handies puissent être librement elles-mêmes parents d'enfants handi-es biologiques ou adoptifs. D'ores et déjà les adoptions d'enfants valides par des adultes handi-es restent fort réfrénées, alors les barrières validistes sont d'autant plus renforcées lorsqu'il est question d'adopter des gosses handi-es. La lutte de l'avocate handie américaine Carrie Ann Lucas, décédée en 2019, est éloquente pour cela. Parallèlement les dépistages anténataux, avec la pression médico-sociale eugéniste qui est mise sur les parents, réduisent de plus en plus drastiquement nos futures générations handies. Le documentaire britannique de 2022 avec les camarades handi-es Ruth Madeley et Ruben Reuter, *The Hardest Choice**, traite magistralement de ce sujet douloureux.

Nos ancêtres handi-es sont rarement issu-es de nos familles généalogiques, mais bien plus des familles que nous nous cherchons et construisons sans cesse. La culture handie se transmet de pair

* film documentaire visible à <http://www.channel4.com/programmes/disability-abortion-the-hardest-choice>

en pair, à travers des recherches militantes, communautaires, par des rencontres amicales ou intimes. Nos liens sont structurés par ce qui se vit de nos expériences traumatiques, nos luttes quotidiennes, nos décès honorés, nos victoires contre les obstacles. Pour ceux chez qui l'apparition du handicap s'est faite dans l'enfance, nous nous sommes rencontrés dans le contexte carcéral des institutionnalisations : dans les hôpitaux, les centres de rééducation, les instituts médico-éducatifs, les « vacances spécialisées », les associations charitables... Autant de programmes ghettoisants dans lesquels nous pouvons déployer notre première conscience que nous sommes organisés pour être perçus comme la propriété des personnes valides avant de nous appartenir à nous-mêmes, handi-es, les un-es envers les autres. Cela est d'autant plus difficile que le validisme intégré nous pousse à valoriser nos premières émancipations – qui sont surtout des dépendances – auprès des enfants et adultes valides. Mais arrive bien souvent un moment où l'apport des pairs se fait ressentir comme fondamentalement nécessaire, que ce soit dans l'enfance ou la vie adulte. À ce moment nous cherchons nos sœurs et frères handi-es, nos grands-parents handi-es, nos amant-es handi-es, nos gamin-es handi-es, parmi les atomes éparpillés hors des familles nucléaires.

Quand nous explorons de la sorte nos ancêtres et futurs handis, que nous tissons nos toiles familiales, la société valid(ist)e s'en inquiète, la

France se montrant particulièrement encline à réprover les « communautarismes » qui ne sont pas de son fait. Lorsque ce sont les personnes valides qui instaurent – légalisent, financent, emploient, investissent – des regroupements forcés d'enfants et d'adultes handi-es, c'est valorisé, encouragé à durer et se développer. Quand ce sont des personnes handi-es qui établissent entre elles leurs espaces de connaissances, de rencontres, de transmissions, d'émancipation, de réconfort, qui se prévoient des moments de non-mixité pour parvenir à harmoniser leur culture tout en apprenant à s'affranchir de la morale validiste inculquée, c'est perçu comme un outrage et une fomentation à dénigrer. Réaction éloquente des geôlièr-es. évidence lumineuse que notre culture et nos autonomies handies savent se détacher de la nécrose validiste, savent vivre pleinement par et pour elles-mêmes. Nos existences handies n'ont plus à naître dans l'empêchement et l'isolement, notre culture handie dispose d'assez de richesses et de palpitations pour se déployer. Pour rencontrer nos semblables, puis naviguer avec de plus en plus de fluidité et d'harmonie dans nos entourages valides, dans nos projets en société, dans nos engagements militants. Avec une culture handie visible et facilitatrice socialement, qui valorise l'autonomie en tant que co-dépendance solidaire et non pas comme l'indépendance néolibérale. Une culture qui ne biographie plus de façon

mélodramatique un "avant" et un "après" lorsqu'une maladie chronique et/ou du handicap se déclare, mais qui intègre pleinement la maladie comme pouvant faire partie du déroulement d'une vie. Une culture qui priorise la recherche et les budgets en matière de "care" quotidien plutôt que de "cure" fantasmé. Évidemment il est nécessaire que la recherche scientifique se poursuive sur le "cure" quand celui-ci est réaliste, mais elle doit demeurer tout autant concentrée aux agencements du "care". Une culture abolissant les enfermements, les séquestrations médico-sociales. Une culture au sein de laquelle le validisme n'est plus un passeport diplomatique pour fournir des excuses rhétoriques et volatiles, mais où il devient le point à partir duquel rectifier concrètement et durablement sa réflexion et ses pratiques.

Notre culture handie offre des potentiels communs à quiconque souhaite que la notion de capacité soit rayée au profit de celle de vitalité. Je ne parle pas d'une vitalité version misérabiliste performance spectaculaire de *l'inspiration porn* pour les personnes valides voulant éviter la moindre conscience de la faillibilité des corps. Les mêmes qui valorisent un vitalisme eugénique (avec un discours encore plus décomplexé depuis la pandémie du COVID), les mêmes qui légifèrent des meurtres sous couvert d'euthanasie. Je souhaite une vitalité qui prenne en compte la pleine autonomie des personnes à disposer de leur vie, quelles que soient leurs capacités corporelles /

cognitives / psychiques / sensorielles, quel que soit leur état de santé, quel que soit leur rendement face au capitalisme. Jouir d'une vie ne doit dépendre d'aucune catégorie, aucune prédisposition. Les personnes handies ont toujours vécu, de façons considérablement ingénieuses face aux arbitraires érigés contre leurs existences. Ces arbitraires sont pourtant d'une violence inouïe, en constante adaptation vers un même but d'annihilation. Et pourtant nous sommes vivant-es, et pourtant nous déployons nos vies au-delà des diagnostics mortifères, des injonctions délétères, des maltraitements médicaux, des inaccessibilités multiples, des mises à l'écart sociales.

Comme dit Johanna Hedva, « Être malade, être handi-e, arriver à la limite de ses propres capacités est l'une des expériences les plus universelles que l'humanité puisse vivre – et c'est une expérience d'une richesse kaléidoscopique. »*. Nos existences handies fabriquent une myriade d'inventivités, de ténacité, de générosité, d'équilibre de la maîtrise du temps & de l'espace bien au-delà des rétrécissements qui nous sont imposés.

Nos luttes ne se veulent plus unidirectionnelles pour des droits, mais transversales en matière de disability justice. Hailey Hudson, en s'appuyant sur le travail de Patty Berne, parle de la façon dont « divers systèmes d'oppression interagissent et se renforcent mutuellement » et comment nos luttes

* Intervention lors de soirée Hillman Grad Books, Hollywood, mars 2024

doivent interagir « avec d'autres mouvements en quête de libération – telle que la justice raciale, la justice environnementale, la lutte contre les violences policières, etc. »*.

Il n'est pas possible de limiter nos vies. Il est temps de les célébrer à partir de leur justesse, de leur tendresse, de leur solidarité, de leur perspicacité, de leur splendeur. Ce sont autant de forces pouvant être distribuées largement, qui peuvent se combiner à plein de vécus divers, qui sont vigueur de présent & futur.

Les limites validistes qui nous sont imposées ne font que nourrir et renforcer nos puissances d'émancipation et de libération autant que de création, et ces puissances sont transposables à de nombreuses vies autres que handies. Les frontières ne sont que factices (et impérialistes), du handicap sait parfaitement naviguer au-delà des frontières, des limitations. Nos existences handies n'ont plus à être un bouclier contre le suprémacisme valide, mais l'effondrement de ce dernier. Et nous allons danser sur ses ruines.

Zig Blanquer, août 2024

*2015, *Moving From Disability Right To Disability Justice*, traduit par Harriet de G., harrietdegouge.fr

Préface à la première édition, par Sarah Heussaff

Le concept de handicap émerge dès le 19^e siècle au travers des discours médicaux pour qualifier les personnes vivant avec une incapacité*. Cette terminologie est produite au sein de sociétés qui se caractérisent par une industrialisation croissante, promouvant le travail des ouvrières et le labeur domestique gratuit. Elle capitalise aussi sur l'hyperperformance des corps et des psychés. Les récits médicaux ont peu à peu défini ce à quoi les corps et les esprits en « bonne santé » doivent ressembler, en édictant notamment un seuil factice pourtant mouvant et parfois intermittent de la « validité » ou de la « capacité ». Dès lors, toute personne transgressant ce seuil se retrouve stigmatisée à l'instar, donc, des personnes handicapées, malades ou malades chroniques. Ces normes validistes, similaires à celles de race ou de genre** qui s'exercent dans les sociétés discriminantes, participent à la minorisation de nombre de diversités (inhérentes aux incapacités, aux neuroatypies ou encore aux psychoatypies, etc.).

* Burghardt, M., (2011), « The human bottom of non-human things: on critical theory and its contribution to critical disability studies », *Critical Disability Discourses*, 3, 1-16 et Garland-Thomson, R. (2002), « Integrating disability, transforming feminist theory », *NWSA Journal*, 1-32.

** Garland-thomson, R., art. cit., 1-32.

Depuis des siècles, l'histoire des représentations médicales et sociales occidentales du handicap est marquée par de vives violences législatives (lois liberticides envers les personnes handicapées, souvent paternalistes), ségrégatives (instauration d'institutions médicalisées et/ou spécialisées qui isolent les personnes handicapées), ou encore régulatrices (pratiques de contrôle des naissances et d'atteinte des droits à la parentalité)*. À cela se sont additionnées les violences représentationnelles, avec la tradition des *freak shows* en Europe et en Amérique du Nord, qui ont exposé avec sensationnalisme dans les foires populaires les corps marginalisés (des personnes malades, noires, inter, trans, etc.)**, ou encore celle des *ugly laws* qui, aux États-Unis, ont longtemps tenu à l'écart des centres-villes, et sous peine d'amende, les corps considérés comme « laids » ou difformes. Ces lois visaient principalement les corps incapacités, et entendaient, de fait, empêcher la participation sociale des personnes handicapées***.

Ces violences historiques et leurs effets d'ostracisation ont peu à peu conduit à un processus de déshumanisation des personnes incapacités dépeintes depuis des siècles comme des sous-

* Barnes, C., Mercer, G., (2001), « Disability culture », *Handbook of disability studies*, Sage Publications, 515-534.

** Garland-Thomson, R., art. cit., 1-32 et Bogdan, R. (2013), *La Fabrique des monstres, les États-Unis et le Freak show 1840-1940*, Alma éditeur.

*** Barnes, C., Mercer, G., art. cit., 515-534 et Garland-Thomson, R., art. cit., 1-32.

humains*, en opposition aux personnes capacités ou valides, considérées, de fait, comme des êtres supérieurs.

Elles ont favorisé la création d'une mythologie monstrueuse, rattachée aux seuls discours médicaux ayant longtemps participé à légitimer les rapports de domination envers les personnes incapacités**.

Zig Blanquer déclarait en 2008 : « *Mon corps monstrueux est mon corps préféré**** » nous permettant d'y lire a posteriori l'importance que la resignification du terme *monstre* a eue au sein des cultures handicapées. Longtemps silencieées au profit des discours médicaux et fonctionnels, ces cultures sont inhérentes à l'expérience de vivre avec une incapacité au sein de sociétés qui handicapent. Elles se sont fait reconnaître par une résistance politique aux cultures validistes, qui sont pensées exclusivement par et pour les personnes capacités. Par ailleurs, dans les contextes anglo-saxons et dans le sillage des mouvements militants handicapés, le terme *crip* est l'objet d'une réappropriation fière afin de faire

* Puiseux C., (2015), *Criper la théorie crip*, en ligne :

[<http://charlottepuiseux.weebly.com/alter2015.html>, consulté le 27 octobre 2021] et Garland-Thomson, R., art. cit., 1-32.

** J'en discute un peu plus longuement dans l'essai «Handicap et arts: en finir avec une perpétuation de la violence» publié dans la revue *Era Novum* en 2021.

*** Blanquer, Z., (2008), *Je suis un légume (bio) heureux, merci*, cf. page 53 de ce livre.

valoir des formes d'identités handicapées émancipées des discours normatifs. Dérivé de l'insulte *cripple* (estropié, en français), qui fait d'ailleurs une référence phonétique au terme de *monstre* (creep)*, il devient alors un moyen de valoriser positivement l'expérience handicapée. En s'inspirant des théories queer, la conceptualisation du *crip consent*, tout en déconstruisant les normes, à remettre au cœur des discours les corps et les récits qui en ont été culturellement et historiquement écartés**.

Comme il l'énonce au côté de Pierre Dufour en 2011, Zig Blanquer souhaite faire histoire par son œuvre littéraire, plutôt que de se voir figé dans ces historiques du handicap qui font abstraction des apports culturels et politiques des personnes handicapées.

Ces vingt dernières années, il a participé à la déconstruction des discours normatifs et a contribué au rayonnement de cultures opprimées grâce, comme il l'écrit, à une politisation des vécus minorisés. Via un militantisme intersectionnel remarquable, et par la place qu'il laisse à l'expertise de l'expérience, Zig Blanquer a progressivement élaboré une pensée des plus pertinentes qui représente aujourd'hui un précieux outil pour

* Tel que le fait remarquer Charlotte Puiseux dans *Criper la théorie crip*, art. cit.

** McRuer, R., (2006), *Crip Theory: Cultural signs of queerness and disability*, New York University Press et Chandler, E., (2019), « Introduction: Crippling the arts in Canada », *Canadian journal of disability studies*, n° 8.1, 1-13.

analyser les mécanismes discriminatoires relatifs au handicap. De fait, il a contribué à pallier ce qu'il dénonçait en 2011 lorsqu'il écrivait : « *Nous ne savons pas parler de nos ordinaires, les mots nous manquent**. » En pensant systématiquement l'accessibilité de ses textes (aux divers formats et souvent publiés en ligne) ainsi qu'en engageant de nombreuses collaborations, il est le premier qui propose en 2004 dans la brochure d'un infokiosque (étal proposant la sélection et la diffusion alternatives de textes engagés vendus à prix modique) le terme « validisme », adaptation française d'*ableism*. Les thématiques abordées par Zig Blanquer dans cette présente édition sont multiples et traitent autant des sexualités que de l'institutionnalisation, des accessibilités et de la mixité. Via une veille en ligne et hors ligne de ce qui s'est créé de plus novateur dans le domaine de la réflexion autour du handicap (en Grande-Bretagne, en Amérique du Nord, en Europe du Nord, etc.).

Zig Blanquer a développé une expertise qui, dans la veine d'une tradition des militants et militantes françaises du journal *Handicapés Méchants*, inscrit le handicap à l'intersection d'autres discriminations, permettant de l'interpréter comme faisant partie d'un système global d'oppressions qui participe au refus de rayonne-

* Blanquer, Z., Dufour, P., (2011), « Les Noces du courage et du handicap », Éditions de l'association Paroles, revue *Sens-Dessous*, n° 8, p. 37. Voir aussi p. 121 de ce livre.

ment des diversités (sexuelle, de genre, de race, de classe, d'incapacité, de neuro et psychoatypie, etc.).

Avec Zig Blanquer, nous nous sommes d'abord rencontrés en ligne en 2015, par l'intermédiaire du blog que je venais de créer afin de rendre accessibles en français les textes qui me semblaient majeurs dans le domaine des *disability studies* et des *disability arts*.

De retour dans ma ville natale à l'issue de mes études à Rennes, et après un passage de quelques mois à Montréal à la découverte du centre artistique autogéré et féministe de la Centrale-galerie Powerhouse, j'élaborais alors les premières bases de mes réflexions. Plusieurs éléments ont donc participé à construire mon approche vis-à-vis du handicap : d'abord et sans doute cette ville dont je suis originaire (Douarnenez, Finistère) que j'ai toujours connue, et que ma famille m'a toujours racontée culturellement et politiquement engagée. Puis très certainement aussi le fait d'avoir grandi avec des parents malades/handicapés, ainsi que ma propre neuroatypie – surtout lorsqu'elle est vécue dans les milieux intellectuels et universitaires –, et enfin, ma formation féministe dans les arts contemporains et les pratiques curatoriales. Toutefois, ma compréhension et mon analyse des productions artistiques handicapées et des enjeux rencontrés se sont aussi forgés et perfectionnés grâce aux rencontres régulières que nous avons programmées avec Zig Blanquer à quasiment chacun de mes passages à

Nantes entre 2015 et 2017.

Cette année-là, notre collaboration s'est inscrite et diffusée publiquement via la production de l'exposition *Autonomous Spaces*, qui présentait pour la première fois en France les œuvres d'artistes contemporains issues des mouvements des *disability/crip arts* (les Ateliers du Vent, Rennes). Aujourd'hui, alors que je poursuis depuis septembre 2019 ma thèse à l'université du Québec à Montréal au sujet des productions artistiques et militantes handicapées engagées, ces échanges demeurent omniprésents. Alors quand Zig et les éditions Monstrograph m'ont invitée à rédiger cette préface, j'ai répondu avec enthousiasme et empressement tant il me semble primordial et impératif que ce livre voit enfin le jour et que vous puissiez toustes y lire la contribution de Zig Blanquer, pionnière dans la réflexion francophone sur le handicap.

Sarah Heussaff

Doctorante en communication à l'UQAM. Sa recherche-crédation porte sur les premiers mouvements militants handicapés des années 1970-1980, les pratiques artistiques handicapées actuelles et le commissariat d'exposition accessible.

Les artistes habitent-iels quelque part ?

Entretien de Zig Blanquer pour l'anthologie *Les artistes habitent-iels quelque part ?* parue chez Monstrograph en 2021.

Où habitez-vous ?

La Villeneuve, une cité construite dans les années soixante-dix à Grenoble, France. La Villeneuve est un grand ensemble urbanistique autour d'un parc et un petit lac artificiel, lui-même entouré de montagnes. Je n'aime pas les montagnes, elles m'entourent trop massivement, mais j'adore ce parc sans bagnoles.

Nous louons à plusieurs un appartement de trois chambres, les deux tiers de l'appartement post-soixante-huitard ne sont pas accessibles à mon fauteuil électrique, j'ai dû aménager ma pièce de vie dans le salon. Et je me douche dans la cuisine en raccordant à l'évier mon lit-douche (que je range ensuite dans un cagibi pas assez grand pour fermer la porte). C'est évidemment un appartement moins coûteux qu'en centre-ville de Grenoble, le quartier de la Villeneuve ayant une mauvaise réputation qui fait désertier la spéculation immobilière.

Quand, comment, et pourquoi êtes-vous arrivé là ?

J'ai quitté Grenoble vers 2011, le besoin de tourner toute une page hautement militante/politisée de ma vie, je me suis posé à Nantes non loin de l'océan Atlantique dont je suis tombé amoureux, allant souvent sur une île de là-bas. (Même si je suis plus réellement tombé amoureux vers Paris.) J'ai vécu ces années nantaises dans un tout petit appartement au rez-de-chaussée d'une cour bercée du calme d'un superbe laurier-rose. L'appartement était quasiment une cabane, je vivais dans les 12 m² qui étaient seulement techniquement accessibles à mon handicap (dont : pas d'accès à la salle de bains), et peu onéreux. J'ai choisi nettement plus de solitude, ne connaissant quasi personne à Nantes ; cela m'a permis de développer de nouvelles libertés vis-à-vis de moi-même. Et de pratiquer la méditation. Pour autant mes amitiés de l'autre côté de la France sont resté-e-s fidèles, nous avons continué à partager avec joie nos parcours vieillissants, et une de mes meilleures amies a donné naissance à un petit être humain dont je suis devenu le tonton « non biologique ».

Cet enfant est arrivé au moment où ma maladie neuromusculaire a imposé son féroce travail de dégénérescence, je me suis mis à pouvoir de moins en moins travailler, pour aller de plus en plus en urgence dans des hostos. Le quotidien d'une solitude choisie avec cette dégradation de santé s'est avéré de plus en plus précaire, devenant un

isolement inquiétant. Il s'est dessiné consciemment que j'entraîrais cliniquement dans de la fin de vie, mon entourage a commencé à formuler l'envie que je revienne vers elleux vivre à Grenoble. J'étais réfractaire, l'impression de tourner en arrière des pages du bouquin de ma vie, la crainte de perdre une liberté chérie, l'ermite étoilé dans sa cabane. Sauf que... il y a eu cet enfant que j'aime tant, et ces amitiés précieuses, inestimables. J'ai mis presque deux ans pour accepter. J'avais toutefois une condition, un souhait : si emménagement à Grenoble, alors vivre à la Villeneuve. Pour raisons politisées, notamment après presque une décennie dans un quartier nantais bourgeois dont j'étais un de ces précaires avec appartements insalubres. Je voulais vivre dans cette cité de la Villeneuve où la précarité est partagée, intelligente, sensible entre habitant.e-s. Ce fut réalisable, paradis des pauvres, et, même si l'océan atlantique me manque, je suis comblé de vivre ici.

Qu'est-ce que vous aimez/n'aimez pas dans votre lieu d'habitation ? Est-ce qu'il vous manque quelque chose ?

Dans le logement : le manque d'accessibilité à mon handicap. Je m'étais promis que si je quittais la cabane nantaise, c'était pour enfin accéder à un peu plus de dignité au quotidien dans l'ergonomie de mon habitation. Peu de temps avant de déménager, j'argumentais à une travailleuse sociale qu'à 40 ans il était temps que je puisse bénéficier d'une

salle de bains et de toilettes accessibles, plutôt que d'aller vider mon pot d'excréments chaque jour comme mes grands-parents. Si j'étais riche, j'aurais les moyens de rendre le bâti accessible, mais en étant pauvre c'est à soi de s'adapter aux inaccessibilités ; alors une fois de plus, après de nombreuses recherches infructueuses, je n'ai plus eu le choix que de signer pour l'appartement « le moins inaccessible », après les habituelles trois quart de visites d'appartements inaccessibles. Non sans un sentiment fatigué d'injustice. Aussi deux des trois chambres de mes cohabitant-e-s ne sont pas accessibles. Je continue de vivre à un tiers de potentiel des habitations dont je suis locataire.

Alors j'essaie de rendre ce tiers le plus vivant possible, et la Villeneuve m'y motive joyeusement. Sortir de chez moi c'est m'ouvrir à du calme, des buttes arborées et fleuries, des bonjours/ bonsoirs de plein de personnes issues de catégories sociales minorisées, aucune bagnole avant quelques minutes de marche.

Qu'y-a-t-il dans votre logement ?

Des ami-e-s comme merveilles humaines, de 3 à 42 ans. Et MiniChat.

Beaucoup de passages de potes de potes. Ça vibre de partages, de réflexions, de rires, de complicités, et évidemment de repas.

Des humain·e·s professionnel·le·s, ayant une chambre dédiée : un roulement chaque vingt-quatre heures d'une équipe d'assistant·e·s de vie embauché·e·s en CDI, dont je suis l'employeur via une prestation budgétaire du Conseil Départemental. Des personnes fondamentales qui me permettent de vivre selon mes choix d'autonomie. Pour autant avec qui je fais le choix de n'avoir qu'une relation professionnelle et non personnelle, afin d'avoir justement le plus de place possible pour ma vie personnelle, intime.

Des jouets d'enfants.

Des bougies.

Des miroirs.

Des photographies, dont Foucault avec un chat dans les bras.

Un squelette anatomique, prénommé Ashraf.

Des client·e·s d'ostéopathie d'une de mes cohabitantes.

Des vinyles et leur musique chaude.

Des livres à faire découvrir toujours sur le canapé et dans les toilettes.

Pas assez de place pour les affaires de tout le monde, mais beaucoup de bricolage d'étagères.

Une grande baie vitrée lumineuse donnant sur la cité et les montagnes enneigées.

Des réunions professionnelles ou militantes.

De la radio.

Est-ce que vous aimez sortir de chez vous ?

L'envie de sortir de chez moi est mentalement quotidienne, mais c'est ma santé (pathologie neuromusculaire), mes ressources physiques/cliniques qui décident de cette envie. Sortir coûte de plus en plus de ces énergies qui s'amoindrissent au fil des années, selon des variations algiques et respiratoires, aussi suivant les variations de température sur mes muscles dont il ne me reste que l'index droit pour conduire le fauteuil électrique via un joystick microgrammé. Me préparer et m'habiller pour sortir me prend en moyenne de vingt à trente minutes, enfiler un blouson en quelques secondes et attraper mes affaires n'existe pour moi que dans les films.

Puis, bien sûr, énergie physique ou pas, les inaccessibilités à ma situation de handicap des lieux où je souhaite me rendre sont un des facteurs majeurs de dé/motivation. Que ce soit pour se rendre chez le coiffeur, à une réunion d'un collectif anti-carcéral (le comble...), ou bien dans un ciné. Les inaccessibilités restent trop nombreuses en France, légitimement autorisées, éhontément permises. Ce ne sont jamais des occasions malchanceuses, ce sont des négociations quotidiennes. À force de plusieurs décennies de confrontation à ces empêchements, la motivation se sédentarise par lassitude. Oui, il serait possible de ne baliser son quotidien que de quelques endroits listés accessibles, mais la spontanéité de vivre en deviendrait asphyxiée. Il y a souvent la blague sar-

castique qu'on ne voit des handi-e-s que dans des centres commerciaux et des hôpitaux, ce qui n'est pas de bol puisque je n'aime flâner dans aucun de ces deux endroits.

Pour autant, la Villeneuve est un petit oasis d'accessibilité urbaine. Cette cité est un dédale de rampes, au début bien plus difficiles à trouver que les escaliers, mais toujours existantes quelque part. Presque ! Sauf l'école maternelle de l'enfant avec qui je vis qui est restée inaccessible de nombreux mois à partir de son entrée en maternelle, un énième entrelac de mensonges des pouvoirs publics ; période que j'ai vécue de façon particulièrement injuste.

Autrement, la cité dans laquelle je vis est évidemment financièrement (politiquement) désertée par les pouvoirs publics, de ce fait les commerces de proximité ont disparu les uns après les autres cette dernière décennie. Le grand centre commercial devient le dernier lieu de socialisation marchande, en dehors de deux marchés. Je détestais cela les premiers mois, puis je m'y fais de mieux en mieux, constatant que ce serait comme un gigantesque PMU où toutes les personnes du quartier viennent se regarder, déambuler. L'implantation de la grande bibliothèque municipale Kateb Yacine me prétexte souvent à y aller.

Quelle influence ce lieu a-t-il sur votre travail créatif ?

En juillet 2010 Sarkozy gerbe à la Villeneuve son célèbre discours répressif, suivi en 2013 d'un reportage d'*Envoyé Spécial* qui y sensationnalise une « violence des banlieues », non sans biais racistes, classistes, etc. Je ne compte plus les interlocuteur-ice-s s'émoustillant négativement lorsque je leur dis habiter – par choix – cette cité. Tout au plus je parviens à faire comprendre la beauté de la Villeneuve, tout au moins ces comportements me font trier les personnes qui ne valent pas une relation.

Car pour moi le calme, la modestie de la Villeneuve m'apaisent. Autant que de nombreux parcours de vie n'existent ici que par la dignité de lutte contre la précarité, contre l'islamophobie, contre le néocolonialisme, contre globalement les privilèges de classe. Il y a ici une histoire, un réseau de survie, qu'on n'a pas encore complètement effacé par de la gentrification. Cette conscience politisée, militante, m'oxygène.

Est-ce que vous vous sentez chez vous dans votre logement et dans votre commune ?

J'ai probablement trop déménagé dans mon parcours de vie (une dizaine de fois dans toute la France) pour savoir me sentir quelque part « chez moi ». D'ailleurs, il me semble préférer habiter des

êtres vivants plutôt que des géographies et la propriété de murs. Mais je peux dire que j'aime vivre ici, à partir des transports en commun alentours entrer dans la cité, photographier mentalement à chaque fenêtre des histoires de vie unique, traverser le parc pour rentrer à la maison, en saluant chaque jour Jean, septuagénaire assis sur son banc.

Le centre-ville de Grenoble m'attire très peu, je ne m'y rends que pour des impératifs.

À quoi ressemblerait votre lieu ou mode d'habitation idéal ?

Loyers gratuits, multitude sociale, espaces collectifs (de création, de travail, de cuisine, de bricolage, etc.), accessibilités totales/banalisées à toutes sortes de handicaps, des potagers, des commerces de proximité, un urbanisme raisonnable avec une écologie pensée par des femmes plutôt que des hommes, une collectivisation des gardes d'enfants, des transports en commun gratuits, des centres de santé et des hôpitaux de quartiers plutôt que des CHU maltraitants (et maltraités politiquement), des grands parcs d'où on peut entendre les oiseaux, des cinémas de quartier, des espaces où courir (sous quelque forme que ce soit), le respect de lieux où des groupes sociaux minorisés peuvent se retrouver en non-mixités, des cafés-bars librairies pas exorbitants, des sex-shops ouverts aux éducations sexuelles & aux préventions.

Les artistes doivent-ils habiter quelque part ?

Les artistes doivent habiter l'humilité, le travail de la conscience, l'écoute du monde. Personnellement je crée le plus en marchant dans la rue, ou en me posant dans des transports en commun, ou posé dans n'importe quel lit (dénommé « le radeau »). Habiter ce qui se vit, plutôt que des spécificités matérielles.

Je suis un légume (bio) heureux, merci

février 2008

Mon corps monstrueux est mon corps préféré. Je ne le changerais pour aucune intégration, je ne l'assimilerais à aucune norme, et je ne le figerais dans aucune référence.

Avec ce corps immobile, dans un fauteuil électrique, et équipé de diverses prothèses, je suis l'échec des publicitaires, des superhéroïnes, des superhéros et des fantasmes universels. Youpi.

Mon corps est classifié administrativement comme handicapé, disséqué médicalement comme tétraplégique*, désigné politiquement et correctement comme Personne à Mobilité réduite, rangé socialement comme improductif, paralysé religieusement comme victime, objectivisé sexuellement comme inerte, sous-représenté artistiquement comme extraordinaire voire extraterrestre, archivé historiquement comme stérilisé ou à éliminer. La société des valides inscrit ses stigmates dans mon corps comme des repères, car elle s'y perd et s'y fait peur. Je suis un monstre immobile dans un monde où tout gesticule. Un corps qui ne veut pas être conforme et crédible, mais difforme et sensible.

* Immobilité généralisée du corps.

Mon corps se rit des canons de beauté et des séductions hollywoodiennes, il danse au milieu des marionnettes.

J'ai grandi avec ce corps dégénérescent dans une société performante. Je me suis construit seul, depuis des observations et des sensations. J'y ai acquis des diagonales au travers des lignes toutes tracées des validistes efficaces, standardisées, valorisées.

Les médecins avaient annoncé à mes parents une mort pour mes 8 ans. Ça fait vingt ans que je grandis dans un corps qui négocie, à chaque nouvelle douleur, de jouir avant de mourir. La maladie qui galope jusqu'à la mort intensifie ma vie. Je suis un corps à épreuves et à écho ; je survis là où on ne m'attend pas. Maigre, déséquilibré, fragile, essoufflé, rétracté, douloureux, tordu, livide.

Je me présente : je suis un parasite des bien-séances corporelles.

Faits main

mai 2017

Ce n'est pas ma main qui écrit ce texte.

Lors de la performance *À table* de Loïc Touzé, il y avait une écrivaine qui partageait sa terreur persistante d'être un jour accidentée de la main et se figurer ne plus pouvoir écrire, ne plus exercer sa passion, ne plus savoir vivre. J'ai pris la parole, sans lever la main (mais les yeux), je lui ai expliqué que je n'avais pas besoin de main pour écrire, que j'écrivais tous les jours, sans main. Du fait d'être tétraplégique en raison d'une pathologie neuro-musculaire, ma main est un membre sensitif, mais non moteur, non fonctionnel. Du moins pas assez fonctionnel pour toute une gestuelle de survie quotidienne, autant que pour une société conçue par et pour les personnes valides.

J'ai mentionné à l'écrivaine que j'écris majoritairement avec une reconnaissance vocale informatique, je parle à un micro pour écrire. Je parle maintenant. Je parle la plupart du temps pour parvenir à vivre, à des personnes dont la main présente assez de motricité pour pouvoir agencer ma vie. Je vis littéralement par la main d'autres.

La main qui frotte la brosse sur mes dents. La main qui ferme la porte de mon appartement lorsque je pars bosser. La main qui coupe l'oignon que je vais cuisiner. La main qui tend le titre de transport aux contrôleurs et contrôleuses. La main qui tape la cendre de la cigarette que je fume. La main qui donne la monnaie à la boulangère. La main qui m'essuie l'anus après que je suis allé aux toilettes. La main qui appuie sur le bouton d'arrêt du bus. La main qui amène et retire la cuillère de ma bouche. La main qui me rase. La main qui me remonte la couette la nuit quand j'ai froid. La main qui tient la lettre que je lis d'un ami annonçant de mauvaises nouvelles. La main qui essuie ensuite mes larmes. La main qui glisse mon bulletin de vote dans l'urne. La main qui tape mes SMS dictés. La main qui ouvre le paquet de bonbons qu'un gosse devant moi me réclame. La main qui recoiffe mes cheveux. La main qui lève mon verre pour trinquer, puis le porte à ma bouche. La main qui verse la quantité de paprika que je veux cuisiner. La main qui met les préservatifs dans mon sac de voyage. La main qui signe mes chèques. La main qui boutonne ma chemise. La main qui positionne l'appareil photo pour ma prise de vue.

On pourrait demander à Deleuze et Guattari : que serait un devenir-main ? Leurs devenirs invitent aux mouvements, à partir du désir de traverser la frontière des normalités admises, pour en faire advenir des possibles. Emmener l'usuel depuis son désir d'exister vers du terrain inhabitué, créer des forces d'improbabilité.

Ma main ne présente aucune qualification de performance rentable, ni ne répond à la convention sociale préhensible, pour autant elle advient au monde de façon multiple. Ma main corporelle est un élément fragmentaire qui va chercher dans son « voisinage » un autre organe singulier pour réaliser sa puissance d'agir. Ma main sonde constamment d'autres annexes palmaires et digitales. Mes phalanges, mes muscles, mes inner-ventions manuelles existent par alliance des mêmes éléments en d'autres mains ; aucune n'étant ma main, toutes pouvant devenir mes mains. Comme une évasion organisée de la normalité fonctionnelle. Ma main arrive autre part qu'à moi, perpétuellement, elle n'est qu'un rapport avec l'autre, elle traverse mon épiderme pour habiter momentanément l'épiderme d'autres mains où elle prend racine ; toutes ces mains transitoires, événementielles, forment le rhizome de ma fonction manuelle.

Mon agencement vital est toujours de seconde main. Les gestes ne sont jamais de moi, en revanche les actes le sont toujours. Mes choix sont maniés de façon plurielle, officiellement j'emploie un relais 24h/24 de six personnes, douze mains, pour manipuler mon quotidien. Ma main est comme constamment double, sa volonté intellectuelle se loge dans ma paume, cognition sensible, sa réalisation corporelle se meut dans le poignet et les doigts d'autres mains, mécanique cognitive.

C'est très rarement ma main qui atteint le monde dans son palpable, sa préhension, sa poigne. Je transite par la main d'autrui, disponible et volontaire. Je m'associe parfois à des mains d'inconnues, une passante qui m'ouvre la porte de la librairie, un type dans la rue qui me demande une clope et à qui j'explique dans quelle poche il peut me la prendre. Toutefois je suis nettement plus à l'aise avec les mains que j'ai choisies, celles de mes assistantes et assistants : à force de symbiose quotidienne, j'ai appris chacune de leurs différentes densités gestuelles, je reconnais leur innervation, j'ai induit leur dextérité.

Mais je ne m'y arrête pas, dans cette main, il ne s'agit que d'un accord conjoncturel. Je ne dois vraiment pleinement toucher, joindre, que mes amantes et amants ; de ces parenthèses artisanales d'où la motricité doit être réinventée, peut faire advenir d'autres possibles, sans aucun territoire préalable. Ce sont ces partenaires intimes qui m'ont le plus appris à considérer mes mains atomiques, à vivifier mes amplitudes minimales, à rétablir du contact d'où les forces sont un jeu et non plus un enjeu discriminatoire. Mes mains cessent d'être des atrophies et rétractations cliniques, des immobilités chômeuses, et elles deviennent de la pulsation, de la vibration, de l'attention, de l'exploration, de la composition.

Parfois, je ne supporte plus la main de mes assistantes et assistants. Qui n'est jamais la même, mais qui est toujours source de transduction : tout

se ressent dans une main, de sa délicatesse compréhensive, minutieusement attentionnée, à sa peur maladroite, moite, tremblante, son impatience négligée, parfois maltraitante. Certaines saccades de charité raidie, suintantes de validisme et de mainmise exotique, voulant alpaguer mes moindres choix gestuels.

De plus en plus ces dernières années, des mains d'organismes institutionnels, par procuration, en viennent jusqu'à me toucher. Elles m'atteignent par l'entremise d'une main-d'oeuvre obligée par Pôle Emploi, mains d'inadvertances intérimaires, mains bien trop menottées à leur propre survie précarisée, n'étant pas volontaires à assister les mouvements de quelqu'une d'autre. Il n'y a alors aucune délicatesse de vie, seule de la survie est maniée. Ces jours-là, j'ai les poings serrés, parfois d'impuissance rageuse, mais autant de fois que je peux en direction de luttes autonomistes qui réfléchissent à des interdépendances choisies et non subies. Nous sommes de plus en plus d'handies à revendiquer de choisir et former nos équipes d'assises de vie, d'obtenir les budgets pour consciemment prendre en main nos autonomies quotidiennes, de ne pas être assujetties à des entreprises d'« aide à la personne » ou à des foyers institutionnels où les mains sont usinées.

Une main est un récif de forces et de fragilités, un révélateur d'intimité, c'est un touchant-touché difficilement dissimulé. Il y a des mains éminentes que j'accueille volontiers comme nervures vitales à

mon quotidien, celles-ci manoeuvrent une complicité existentielle. Leur conscience se dispose en agilité, elles deviennent de discrètes jointures à ma corporéité. Ces mains qui savent entendre les miennes, qui savent élaborer leur mobilité.

Mon existence quotidienne dépend de cet artisanat de poignets, paumes, doigts. Mes mains n'en sont pas inertes, elles sont comme en permanence greffées à ces autres mains, je réfléchis et reçois les gestes à partir des miennes, ce sont comme des radars somatiques. Ce qui fait que les mains des autres sont des éléments environnementaux essentiels pour moi m'engendre toute une écologie de perceptions. La façon dont les personnes valides peuvent délimiter leur corps, individualiser leur anatomie sociale, n'existe pas chez moi. Je ne peux que faire corps avec d'autres corps, mon ergonomie de survie est toujours un double corps, un trait d'union ; j'ai au moins trois mains.

On m'a un jour questionné : «En fait, tu ne touches jamais le monde, puisque tu n'as jamais les choses dans tes mains ? » Je me rappelle qu'on jardinait et que je lui avais alors décrit tout ce que je percevais à travers les contractions musculaires de ses gestes, les postures de son corps – allant jusqu'à de minuscules frémissements –, les échos dans ses regards. Toucher est une lecture du monde parmi d'autres lectures sensibles. Je lui avais donné ma lecture du poids des cailloux qu'il soulevait, de l'humidité et de la température de la

terre qu'il écartait, de la texture des herbes qu'il manipulait ; ces descriptions s'étaient avérées très proches de son ressenti.

Mon palpable est une exploration migratoire d'une main à une autre, m'ayant appris à tâter différents territoires sensibles, à devenir de multiples (microscopiques) discernements.

Mes agissements envers le monde se font par des membres transitionnels que je détiens autant qui me tiennent, les mains des assistantes et assistants me manipulant le corps jusqu'à la fin de ma vie. Cela fait que nous avons chacune entre les mains une responsabilité partagée, une codépendance. Un Commun Sans Organes, pourrait-on dire. D'où il devient indiscernable au bout d'un certain temps de vouloir définir une propriété du geste, tant « avoir la main » m'est un joyeux pickpocket d'high-five.

Sexualité handie : un tabou ?

janvier 2014

Les sexualités handies seraient un tabou en train d'être levé ces dernières années, disent les médias, l'opinion publique, les politiques et leurs institutionnels. Un tabou en forme de fourre-tout où d'ailleurs la pluralité vaste et riche des sexualités se retrouve singularisée, « la sexualité » handie agite des questionnements dans tous les sens et veut frénétiquement faire sortir des réponses du fourre-tout.

Sauf que le premier tabou est certainement le désir de catégoriser « une sexualité handie », appellation idéale pour fabriquer du problème et surproduire une armada de solutions, tout ceci évidemment entre spécialistes qui évaluent et « population » qui quémande. L'assistance sexuelle est typiquement le produit de cette sexualité handie narrée comme problématique, souffrante et à soigner urgemment. Problème unique : une sexualité handie non épanouie. Solution rudimentaire : des missionnaires d'épanouissement sexuel institutionnalisés. Tabou levé, affaire classée ?

Affaire stigmatisée. D'un premier non-lieu : il n'y a pas de sexualité handie. Il y a des sexualités, autant qu'il y a d'individus. De même qu'il n'y a pas un handicap, mais divers handicaps qui réagissent suivant d'innombrables parcours d'existence. Ladite sexualité handie est présentée comme un ultimatum à devoir combler de la frustration sociétale, pourtant les sexualités des différents vécus handis sont des multitudes de rencontres inédites. La notion de handicap en France est un tel agencement de contrôle – sous couvert d'organisation des soins, de rééducation et d'intégration – qu'il est tristement logique d'y voir attribuer une sexualité spécialisée et assistée plutôt que curieuse et stimulante.

Second non-lieu : s'il y avait sexualité handie, alors – dans les règles de l'art de la binarité fainéante – il y aurait une sexualité valide. Quelle serait sa problématique à elle ? Génitrice de normes de performance en plaisirs inatteignables ? Certes. Et renvoyant à la sexualité handie son manque de commodité, de spontanéité, donc d'attractivité, tout en lui assénant d'être hors référence, provenant d'une libido anormale et inquiétante. De quoi bien déblander. Ces problématiques ne sont pas fantasques, elles régissent de nombreuses idées reçues désastreuses. Sauf que lorsqu'on prend la peine – le plaisir ! – de vraiment recevoir les idées reçues, de se laisser aller à rencontrer autrui (et donc aussi soi-même) au-delà de la binarité moisie, il apparaît

évident qu'il n'y a ni sexualité spécifiquement handie, ni spécifiquement valide ; il y a une rencontre intime, érotique, corporelle, donnant lieu à autant de sexualités qu'il y a de désirs et de plaisirs. Jouer sexuellement c'est se créer un petit océan, une fluidité diluée entre des individus, vouloir chercher dans les vagues lesquelles seraient handies ou valides revient à se noyer plutôt que nager.

S'il faut considérer « une sexualité handie », arrêtons peut-être de vouloir solutionner ses possibilités de jouissances, écoutons-la plutôt questionner au-delà de ses fesses les accès restreints aux plaisirs : pourquoi les backrooms sont inaccessibles ? Pourquoi les institutions pour handies en France (où aucune sexualité multiple ni engagée ne peut pleinement s'épanouir) sont plus orientées et financées que la vie à domicile ? Pourquoi les lieux de rencontre basiques (bars, soirées en appartement, événements culturels, etc.) sont majoritairement inaccessibles ? Pourquoi l'éducation sexuelle, la prévention des IST et l'accès aux soins gynécologiques sont minimaux pour la population handie ? Pourquoi les médias et réalisations culturelles n'érotisent jamais des corps handis ? Pourquoi dit-on d'une handie (plus encore psychique) que ses « pulsions » libidinales font peur là où elles existent et s'expriment autant chez des personnes valides ? Pourquoi ne pas s'occuper de l'handiphobie chez certaines travailleuses et travailleurs du sexe autant que de la

putophobie chez certaines handies, plutôt que de déblatérer des siècles à la création de « respectables » assistantes et assistants sexuelles ? Pourquoi à domicile bon nombre de services d'auxiliaires imposent des horaires (et des jours de douche, etc.) ne permettant aucune spontanéité et aucun imprévu de vie ? Pourquoi la précarité financière, le haut taux de chômage, ainsi que la faible accessibilité des transports en commun pour les personnes handies continuent de les cloîtrer à domicile en réduisant la potentialité des rencontres ?

Des questionnements dont les solutions sont à déployer collectivement plutôt que de clauser « le handicap » en dèche sexuelle. Il n'y a pas plus de misère sexuelle chez les personnes handies que chez les personnes valides, par contre il y a assurément un discours qui donne l'avantage social à des sexualités plutôt que d'autres, quant à leurs terrains d'expérimentations, leurs estime sex-appealiennes, leurs autonomies de vécu. Considérer « une sexualité handie » continue de façonner un discours dominant où « le handicap » doit être bénéficiaire de solutions spéciales. Aucune sexualité ne nécessite une résolution, un aboutissement, mais bien plus d'innombrables préludes, ardeurs, explorations, vivacités... et infiniment plus si affinité.

Vos désirs sont des échos ou des egos ?

mai 2006

C'est le petit matin. Elle a dormi une partie de la nuit tournée contre moi. J'étais toute la nuit sur le dos, elle se collait à moi. À certains moments, elle posait son bras sur mon torse pour tenir mon épaule, à d'autres elle m'entourait de sa jambe et enfonçait sa tête dans mon cou.

C'est le petit matin, je m'éveille un peu.

Je suis toujours sur le dos, elle est tournée de l'autre côté. Je veux me lover contre elle, me caler dans son dos. La serrer doucement, ne pas la réveiller, me rendormir contre elle.

Je suis toujours sur le dos. Je regarde son épaule, je regarde le plafond, son épaule, le plafond, son épaule, le plafond.

Je suis toujours sur le dos. Elle dort, elle respire, je l'aime, j'essaye de respirer. Je suis toujours sur le dos. Toujours toujours. Je ne peux

Note des éditeurices : ce texte a été publié initialement sur le site gendertrouble.boum.org. L'auteur s'adresse donc spécifiquement aux contributeurices de ce site, issues de la communauté LGBTQIA+.

pas me tourner, je ne peux même pas glisser ma main dans son dos. Mon corps est immobile, le jour, la nuit. Des sangles invisibles contiennent mes mouvements.

Toujours toujours.

Ça n'est pas un fantasma éveillé, ça n'est pas un jeu, ça s'appelle un corps handicapé. Je ressens, j'ai envie, mais. Je vois le plafond, je suis le plafond. J'essaye d'assassiner mon envie, je cherche à évanouir mon esprit qui visualise en boucle le geste de me tourner contre elle. Je déteste mon corps, je déteste qu'il se soit réveillé. Pas qu'il se soit réveillé à côté d'elle, mais qu'il se soit réveillé en moi. Je serre la mâchoire, ça ne se fait pas de crier au petit matin. Pourtant j'ai une fois de plus ce silence qui hurle, et la rage qui ne peut se frapper qu'à l'intérieur de moi. J'ai l'impression que le plafond va me pleurer dessus. J'ai peur que depuis son sommeil elle perçoive ma rage.

Je ferme les yeux, j'écoute sa respiration.

La respiration est un des rares mouvements sur lesquels je peux me caler. Je suis son rythme, ça m'apaise. Je veux sentir mes poumons contre les siens. Je ne comprends pas pourquoi tout murmure en moi « tourne-toi contre elle », puisque c'est un geste qui n'appartient pas à mon corps : ce geste il n'a jamais pu le faire et il sait surtout qu'il ne le fera jamais. J'aimerais parvenir à désintégrer ces « gestes mentaux ». J'aimerais...

... me rendormir contre elle. Que sa présence me montre une fois de plus que c'est possible. Ce truc qu'elle sait faire, dénicher les failles dans mes murs, nous y glisser. Je ne vais pas la réveiller, je ne vais pas lui demander qu'elle m'aide à me tourner, ni qu'elle vienne contre moi. Je vais me réveiller du plafond qui me nargue, de la rage qui aveugle les possibles. Je détiens une solution : qu'un autre corps que le mien ou le sien fasse les gestes.

Ça veut dire décorporaliser mes gestes. Ça veut dire expliciter et formuler clairement mes envies, dès le réveil. Ça veut dire temporiser mes désirs. Ça veut dire médiatiser ma gestuelle. Ça veut dire opérer une cassure dans le rythme du petit matin, pour tenter de le poursuivre.

Ça veut aussi dire appeler l'assistant de nuit qui dort dans une pièce à côté de la mienne, que je sollicite lorsque j'ai besoin de soulager une douleur des membres ankylosés. La peur est de réveiller ma partenaire lorsque je vais devoir appeler (à la voix, assez fort). Peur d'ailleurs que l'assistant soit déjà parti.

J'hésite plusieurs minutes. Je regarde le plafond. Plus j'attends, plus il y a de chance que l'infirmière (qui entre sans précaution pour me lever tous les matins vers 8 h 30) arrive. Je me décide et j'appelle. Par chance l'assistant entend du premier coup. W. entre discrètement dans ma chambre. Je n'ai pas envie de regarder son visage,

je souhaite qu'il reste cette ombre debout à côté de moi, comme venant du sommeil. Même je préférerais que ce ne soit qu'un robot sur commandes. Je chuchote à l'ombre que « je veux me tourner de ce côté ». L'assistant découvre la couette, positionne ses mains sur ma hanche et mon épaule, et me pivote. J'aime ses gestes, silencieux, discrets. Je lui demande de rapprocher mon bassin contre celle qui dort à côté de moi. Il hésite. Il a appris à n'exécuter que des gestes médicotechniques. Je ne veux pas qu'il tarde, je ne veux pas la réveiller. « Plus près d'elle », je chuchote fermement. Il cale mon corps à son corps que je sens enfin respirer. Je souris dans sa nuque. L'assistant me recouvre de la couette, je lui demande de poser mon bras autour d'elle. Il emmène mon bras vers son ventre, un peu maladroitement. Elle attrape mon bras, glisse sur ma main. Elle soupire comme un sourire. Je la serre doucement, elle colle son corps au mien, je ferme les yeux. L'assistant sort. Je suis immobile contre elle, de cette « immobilité connectée » qu'elle seule m'a appris peu à peu à vivre, à ressentir et aimer.

Ce n'était pas vraiment une histoire.

C'était « juste » un geste : se rendormir contre quelqu'une.

Ou alors chacun de mes gestes est une histoire.

Des histoires de gestes vers les autres que je ne lis jamais dans *Gendertrouble*, ni ailleurs. De ces gestes dont personne ne parle, de ces mouvements « naturels » qui ne semblent pas être concernés par une démarche de déconstruction.

J'ai lu beaucoup de gestes qui sont désirés et effectués. Ces gestes efficaces et performants, qui répondent à des désirs, qui enchaînent des envies et des plaisirs. Ces gestes qui se composent entre amantes, entre amants, pas forcément d'intimité, mais de technicité. La validité synchrone. Les textes que je parcours sont composés de codes gestuels valides, implicites et construits. Toute cette gestuelle non dite, d'évidence conforme, à lire entre les lignes, voire en plein dedans, n'est questionnée nulle part dans ce que j'ai pu lire de vous-mêmes qui prétendez justement déconstruire la pratique de vos corps et vos désirs. Avec les *autres*. Je parle de ces autres, ces « nulle part » qui ne peuvent pas conforme ou qui ne ressentent pas conforme, et qui ne le formulent pas forcément. Le fait que vous acceptiez et reproduisiez tout « naturellement » ces dispositifs surjoués de mouvements vers autrui et surtout leurs codifications stratifiées, à la fois m'exclurait d'office de tous rapports avec vous si je gardais le silence, et me permet de vous désigner comme étant « les valides ».

Pourtant je lis souvent comment les valides prétendent à la déconstruction de leurs rapports de corps. Alors je souris du jaune au vert. Quand une

nouvelle amante ou amant valide se retrouve devant moi, je trouve bien plus souvent dans son corps de la désorientation, de la désillusion, de la démotivation, de la désolation, de la désatellisation, de la désincarnation, de la désafférentation, de la décomposition, et surtout de la désertion. Vous, vous avez parlé de déconstruction ? Ah.

Moi et mon corps handi, immobile et ultrasensible de plaisirs & de douleurs, on n'a pas grand-chose à déconstruire ; parce que cette société est architecturée pour les valides, configurée pour leurs corps efficaces, cadencée pour leurs mouvements équilibrés, accessibilisée pour leurs rencontres et contacts, organisée pour leurs plaisirs. Mes fists n'ont rien à y é/branler.

Pourtant j'ai lu des gestes désirés et retenus. Mais cette retenue – qu'elle génère une sensation de contrôle/choix ou provoque de la frustration ou de l'impuissance – reste uniquement contextuelle. J'entends par là, non seulement qu'elle peut évoluer, se modifier avec vos amantes et amants, ce qui n'est pas le cas d'un corps comme le mien qui ne détient – contient – qu'un état irréversible, un statu quo ; mais aussi que vos expériences contextuelles de frustration ou d'impuissance ne semblent jamais perturber la structure valide de vos rapports humains.

On peut lire dans « Une élève douée »* :

« Je me rappelle faire du sexe sous la douche, debout, allongée sur son bureau, le chevauchant, de côté, dans toutes les positions que nous pouvons imaginer »

Je n'ai pas vos pratiques. Peut-être laissent-elles la place à des expériences hors du cadre de la performance, sans être vécues comme des défaillances ? Peut-être que vos performances ne sélectionnent pas vos attirances ?

Permettez-moi d'en douter. Et de vous faire remarquer que dans vos écrits sur vos pratiques, dans l'énonciation de vos réflexions, vous poursuivez une recherche des fonctions corporelles optimales, et surtout vous conservez une grille de lecture validiste, comme intouchable (ah ah), hors de toute critique ou questionnement, hors de toute ébauche de déconstruction.

Chairs et chères valides, qu'est-ce que vous pensez déconstruire dans vos rapports de corps alors que la plupart de vos gestes sont inconscients et/ou reproduits ? Si la déconstruction c'est s'enculer avec une bière bio, alors mes amantes et amants et moi on a une révolution à vous montrer.

Je me permets de vous suggérer quelques troubles dans vos genres validistes.

* Texte du site gendertrouble.boum.org qui a été retiré depuis.

On peut lire dans « Mon plaisir est à moi »* :

« mon plaisir revêt une dimension toute particulière dès lors que je le maîtrise "entièrement" »

« prendre du plaisir seul me rend moins dépendant des autres individus ; c'est chouette, l'autonomie, surtout quand on sait ce que la dépendance implique »

Une des valeurs qui semble la plus prônée dans les textes que je lis, c'est la valorisation de l'autonomie de plaisir. Ouais ouais. « c'est où je veux, quand je veux, et comme je veux ».

Transformez donc en « c'est où je peux, si je peux, tant que je peux encore ».

Mon corps handi n'a quasiment aucune autonomie de plaisir. C'est-à-dire que je ne peux pas me masturber quand et comme je le veux. Vos textes sur la masturbation (génitale) sont bien mignons, mais il n'est jamais décrit qu'entre le moment où vous avez ressenti l'envie de vous toucher et le moment où vos mains atteignent vos sexes : vous vous êtes peut-être déplacées dans un espace ; vous vous êtes isolées ; vous vous êtes positionnées plus ou moins confortablement dans un lit, un bain, etc. ; vous vous êtes plus ou moins déshabillées ; vous avez bougé vos jambes, votre bassin, vos bras (vous avez peut-être attrapé des objets) pour vous donner du plaisir. Quelqu'une qui

* Texte du site gendertrouble.boum.org qui a été retiré depuis.

a un corps comme le mien ne peut effectuer aucun de ces gestes. Je ne peux me toucher que la nuit, c'est-à-dire quand je ne suis plus dans mon fauteuil et qu'une assistante ou un assistant m'a allongé et déshabillé.

Ce qui est inconcevable à demander la journée, les services professionnels dits « d'auxiliaires de vie » refusent et condamnent (atteinte à la pudeur, exhib, etc.) toutes demandes du genre. Seule ma main droite, si bien positionnée, peut bouger, un peu, pas beaucoup. Bientôt je ne pourrai plus (du fait de la dégénérescence musculaire engendrée par la maladie). Néanmoins encore suffisamment pour me donner du plaisir. Néanmoins insuffisamment pour explorer seul l'ensemble de mes désirs.

Ensuite il n'est jamais vraiment explicité comment deux corps valides se rencontrent. Jouer à se battre, danser, rejoindre quelqu'une dans un lit, partager des activités physiques, se masser. Je ne dis pas que ça déclenche forcément du désir entre deux personnes, mais implicitement ça peut. Et cet implicite met hors-jeu un corps handicapé qui ne dispose d'aucun mouvement, ou pas les mêmes.

Sous-entendus ou sous-silences ?

Je ne rêve pas de sous-silences, mais d'hyper-silences.

Je rêve de métacommunication où le corps fonctionnel n'aurait pas une si évidente dominance et détermination. Je rêve que le corps soit un vecteur modulable, pas un exécuteur.

Je vis le corps, l'expérience du corps, avec quelques rares personnes euh inqualifiables (ultra-sensibles ? monstrueuses ? déprogrammées ? connectées ? peauètes ?).

La plupart de mes mouvements vers les autres passent par la parole. On aurait tendance à penser que les désirs ne s'énoncent pas, que formuler un désir le tue. Tout comme le silence m'isoleraient des corps valides. J'ai encore beaucoup à apprendre pour communiquer mes mouvements de désirs aux autres, pour trouver l'équilibre entre le silence qui immobilise et l'explicitation qui peut provoquer un sentiment d'enfermement à autrui, pour trouver les mots traduisant des gestes qui se voudraient anonymes. Ça peut faire de moi quelqu'un de maladroit (ou muet). Ce n'est pas facile, rien ne m'a appris à générer du mouvement depuis mon immobilité... ou votre immobilité ?

Je parle d'un immobilisme, celui de tous vos mouvements mécaniquement cadencés, régularisés, comme une grosse machine qui ne veut pas ou ne cherche pas à fonctionner avec des rouages non homologués.

Il y a quelques années, j'avais tendance à considérer mes amantes et amants comme des êtres extraordinaires. Ces gentilles valides qui osent me toucher, ma vie en 16/9e de *La Belle et La Bête*. Depuis j'ai désillusionné, tant mieux, j'ai dissipé la magie pour observer les constructions sociales. Mes amantes et amants restent pour moi des personnes hors du commun, mais je ne suis plus La Bête. Et leur caractère « extraordinaire » peut m'énerver, comme si seules des êtres d'exception pouvaient atteindre l'exception qu'est un corps handicapé. Quand la marge est créée par la norme (plutôt que la norme soit perturbée par la marge)... Je suis un corps dénué de références pour les valides, du moins pour la plupart des valides. Mon corps génère de la peur qui est celle de l'insécurité. J'entends souvent « je ne te touche pas, car je ne sais pas comment te toucher, j'ai peur de te faire mal ». J'y entends aussi inconsciemment « je ne te touche pas parce que je ne m'y reconnais pas, je n'y détiens pas de confort ». Oui, pour qui n'a pas l'habitude, me serrer dans ses bras demande de se pencher puisque je suis assis, mon corps ne sera pas vraiment appuyé de tout son long contre le vôtre, votre peau touchera autant la mienne que la « peau métallique » de mon fauteuil, et mes bras n'ont pas la capacité musculaire de se lever et de vous étreindre.

Oui aucun valide n'a l'habitude de toucher un corps handicapé, mais habitude = expériences, les « comment faire » se répondent en le vivant. Vous

avez peur de « faire mal » ?! Vous faites peut-être plus mal en ne faisant rien.

J'ai toujours été le guide de mon corps auprès des valides. Être contre un corps handi demande au corps valide d'évaluer de nouveaux équilibres, de nouvelles forces, de nouvelles limites de mouvements (dues à des rétractions musculaires, etc.). Un corps immobile comme le mien ne détient du mouvement que par celui du corps de l'autre. Pour me retourner et me poser sur le corps d'une amante, d'un amant, il va falloir : le verbaliser (dispositif primordial), évaluer si la personne n'est pas trop fatiguée physiquement, qu'elle se positionne contre moi, qu'elle attrape mon bassin et mes épaules, qu'on vérifie ensemble que mes jambes et ma tête sont bien positionnées pour ne pas être bloquées douloureusement pendant le mouvement, qu'elle ajuste bien sa force à mon poids pour que nous ne nous retrouvions pas déséquilibrées, qu'elle me cale sur/contre elle le plus confortablement possible. Ça demande à mon amante de l'attention, de l'énergie/force, du dialogue. Ça me demande d'explicitier, de me concentrer, souvent de rassurer, surtout de faire confiance. Ça nous demande de temporer.

Ces gestes peuvent devenir de plus en plus spontanés, mais nos rapports de corps sont une technique à maîtriser, un apprentissage. Tout rapport de corps est une technique, deux corps valides ne s'accordent pas d'emblée. Mais est-ce que vous réfléchissez particulièrement pour

enlever le t-shirt de vos amantes et amants, pour vous allonger contre ellui, pour enfiler une ceinture de gode, pour l'embrasser des oreilles aux orteils ?

Je lis dans la plupart de vos récits des gestes qui semblent innés (insignifiants ?), qui ne paraissent jamais ratés, des équilibres plutôt évidents, comme une mécanique prédisposée, à utiliser suivant les désirs. Mes désirs ne permettent pas mes gestes, ils élaborent des alternatives, ils cherchent sans cesse des possibles, des technicités dont les modes d'emploi sont à écrire et réécrire.

Je regarde toujours, impressionné, comment des amies se serrent dans les bras, comment leurs corps s'emboîtent, comment les bras s'actionnent presque automatiquement. J'ai tendance à mystifier ces gestes, à les considérer comme uniques vecteurs d'émotions et de sensations. Je crois que pendant longtemps je ne réalisais pas ou peu que ces gestes étaient comme une « validité intégrée » en moi, qu'en valorisant leur (*a priori*) efficacité je minimisais mes gestes, voire je dévalorisais mes possibles.

Je ne dis pas que les gestes des corps valides sont dénués d'émotions et de sensations, d'ailleurs j'aime les ressentir. Je dis que cette gestuelle valide pose comme dysfonctionnels des corps handicapés comme le mien, et que la dysfonction vous appartient : vous accusez mes défaillances, elles ne sont que les défauts (failles) de vos performances.

Je caresse vos failles.

Toutefois, dites-moi,
Vos corps cherchent-ils à être plus compatibles
que sensibles ?

Que deviennent vos performances corporelles
devant un corps immobile ?

Que taisent les silences de vos gestes ?

Quand dysfonctionnez-vous ?

Qui déconstruisez-vous ?

Le vif du sujet

mai 2016

Cette grille spiralée de sortie d'air conditionné pourrait être une galaxie cosmique, avec au plafond les motifs mouchetés des dalles placo comme étoiles environnantes. Convocation de stratagèmes imaginaires pour ne pas me figurer être en train de crever dans un box couleur néon des urgences d'un CHU.

Que je sois en train de mourir, j'en ai conscience : le médecin, sosie dominical de David Hasselhoff, vient pour la deuxième fois de sortir du box énervé, car ne parvenant pas à me faire changer d'avis quant à mon refus d'une introduction de sonde gastrique, diagnostiquée urgemment vitale. Il augmente théâtralement les accusations selon lesquelles je serais en train de faire « n'importe quoi ». Quelques précisions linguistiques s'imposent. Dr David H. est bien plus vexé qu'énervé, ce n'est pas tant un avis découlant d'un dialogue qu'il émet, mais une injonction par intimidation. Un refus lui est un affront suprême. Sa notion de « n'importe quoi » désigne ma vie en « quoi » et, selon lui, celle-ci m'importerait peu. Il

vient de sortir en lançant un infantilisant « Je vous laisse cinq dernières minutes pour réfléchir, et après ça suffit ! » (alias : Je te laisse crever solo). À ce moment, je me demande si David H. va réellement être le tout dernier être humain avec lequel j'aurai interagi, ce type se situant aux antipodes de ma notion d'amour.

En réalité, je ne réfléchis que par grésillements, par stroboscope comateux. Mon estomac n'est pas loin de ne plus être vascularisé, le potassium en chute menace la fonction cardiaque, les infirmières jonglent avec les aiguilles dans mes veines sans parvenir à en trouver une potable pour urgemment poser la perf, je tremble à 34 °C de sueurs glaciales, ma gorge ne daigne plus parler, mais vomit. David H. veut coûte que coûte m'enfoncer un tube dans l'estomac, c'est en articulant difficilement depuis l'enfer que j'essaie de lui dire ce qu'il m'en coûte justement de l'inflation de la vie à tout prix. Il m'en coûte une promesse envers moi-même de ne plus vivre ces tuyaux d'enfance et d'adolescence rentrés dans les organes, leurs lacérations de bile et de sang mêlés, leur mandat de demi-mort, les viscères qui se contractent par refus hurlé. Je comprends que David H. kiffe être un *winner* de la réanimation ; que son truc, c'est de sauver des vies pour gratifier la sienne ; et qu'il me considère comme un *rookie* des urgences. J'entends mon corps agoniser, mais surtout me demander clairement de ne plus autoriser de viol médical. Tu n'entuberas point.

Je n'ai plus 7 ans, David H., je ne suis plus le spécimen pédiatrique à exemption de consentement ni un terrain d'expériences positivistes. Mon existence ne peut pas être un non-lieu clinique. Ça fait trente-six ans que la maladie neuromusculaire m'enseigne l'art de mourir. Dans ta box de galaxie climatisée et d'étoiles de polystyrène expansé, je réalise aujourd'hui que mon enseignement du laisser-aller est bien moins diplômé que tes études, mais bien plus appliqué. Ce que tu considères comme « n'importe quoi » est pour moi une histoire de dignité, saluer sa vie avec diligence plutôt qu'omnipotence. L'art de mourir apprend à vivre sans détour, être à vif de douceur, être avide d'ardeur. Il s'agit de sensualité, David H., non pas de protocoles.

Et pourtant, avoir peur en gigantesque. Peur d'être maintenant seul, sans personne d'aimé pour me surjouer que ça va aller, que mourir pourrait être doux. Peur que les douleurs finales durent des heures, questionner quelle sera la dernière convulsion, les décibels de mes cris ou bien la teneur en liquéfactions méprisables (suer, pisser, diarrhée, baver, vomir, saigner ?).

Pourtant la suite logique d'une vie passée à attendre chaque jour que les douleurs se calment, vénérer le répit endorphinique, tout en sachant qu'il ne fera qu'amender la douleur. La récurrence des toxines, la réitération des purges. Vivre de trêves et d'embargos sous sa peau, *shunter* l'attente en devenant soi-même menaçant envers les espoirs,

et exiger la réalité du qui-vive. L'attente est le sas entre les ensembles disciplinaires qui s'imposent depuis une maladie :

médicamentations polymorphes | atrophies musculaires | effets primaires/secondaires/délétères | douleurs à multiples degrés et fréquences | décadences osseuses | hospitalisations de courtoisie et d'imminences | bureaucraties biopoliticiennes | ponctions de fluides | failles immunitaires | météos migraineuses ou nauséuses | des médecins des spécialistes des médecins des spécialistes | érailllements tendineux | raids fiévreux et infectieux | symptomatologie encyclopédique | pénuries respiratoires | nuisances esthétiques | dispositifs prosthétiques | lésions d'autonomie (adaptations, limitations, acceptations, négations) | cartographie cicatricielle | abdications viscérales | fatigue chaotique (organique, thermique, psychologique, sensorielle) | agenda improbable | précarité technico-financière | disgrâce sociale.

De toute cette administration organique , on apprend un art majeur, ralentir l'urgence par une lente érotique de l'intensité. Vivifier l'arithmétique pathologique, par l'habileté à déjouer ce qui se perd vulgairement, par ce qui s'emplit délicatement.

Sauf que cette nuit-là aux urgences, être rempli d'un énième tube dans les entrailles n'apparaît plus comme une alternative sexy. Ne plus avoir envie d'amadouer les motoneurons pour qu'ils daignent atténuer leur dégénérescence, charmer mon existence à vivre encore un peu plus destituée de ma pudeur envers elle. Il ne s'agirait pas de faire « n'importe quoi », mais de se laisser être n'importe qui. Pour David H. – impatient face aux patients, s'amuserait Claire Marin –, je suis n'importe qui, c'est pour cela qu'il peut en faire n'importe quoi. Ce que l'on considère d'une maladie entraîne souvent à désagréger le « qui je suis » sensible en « qu'est-ce que je suis » clinique – les médecins sont les premiers censeurs des affects somatiques. Il y a une schizophrénie à vivre malade, à la façon de deux ventricules cardiaques dont l'un bat, l'autre se débat ; jusqu'au moment où l'on perçoit que leur étreinte est radicalement vivante. Mon refus d'une sonde cette nuit-là possède cette radicalité de vivre : aller jusqu'au bout de la maladie qui n'a cessé d'être honnête sur sa finalité. Il arrive ce moment où la violence plurielle des interventions médicales, leur détermination à déraciner la maladie (une sonde par ici, un cathéter par là, et autres prescriptions d'agressions), s'avère plus importune que la maladie elle-même. D'une absurdité, d'un manque d'honnêteté, à vouloir tromper la mort par un *upgrade* de Vie®. La maladie, aussi infernale puisse-t-elle être, délivre un fin apprentissage des limites, celles à dépasser, mais aussi celles à

traiter avec égards. Traitement par la conscience plutôt que par l'invasion.

Il y a eu ces heures improbables à surveiller mes fonctions vivantes et mes fonctions mourantes. À ne pas savoir définir ce à quoi je me préparais, mais à me détacher au possible de toute pensée. Vider les attentes, vider les liens. Le goutte-à-goutte de la perfusion comme seul mouvant, le sommeil comme seul accueillant.

Contre toute procédure d'urgence, j'ai refusé d'être sondé, contre tout pronostic clinique, je ne suis pas mort. Un dogme est mort : l'autorité à vivre.

La culture du valide (occidental)

juillet 2004

Tu es une personne valide et tu n'y as jamais vraiment réfléchi jusqu'à cette phrase ?

Tu te dis que ça doit être (trop) dur de vivre en tant que handicapée, genre tu pries pour ne (surtout) jamais l'être ?

Tu admires le courage quasi héroïque des handicapées ?

Tu te rassures avec le *Téléthon* et ce que te racontent les médias quant aux avancées en matière de handicaps ?

Tu hésites à savoir si une handicapée est ultra débile ou hypra intelligente ? (cherche encore)

Tu as une pote handicapée et c'est trop cool pour toi de le dire ?

Tu es une personne handicapée et tu te sens dans une société faite pour et par les valides ? Tu te demandes si le bug c'est toi ou cette société ?

Tu vois des marches partout ? (ne te sens pas parano)

Satan est en toi ? (ouais ouais !)

T'es terriblement sexy et les valides ne le voient pas ?

Ton héros c'est le Dr Charles Xavier ?

Le validisme ça te concerne !

La culture du valide (occidental) ou comment le validisme ça te concerne sûrement

La culture du valide est partout, mais ne se dit pas. Le validisme, la norme des valides, régit le fonctionnement de tout le monde. Tout le monde sauf les autres. C'est-à-dire les anormales, les résidus défectueux de la société validiste : les handicapées.

1. L'identité invalide des valides

Les valides n'ont pas conscience qu'ils sont valides. Iels se disent normales, tout autant que ceux qui lui ressemblent s'assemblent. Les valides ne disent jamais qu'ils sont valides, iels disent « je ne suis pas handicapée ». Iels ont besoin de négation pour se considérer un minimum existantes, aptes.

2. Une déclinaison de la dictature de la majorité

Les valides sont des corps fonctionnels clonés, des mécanismes identiques, alors que l'handie est à structure polymorphe : tétraplégique, aveugle, IMC (Infirme Moteur Cérébral), sourde muette, paraplégique, trisomique, myopathe, amputée, naine, LIS (Locked-In Syndrom), autiste. Les valides conçoivent peu les variations humaines, les diversités corporelles en dehors de leur conformité technique et, à force, informe. S'il leur est demandé de définir une handie, iels stéréotypent à l'image du « fauteuil roulant » (voire iels disent « chaise roulante ») et ne sont pas en mesure de plus amplement décrire. Les valides ne veulent pas davantage connaître l'handie car l'idée de l'handie en sursis qu'iels sont eux-mêmes ou elles-mêmes, les fait flipper (héhé).

3. Plan A : conformer (validiser)

Plan B : enterrer vivante

Les valides conçoivent l'handie comme un bug dans le programme unitaire PCP, Production-Consommation-Procréation. Les valides sont à la fois les programmeuses et les programmes du PCP. Leur régulation est autarcique.

Tout corps ne pouvant pas performer le PCP sera détecté comme virus : à soigner, à rééduquer, à sectoriser/spécialiser, à insérer, à normaliser, à hétéronormaliser, à régénérer. À exclure, à annuler, à cachetonner, à ignorer, à isoler, à cacher, à déresponsabiliser, à taire.

4. La conscience validiste

Les valides ont besoin d'avoir bonne conscience (quelques fois dans l'année). Iels développent le Téléthon pour des promesses cathodiques de guérison à haute teneur en divertissement. Iels organisent des séjours dits de vacances pour les handies enfermées 90 % du temps dans des taules officiellement désignées comme des « institutions ». Iels annoncent « 2003, année européenne des personnes handicapées » qui lance la grande mode du politikblabla sur le handicap, les parlementaires valides brandissant de grands concepts citoyennistes.

Le discours des valides expose toujours de glo-rifiantes perspectives d'évolutions, érigées dans une « bonne conscience politique » du handicap. Le tout formaté pour une opinion publique (valide) qui accepte volontiers d'ignorer la réalité : les handies restent des cobayes médicaux et institutionnels.

5. Toustes intégrées à la beaufitude !

Un grand et gros mot du politikblabla envers-les-handies-mais-par-les-valides est « intégration ». C'est le formidable projet d'amélioration de vie des personnes subissant « une perte ou une restriction des possibilités de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres », dicit l'article 18 des Règles (valides) des Nations unies (valides) pour l'Égalisation (validiste) des Chances pour les personnes handicapées de 1993. Ici, *les autres* = les valides, *égalité* = validisation. But du jeu : fondre les handies dans la culture valide, désintégrer l'identité handie pour une totale intégration-dissolution au modèle valide. De l'exclusion à l'inclusion.

Les valides n'intégreront jamais un mode de vie handi-alternatif (au-delà du PCP), mais iels imposeront toujours leur culture normalisante, leur validisme aux handies. Sans conscience d'autodétermination, l'handie ne rêve que d'accéder au valide *way of life* tel qu'imaginé par les valides.

6. La société valide se réserve le droit d'entrée aux handies

Dans le grand projet d'une meilleure citoyenneté pour les handies (mais-par-les-valides), l'architecture et l'urbanisme posent depuis une éternité un problème délicat : les valides vénèrent les marches et escaliers, iels en mettent partout, c'est plus fort qu'elleux. Iels y sont tellement

accros qu'il est possible de trouver des marches devant des ascenseurs, ou des chiottes indiquées handies dans un sous-sol uniquement accessible par escalier.

La complexité de cette fascination pour les marches réside dans le fait que les valides ne parviennent pas à concevoir l'accessibilité aux handies, et bloquent psychologiquement sur ce principe d'autonomie. Iels savent construire des rampes, des plans inclinés, des ascenseurs, iels ont même rédigé des textes de loi à ce sujet. Il reste néanmoins inconcevable pour elleux de rendre accessibles les moyens de transport, l'habitat, les espaces publics (cinés, salles de concert, galeries, lieux de culte, administrations, écoles, bibliothèques, bars-tabac, épiceries, boulangeries, pharmacies, bars, restos, clubs, backrooms, piscines, hôtels... j'arrête là, mais bon). Même des lieux autogérés comme des squats sont majoritairement inaccessibles ou excluants pour une handie.

Les deux seuls royaumes d'accessibilité sont les centres commerciaux et les hostos. Ouais, génial. Les valides disent souvent qu'iels voient très peu d'handies dans leur quotidien, bah tiens.

Devant l'éternel obstacle des marches, les valides dégainent leur leitmotiv : « pas de problème, on va te porter ! » [voir point suivant]. Game over : 1. Si, il y a un problème, reconnais-le. 2. « Ce » que tu veux porter ne désire peut-être pas l'être.

Les valides ont cette étrange façon de jouer les super-wo-mans dans des situations qu’iels maintiennent supernazes. Le comble ce sont les valides momentanément en béquilles-pied-plâtré qui vont crier soudainement leur indignation à l’égard de l’urbanisme et qui vont la jouer solidarité avec les handies (faites plutôt des chiottes publiques accessibles si vous ne voulez pas que les handies activistes se mettent réellement à pisser devant les restos, les cinés, les administrations, etc.).

7. Ça te fait du bien la charité ?

Ah, la charité.

S’il y a bien quelque chose que les valides ne veulent pas assimiler, c’est que la liberté passe par l’autonomie et non par ce vieux relent d’assistantat charitable. Iels sont gentilles, iels veulent toujours aider, dépanner (enfin, de façon très ponctuelle, et surtout quand d’autres valides les regardent). Le problème est qu’iels ne se questionnent jamais tant sur l’envie – ou non, justement – de l’handie d’être aidée. Ce qui est cool pour elleux ne l’est pas forcément pour l’autre (définition contemporaine zigzaguienne de la charité).

Mettez une valide au moins trois jours dans une situation d’assistantat permanent : où chaque valide lui signifiera plus ou moins lourdement que, là, le ou la gentille valide est en train de l’aider, gracieusement, bénévolement, de bonne foi, *avec plaisir, pas de problème*. Rapidement iels supplie-

ront d'accéder au maximum d'autonomie possible, de façon à se sentir libres d'agir et surtout ne plus être à se retrouver redevables d'une charité imposée. À travers cette charité, les valides se regardent elleux-mêmes, se contemplent dans un handicap qu'iels utilisent.

8. « Ouais, je connais. »

Les valides aiment dire qu'iels savent ce que signifie être handie. Leur cousin a été six mois en fauteuil roulant suite à une chute de ski, leur grand-mère boite légèrement de la hanche, ou bien elleux-mêmes sont amputés de l'auriculaire de la main gauche. Iels comprennent, iels compatissent. Iels imaginent, ça doit être dur de vivre comme ça, iels, d'ailleurs, ne pourraient pas, iels ne supporteraient pas.

Iels évangélisent alors sur le courage surhumain (survalide) de l'handie. Les valides-fashion aiment dire que de toute façon elleux non plus ne sont pas normales. *Je suis handicapée aussi quelque part*, iels comprennent et compatissent, patati patata (les valides sont vite redondants).

9. L'handie comme confessionnal ambulante

Il faut généralement que l'handie comprenne les valides, qu'il les écoute et les conseille. Les valides se confient sans retenue auprès de l'handie, iels se sentent libres de débrider son intimité dans ce confessionnal plein de bonté, ce déversoir informe que semble être l'handie, perçue malgré ellui d'emblée comme « différente » donc sans limites.

10. L'handie : l'exotisme près de chez vous

Oui, l'handie, cet être étrange : parfois extralucide, d'autres fois invisible, parfois démentiellement intelligente, d'autres fois profondément débile, parfois asexuelle, d'autres fois maniaco-sexuelle (version perverse à stériliser dare-dare), parfois d'une beauté transcendante, d'autres fois monstrueuse. Nous ne le dirons jamais assez : l'handie est exotique ! Les valides se sentent cool quand iels ont une pote handie à présenter à leur public de potes valides. Les valides se sentent alors l'âme humanitaire, iels réalisent concrètement à quel point la société est sélective et excluante, ça les révolte (iels tiennent à ce que l'handie soit témoin de leur écœurement). Le problème est qu'iels viennent d'accuser une société dont iels sdéresponsabilisent.

11. Quand le validisme débande

Sexuellement, les valides divisent frénétiquement l'handie.

Communément, iels l'asexualisent, voire l'infantilisent farouchement. « Farouchement », car les valides ont pleinement conscience que la libido n'épargne aucun corps, même le plus immobile, le moins évidemment communicatif. Mais les valides ont déjà tellement de mal à gérer leur sexualité avec des corporalités identiques qu'iels paniquent grave à l'idée de n'avoir plus aucune maîtrise avec des corporalités inconnues auxquelles iels ne peuvent pas se référer, dans lesquelles iels ne peuvent se reconnaître.

L'handie vient alors perturber leurs codes de comportement sexuel, le comble de la validi-rilité.

12. L'handie comme sextoy

Parallèlement, les valides fétichisent et catégorisent particulièrement l'handie. Une aveugle ça touche mieux que quiconque, une paraplégique ça suce de façon démente, une naine ou une amputée c'est trop délire, une tétraplégique, c'est la possibilité rêvée d'un gros déblocage d'inhibitions. Les mêmes rôles sont toujours d'avance attribués à l'handie : voyeuse et passive. On ne lui demande pas tant d'être soumise, car on ne la considère pas consciente des jeux de rôle érotiques (et puis pour plein de valides, passivité = soumission). De toute

façon, on n'attend surtout pas de l'handie qu'iel soit érotique puisque son handicap l'est déjà pour elleux.

L'handie c'est sympa à essayer (et c'est forcément toujours les valides qui *essaient* l'handie, l'inverse ne leur est pas concevable). D'ailleurs, les valides qui ne sont pas parvenues à jouir de ce corps non conforme au leur ont tendance à s'enfuir en disant mollement au partenaire handie : « Excuse-moi, j'ai essayé tu sais. » Quelle audace. Parfois iels ne veulent absolument pas assumer leur fuite et attribuent la faute à l'handie, lui expliquant qu'iel est décidément trop handie pour le grand standing de la sexualité valide.

13. Plus chou que Pikachu

Les valides adultes prennent souvent les handies pour des pokémons. Il leur est parfois irrésistible dans la rue de venir les toucher, au choix les serrer-comprimer dans leurs mains, ses bras, les caresser-papouiller, les embrasser- scotcher, les prendre en photo (sisi). Voire tout d'un seul coup. Sans oublier d'afficher un sourire béat, des yeux larmoyant d'émotions préfabriquées, d'aligner les propos usuels sur le courage & l'espoir. Les valides ont besoin que l'handie porte sa croix (mais la croix de qui, au juste ?).

14. Lève-toi et marche (satan ?)

(La tartine du champ lexical de la charité chrétienne dans ce texte est révélatrice du fait que la culture catholique est omniprésente dans les rapports handies-valides.) Il arrive aussi aux valides, en croisant une personne handie totalement inconnue, de lui donner – imposer – une bible, une croix, un grigri, ou autres gadgets religieux (l'handie doit se préparer à une collection à vie). Iels expliquent alors à l'handie comment iel doit recevoir dieu dans son cœur afin de guérir, genre le miracle bientôt chez toi si tu fais un effort.

Il y a aussi la version délirante du valide fanatique qui apprend à l'handie, le regard exorbité et en le pointant fiévreusement du doigt, que satan est en ellui (c'est donc lui le chromosome n° 5 ?*), ou bien le fabuleux principe religieux selon lequel l'handie a dû être une méchante valide dans sa vie antérieure pour se réincarner « comme ça », c'est bieeeen faaaaiiit !, etc.

15. Accident fatal ou fatalité accidentelle ?

En rencontrant une personne handie, les valides ont irrésistiblement besoin de demander si c'est un accident. Iels sont franchement rassurés s'iels s'entendent dire que, non, c'est de naissance ; ainsi iels peuvent se conforter dans une optique de « la

* Référence à ma pathologie : l'amyotrophie spinale proximale liée au gène SMN1 localisé sur le chromosome 5.

fatalité » : ça ne leur est pas tombé dessus, leur joli corps performant est sécurisé.

Si on leur répond qu'il s'agit en effet d'un accident, les valides vont très probablement s'exclamer devant l'handie, dans une panique mal dissimulée, qu'iels espèrent – ah l'espoir des valides ! – que jamais ça ne leur arrivera, que ce serait trop pénible, voire horrible. Ce à quoi l'handie acquiesce, prenant conscience qu'iel vient de s'incarner en peur géante.

16. Un corps préétabli

On ne parle jamais aux valides des alternatives de vie en dehors de celle qu'iels connaissent et qui est régie par la fonctionnalité et l'utilité de leur corps. Une vie sans la vue ou sans la fonction motrice des jambes s'apparente pour elleux à un cauchemar, un calvaire, un enfer, mon dieu quelle horreur, etc. (iels trouvent toujours plein de qualificatifs pathétiques).

Il se trouve que les valides n'apprennent jamais vraiment leur corps, iels l'utilisent plus qu'iels ne le vivent. Iels observent beaucoup ses performances physiques, mais ne déploient guère ses alternatives (de sensibilités, de mouvements, de forces, d'appréhensions de l'espace). On ne leur a pas appris à réécrire le mode d'emploi de leur corps. Ce mode d'emploi sociocorporel (formaté Production-Consommation-Procréation) leur enseigne comment marcher dans la rue, comment se tenir

(debout) à un guichet, comment et avec qui faire l'amour, comment écrire et dessiner, comment danser, comment fumer, etc. Il est important que tous les valides aient le même mode d'emploi, ça évite l'anarchie.

17. Le miroir existentiel

En présence d'une handie, les valides lui demandent parfois frénétiquement « tu me demandes quand tu as besoin de quelque chose, hein ?! », « tu n'as besoin de rien, t'es sûre ? ». Les valides semblent dans ces situations prises d'une terrifiante angoisse d'absence d'utilité qui déstabiliserait toute leur interaction avec une handie. La présence d'une handie place les valides dans un tel désarroi qu'ils ressentent le besoin de se rassurer sur leur fonctionnalité (qu'ils ne peuvent concevoir que physique).

Iels doivent pour cela placer d'office l'handie dans un rapport de dépendance et soumission non interchangeable.

18. Bon courage à vous, les valides !

Si l'handie explique aux valides qu'il aime sa vie telle qu'elle est, ces dernières apparaissent plus que dubitatives. Aux yeux du valide, l'handie se doit de « souffrir de son handicap », les valides veulent se figurer la vie de l'handie comme une longue pénitence. Ainsi les valides ont besoin de considérer l'handie comme quelqu'un d'exception-

nellement courageuse, une battante. Pour deux raisons. La première concerne son fort désir de réassurance : si l'handie survit à ses déficiences de vie, les valides se disent que tout leur est alors possible, que tout leur réussira dans ce monde fait pour eux. La deuxième raison consiste pour les valides à se déculpabiliser de ce que le validisme fait endurer à l'handie. Plus on acclame l'handie comme courageuse, plus les valides se disent implicitement que l'handie peut continuer à morfler.

Voilà

Ainsi sont les valides.

Notons toutefois que l'handie institutionnalisée est elle aussi sacrément pathétique aux yeux des valides. Y a de quoi écrire un deuxième volet, « l'handie pathétique », si jamais ça vous intéresse que je me lâche.

Je tiens à préciser que je ne souhaite pas que ce texte soit un outil de plus à la bonne conscience des valides occidentaux, qui aiment répertorier les écrits relatifs aux oppressions qu'ils engendrent afin de pouvoir – parfois – dire « j'ai lu, je connais maintenant ».

Si toutefois ils ont lu et réalisé, alors qu'ils agissent.

Merci à Beatriz pour m'avoir appris à désillusionner et à Colin K. Donovan, quelque part sur un réseau, pour son Attitude puis au Dr Charles Xavier, quand même à Batman, mais surtout à Daredevil, à Karate Kid (le 1, pas le 2).

L'administration est dans ton corps

Validisme, fauteuils électriques et dignité

***entretien avec Joëlle Kehrli
septembre 2017***

Tu es un militant de longue date pour l'autonomie des personnes handies, notamment pour pouvoir vivre à domicile et non en institution, pour l'accessibilité aux transports et lieux publics, etc. Peux-tu retracer ton parcours personnel et militant ?

En France, le rapport à l'institutionnalisation demeure essentialisant : lorsque tu es handie avec un haut niveau de handicap, tu es institutionnalisée d'office – l'administration est dans ton corps. Pour ma part, je suis on ne peut plus éligible à passer ma vie en institution – or j'y suis hermétique depuis toujours. J'ai intégré un parcours de vie dit « normal », avec une scolarisation en « milieu ordinaire ».

Vers mes 20 ans, j'ai pris un logement indépendant, ce qui était extrêmement rare dans les années 1990. J'ai commencé à chercher comment tenir vingt-quatre heures en ayant besoin que la gestuelle quotidienne soit effectuée par une autre personne, en employant des assistantes de vie (ADV) avec des moyens financiers d'État, qui étaient réduits – mais qui depuis, grâce à des luttes de camarades, ont augmenté.

Les dix premières années, j'embauchais des ADV en emploi direct pour la nuit, et je me débrouillais avec des entreprises de prestataires de services la journée, des auxiliaires de vie qui venaient trois heures par-ci par-là. Ce qui avait comme effet une vie prédéterminée : tu peux pisser à telle heure, manger à telle heure... Pas de place pour l'imprévu. Je n'étais pas enfermé entre des murs institutionnels, mais par des horaires et du personnel non choisi – ce qui revient à de l'institutionnalisation à domicile.

Progressivement, en prenant contact avec des camarades d'autres pays (anglo-saxons, suédois), j'ai découvert la pensée du mouvement autonomiste – très peu connu en France. Quand j'étais adolescent, j'ai été fortement inspiré par Mireille Maller, une handie adulte qui avait la même pathologie que moi, et était quotidiennement et politiquement autonomiste. À ce moment-là, c'était extrêmement novateur. Elle m'a fait comprendre que ce que j'avais envie de vivre, je le pouvais – et que je devais m'en sentir légitime. Je

me suis mis en lien avec le réseau européen d'Independent Living*. J'ai été son représentant français au Parlement européen lors de la Freedom Drive 2009, une grande manifestation bisannuelle où les handies autonomistes rencontrent le ou la députée de leur pays respectif afin de faire le point sur la situation du handicap. Peu à peu, j'ai réussi à me passer des prestataires à domicile, qui sont des entreprises parallèles aux institutions, tout aussi maltraitantes. Et j'ai construit une autonomie 24h/24 en étant employeur direct : recrutement, formation, gestion d'équipe, via une prestation budgétaire du conseil départemental. Mais c'est une lutte quotidienne, car, en substance, les pouvoirs publics vous disent : « Vous voulez être hors institution, entièrement autonome avec des assistantes ? OK, on vous file le fric, mais démerdez-vous. » Et ce « démerdez-vous », ça signifie que lorsqu'on a une défaillance humaine (un sous-effectif d'ADV à cause d'un arrêt maladie, par exemple) ou une défaillance technique, on n'a aucun recours immédiat. L'histoire de la panne de mon fauteuil a montré qu'il y a très peu de réaction et de possibilité de se sortir de cette précarité.

En vieillissant, je me sens en danger, jamais sécurisé sur mon quotidien. C'est le revers d'une vie avec ce niveau d'autonomie : elle est extrême-

* Independent Living (ENIL) est un réseau européen qui représente le mouvement handicapé pour les droits humains et l'intégration sociale, fondé sur la solidarité, la pairémulation, la désinstitutionnalisation, la démocratie, l'autoreprésentation, la transversalité des handicaps et l'auto-détermination (cf. www.enil.eu).

ment vulnérable. Voilà pourquoi beaucoup de camarades handies n'osent pas aller jusque-là : si tu te casses la gueule, la société ne va pas forcément te récupérer.

Quand tu t'es lancé dans ce combat pour l'autonomie au quotidien, tu ne connaissais personne dans ce cas en France ?

Il y a une dizaine d'années, nous étions seulement une trentaine de personnes avec un handicap élevé (de type tétraplégie) à vivre en autonomie totale en France. Mais, à l'époque, il y avait très peu de moyens, ce qui a abouti à des situations extrêmes. En 2002, une grève de la faim de quelques handies (dont Marcel Nuss*, qui n'avait plus aucune ressource pour vivre à domicile après la séparation d'avec sa femme) a permis d'augmenter les financements d'aide à la vie quotidienne. Ces pionniers ont poussé à ce que les lois évoluent.

Aujourd'hui, c'est un chemin de plus en plus emprunté, il y a une émulation collective, des *role models*. Les jeunes handies qui veulent poursuivre des études commencent à avoir le réflexe de dire : « Je n'irai pas en institution ni ne resterai chez mes parents, j'aurai mon logement et je serai autonome au quotidien. » Cette position

* Ancien président de la Coordination Handicap Autonomie.

progresses, avec l'aide de la génération d'avant qui est pairémulatrice*. Mathilde Fuchs, au sein de l'association Gré à Gré à Rennes, fait un travail remarquable de diffusion d'informations : comment constituer une équipe d'assistantes, quelles sont les difficultés rencontrées, etc. Malgré tout, la peur est énorme, et nombre de personnes qui essaient ce mode de vie peuvent craquer d'épuisement, sur les plans psychologique et clinique.

Par ailleurs, Internet permet une circulation d'informations bénéfique, et permet une mise en lien nettement plus forte : tu désires employer une ADV et tu ne sais pas faire un contrat de travail ? Je te passe mon contrat et on en discute...

En 2004, tu as forgé le néologisme validisme dans le texte satirique *La culture du valide*, en t'inspirant du terme anglo-saxon *ableism*.**
Pourrais-tu le définir rapidement ?

En France, parler de validisme est aujourd'hui courant dans les milieux militants, mais il y a quinze ans c'était très mal accueilli. Avec le recul, je m'aperçois que *La culture du valide* est devenu

* Pairémulation : terme utilisé dans le domaine des handicaps, désignant l'enseignement et le soutien d'une personne vivant une situation similaire, un pair.

** *Ableism* (traduit par validisme ou capacitisme): discrimination à l'encontre de personnes handicapées, considérées en situation d'incapacité, en rapport à la norme de personnes valides.

un texte de référence sur le sujet. On peut approcher le validisme par l'analyse, à partir des notions de privilège ou d'injustice. En fait, si tu regardes tout simplement comment tu vis ta journée lorsque tu es handie, eh bien le validisme commence dès le matin : à quelle heure vas-tu pouvoir te réveiller ? Est-ce que tu vas pouvoir choisir tes fringues ? Il y a encore des camarades handies qui, en institution ou avec des services de prestataires à domicile, ne choisissent pas les fringues qu'ils portent : le jogging de base, c'est facile à enfiler, c'est rapide et bien moins compliqué qu'un jean slim ou une jupe avec des bottes longues... Le validisme commence là : quand tu ouvres les yeux, quelle palette de choix as-tu dans ton quotidien ?

En réalité, tu te rends compte que les décisions sont guidées par des médecins, dictées par les institutions financières, organisées par des services de prestataires médicaux ou d'aide à domicile – tout un ensemble sociétal valide qui a déjà décidé de quoi allait être faite ta journée, ta vie. Le validisme, c'est ça : comment, d'heure en heure, tu es dépossédée de tes choix, de tes volontés, de ton autonomie. Après, il y a la strate supérieure de la considération sociale : la façon dont, au guichet de la Poste, on ne t'adresse pas la parole, ou alors comme à quelqu'un qui viendrait de l'époque protozoaire – et ça continue comme ça, inlassablement. Il n'y a jamais (ou très rarement) de pause au validisme.

Et, de façon inconsciente, ça fait une boule de discrimination, que tu avales au début parce que tu as l'impression que c'est normal, que c'est comme ça. Or toute vie mérite le respect des choix et la dignité. De nombreuses personnes me demandent comment j'en suis venu à une posture autonomiste... Probablement par quelque chose d'intersectionnel. Initialement, ma culture politique est queer, elle se situe plutôt du côté de tout ce qui est minorisation sexuelle, plutôt que par rapport au fait de pouvoir exister en tant qu'handie. Mais de fil en aiguille, j'ai constaté que le prisme de la discrimination que l'on applique aux minorités sexuelles convient parfaitement aux handicaps.

Quels sont les faits qui t'ont amené à convoquer devant la justice le prestataire médical qui s'occupait de la maintenance de ton fauteuil ?

En juin 2014, mon fauteuil a commencé à dysfonctionner régulièrement, pour finalement tomber complètement en panne. Ce fauteuil, c'est un peu comme un prolongement de mon corps : je l'utilise quotidiennement, il me permet de changer de posture et de relâcher des tensions musculaires, et il est bien sûr indispensable à tous mes déplacements, à l'extérieur comme dans mon appartement.

Le prestataire médical qui faisait la maintenance, puis le fournisseur du fauteuil, ont mis cinq mois à s'occuper de la situation ; mais surtout, le prestataire n'a pas pu me proposer un fauteuil de remplacement adapté – ce qu'il est censé faire selon la loi – en avançant le caractère « ultra-spécialisé » du matériel. Je me suis donc retrouvé enfermé à domicile, alité, contraint d'abandonner toutes mes activités, de renoncer à une bonne partie de ma vie sociale, et confronté à des dégradations de santé.

Si c'était à ce point « spécialisé », ils ne le commercialiseraient pas ! Leur argument est que je suis ultra-handicapé, et ultra-spécialisé : mais où commence la spécificité, et où s'arrête-t-elle ? En réalité, cette idée d'« ultra-spécificité » révèle un contexte fortement validiste : rendre quelque chose extra-ordinaire, le mettre en dehors de la normalité et prétexter que de ce fait c'est compliqué ; tout cela permet d'isoler la personne et de la rendre vulnérable. Je ne crois pas que mon fauteuil soit « ultra-spécifique » : il est commercialisé, les options sont vendues, tout est conçu par des ingénieurs. Donc il n'y a rien d'abracadabrants, comme un moteur avec des dragons...

Sur ce sujet, il y a un papier de l'autrice et militante Gina Schuh, simple et efficace, qui part de la notion d'urgence*.

* *Voices of the Community: My wheelchair is my legs, when it breaks it IS an emergency!*, Gina Schuh, pushliving.com, mai 2016.

Un bras cassé sera une urgence chez un valide, mais un repose-pieds, une roue ou un moteur cassé n'en seraient pas une chez un individu handicapé. Par là, elle en revient à la notion de dignité.

On ne peut pas assimiler cette situation à une panne de voiture, dans le sens où on perdrait de la même manière l'usage d'un outil quotidien et central. Tu as parlé de la dimension psychique, il y a aussi un impact physique irréversible : par exemple, dans le cas de ta pathologie, les pertes de motricité occasionnées par l'immobilisation sont définitives.

La comparaison de la panne du fauteuil avec celle d'une voiture est récurrente. Elle est accessible pour la représentation depuis une culture valide, mais incomparable – à commencer par le fait que les substitutions au fauteuil sont bien moins développées que pour une voiture (voiture de prêt, transports en commun, covoiturage, etc.).

Il y a aussi un paradoxe entre le point de départ, la part très médicale de l'acquisition d'un fauteuil (l'aval des médecins plutôt que le choix de l'handie), puis, une fois le produit acquis, l'abandon de légitimité médicale à être réparé rapidement. Pour accéder à un fauteuil, il y a des mois d'étapes

médico-administratives, où tu es contrôlée cliniquement, où c'est le médecin qui décide si le fauteuil te conviendrait ou pas ; bref, tu es dépossédée de nombreux choix. Ensuite, il y a les dossiers d'argumentaires de financement, les commissions à date réduite, des commissions en appel, etc. Il s'agit du plein pouvoir biomédical. Enfin, une fois que le gros apport financier a été bouclé (ce qui inquiète le plus le cirque médico-social), et que tu as le fauteuil, tout le contrôle médical, toute la surveillance administrative, l'aval des expertes, la préconisation, tout cela n'existe plus. Il y a là une belle hypocrisie. Du jour au lendemain, le corps médical ne donne plus aucun avis : le business a été fait, débrouille-toi maintenant. Tout cela apparaît bien dans l'article de Gina Schuh : les obstacles en amont, et le laisser-aller absolu ensuite.

Le fait qu'il soit égal à un prestataire que tu sois bloqué chez toi du jour au lendemain illustre bien la déconsidération d'une vie handie : ton temps ne vaut pas grand-chose. C'est de l'« occupation », un terme qui revient sans arrêt. Le temps de vie handie est indéfini parce qu'il n'a pas de densité, pas de valeur, donc... peu importe.

Autour des pannes de ton fauteuil, un Comité de soutien à l'autonomie (Comsa) s'est constitué, composé principalement de tes connaissances. Comment êtes-vous arrivées à cette décision d'un procès ?

L'histoire du fauteuil illustre bien la manière dont une situation individuelle concerne, au fond, tout l'entourage de la personne. Lorsqu'un individu est bloqué dans son autonomie, la vie autour commence à ralentir, de tous les côtés. La création du Comsa montre comment, ici, l'entourage ne s'est pas arrêté à la situation affective, mais a cherché à politiser le vécu. On a contacté une quarantaine d'administrations – services juridiques d'associations, CPAM, assistantes sociales, etc. – sans succès. Nous avons été amenées à faire appel à la justice face au renvoi de balle des administrations entre elles, mais ce n'est pas ce que nous souhaitions au départ.

Le soutien est venu à 95 % de personnes valides, ce qui m'a fortement dérouté. Elles ont eu le réflexe de se mobiliser, bien qu'en comprenant mal ce système gigantesque. Nous avons cherché à contacter des handies, fait des recherches de revues de presse pour en contacter d'autres ayant vécu cette situation, sans succès.

Évidemment, les personnes sont épuisées : lorsque tu vis une galère et que tu t'en sors, tu as très rarement envie d'y retourner et de travailler dessus, tu as plutôt envie de lâcher l'affaire et de

rattraper le temps perdu sur ton quotidien personnel et professionnel. Et puis tu as une telle trouille que ça t'arrive à toi aussi, alors tu fais l'autruche. Dans la communauté handie en France, on est toustes pressurisées, précarisées par cette question des pannes, du matériel, qui touche une dimension vitale.

Ce n'est pas non plus chacune pour sa pomme, il y a des camarades handies qui m'ont dit : « C'est l'enfer, je suis désolée de ce que tu vis. » Mais tu sens qu'il y a derrière cela : « Moi ça va, en ce moment je m'en sors » – tu as juste assez d'oxygène, donc tu ne vas pas avoir la force de soutenir un camarade.

Plus généralement, quid de la politisation des personnes handies en France ?

Le champ militant est surtout occupé par de grandes associations, comme l'APF (Association des paralysés de France), ou l'Association française contre les myopathies (AFM) qui gère le Téléthon... et qui sont loin d'avoir des revendications politiques autonomistes.

Concernant la lutte pour l'autonomie, il y a eu les Handicapés Méchants* dans les années 1970 (liés au CLH, Collectif de lutte des handicapés). Actuellement, il y a une antenne d'Indépendant

* Voir [archivesautonomies.org /spip.php?rubrique128](http://archivesautonomies.org/spip.php?rubrique128).

Living en France. Il faut également souligner le travail de Pierre Dufour, sociologue enseignant à l'université de Toulouse, avec qui j'ai travaillé autour de la notion d'autonomie. Mentionnons aussi le CLHEE (Collectif luttes et handicaps pour l'égalité et l'émancipation) qui a publié un manifeste en avril 2016*, axé notamment sur la critique de l'institutionnalisation et de l'assistance sexuelle.

En fait, ce qui a occupé le devant de la scène militante française ces dix dernières années, c'est le thème de la sexualité. Là, il y a eu plusieurs collectifs : l'Appas, CH(s)OSE**. La scène militante et médiatique a été focalisée sur cette question de l'intimité, du corps et de la sexualité. Je rejoins des camarades d'Independent Living pour dire que cette question n'est pas la priorité : si tu ne sors pas de chez toi, si tu n'as pas accès à des loisirs, à la culture, à du travail, à ne serait-ce qu'une vie chez toi, tu n'auras pas de cadre épanouissant pour vivre une intimité***. Je pense que la France est centrée sur des images individualisées, et réfléchit peu à la dimension collective ou commune : « Comment être citoyen dans une société validiste ? »

* À lire sur clhee.org.

** Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel, www.appas-asso.fr / Collectif Handicaps et Sexualités OSE, www.chs-ose.org

*** Ce point est développé dans l'article «Le handicap est-il permis ? L'institution est-elle souhaitable ?», Dufour, P., Blanquer, Z., dans Giami, A., Py, B., Toniolo, A.-M. (dir.), *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*, Presses universitaires de Nancy, 2013.

C'est la question que soulève ton procès ?

Avec le Comsa, nous avons eu beaucoup de difficultés pour trouver une avocate. La plupart ont refusé (avocates et avocats valides autant qu'handicapées) en nous renvoyant au flou existant entre discrimination et commerce : il n'y a pas de pont entre ces deux registres du droit, qui permettrait de traiter une discrimination liée au commerce. Au final, l'avocat nantais qui me défend travaille sur les luttes pour l'autonomie, et a été d'accord pour défricher quelque chose de nouveau. Il travaille sur un non-respect d'une situation contractuelle d'une part, mais surtout sur l'abus de pouvoir envers une « personne dépendante ». En effet, nous avons réalisé que si tu es handie, être forcée à rester alitée quasiment cinq mois est une réelle possibilité. Cela rejoint des thèmes abordés par Judith Butler* : qu'est-ce que la dignité ?

Ce terme de « personne dépendante » est à expliciter : on l'entend ici dans le sens où tu es mis en situation de dépendance vis-à-vis d'un prestataire, et non au sens classique, qui essentialise la dépendance dans le corps de la personne.

* Butler, J., *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?*, Payot, 2014.

La dépendance apparaît à partir du moment où tu supprimes l'autonomie d'une personne. Pendant la période où j'étais enfermé à domicile, j'étais surpris d'avoir à l'esprit tout un vocabulaire carcéral. Il y a de nombreux articles de camarades anglo-saxonnes, racontant l'expérience de se retrouver bloquée chez soi, à la recherche désespérée d'« un meilleur prestataire », dans lesquels tu retrouves des termes qui se rapportent à la privation de liberté : « Ça échappe à mon contrôle », « être otage », etc. Dans ce contexte, il y a un rapport de dépendance parce que ton autonomie n'est plus considérée. C'est très différent d'une codépendance où tu équilibres tes choix et tes possibles.

Si tu écoutes les propos sociopolitiques habituels ou les rapports institutionnels, je passe pour une « personne dépendante » ; or je ne me vois pas comme ça. Je te renvoie au schéma du Medical Industrial Complex de Mia Mingus*, une des intellectuelles handies américaines les plus brillantes actuellement, à mon avis, dans lequel elle explique bien la globalité du validisme et ses ramifications – et comment la dépendance fait partie du business de ces prestataires de matériel médical. Le commerce, c'est une offre et une demande : dans le domaine du handicap, les prestataires ont le luxe d'une demande qui est vitale.

* Sur son blog leavingevidence.wordpress.com/2015/02/06/medical-industrial-complexvisual/.

Aujourd'hui, ces entreprises de matériel médical poussent comme des champignons : il y a une démocratisation dans l'acquisition du matériel, le développement d'un « libre-service ». Sauf que c'est à la sauce néolibérale, avec la férocité de faire du chiffre sur des produits de grande dépendance, sans éthique vis-à-vis des conséquences vitales. Ces entreprises-là ne considèrent pas les personnes handies comme des clientes à part entière, avec un contrat, des droits, une légitimité à être réparées rapidement, etc. On dispose de choix uniquement si on aligne le fric, mais si on dépend de structures évaluatrices et d'aides départementales, on reste dans un système très institutionnalisé à qui l'on s'en remet pour les droits élémentaires.

Au final, ce procès met le focus sur un moment « culminant » de ta vie qui illustre bien la banalité intolérable des abus envers les personnes handies : abus des prestataires, délais administratifs ultra-longus responsables de situations graves de précarité, institutionnalisation forcée...

Il serait inexact de penser ma situation à l'échelle individuelle : elle n'est pas exceptionnelle, je pense à de nombreuses camarades handies qui galèrent de la sorte. C'était un point prévisible, mais il est culminant dans le sens où je n'aurais jamais pensé vivre une atteinte à la dignité aussi massive et aussi peu soutenue par les administrations. Il y a eu un choc, et un souvenir qui ne

s'éteint pas. Honnêtement, il n'y a pas une journée où je ne sorte dehors sans m'estimer chanceux, comme si j'avais été captif – bien que mon intellect me dise : « Ce n'est pas de la chance, c'est basique et normal. » À présent, j'ai une nouvelle vision de ce que peut être cette précarité. Comme une menace permanente de perdre mon autonomie.

J'attends de ce procès des outils de défense, afin qu'on soit mieux armées collectivement contre ces situations qui ne cesseront pas avant longtemps, étant liées au validisme et au capitalisme. Au niveau de la loi, il y a peu de précédents à ce sujet, donc une jurisprudence constituerait une reconnaissance et un appui pour les handies qui se retrouveront dans une situation similaire.

Si j'avais eu connaissance d'une jurisprudence sur laquelle m'appuyer, j'aurais été dans un moindre désarroi, je me serais dit : « D'autres l'ont fait, donc on y va, on grossit les rangs. » Le bagage militant m'a tout de même permis de me dégager un peu mieux de l'atteinte émotionnelle, intime, pour pouvoir me placer sur un terrain de lutte : être méthodique pour structurer la situation, élaborer une stratégie. Bien entendu, il y a eu énormément de moments de « chute » psychologique, mais je pense que c'est la dimension militante qui m'a donné la capacité de réagir.

Mise à jour du 13 novembre 2017 : extrait d'une communication du Comité de soutien à l'autonomie technique des personnes handicapées (Comsa) :

Le tribunal, dans son jugement du 7 novembre 2017, a estimé que le prestataire était tenu de procurer un fauteuil de remplacement adapté durant la période de réparation. Il condamne aussi le retard dans l'exécution de son obligation de résultat. Ainsi, le prestataire a été condamné à payer à Zig Blanquer des dommages et intérêts en réparation de son préjudice moral et de son préjudice de jouissance. Nous espérons que cette décision pourra servir d'appui à d'autres personnes et nous continuons notre action en travaillant avec le défenseur des droits afin de faire évoluer le code de la santé publique.

Les noces du courage et du handicap

mai 2011

La parole ordinaire, coutumière à jouer les marieuses, a généralement beau jeu de célébrer les noces du handicap et du courage. Sitôt mêlé de tels entrelacs, ce dernier se colore alors presque immédiatement d'une valeur salvatrice, d'une fonction rédemptrice permettant de compenser ce que chacun semble tenir pour évident : une vie avec handicap serait forcément teintée selon des polarités négatives, infernales, et charrierait son lot d'épreuves à surmonter. Dans nombre d'imaginaires, l'union parfaite paraît accoler au courage la magie d'un conte de fées d'où serait vaincu le handicap.

Du couple parfait au mariage forcé

L'attesteraient nombre de biographies qui mitraillent le courage comme seule raison de vivre, comme un geste que nous voudrions arrêter avant qu'il ne s'achève, une révérence encline à tenir à distance celui-là même qu'elle salue. Car depuis nos biographies handies dans lesquelles nous ne trouvons pas plus de retranscription de l'enfer que de destinées héroïques, nous n'échappons pourtant pas à la valse du mérite, ni à celle des chapeaux

bas. Le courage nous est décerné avant même que nous ayons estimé avoir accompli quelque chose d'un minimum téméraire. « Vous avez bien du courage... », nous entendons-nous dire par toutes sortes de personnes qui croisent avec une étrange admiration presque dévote nos parcours de vie. Il apparaît en réalité que peu importe la réalité de nos actes. Ce courage nous est attribué d'office ; autrui décrète que nous « en avons ». Tout comme ce courage reste toujours indéfini par celles et ceux qui l'invoquent, il n'est jamais précisé, ni à quels moments, ni dans quels domaines de nos vies il excelle. Les noces du courage et du handicap se révèlent davantage état essentialiste qu'état de fait/s, mais d'un essentialisme lourd d'injonctions sociales – « Sois courageux ! Sois fort ! Continue à te battre ! » – dont le but, la cible et la conquête, se tiennent en retrait, dans une marge floue, un espace indéterminé car négligeable. Seul compte que le handicap s'érige comme un champ de bataille où il faut aller combattre. Combattre qui, combattre quoi, lorsque le champ se révèle être son propre terrain de vie ? Le handicap comme chair à canon contre sa propre chair, semblerait-il. Une chair rendue chimérique par un mariage forcé entre l'espérance d'une puissance valide et l'empêchement d'une symbolique handie.

Le long des rêves statuaires, ce que tu es ne suffit pas

Une habituelle rhétorique fantasmatique connectait déjà nos corps à l'intolérable monstrueux ; en devenant héroïques, nous restons hors du commun, quitte à ce que cet extraordinaire nous englue de fictif – dont il est difficile d'ancrer une réalité lors du devenir adulte – au gré des mythologies familiales qui se scellent si aisément autour des adolescent(e)s handi(e)-s, magnifiant, amplifiant à loisir chacun de leurs actes au point de leur signifier : « Ce que tu es ne suffit pas, nous te préférons tel que nous te racontons. » L'attribut du courage érige alors une forteresse au sein de laquelle le handicap, la pathologie et leurs nombreuses équations de vie, n'existent plus ni comme vécus, ni même comme intimités, mais se pétrifient d'intouchables à impérativement emmurer. Comment puis-je exister à autrui en tant que façade ? Il apparaît bien vite que de la façade immobile s'extirpent des rêves statuaires, étouffant d'un silence monumental nos multiples « tel que je suis » afin que s'exhibent à foison les figures en séries des « tel que vous me voulez ». Dès lors, le handicap se fait médium, forme modulable pour l'opinion alors que de toute évidence, il est avant tout une modularité intime qui déplie, décline l'imprévisible des étapes de vie. Vouloir saisir l'ensemble d'un handicap, en faire un destin, c'est dessaisir les moments biographiques de celle, de celui qui l'habitent, en le rendant

monobloc, comme une masse insaisissable à quiconque, sans ancrage relationnel, simple exemplaire d'une rangée de bustes identiques quadrillant la limite de la normalité. Ces bustes devenant des archétypes du handicap, des exemplaires du courage – et donc de la peur qui le constitue – exposés à la vitrine d'un musée valide enjoignant à sans cesse épater la galerie. Ce geste révérencieux nous sculpte à la lueur d'une bravoure d'apparat, nous invite dès notre plus jeune âge, à concentrer nos rapports de séduction sociale, d'estime de nous-mêmes, à nettoyer le handicap pour paraître le plus présentable possible en société valide, un handicap bienséant, le courage en blason. Un droit d'existence pervers régit nos enfances d'abord, nos adolescences ensuite, par stricte codification du privé et du public : « À la maison nous connaissons tes faiblesses, à la face du monde nous ne montrerons que tes forces. Nous t'en inventerons au besoin. » Ce courage comme un faire-part du handicap, à la fois naissance et décès, glorifié pour une toute autre réalité silencieusement occultée.

Sois fort et tais-toi

Nos rencontres enfantines avec la douleur physique, qui ne manque pas de grêler lors de nombreux actes médicaux, sera très rapidement passée sous silence par les praticiens et/ou les parents, le subterfuge du courage donnant lieu a priori à une valorisation de la volonté de l'enfant à

faire face à la douleur. Enrôlement du petit soldat dont on promet bien souvent la victoire d'une guérison. Mais à posteriori, il ne sera permis à l'enfant d'établir aucun dialogue sur les douleurs physiques – et alors, forcément aussi psychiques – qu'il traverse, autant qu'il n'aura accès à aucun accord de limite. Et la suite du piège consiste en ce que le courage à l'horreur ne cesse d'être encouragé. « Tu as été courageux, nous sommes fiers de toi » s'enchaînera souvent d'une prochaine épreuve douloureuse réclamant : « Sois encore courageux, serre les dents. » Le courage, ici capitalisable à l'infini, déshumanise l'acteur courageux, l'actrice courageuse, au profit de l'acte médical et lorsqu'adolescent, l'handi voudra rompre cet engrenage du courage en refusant catégoriquement des actes médicaux pénibles, il lui sera reproché de « ne pas être bien courageux » ; lui-même sera accusé de rébellion et n'aura jamais aucune légitimité à remettre en question ces propos. L'absurdité de l'injonction au courage est soulignée par Hannah Arendt à propos d'Eichmann* répondant au juge qu'il aurait été courageux « si le courage avait été structuré hiérarchiquement », si on lui en avait donné l'ordre: H. Arendt invalide le caractère inaugural du courage, en cela que le fait d'être courageux ne peut jamais être l'effet d'une obéissance à l'injonction de l'être. Et c'est en effet d'une injonction à l'être qu'il s'agit lorsqu'il est requis

* Arendt, H., *Eichmann à Jérusalem. Rapport sur la banalité du mal*, trad. Guérin, A., Folio, 1991.

par tous qu'un individu handi doit être courageux, un devoir qui semble relever d'une morale collective ; ne pas l'être, courageux, relèverait-il d'une immoralité, d'un acte indigne envers la communauté ? Ainsi le courage engluet-il le handicap dans une double contrainte – « Accepte-le et bats-toi contre » – ne pouvant créer qu'un toboggan vers le validisme* qui établit sa supériorité de performance par prétention à battre somptueusement les autres normes en leur assignant l'évidence d'un retrait, l'en-dehors d'une étrangeté de fête foraine, de bal des incomplétudes. Ce courage tant surélevé prend socle sur une peur qui s'enracine bien plus qu'elle ne germe, mais qui pourtant n'est autre que le sol de nos naissances et de nos vies jusqu'à nos morts. Mais alors, si nous déclinions d'endosser les mimes et les masques d'une bravoure d'apparat, si nous choisissons de faire naviguer nos existences à même nos « tel que je suis », aurions-nous une légitimité de parole publique ou devrions-nous chuchoter ? Si la syntaxe valide organise tout mon langage vers le courage et que je décide plutôt de chanter l'incertitude de ma vie, quelles vont être mes possibilités de dialoguer sur mon vécu ?

Du courage comme laissez-passer

L'étendard qui mène à la bataille contre son propre handicap, ne déploie aucun potentiel vital mais désagrège l'individualité en ersatz de survie,

* Pour mieux comprendre cette notion :
<http://infokiosques.net/IMG/pdf/validisme.pdf>

invite à considérer nos modalités d'être comme amoindries, voire insupportables, à les déplier mais dans l'attente d'une récompense qui sonnerait comme une reconnaissance d'existence – contre la honte de la présence – la permission d'être, de se trouver là, en pays valide. Où commence, où s'arrête le courage prescrit ? Un autre courage est-il possible ? Le découragement est-il permis ? Si je dois prouver aujourd'hui que je vaudrais la peine d'être vécu, qu'en sera-t-il demain, pour moi, pour les autres, pour nous qui demeurons tributaires de critères d'exécution pouvant être indéfiniment revus, redéfinis, revisités avec le risque de voir s'étendre à l'infini les territoires du courage, du silence et de l'endurance ; le risque même d'une césure : « Ici devrait s'arrêter ton parcours, si tu en as assez, nous te comprenons, ta vie est si étrangère à nos images du souhaitable, ta mort ne serait-elle pas une libération ? » L'injonction au courage peut aller ainsi jusqu'à délimiter, quantifier ce qui vaut ou non la peine d'être vécu dans une existence avec handicap. De cette façon, sous prétexte d'une qualité, le courage peut rapidement disqualifier une existence. L'opinion se saisit notamment de la thématique de l'euthanasie comme de la pierre angulaire du paradoxe du courage : selon les un-e-s, requérir l'euthanasie témoignerait d'un accomplissement courageux pour mettre fin au supplice d'une vie sous le joug d'un handicap, pour les autres l'euthanasie dénoncerait un manque de courage à endosser la mission d'une vie de martyr. Il semblerait que,

d'une façon comme d'une autre, le courage opère en cache-misère de ce qui manque cruellement à l'existence d'un individu handi : le choix d'être par lui-même plutôt que pour et par les autres. Car le choix déguisé en courage s'avère un choix unique, une prophétie qui déterminera la conduite d'une vie publique, là où nous voulons que nos choix soient indéfinissables, perpétuels et imprévisibles. Nous voulons croire que la syntaxe valide n'a pas conscience de son pouvoir de destruction et admettons volontiers qu'il puisse être tentant de prendre ses propres critères de normalité comme Les critères de normalité. Et qu'en conséquence, des formulations aux relents de « c'est comme cela qu'il faut faire. C'est comme cela que l'on fait. » peuvent proliférer en traçant la frontière entre La bonne manière, La souhaitable, et les autres. C'est en cela que le courage comme conduite, comme sens commun, ne nous convient pas, ne nous parle pas. Nous estimons le courage comme des réflexions, tentatives et positionnements individuels pouvant varier à chaque moment de vie, et pouvant prendre des sens multiples suivant chaque biographie. Nous l'appréhendons comme une faculté de choisir comment surmonter peut-être, mais également contourner, détourner, les épreuves existentielles ; en cela, il nous paraît inquiétant de vouloir ériger le courage en un modèle unique permettant de se conformer à l'idéal social.

Au fil de nos « tel que je suis »

Nos handicaps ne sont pas un idéal et ne cherchent pas à l'être. Nous ne sommes pas valides. Les déclinaisons de vie telles que les valides s'y entendent nous sont en partie étrangères. L'assurance d'une maîtrise indéfectible, ce pari quasiment gagné d'avance que tu accompliras demain les mêmes actes qu'aujourd'hui, avec l'évidence d'un geste si transparent que tu ne le vois même plus, tout ceci ne nous est pas familier. Nos corps changent de manières qui toujours, procèdent au départ d'un renoncement à certaines parts de nous-mêmes, toujours poussent au trajet, en tant que celui-ci implique de renoncer successivement à des situations antérieures. L'aléatoire, le non maîtrisable, définissent certaines modalités d'être handi et si cet ensemble prioritairement se connecte à la dépossession – « Tel geste, telle activité qui m'animaient hier, progressivement grossissent peu à peu la troupe de mes impossibles. » – c'est pour mieux se déplacer vers une capacité d'accueil de l'évènement, d'accueil de soi comme évènement. Et pourtant, nous ne saurions faire quelconque matière à courage de cette succession d'équilibres, de ruptures d'équilibres, d'approvoisements de soi infiniment en suspend, sans renoncer au terrain de nos échanges possibles : s'il me fallait être courageux pour me rencontrer moi-même, quelles seraient les tonalités de nos contacts ? En aurais-tu même seulement l'envie ?

Mais que voulez-vous alors ?

Le savons-nous seulement ?

Nous observons les ravages d'un langage qui semble ne pouvoir nous énoncer qu'aux rebords d'un extrême qui nous dit courageux, valeureux et méritants, mais en même temps inaptés, défectueux, porteurs de quelque particularité que nul ne saurait souhaiter – courageux car potentiellement à plaindre, en somme. L'ennui, c'est que nous avons appris à parler ce langage. L'embarras, c'est que nous ne parlons véritablement ni à quiconque ni à nous-mêmes avec ce langage ; car il semblerait que le courage veuille plus faire parler du handicap que faire dialoguer les individus.

Nous voyons bien que ce courage peine à soutenir nos sentiments de persistance, qu'il permet mal de faire proliférer une parole qui serait à même d'appliquer du sens sur nos vies, mais il a pris jusqu'alors toute la place au point que pour la plupart d'entre-nous, nous ne savons pas parler de nos ordinaires ; les mots nous manquent. Nous en venons à raconter nos vies handicapées, plutôt que nos existences en tant qu'handis, c'est-à-dire que le handicap est rendu histoire plutôt que nous-mêmes établissons ce qui fait histoire à nos handicaps. Là où le courage, l'incapacité, la tristesse, viennent à s'appliquer sur le récit de nos vies comme si de tels mariages allaient de soi, nous n'opposons pour l'heure que des cases vides.

À la bonne heure s'il ne s'agit que d'histoires !

Sauf qu'il n'en est rien. Car ce vide s'étend aux élaborations que nous pourrions rassembler pour penser nos expériences en fonction de catégories qui nous seraient propres mais néanmoins partageables. Le courage est adoré, adulé, son interlocuteur est la maladie. À eux deux, ils forment un spectacle au public valide bien plus qu'une transmission, qu'un échange, qu'une élaboration, alors que quotidiennement, nos manières d'agir impliquent la connexion au geste d'autrui et à l'environnement technique, à une vivacité d'adaptabilité qui ne cesse de déployer des possibles, de stimuler de la mixité. Or, cette communauté du geste, qui caractérise nos ordinaires, constitue un terreau de significations que nous tendons à laisser au mieux en friche, au pire aux bons soins de descriptions en termes d'incapacité et de dépendance, de vulnérabilité, voire de solidarité. Nous sentons bien pourtant que des bribes créatives ayant à voir avec l'accord, la mutualité d'un échange, d'une attention partagée, pourraient s'étoffer si nous les pensions en elles-mêmes et par elles-mêmes. Mais encore faudrait-il que nous délaissions les rives tellement familières des beaux récits préparés pour nous, qui lient, nouent et entrelacent à loisir les vœux exaucés d'un cercle ; lequel se faisant tantôt vertueux, tantôt vicieux, modèle une légende

plutôt que permet une véritable prise de parole. Nous ne réfutons ni la force, ni l'élan, dont regorge la notion de courage. Mais que cette force et cet élan alors ne soient pas utilisés pour transformer les handicaps en un point de fiction ne rendant plus compte de la moindre réalité ! Que le corps handi cesse d'être obligé de courage, qu'il cesse de se faire apologue acclamé plutôt que rencontre désirée ! Car le courage ainsi sollicité s'avère bien plus une limitation à qui doit l'endosser. Peut-être est-ce cela que nous voulons.

**texte coécrit avec Pierre Dufour, sociologue,
université de Toulouse-Le Mirail**

Sexualités & handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme

juin 2012

S'il fallait proposer un repère temporel, le colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité », qui eut lieu à Strasbourg en 2007, ouvrirait probablement une séquence étonnante dans le champ du handicap. Le modèle médical, selon lequel ce sont les spécificités individuelles qui déterminent les restrictions d'activité et limitent les échanges avec autrui, s'était pourtant déjà éclipsé des schèmes explicatifs, au profit d'un intérêt pour la mise en évidence des causes environnementales. Or, la séquence ouverte en 2007 donna le coup d'envoi d'une intense focalisation sur le vaste théâtre des « sexualités des personnes handicapées », qui sembla s'imposer dès lors comme le principal questionnement en matière d'épanouissement personnel. Période étrange dont nous ne sommes pas encore sortis, qui donne à voir des revendications associatives axées sur le corps, demandeuses de réponses individuelles en matière de sexualités, appelant de leurs vœux un-e nouvel-le intervenant-e professionnelle qui serait tout aussi formé-e à satisfaire les destinataires de son travail qu'alerté-e de leurs manques affectifs. Période étrange

durant laquelle la parole associative mêle confusément les registres des sexualités et de la vie affective aux appels à légaliser la formation d'assistance sexuelle, contribuant ainsi à produire un discours particulièrement ambigu qui semble fonctionner, dans les imaginaires des personnes concernées, comme un curieux droit au bonheur postulé comme horizon. Aussi proposons-nous d'interroger ces énonciations contemporaines de la diversité corporelle, cognitive, sensorielle : sont-elles aptes à soutenir les persistances individuelles ?* L'adoption de cette nouvelle donne est-elle culturellement en phase avec les prolongements de ce que l'on a pu nommer « le mouvement des personnes handicapées », né au tout début des années 1970 dans le monde anglo-saxon ? L'urgence d'une élaboration collective de narrations, de descriptions et d'ambitions neuves ne se fait-elle pas sentir afin qu'aux mots appliqués sur les handicaps se substituent des ouvertures vers l'accueil du divers, de la diversité ?

SOUTIEN AUX PERSISTANCES OU RUINE DE LA LÉGITIMITÉ À ÊTRE SOI ?

Ce sont deux expériences distinctes, deux parcours différents, qui soutiennent le questionnement développé dans cet article : respectivement, une enquête de sociologie qualitative menée au cours d'une recherche

*Butler, J. 2006, *Défaire le genre*, Paris, Amsterdam.

doctorale de cinq ans, et une dizaine d'années de pratique de pairémulation. Inquiète des ressources dont disposent les personnes pour parler d'elles-mêmes lorsque leurs capacités s'écartent des normes de santé, l'enquête interrogeait différents discours, tantôt associatifs, professionnels ou encore politiques, tantôt individuels. Encore mise en œuvre à ce jour, la pratique de pairémulation consiste, en tant qu'handi inscrit dans des recherches d'autonomie au quotidien, à soutenir des pairs dans la définition et l'accomplissement de leurs propres choix, ainsi qu'à travailler en direction du secteur médico-social afin de clarifier ensemble les enjeux de l'autonomie et de ses entraves. « Handi », avons-nous dit. D'usage fréquent, notamment chez les personnes en fauteuil, le mot prend sens dans son opposition à « valide » et pourtant, on ne saurait le confondre avec « handicapé », ne serait-ce que parce qu'il circule très peu parmi la population valide, dont les membres fréquemment mettent un point d'honneur à parler de « personnes en situation de handicap », expression d'une tristesse absolue, qui tord le coup à la notion même de situation en lui ôtant toute limite temporelle au profit d'un soupçon de permanence. Cette instabilité, malhabile à énoncer la diversité des capacités individuelles, se donne à voir avec une acuité particulière lorsqu'il s'agit d'envisager l'échange avec autrui, le contact, le rapprochement. Elle s'immisce tout autant dans les (dis)qualifications du divers, dans les narrations de la diversité :

terriblement tristes, à bien des égards. Si l'on en croit les gentillesse assassines – « Une fois qu'on te connaît, on ne voit plus ton handicap » –, si l'on en croit les appels à « surmonter le handicap », une part haïssable, vouée à être occultée, surmontée, réadaptée serait inhérente aux spécificités handies. On devine l'impasse promise aux projets de s'appréhender soi, tel-le que l'on est, quel-le que l'on soit, de manière joyeuse et affirmée. Des professionnels aux familles, des représentants associatifs aux personnes au premier chef concernées, chacun franchit aisément le pas, qui mène à appréhender les modalités d'être handi comme trouées d'incomplétudes multiples que les bienveillances valides se devraient de combler des pièces maîtresses de la santé, du travail, de la famille et de l'épanouissement affectif et sexuel ; vaste puzzle du bonheur social, dont le handicap n'a cependant jamais véritablement été exclu, tant les normes de santé lui ont de longue date attiré les morceaux adjacents à ceux de la prévention, de la guérison, de la réadaptation. Manqueraient, selon le discours ambiant, les pièces constituantes de la création d'une famille : couple, sexualité, procréation. De cette absence découlerait une exigence éthique, celle de produire du bonheur. Il y aurait du malheur à empêcher, à neutraliser par de la satisfaction spécialisée, préparée et administrée. Dans cette perspective, la volonté d'organiser de la sexualité, d'en contrecarrer la carence tout en en garantissant le cadre, semble tenir lieu de discours

progressiste. Telles sont bien, par exemple, deux des caractéristiques du discours en faveur de l'assistance sexuelle : garantie d'un cadre, et apparence de clairvoyance humaniste. Mais s'il est vrai que l'agencement d'un décor n'équivaut ni au parcours d'un paysage ni à l'intimité de son habitation, il apparaît que les agitations contemporaines autour de cette question sexuelle visent moins à insuffler des facteurs d'autonomie, moins à élargir l'éventail d'expériences non prévisibles, qu'à construire une sexualité architecturée et sécurisée. En la matière, favoriser le séjour en son propre sol, laisser du terrain à la personne pour que celle-ci évalue comment s'y tenir en équilibre constituent autant d'ouvertures qui ne semblent pas de mise. Carencées, tant quant aux possibles scénarios corporels qu'à l'éventuelle offrande amoureuse, les sexualités handies seraient marquées d'un vide et d'une faille originels, quasi métaboliques, entièrement déterminés, d'une part, par le fameux regard social, et d'autre part, par les déficiences motrices, cognitives, sensorielles. Cette carence causerait un défaut de réalisation, non seulement de soi mais également de soi avec l'autre. Elle témoignerait contre la probabilité de l'échange. Se rencontrer soi-même en guise de premier échange inviterait pourtant à entendre, écouter et mettre en mots, puis en formes, ses envies ; se laisser expérimenter des tentatives inconnues et des déconvenues informatives. Or, pour peu que des spécificités handies en colorent l'expérience, cette rencontre

avec soi, probablement fondatrice de l'intimité, a tôt fait d'essuyer les assauts d'injonctions contradictoires en provenance des parents, des professionnels, des associatifs, peut-être même de toutes parts – « Sois heureux dans ton malheur », « Cette intimité t'appartient mais nous devons la surveiller » –, tant et si bien que l'intimité peut vite devenir un retranchement plutôt qu'un tremplin, une clandestinité qui ne s'énonce pas, plutôt qu'un épanouissement qui se transmet. Pour l'heure, quelles sont les ressources discursives, les normes de reconnaissance dont disposent les personnes pour appréhender leur expérience, lui donner sens ? Les mobilisations autour des sexualités renforcent-elles les possibilités de s'accueillir soi en tant qu'être apte à s'inscrire dans un échange mutuel ? Être en situation sociale le plus ressemblant possible à l'environnement qui prédomine, faire en sorte que ses propres spécificités deviennent imperceptibles, se faire soi-même indécélable et finir par ne plus être grand-chose qu'une série de « faire comme tout le monde » à vanter semblent autant d'efforts quotidiennement mis en œuvre pour contrecarrer la sentence de l'inefficace. Lorsqu'un couple mixte handi-e/valide est médiatisé avec tous les éloges de l'extraordinaire réussite, comme il est de bon ton ces derniers temps, qu'est-ce qui au juste est averti au public, si ce n'est le succès d'avoir « fait comme tout le monde », de s'être uniformisé dans la conformité d'une vie de couple assimilée à la terre promise d'un bonheur incommensurable ? Du

caméléon sont ordinairement remarquées les prouesses, mais pour oublier en retour que le camouflage est induit par des contraintes. S'agréger à l'ensemble plutôt qu'assembler les propres connaissances de soi, disparaître au profit d'une segmentation orchestrée par différents corps de métier, présenter finalement une solution uniforme, modelée davantage d'un « comme il faut » que d'un « comme je suis » : autant d'injonctions diffuses qui, à défaut de possibilité de la dire et de se dire autrement, ponctuent les biographies empreintes de diversité corporelle, cognitive, sensorielle. Mais ne revient-il pas à la parole associative de soutenir les existences individuelles en fournissant des ressources narratives, des outils de pensée, permettant de se raconter soi, de s'envisager soi avec l'autre, qui permettraient à chacune et à chacun de concevoir son expérience sans regret d'être telle qu'elle est ou tel qu'il est, sans souhaiter avoir le corps d'un-e autre, voire la vie d'un-e autre ? De prime abord, les mobilisations associatives semblent plaider pour la reconnaissance de la diversité en présentant l'assistance sexuelle comme garante, pour toutes et pour tous, d'un droit à la sexualité. Rappelons d'abord avec les juristes que si en la matière intervient un droit, ce dernier ne saurait s'entendre comme garantie mais comme interdiction d'interdire*. Notons ensuite le postulat

*Thierry, J.-B. 2010. « Libres propos sur l'assistance sexuelle au sujet de la liberté sexuelle des personnes handicapées », communication à la journée d'études « Handicaps et sexualités, former les professionnels de l'accompagnement ? », IRTS de Montrouge.

qui régit la logique en faveur de ce type d'assistance : certaines personnes ne pourraient prétendre susciter le désir sexuel et ne seraient, dans l'échange, aptes qu'à recevoir. Soulignons enfin que c'est prioritairement une problématique institutionnelle due aux règlements liberticides des résidences spécialisées et à la surexposition des intimités en réunions de synthèse qui, en France, a motivé le débat sur l'assistance sexuelle. Nous voudrions suggérer qu'au regard des productions de la mouvance culturelle issue de l'activisme anglo-saxon des années 1970, la cohérence d'un tel registre justificatif est fragile.

UN SOCLE CULTUREL BIEN RÉEL MAIS PEU CONNU

On connaît mal en France la culture en lien avec les Disability studies, les Disability arts, et les diverses formes d'activisme – telles qu'Independent Living – qui ont pu animer l'histoire collective handie. Aussi peut-il être opportun de mentionner que c'est au sein du militantisme britannique du tout début des années 1970 que Vic Finkelstein et Paul Hunt élaborèrent cette manière neuve d'appréhender le handicap que Mike Oliver, à leur suite, théoriserait sous l'appellation de « modèle social* ». Selon cette optique, l'expérience handie se caractérise

* Finkelstein, V., (1981), « Disability and the helper/helped relationship. an historical view », dans Brechin, A., Liddiard, P., Swain, J. (dir.), *Handicap in a social World*, Hodder and Stoughton. et Oliver, M., (1990), *The Politics of Disablement*, Basingstoke, MacMillan et St. Martin's Press.

par l'appartenance à un groupe en lutte pour son autonomie. Une large critique des dispositifs ségrégatifs découle de cette proposition, qui sera développée sur le plan universitaire dans le cadre des Disability studies. Différents foyers, porteurs de conceptions voisines, particulièrement actifs aux États-Unis et dans les pays nordiques, alimenteront les volontés individuelles d'organiser soi-même sa propre autonomie, dans le même temps qu'ils fourniront des ressources favorisant des modalités d'appréhension collective du handicap. Tom Shakespeare rappelle combien les structures narratives offertes par le modèle social ont permis à chacun d'appliquer du sens à son existence indépendamment des catégories médicales et des récits en termes de tragédie personnelle*. « Il n'est pas exagéré de dire que le modèle social a sauvé des vies », écrit Liz Crow**. Les *Disability arts* viendront enrichir cette approche en réunissant des artistes qui ont en commun la posture de considérer les écarts aux normes de santé non comme des sources de souffrance mais comme des points de départ propices à la création. En aucun cas les aspects négatifs de ces écarts ne sont niés dans les démarches à l'instant évoquées. Simplement, selon les acteurs et les actrices de leur mise en œuvre,

* Shakespeare, T., Gillepsie-Sells, -, Davies, D.,(1996), *The sexual Politics of Disability: Untold Desires*, Cassel.

** Crow, L., (1996), « Including all of our lives: renewing the social model of disability », dans Barnes, C., Mercer, G., *Exploring the Divide*, Leeds, The Disability Press, p.56.

que ceux-ci et celles-ci soient activistes, universitaires ou artistes, la nécessité s'est imposée de produire et diffuser des structures narratives neuves qui ne se réduisaient pas au discours médical. Centrer la comparaison sur l'exemple britannique invite à relever que si outre-Manche cet élan bénéficie d'une forte légitimité sociale – des laboratoires de recherche inscrivent leur activité dans le cadre du modèle social, le Conseil des arts britanniques reconnaît pleinement la valeur des *Disability arts* –, ce foisonnement culturel peine à pénétrer les frontières hexagonales. En dépit de sa diffusion numérique, il demeure largement méconnu des personnes dont il pourrait soutenir les constructions identitaires. Sans doute les différences d'inflexion des champs militants anglo-saxons et français ont-elles leur part dans la détermination de ce phénomène. Alors que, pour les uns, les institutions spécialisées demeurent des indices de l'oppression valide, les associations françaises se sont, de longue date, structurées autour de la gestion d'établissements de ce type. Dès lors, la pertinence des idées mêmes d'identité et d'histoire collectives handies est beaucoup plus évidente d'un côté que de l'autre. Ce fossé ne se donne peut-être pas mieux à voir ailleurs que dans les mobilisations contemporaines autour des sexualités. En effet, dans la parole associative hexagonale, nulle éventualité ne se décèle de concevoir le divers comme début, comme foyer de création, à partir

duquel pourraient se développer des normes propres, générées par les spécificités individuelles. Il est entendu que ces dernières ne créent rien, qu'elles demandent assistance, que leur rôle dans la situation sexuelle consiste à déclencher le don d'autrui. Nous ne saurions nier la réalité des plaintes adressées, qui évoquent tour à tour le manque, la frustration, le sentiment de ne pas se sentir aussi désirable qu'une personne valide. Un lien diffus, mais suffisamment solide pour structurer une part des discours individuels, tend à agréger des attentes affectives, sexuelles, à l'image d'un bonheur inaccessible et idéalisé. Et dans cette optique, la séduction que peut exercer la perspective des solutions individualisées promises par l'assistance sexuelle se comprend aisément. Mais il nous semble nécessaire de souligner qu'en optant pour cette voie, la parole associative française ne mesure pas le retour qu'elle opère vers l'intervention sur le corps.

Conséquemment, elle évacue toute la pertinence des analyses en termes de facteurs environnementaux. De plus, en introduisant hors de l'institution une manière de raconter les sexualités en premier lieu déterminée par les us et coutumes du milieu spécialisé, les revendications associatives ne risquent-elles pas de solidifier les représentations qu'elles entendent pourtant modifier ? Quels effets bénéfiques la population handie peut-elle attendre d'un discours qui affirme: « Dans l'échange sexuel, ceux-là ne sont

bons qu'à recevoir » ? Nous entendons bien les plaintes et les frustrations. Mais nous pensons qu'elles indiquent un déficit d'outils de pensée qui permettraient de s'appréhender soi en tant qu'être désirable et non pas seulement désirable. Nous pensons qu'il revient aux mobilisations associatives d'élaborer ces outils. Car l'enjeu n'est pas seulement celui d'un changement du regard que les personnes valides porteraient sur les formes de la diversité corporelle, cognitive, sensorielle. Peut-être s'agit-il davantage d'un changement du regard que les personnes handies portent sur elles-mêmes.

L'ACCUEIL DE SOI, BASE DE LA RAMIFICATION DES POSSIBLES

Il est toujours possible d'appréhender l'expérience d'une personne en fonction d'un modèle auquel elle ne correspond pas. Cette pratique est d'ailleurs fréquente. Elle préside aux descriptions en termes de déficience et d'incapacité. Pourtant, ces tentatives d'objectivation ne se basent-elles pas sur des critères inadéquats ? Remarquons que l'univers de sens qui constitue le socle que nous partageons, handi-e-s et valides – pour communiquer, pour décrire les êtres, les situations, les actions –, est régi par la norme du geste individuel efficace ; norme tenue pour neutre alors qu'elle ne constitue qu'une modalité d'être possible. Remarquons également avec John Gagnon que

dans une situation sexuelle, la dépendance est mutuelle*. Dès lors, si une personne ne détient de mouvement que par l'intermédiaire du corps d'une seconde, si l'une et l'autre partagent une définition suffisamment commune de ce qui est en train de se passer, de ce qui va se passer ensuite – s'appréhender soi, appréhender l'autre, comme deux partenaires sexuel-le-s potentiel-le-s, verbaliser afin de s'entendre sur le geste à venir, attendre un bénéfice de cet échange réciproque –, alors la communauté du geste prend le pas sur le geste individuel efficace, et il apparaît que de l'expérience handie, ici modelée de mixité, des normes se déploient. Des descriptions en termes de déficience et d'incapacité ne manqueraient-elles pas ici leur objet ? Or, les personnes mêmes qui portent ce potentiel créatif ne le perçoivent pas de prime abord. Alors que celles-ci mettent en oeuvre dans leur vie, dans leurs manières d'être ensemble, les normes et les valeurs en lien avec la communauté du geste, l'hégémonie du langage valide est telle que la portée sémantique et normative des pratiques ainsi générées demeure au seuil de l'institué. De notre point de vue, l'enjeu du discours sur les sexualités handies, mais à vrai dire, sur l'ensemble des parcours d'existence du divers, nécessite de développer, d'élaborer des façons neuves de décrire le réel, qui soient en phase avec ce qui peut émaner des personnes telles qu'elles sont, et quelles qu'elles soient. Ce réel, les manières d'être handies le tracent d'ores

* Gagnon, J., (2008), *Les Scripts de la sexualité. Essai sur les origines culturelles du désir*, Payot-Rivages.

et déjà comme ordinaire, tant elles ont appris à exister et évoluer bien avant de savoir le décrire, l'écrire comme références de vie, comme ressources collectives, bien avant de s'inscrire comme porteuses de normalités multiples. Les extraordinaires fréquemment affublés à la diversité, dans toutes ses formes et ses chemins, n'ont pour réalité que des ordinaires quotidiens, des combinaisons d'existence qui se fabriquent entre envies et possibles ; aucune destination exceptionnelle. Les technologies qui jalonnent ces parcours ont beau apparaître atypiques et remarquables, elles ne sont perçues par leurs utilisateurs et utilisatrices que comme outils corporels, comme inaperçus habituels à la succession journalière. Le fauteuil roulant comme facteur de déplacement, la trachéotomie comme facteur de respiration sont des indispensables qui s'incorporent aux cheminements individuels, mais ces derniers importent par leurs directions et leurs capacités d'énergie bien plus que par leurs fonctionnements et leurs outillages. Depuis la communauté du geste, depuis le recours à la technique, les trajets du divers composent du mouvement de vie, jamais ne cessent de manifester ce potentiel créatif existentiel ; mais le singulièrement existant n'implique pas mécaniquement sa reconnaissance commune. Ces modalités d'être étant continuellement référées à la norme valide dont elles apparaissent comme des annexes malheureuses, inadéquates, il est individuellement ardu de s'affranchir de ces

critères profus et de se sentir pleinement valorisé, ou ne serait-ce que permis. Combien de personnes handies ne se sentent désirables que si elles ont été désirées par un-e partenaire valide, validées par ce ou cette partenaire qui rassure la normalité ? En ces occurrences, le doute perpétuel face aux enjeux de désirs et de plaisirs qu'il est possible de déclencher semble maintes fois de mise. Rarement les spécificités sont pensées comme occasions de rencontre, de recherche et de réalisation de capacités intimes, dans la vigueur à composer par chaque possible quotidien une harmonie de l'ordinaire. De cette succession d'accueils peut s'ouvrir pourtant l'inédit de dialogues entre les vécus handis et les vécus valides, mesurant l'équilibre de chaque singularité, oublieux des fortifications diagnostiques et pronostiques aux relents de « voilà comment tu es et seras » mais prêtant attention à des « tel-le que je suis » et questionnant des « tel-le-s que nous pouvons être l'un-e par rapport à l'autre ». La narration handie ne peut plus être une paraphrase des instances gestionnaires et des visées d'assistantat, mais une valeur à part entière qui ne peut s'énoncer qu'à partir des personnes vivant cette évidence. La reconnaissance de cette parole est condition de dialogue ; encore faut-il s'entendre soi. La reconnaissance de handicap est administrativement basée sur la faille des déficiences et des incapacités, et c'est ainsi que la diversité généralement s'énonce au fil des paroles quotidiennes : déficits malheureux, manques,

frustrations, autant d'indices qui plaideraient pour le regret d'être soi. Dans cette optique, les modalités d'être handies seraient matières à compenser. La reconnaissance des formes de la diversité n'inviterait-elle pas, au contraire, à promouvoir la légitimité de normalités multiples ? Si ponctuellement ces normalités se déploient déjà, les revendications contemporaines ancrées sur les sexualités handies, l'assimilation de ces dernières soit à des limbes plaintives, soit aux horizons d'un bonheur d'Épinal, devraient cependant nous alerter. Car la capacité collective à penser les spécificités individuelles pour ce qu'elles sont, pour ce qu'elles peuvent générer de créativité, et non plus en fonction d'un modèle qui leur est inadéquat, reste en France à développer. L'accueil de soi, l'accueil de l'autre, la possibilité d'une succession d'échanges, de découvertes et de mutualités sont peut-être à ce prix.

Texte coécrit avec Pierre Dufour



Loïc Sécherre

Remerciements

Merci à mes ami-es qui ont eu la ténacité de me convaincre de la nécessité de ce livre. Merci pour votre patience de longue date, votre espérance fine, votre humour tendre, et vos rivières militantes. Je vous dois énormément. Vous êtes la famille.

Merci aux éditeurs pour avoir pris et permis la délicatesse du temps à ce travail, à ma vitesse d'escargot. Ou plutôt d'avoir pris en compte la temporalité handie, bien loin du productivisme du monde validiste. Merci pour votre confiance joyeuse et curieuse.

Merci à Juliette Volcler pour son apprentissage rieur et sagace en matière de corrections de texte, et sa tolérance à m'avoir laissé mettre des majuscules. Merci pour son amitié qui converge pour moi vers tout ce qu'il y a de plus beau en fin de vie.

Merci à Claire d'avoir habité mon cœur pendant ce travail de publication, d'avoir accueilli mes réflexions et de les avoir recyclées en forces & douceurs à vivre.

Merci à Sarah Heussaff, préfacière de luxe. Sa ténacité à dénicher l'histoire passée et à venir des luttes et créations handies est fort estimable. Une qualité de son travail qui est à l'image de la qualité de son parcours humain humble et persévérant.

Merci à Harriet de G. d'avoir dessiné ma rampe improbable en couverture de ce livre. Et d'être cette ami-e d'une intelligence et conscience politisées, rieuses, stimulantes, qui déploient de puissants rayons de soleil pour l'avenir.

Merci à des intellectuel-les handi-es comme Mia Mingus dont les écrits au travers de brochures et des Internets m'ont souvent permis une boussole militante vitale, des frissons jusqu'à des larmes, là où je me sentais perdu dans les décennies de retard français.

Merci aux Canards Masquées qui refusent que la pandémie du COVID déroule un tapis rouge au validisme, et qui me donnent l'espoir que l'antifascisme puisse enfin considérer ses camarades handi-es & malades chroniques. Merci de savoir regarder ceux qui se sont battu-es

avant nous, de poursuivre leurs luttes plutôt que de s'enfermer dans du déni.

Surtout merci à chaque handi-e qui résiste autant que possible, qui s'accroche et fabrique tout ce que la vie peut offrir, tout en déjouant un par un les systèmes oppressifs. Vos existences sont sublimes, n'en doutez jamais. Il n'y a pas un jour sans que je pense aux camarades asphyxié-es par des institutions, aucune libération ne sera finalisée sans la vôtre. Je souhaite de tout cœur que le boulot militant de ma génération et des précédentes permette de plus en plus d'oxygène combatif.

Les éditeurs remercient Zig pour son texte et la délicatesse de nos échanges, Martin Page & Coline Pierré pour nous avoir transmis ce texte et pour tout le travail de la précédente édition, Sarah pour sa correction et son compagnonnage de longue date, Marie pour son aide graphique et pour sa disponibilité à toute épreuve, Patrick pour son aide à la relecture et sa camaraderie, et Ori pour tout ce qu'il reste à faire.

L'auteur

En parallèle d'études à Paris-VIII en sciences de l'information et de la communication, en sciences de l'éducation, puis d'un cursus en arts plastiques (vidéo, photographie), Zig Blanquer se consacre depuis une vingtaine d'années à la thématique des handicaps et de leurs autonomies. Au travers de débats publics, de formations, d'interventions en tant que consultant, de publications, de pairémulations.

Zig Blanquer a été publié dans des revues et ouvrages collectifs socio-politiques, dont auteur de la chronique « Usure des mots » de la revue Jef Klak. Il est également le protagoniste du film documentaire « Vos désirs » de Gabrielle Gerll (2013) qui questionne la mixité intime entre partenaires handi-es et valides.

Il a occupé un poste d'animateur en EHPAD auprès de personnes âgées pouvant présenter des atteintes cognitives. Il a effectué également des accompagnements à l'autonomie auprès d'adultes handicapés moteurs ainsi que d'adultes autistes.

Une partie de son activité militante a été d'accompagner juridiquement des personnes en demande d'asile, à Nantes ainsi qu'au centre LGBTQI de Grenoble. Depuis la pandémie du COVID, son engagement militant se situe dans des collectifs d'autodéfense sanitaire.

L'autonomisation des situations handies interroge le validisme, les accessibilités (architecturales, informationnelles, etc.), la désinstitutionnalisation, le traitement médiatique, la visibilité culturelle, le rapport aux technologies.

Cette recherche politique, philosophique et poétique s'appuie fondamentalement sur d'autres domaines de réflexion : questions de genre, biopolitique, psychiatrie et psychothérapie institutionnelle, questionnements du néo-colonialisme, éducations somatiques, abolitionnisme carcéral, communications non orales.

Bibliographie de l'auteur

Les textes contenus dans ce recueil sont initialement parus dans différentes revues et médias en ligne et hors ligne. Ils ont été édités et parfois modifiés avec l'accord et sous le contrôle de leurs auteurices.

« L'administration est dans ton corps », revue *Jef Klak*, septembre 2017

« Faits main », revue *Jef Klak*, mai 2017

« Le vif du sujet », revue *Jef Klak*, mai 2016

« L'extensible démesure des choses », revue *Jef Klak*, mai 2015

« Sexualité handie : un tabou ? », *SUCH magazine* n° 6, janvier 2014. <http://dev.suchmag.fr/1657/sexualite-handie-un-tabou>

« Le handicap est-il permis ? L'institution est-elle souhaitable ? », coauteur avec Dufour, P., dans Giami, A., Py, B., Toniolo, A.-M. (dir.), *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*, Presses universitaires de Nancy, 2013

« Sexualités et handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme », coauteur avec Dufour, P., *EMPAN*, no 86, juin 2012. <https://www.cairn.info/revueempan-2012-2-page-55.htm>

« Sexualités handies : vers une libido d'autonomisation », coauteur avec Dufour, P., *ErgOTHérapies*, n°44, « Parentalité, sexualité et handicap », décembre 2011

« Les 30 ans de retard d'Intouchables », coauteur avec Dufour, P., *Mediapart*, décembre 2011

« Les noces du courage et du handicap », coauteur avec Dufour, P., revue *Sens-Dessous*, n°8, mai 2011. : <https://www.cairn.info/revue-sens-dessous-2011-1-page-32.htm>

« Qu'est-ce que le validisme ? », La lettre de l'accompagnement, n°12, *I=MC2*, février 2010

« Je suis un légume (bio) heureux, merci », *gendertrouble.boum.org*, février 2008

« Vos désirs sont des échos ou des egos ? », *gendertrouble.boum.org*, mai 2006

« La culture du valide (occidental) », *Infokiosques.net*, août 2004

Le parcours complet de Zig Blanquer est disponible ici : <https://linkedin.com/in/zig-blanquer-20b59427>

Tahin Party c'est aussi

- *Radio It Yourself*
- *Guide d'autodéfense numérique*
- *Former les personnes de premiers niveaux de qualification - Trajectoire atypique d'une entreprise associative - L'A.L.P.E.S, 45 ans d'histoire*
- *En Chine avec Green Day ?!!*
- *Un Bestiaire de bouquinistes*
- *Qui sème le vent récolte la tapette*
- *On est toujours là ! Cinquièmes rencontres nationales des luttes des immigrations*
- *Burkina Faso 2011.Chronique d'un mouvement social*
- *Femmes en flagrant délit d'indépendance*
- *¡Duro Compañer@s! Oaxaca 2006 Récits d'une insurrection mexicaine*
- *L'or nègre*
- *Pour l'abolition de l'enfance*
- *Un génocide sans importance. La France et le Vatican au Rwanda*
- *L'égalité animale expliquée aux humain-es*
- *Insoumission à l'école obligatoire*
- *Pourquoi faudrait-il punir ? Sur l'abolition du système pénal*

Et des formats numériques en plus sur tahin-party.org

Table des matières

Préface, par <i>Zig Blanquer</i>	5
Préface à la première édition, par <i>Sarah Heussaff</i>	35
Les artistes habitent-iels quelque part	43
Je suis un légume (bio) heureux, merci	53
Faits main	55
Sexualité handie : un tabou	63
Vos désirs sont des échos ou des égos	67
Le vif du sujet	81
La culture du valide (occidental)	87
L'administration est dans ton corps	103
Les noces du courage et du handicap	121
Sexualité et handicaps :	
les terres promises d'un bonheur conforme ..	133
Remerciement	151
L'auteur	155
Bibliographie	157

TAHIN PARTY [طحين تارتي]

n.f. (de *tahin* 100% sésame, et *party*, insouciance occidentale)

1. *Soc.* Édition artisanale.
2. *Pol.* La nature n'existe pas.
3. *Hist.* Trahir ses pairs ;
renoncer à ses privilèges ?
4. *Biol.* Moins de souffrance.
5. *Géopol.* Le reste du monde
s'invite à la fête.

Nos existences handies

Zig Blanquer

« Nos existences handies » est un recueil de textes de Zig Blanquer, militant handi autonome. Ces essais puissamment politiques et enthousiasmants abordent le validisme, l'autonomie handie, la sexualité, critiquent la notion de courage et de charité... Ils ont été écrits sur vingt ans, parus dans des revues et médias en ligne et hors ligne. Ces textes sont, dans le contexte de la société française contemporaine, d'une actualité frappante tout en étant intemporels. Une prise de conscience des pensées handies est aujourd'hui plus que nécessaire !

Tahin Party

9€



9 782912 631220

