

« L'ADMINISTRATION EST DANS TON CORPS »

Validisme, fauteuils électriques et dignité.
Entretien avec Zig Blanquer.

Propos recueillis par Joëlle Kehrli

Zig Blanquer est le rédacteur de la chronique « Usure des mots » dans la revue *Jef Klak*. Le 19 septembre 2017, cet homme tétraplégique de 38 ans était au tribunal de Nantes. Il accuse un prestataire médical d'avoir mis cinq mois pour réparer son fauteuil électrique, l'immobilisant à son domicile durant toute cette période. Un enfermement non sans séquelles, dont ne se serait pas relevé Zig sans ressources militantes. À travers ce combat, c'est la lutte contre le « validisme » et le profit sans vergogne des entreprises qui est en jeu. Et pour la dignité de tou.te.s.

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 handi.e avec un haut niveau de handicap, tu es institutionnalis.e 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 quelqu'un.e d'autre, en employant des assistant.e.s 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 Mirreille 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 Living¹. J'ai été son représentant français au Parlement européen lors de la Freedom Drive 2009, une grande manifestation bi-annuelle où les handi.es autonomistes rencontrent le ou la député.e 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 maltraitants. Et j'ai construit une autonomie 24 h/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 institutions, entièrement autonomes avec des assistants ? 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 extrêmement vulnérable. Voilà pourquoi beaucoup de camarades handi.es 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 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 handi.es (dont Marcel Nuss, qui n'avait plus aucune ressource pour vivre à domicile après la séparation avec sa femme) a permis d'augmenter les financements d'aide à la vie quotidienne². 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 handi.es 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 progresse, avec l'aide de la génération d'avant qui est pairémulatrice³. 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'assistant.es, quelles sont les difficultés rencontrées, etc. Malgré tout, la peur est énorme, et nombre de personnes qui essayent ce mode de vie peuvent craquer d'épuisement, sur le plan psychologique et clinique.

Par ailleurs, Internet permet une circulation d'information bénéfique, et permet une mise en lien nettement plus forte : tu désires employer un.e 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*⁴, en t'inspirant du terme anglo-saxon « *ableism* »⁵. Pourrais-tu le définir rapidement ?

En France, parler de validisme devient en vogue 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 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 handi.e, eh bien le vali-

disme 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 handi.es qui, en institution ou avec des services 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's 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 dépossédé.e 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'intersectionnel⁶. 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'handi.e. 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, alié, contraint d'abandonner toutes mes activités, à 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'abracadabrant, comme un moteur avec des dragons...

Sur ce sujet, il y a un papier de Gina Schuh, simple et efficace, qui part de la notion d'urgence⁷. Un bras cassé sera une urgence chez un valide, mais un repose-pied, une roue ou un moteur cassé n'en serait pas une chez un.e handi.e. 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 vis-à-vis d'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'handi.e), puis, une fois le produit acquis, l'abandon de légitimité médicale à être réparé.e rapidement. Pour accéder à un fauteuil, il y a des mois d'étapes médico-administratives, où tu es contrôlé.e cliniquement, où c'est le médecin qui décide si le fauteuil te conviendrait ou pas ; bref, tu es dépossédé.e de nombreux choix. Ensuite, il y a les dossiers d'argumentaires de financements, les commissions à dates réduites, 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 expert.es, 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 arrivé.es 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 amené.es 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 dérouter. Elles ont eu le réflexe de se mobiliser, bien qu'en comprenant mal ce système gigantesque. Nous avons cherché à contacter des handi.es, 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. Ça te renvoie aussi à une telle peur que ça t'arrive, que tu fais l'autruche. Dans la communauté handie en France, on est tou.tes pressurisé.es, précarisé.es par cette question des pannes, du matériel, qui touche une dimension vitale.

Ce n'est pas non plus chacun pour sa pomme, il y a des camarades handi.es qui m'ont dit : « C'est l'enfer, je suis désolé.e 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 Méchants⁸ dans les années 1970 (liés au CLH, Collectif de lutte des handicapés). Actuellement, il y a une antenne d'Indépendant 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 2016⁹, 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)OSE¹⁰... 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 intimité¹¹. 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 ? »

C'est la question que soulève ton procès ?

Avec le Comsa, nous avons eu beaucoup de difficultés pour trouver un.e avocat.e. La plupart ont refusé 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 handi.e, être forc.e à rester alité.e quasiment cinq mois est une réelle possibilité. Cela rejoint des thèmes abordés par Judith Butler¹² : 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.

La dépendance apparaît à partir du moment où tu supprimes l'autonomie de quelqu'un.e. 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-saxon.nes, racontant l'expérience de se retrouver bloqué.e 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 co-dépendance 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 Mingus¹³, une des intellectuel.les handi.es américaine les plus brillant.es actuellement à mon goût, 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.

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 client.es à part entière, avec un contrat, des droits, une légitimité à être réparé.es 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-long, 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 nombreux.ses camarades handi.es 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 d'être mieux armé.es. 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 handi.es 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.

NOTES

1. 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'autodétermination. enil.eu
2. « Marcel Nuss, écrivain et militant de la libération sexuelle des handicapés », AFP.
3. Pairémulation : terme utilisé dans le domaine des handicaps, désignant l'enseignement et le soutien d'une personne vivant une situation similaire, un pair.
4. *La culture du valide (occidental). Ou comment le validisme, ça te concerne sûrement*, Zig Blanquer.
5. *Ableism* (traduit par validisme ou capacitisme) : discrimination à l'encontre de personnes handicapées, considérées comme en situation d'incapacité, en rapport à la norme de personnes valides.
6. On parle d'intersectionnalité lorsqu'une personne subit simultanément plusieurs formes de domination ou de discrimination.
7. « *Voices of the Community: My Wheelchair is My Legs, When it Breaks it IS an Emergency!* », Gina Schuh, mai 2016.
8. archivesautonomies.org
9. clhee.org
10. L'Appas (Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel, fondée par Marcel Nuss) milite pour la reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées, à travers la formation d'accompagnant.e.s sensuel.les. CH(s)OSE, association issue du Collectif hHandicaps et sexualités (CHS), a le même objectif et fédère des associations telles l'AFM, l'APF...
11. Ce point est développé dans l'article « *Le handicap est-il permis ? L'institution est-elle souhaitable ?* », P. Dufour, Z. Blanquer, dans A. Giami, B. Py, A.-M. Toniolo (dir.), *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*, Nancy, Presses Universitaires de Nancy, 2013.
12. Judith Butler, *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?*, Payot, 2014 : lectures.revues.org
13. leavingevidence.wordpress.com/2015/02/06/medical-industrial-complex-visual/