

# Médicaments : point de vue des artistes handicapéX contemporainX



abled people are trash

SAHARA AZZEG

**Mémoire réalisé dans le cadre du master TRANS– Pratiques artistiques  
socialement engagées, sous la direction d'Ève Gabriel Chabanon, Genève,  
mai 2024**

# **Médicaments : point de vue des artistes handicapéX contemporainX**

## **REMERCIEMENTS**

Je tiens à remercier pour ce mémoire

Maon directrice Ève Gabriel Chabanon  
pour son suivi et son aide tout au long du processus de recherche et d'écriture

Clovis Maillet pour sa relecture

microsilons et Charles Duval pour leur soutien et leur aide

L'ensemble de l'équipe pédagogique du Master TRANS– et des ateliers transversaux

Cleopatria Peterson et Benoît Piéron pour leurs réponses à mes questions

Julou Dublé pour la traduction anglaise

À la fondation Hirschmann-Stipendium  
pour leur bourse pour le premier semestre 2023-2024

Je dédis cette recherche à ma grand-mère Mauricette Dusseaux-Chadeyron victime  
du validisme et morte de l'eugénisme lors de la rédaction de ce mémoire.

# SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
I/ LES PATIENTX EXPERTX ET LES MILIANTX DANS LE CADRE MÉDICAL	8
<i>a/ la crise SIDA jusqu'à nos jours : l'art handicapé est militant</i>	<b>8</b>
<i>b/ Journal de santé, carnet de santé et pair-aidance</i>	<b>18</b>
<i>c/ Le Covid-19 et la crise VIH/SIDA, des pandémies en cours</i>	<b>23</b>
II/ UN ART QUI PERMET DE SE RÉAPPROPRIER SON CORPS MALADE ET LES RÉALITÉS QUI ENTOURANT LA MALADIE.	25
III/ L'ADDICTION COMME HANDICAP	29
<i>a/ une romantisation de la drogue ?</i>	<b>29</b>
<i>b/ faire face à l'addiction</i>	<b>31</b>
IV/ USAGE DANS MA PRATIQUE ARTISTIQUE	35
<i>a/ un usage militant : rendre visible le quotidien</i>	<b>35</b>
<i>b/ le savoir communautaire</i>	<b>36</b>
CONCLUSION	37
GLOSSAIRE	38
BIBLIOGRAPHIE	42
ANNEXES	45



# INTRODUCTION

Le pharmakon ou pharmakos en ancien grec est un concept issu des penseuses de l'Antiquité grecque qui décrit ce moment où un médicament par la dose devient une drogue, un poison, il désigne le remède comme le poison et le bouc-émissaire, «à la fois ce qui permet de prendre soin et ce dont il faut prendre soin, au sens où il faut y faire attention »<sup>1</sup>. Un équilibre.

Le terme pharmakon ayant donné le terme pharmacologie qui désigne l'étude des médicaments et de leurs effets.

Je vais ici utiliser la définition du médicament du Robert

« médicament : nom masculin

1. Substance spécialement préparée pour servir de remède.

Ordonner, prescrire un médicament à un malade. »<sup>2</sup>

De plus tous les modes de prises (cachets, gélules, perfusions, injections, voie nasale/anale/buccale, etc.) seront donc pris en compte dans ce mémoire.

Ce mémoire a pour problématique la question suivante.

Comment les artistes handicapéX contemporainX se réapproprient le médicament pour en faire une œuvre d'art ?

Lady Gaga, la pop star queer connue internationalement, montre par exemple fréquemment des aides à la mobilité dans ses clips, en concert ou au quotidien, ses aides sont souvent extravagantes comme sa chaise roulante<sup>3</sup> en or massif. Si elle use de ces aides qui font part de son travail en temps qu'artiste c'est car elle est elle-même handicapée. En effet l'artiste est malade chronique, atteinte de fibromyalgie. Ses aides ne sont pas seulement des accessoires contrairement à ce qui est souvent fait par d'autres célébritéX. Avec par exemple Kylie Jenner qui avait posé dans un fauteuil roulant pour Interview<sup>4</sup> en 2015 et qui avait choquée la communauté handicapée car les aides des personnes handicapées ne sont pas respectées au quotidien par les personnes valides et leur usage pour des raisons esthétiques par ces dernierX relève de l'appropriation et crée systématiquement de l'indignation par des groupes de personnes handicapées. Dans une société qui discrimine les personnes handicapées et les aides à la mobilité faire de ces aides un accessoire de mode pour personnes valides est malvenu. Ce qui n'a pas empêché la dragqueen Gigi Good de poser comme Kylie Jenner dans un fauteuil roulant sur une photographie postée sur son Instagram le 20 octobre 2023<sup>5</sup>.

---

1 *Pharmakon (pharmacologie)* Ars Industrialis, 17 décembre 2010, <https://arsindustrialis.org/pharmakon>

2 *Médicament*, le Robert dico en ligne, définition 2023, <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/medicament>

3 Une chaise roulante est une aide à la mobilité qui est une chaise avec des roues ne pouvant pas être déplacée par la personne qui y est assise, une chaise roulante nécessite une personnes tiers pour la pousser contrairement à un fauteuil roulant qui permet de se déplacer seulX

4 *En tenue SM dans un fauteuil roulant, Kylie Jenner choque les handicapés*, 3 décembre 2015, 20 minutes <https://www.20minutes.fr/insolite/1743107-20151203-tenue-sm-fauteuil-roulant-kylie-jenner-choque-handicapes>

5 Le compte Instagram de la drag queen Gigi Good <https://www.instagram.com/thegigigoode/>

C'est d'ailleurs une pratique assez récurrente de fétichisation de l'esthétique handicapée. Le magazine Vogue a plusieurs fois réalisé des couvertures de ce type avec des personnes valides déguisées en handicapées<sup>6</sup>.

Je vais prendre ici l'exemple des défilés Ready to Wear Kimhékim de 2020<sup>7</sup> et du défilé à la fashion week de Milan de Gucci en 2019<sup>8</sup> où les maisons de mode usent des éléments propres à l'hôpital (perfusions, t-shirt « Sick » pour Kimhékim, des camisoles de force pour Gucci, récréation d'une ambiance « d'hôpital » pour Gucci, les chaussures de Rick Owen « Medicall » boots...) à des fins d'exotisation et permettent la déshumanisation en déposédant les usagerX de l'hôpital tout en faisant des bénéfices financiers sur cette exotisation. D'autant que ces défilés ne proposent aucun déplacement, pas de pas-de-côté esthétique mais ne font qu'une appropriation offensante des éléments de l'hôpital.

Je traiterais plus tard d'un autre défilé fait par un styliste concerné, Jeremy Scott, pour mentionné les enjeux que cela créé et ses limites dans son cadre.

En effet c'est la différence entre le défilé Gucci et un défilé de Moschino sur l'addiction (Jeremy Scott étant lui-même addict) qui m'a donné l'envie de cette recherche.

En effet l'usage généralement fait par les artistes valides du médicament est l'appropriation de l'esthétique handicapée afin de réaliser des parallèles entre maladies et problèmes sociétaux. Cela relève du validisme et je ne souhaite donc pas traiter. Un autre usage qui en est fait en aussi une romantisation et une fétichisation des vécus handicapéX en déposédant les personnes concernéX (comme l'exemple Kylie Jenner cité plus haut).

Il n'y aurait pas la place ici de traiter correctement les deux aspects que cet usage chez les valides comme chez les handicapéX, qui mériteraient tous deux une recherche à part entière. Je choisis donc de me limiter aux artistes handicapéX car j'ai un intérêt plus grand à les étudier. C'est donc pour ces raisons que dans cette recherche j'exclus l'usage des médicaments dans l'art produit par des artistes valides. Les pratiques telles que celle de Dana Wyse sont par exemple exclues car réalisées par une personne valide bien qu'elle réalise des œuvres directement liés à l'objet médicament.

Ainsi ce mémoire se limitera à l'usage du médicament dans l'art des artistes handicapéX. J'exclus également l'usage des médicaments par des artistes trans valides, les mouvements de développement personnel, le new age et également les évènements d'art thérapies créé et animé par des personnes valides pour éviter les biais de sauveuse valide souvent présents dans ces pratiques. Ateliers qui amènent régulièrement à une dépossession des artistes handicapéX de leurs œuvres par les soignantX comme cela a été le cas pour une grande partie des artistes du courant de l'art brut, comme Marguerite Sirvins et sa *robe de mariée*<sup>9</sup> que l'hôpital psychiatrique a récupérée à sa mort et a vendu, tout en, de son vivant l'empêchant d'avoir accès à tout matériel de création. Sa robe de mariée est par exemple constituée de fils de draps usagés, qu'elle volait pour la réalisation de la robe.

---

6 Couvertures de VOGUE (Italia 2005 Linda Evangelista photographiée par Steven Meisel, Girl Korea 2012 « Injured girls party » par Tae Woo , America 1995 Nadja Auermann par Helmut Newton

7 *Kimhékim Ready to wear spring summer 2020 Paris*, 23 septembre 2019 <https://nowfashion.com/kimhekim-ready-to-wear-spring-summer-2020-paris-28298/>

8 *Un défilé Gucci glaçant ferme la marche à Milan*, fashion network, AFP-Relaxnews, 23 septembre 2019 <https://fr.fashionnetwork.com/news/Un-defile-gucci-glacant-ferme-la-marche-a-milan,1139927.html>

9 SIRVINS, Marguerite, *Robe de mariée*, en 1944 et 1955, musée de l'art brut Lausanne, Suisse

J'inclus dans mon mémoire les formes d'arts plurielles telles que la haute couture, la musique POP avec des artistes comme Lady Gaga par exemple qui sont pertinentX car ce sont des artistes handicapéX plus largement connuX de manière « mainstream » et qui ont donc un impact plus grand, cependant j'inclus également des artistes très peu connuX car les sphères micro-communautaires sont également pertinentes pour la pensée des communautés handicapées et du lien entre les artistes handicapéX eulleux-mêmes.

Comme une parfaite objectivité n'est pas réellement possible, je tiens à me présenter ainsi que mon lien avec la recherche qui va suivre. Je suis un artiste multi-handicapé, non-binaire, queer, prolétaire et militant, vegan.

Je milite depuis mon enfance ayant été initié au milieu militant par mon père franco-algérien prolétaire et communiste. J'ai donc un intérêt personnel dans cette recherche car elle croise des questionnements de mon militantisme et de mon art. Je donne une part importante à la recherche dans mon travail car elle est pour moi un apport important au militantisme et à la radicalité de ce dernier. De plus je vois la recherche comme un moyen communautaire de se doter de connaissances sur nos milieux, ici les personnes handicapées, qui sont que peu voir pas étudiés. Ce sont donc mes motivations à réaliser cette recherche autour du médicament et des artistes handicapéX.

Je tiens également à vous prévenir que ce mémoire inclus les réalités de ces artistes et dont des formes explicites de la maladie, des fluides corporels, des blessures, du sang, etc ainsi que de la mort.

J'utiliserai par ailleurs le « X » pour marquer l'inclusif pour des raison de lisibilité et d'inclusion des identités non-binaires. Des contractions comme « auteurice » seront également présentes pour la même raison.

Tous les termes accompagnés d'un astérisque sont définis dans un glossaire en fin de ce mémoire.

Ce mémoire n'a pas vocation à être exhaustif autour de ce sujet. Ma sélection s'est fait par proximité avec le travail de certainX artistes et la découverte d'autres via les premierX ou via des ouvrages cités en bibliographie. J'ai également fait appel à ma communauté sur instagram majoritairement composée de personnes handicapées pour connaître leurs références ainsi deux artistes du corpus ont été choisiX de cette manière. Enfin la question de la représentativité des artistes était un point important. C'est pour cela par exemple que dans la partie qui suit ce paragraphe j'ai inclus des artistes qui ne sont pas que des hommes blancs gays étatsuniens pour parler de la pandémie VIH/SIDA. J'ai appliqué cette logique pour le choix de touX les artistes de ce mémoire.

# **// LES PATIENTX EXPERTX<sup>10</sup> ET LES MILITANTX DANS LE CADRE MÉDICAL**

## **a/ la crise SIDA jusqu'à nos jours : l'art handicapé est militant**

40 ans, 36 millions de mortX, encore un million de décès par an aujourd'hui, la pandémie du VIH/SIDA\* reste la pandémie contemporaine la plus mortelle et est toujours aujourd'hui en activité. De nombreuxæ artistes séropositives ont créé pour lutter, raconter leur quotidien et espérer arrêter ou limiter la pandémie.

Du mercredi 15 décembre 2021 au lundi 2 mai 2022 au Mucem à Marseille l'exposition « VIH/SIDA L'épidémie n'est pas finie ! »<sup>11</sup> revenait sur ces 40 ans de luttes.

L'exposition revient sur des archives, comme le premier article de presse relatif au VIH/SIDA dans le New York Times en juillet 1981 qui le décrit comme « des cas de cancers chez les hommes homosexuels »<sup>12</sup>, des affiches du FN homophobes et sérophobes, etc. Elle revient sur des tournants majeurs de la crise comme en 1983 où la théorie des « 4H »<sup>13</sup> se développe en France, la stigmatisation des TDS\*, et ce qui va nous intéresser ici, les œuvres d'artistes séropositives\* et les associations de luttent contre la pandémie.

Au début des années 1980-1990 plusieurs associations qui auront un rôle essentiel face à la lutte contre le VIH/SIDA voient le jour.

La première, Les Sœurs de la perpétuelle indulgence, née à San Francisco en 1979 dans un climat de post-Stonewall\*, est une association de soutien communautaire tenu par des drag-queers, des travestiX etc. vêtuX de costume de nonnes qui font notamment de la prévention des risques face aux drogues, à la santé sexuelle et dès 1981 sur le VIH/SIDA et font des levées de fonds pour d'autres associations. Par exemple le Couvent de Paris en France fondée en 1989 a comme missions :

« Les Sœurs du Couvent de Paris ont formé les vœux suivants :

- La promotion de la joie multiverselle
- L'expiation de la honte et de la culpabilité stigmatisante
- La paix et le dialogue entre communautés
- La charité
- L'information et la prévention du VIH et des IST
- Le droit et le devoir de mémoire »<sup>14</sup>

Parmi les toutes premières actions des sœurs de San Francisco se trouve une collecte de dons pour les enterrements des victimes du SIDA en 1982. En 1990 l'artiste Thomasina DeMaio, s'approche des Sœurs pour réaliser une série de portraits en peinture et en argile qui donna lieu en juin 1990 à l'exposition « Angels in Whitefaces »<sup>15</sup>

10 Médecine sciences, Les cahiers de Myologie, *Le patient-expert*, paris, 2020, numéro 36, hors série numéro 2

11 « VIH/sida L'épidémie n'est pas finie ! » exposition au Mucem, Marseille, 15/12/2021 au 2/05/2022

<https://www.mucem.org/programme/exposition-et-temps-forts/vihsida>

12 Extrait présentation de l'exposition « VIH/sida L'épidémie n'est pas finie ! » au Mucem, Marseille, 15/12/2021 au 2/05/2022

<https://www.mucem.org/programme/exposition-et-temps-forts/vihsida>

13 Extrait présentation de l'exposition « VIH/sida L'épidémie n'est pas finie ! » au Mucem, Marseille, 15/12/2021 au 2/05/2022

Les 4H sont les hémophiles, les héroïnomanes, les hémophiles et les haïtienX

<https://www.mucem.org/programme/exposition-et-temps-forts/vihsida>

14 Les Sœurs de la Perpétuelle indulgence, couvent de Paris, *Nos Vœux*, site de l'association, <https://www.lessoeurs.org/nos-voeux>

15 Archives des Sœurs de San Francisco, <https://www.thesisters.org/sistory>

En mars 1987 naît l'association Act Up à New-York, États-Unis. AIDS Coalition to Unleash Power<sup>16</sup> raccourci en Act Up est une association militante contre le VIH/SIDA créée par des personnes LGBT+ . Le collectif artistique Boy/Girl with arms Akimbo<sup>17</sup> fondé à San Francisco dans les années 1980 en est issu. Le collectif Akimbo promeut l'art par les affiches, sortir l'art des musées pour le rendre politique à la vue de tous.

En 1989, Act Up Paris est fondé et le 1er décembre 1993 iels réalisent un happening pour sensibiliser sur le VIH/SIDA et demander l'accès aux traitements en recouvrant l'obélisque de la Concorde à Paris d'un préservatif géant, le but étant d'alerter l'opinion publique en le choquant pour l'obliger à réagir. Le film 120 battements par minute<sup>18</sup> sorti en 2017 retrace cette période de l'association.

Act Up a réalisé et réalise toujours des manifestations publiques variées prenant souvent des formes artistiques. De nombreux·es artistes ont collaboré·es avec eux, des artistes séropositives comme séronégatives. Notamment par le biais de T-shirts politiques reprenant des slogans célèbres de l'association comme « Silence = Mort ». En 2023 iels collaborent avec la célèbre chanteuse Mylène Farmer<sup>19</sup> et en 2020 avec l'artiste sourd et séropositif Kengné Tégua dans le cadre d'une exposition au MacVal<sup>20</sup>.

Récemment iels se sont opposé·es à la récupération par l'APF<sup>21</sup> (Association des Paralysés de France) du mouvement pour la déconjugalisation de l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) puisque l'APF est une ESAT\* et participe en étant la caution de l'État qui la subventionne à garder un système discriminant et inaccessible aux personnes handicapées. L'APF valide par exemple les aménagements urbains des villes, comme à Angers où iels ont validé des escaliers comme un accès accessible en fauteuil roulant à un nouvel arrêt de tramway<sup>22</sup>.

En 2011, avec l'aide d'Act Up Paris, Act Up Bâle est lancé<sup>23</sup>.

Une dernière association importante dans la cadre de la lutte contre le VIH/SIDA est l'association Aides<sup>24</sup> fondée en 1984 par Daniel Defert. Aides est une association d'accompagnement des malades pour les traitements et face à la mort, iels militent pour l'accès aux traitements au côté d'Act Up et font de la prévention et de la réduction des risques.

C'est ainsi que l'association Aides qui suit les personnes séropositives travaillent également auprès des personnes addicts et proposent des outils de réductions des risques<sup>25</sup>, iels accompagnent notamment sur la pratique du chemsex\* dans la communauté queer (particulièrement gay et transfem\*) où les contaminations au VIH et IST étaient fréquentes. Iels travaillent également dans les prisons là où la drogue et les moyens de prises sont plus dangereux qu'en dehors.

---

16 Traduction : Coalition de libération et de pouvoir contre le SIDA

17 ALFONSI, Isabelle, *Pour une esthétique de l'émancipation, Construire les lignes d'un art queer*, Paris, B42, septembre 2019

18 CAMPILLO, Robin, *120 Battements par minute*, film 2h 15, documentaire/drame, 2017

19 ACT UP, collaboration pour la réalisation d'un T-shirt avec Mylène Farmer, sorti le 14 mai 2023 <https://www.actupparis.org/2023/05/14/mfarmer/>

20 TÉGUA Kengné, *T-shirt pour Act Up*, vendu uniquement dans le cadre de l'exposition d'Act Up au MacVal du 14 novembre au 6 décembre 2020 pour lever des fonds pour l'association

21 ACT UP, APF, *hors de nos luttes*, communiqué contre la récupération du mouvement pour la déconjugalisation de l'AAH par l'APF, 15 septembre 2021 <https://www.actupparis.org/2021/09/15/apf-hors-de-nos-luttes/>

22 Maire d'Angers, service Handicap Accessibilité

23 Présentation de l'association Act Up Paris sur leur site internet <https://www.actupparis.org/lassociation/historique/>

24 *Remaides #116 Numéro spécial 1981-2021 l'Histoire continue I*, été juillet 2021, directrice de publication Camille Spire pour AIDES

25 *Réduction des risques liés à l'usage de drogues*, dossier, site de aides.org <https://www.aides.org/reduction-des-risques-lies-usage-de-drogues>

Depuis 2015 et l'arrivée de la PrEP anrs-ipergay\*<sup>26</sup> les associations mettent en avant cette avancée majeure pour limiter les nouvelles contaminations.

Le 1er décembre 2023, pour la journée internationale de lutte contre le VIH/SIDA, le couturier Gunnar Deathrage réalise en partenariat avec l'association Trans in Los Angeles une robe en préservatifs. La collaboration a notamment été utilisée par l'association pour mettre en avant la PrEP auprès de leurs usagerX.

Keith Haring<sup>27</sup> artiste séropositif issu de l'art de rue a réalisé de nombreuses œuvres à ce propos dont ses affiches pour l'accès aux traitements médicaux. Sa pratique est profondément militante, il questionne notamment le capitalisme, le consumérisme, l'addiction et la crise VIH/SIDA. Une de ses pièces les plus célèbres est *Ignorance = Fear Silence= Death*<sup>28</sup> où l'on voit le fameux triangle rose inversé symbole d'Act Up qui fait références aux persécutions qu'ont subies les hommes gays/bis et les personnes transfem sous le régime nazi.

Keigh Haring a également réalisé de nombreuses pièces mettant en scène des préservatifs pour militer pour son usage et promouvoir le « Safe Sex ». Son esthétique attrayante et le parti pris du street art permet une grande visibilité de ses œuvres qui est connu internationalement. Au MACBA à Barcelone en Espagne se trouve par exemple sa pièce *Ensemble nous pouvons arrêter le SIDA*<sup>29</sup>, une fresque monumentale sur la place devant le centre d'art.

En 1986, quelques années avant la « War On Drugs » lancée par le président étatsunien George H. W. Bush (en 1989), Keigh Haring réalise illégalement *Crack in Wack*<sup>30</sup> sur le mur d'un terrain de sport à New York pour sensibiliser contre ce nouveau enjeu de santé public qu'est le crack. L'artiste est très investi dans les luttes de santé publique qui touchent majoritairement des populations déjà marginalisées.

L'artiste meurt en 1990 à l'âge de 32 ans du SIDA.

La même année, un autre artiste, Félix Gonzalez-Torres réalise *Candy stacks*<sup>31</sup>, une pièce minimaliste et conceptuelle rejouée à de nombreuses reprises par la suite. *Candy stacks* est une pile de bonbons de 136 kg représentant le poids de l'artiste et de son compagnon Ross Laycock Wati décédé du SIDA qui emportera également l'artiste en 1996. Lors de la présentation de cette œuvre, le public est invité à prendre des bonbons et ainsi faire disparaître symboliquement les deux amants. Cette pièce chargée de poésie met en avant la douleur de l'artiste et l'oubli dont sont victimes les mortX du SIDA, leur invisibilité causée par les lgbtphobies\*. Il a réalisé plusieurs pièces sur la mort de Ross Laycock Wati dans ce format-là. La mort de l'être aimé face au SIDA a été un motif récurrent chez les artistes séropositifs comme avec John Boskovich avec sa pièce *Feel it motherfuckers*<sup>32</sup> dont le titre est une réponse à la volonté de la famille de son amant d'effacer toutes traces de ce dernier par honte de son homosexualité et de son décès lié au SIDA. La pièce de ventilation qui forme l'œuvre est le seul objet que l'artiste a réussi à récupérer après la mort de son compagnon après que la famille eu tout jeté.

Félix Gonzalez-Torres a réalisé en 1990 «*Untitled*» (*t-cell count*)<sup>33</sup>, l'œuvre sur papier est un quadrillage semblable au courbe de santé présente dans les carnets de santé. Dessus y est dessinée une ligne courbe d'environ 45° qui monte de gauche à son minimum vers la droite à son maximum. Cette ligne

26 Remaides #116 Numéro spécial 1981-2021 l'Histoire continue !, été juillet 2021, directrice de publication Camille Spire pour AIDES

27 The Guardian, Skye Sherwin, *Keith Haring's Ignorance = Fear: political activism*, 23 août 2019 <https://www.theguardian.com/artanddesign/2019/aug/23/keith-haring-ignorance-equals-fear>

28 HARING, Keigh, *Poster pour Act Up*, décembre 1989

29 HARING, Keigh, *Todos juntos podemos parar el sida*, copie fresque, MACBA, Plaça de Joan Coromines, Barcelone, Espagne, 1980

30 HARING, Keigh, *Crack In Wack*, fresque, 1986

31 GONZALEZ-TORRES, Felix, *Candy stacks*, installation de 136kg de bonbons durs emballés, première version en 1990

32 BOSKOVICH, John, *Feel it motherfuckers*, installation ventilation, 1997

33 GONZALEZ-TORRES Felix, «*Untitled*» (*t-cell count*), crayon de papier, crayon de couleur et gouache sur papier, 1990

peut être vue comme étant la progression de la maladie chez l'artiste, la ligne n'est pas strictement droite mais prend une courbure semblable à ce genre de suivi de santé.

En 1992, il réalise *Untitled (Blood)*<sup>34</sup>, un rideau de perles rouges et blanches qui représentent son sang de séropositif qui plus le rideau avance plus les perles blanches se font rares comme les globules blancs attaqués par le VIH. Cette pièce immersive matérialise le fonctionnement du VIH qui attaque les globules blancs et donc détruit le système immunitaire, laissant alors le corps à la merci de la moindre maladie. Les malades mourant du SIDA, meurent en réalité d'une autre maladie souvent bénigne mais qui leur est fatale car le stade SIDA du VIH a complètement détruit leur système immunitaire. L'artiste utilise donc l'image des perles pour visibiliser l'infection.

Pour sa pièce *Untitled (Placebo)*<sup>35</sup>, l'artiste cubain installe 544 kg de bonbons emballés dans du papier doré ou argenté sur le sol. Les spectateurices sont invitéX comme pour Candy stacks à venir manger les bonbons. Le lieu d'exposition doit tous les soirs réapprovisionner l'œuvre. En effet les placebos\* que représentent ces bonbons étaient des traitements donnés aux séropositifves au début de la pandémie et comme tous placebos ces derniers étaient inefficaces et condamnaient les malades à mort. Ainsi les bonbons représentent autant ces « médicaments » mortels que leurs victimes et le réapprovisionnement continu illustre les vagues interminables de nouveaux malades du VIH. Comme vu juste avant, la volonté d'effacer les malades était très forte notamment par les familles pour qui ce type de décès était vu comme honteux et trahissait la queerness\* de leur proche. Cette logique était même appliquée pour des personnes très connues comme lorsque Freddie Mercury est décédé et que son compagnon a été complètement évincé par les ayants droits de l'artiste et mis à la rue. Beaucoup de couples queer avec enfants ont aussi vu leurs enfantX leur être retiréX à la mort du parent biologique. Mais aussi dans des cadres qui me sont plus proches comme par exemple avec l'une de mes cousines éloignées, de l'âge de ma grand-mère, et que j'ai toujours côtoyé, qui a effacé toute trace de la vie d'un de ces fils suite à son décès en prison du SIDA, fils dont j'ai appris l'existence que très tardivement.

General Ideas est un trio d'artistes, Felix Partz, Jorge Zontal et AA Bronson qui ont traversé la crise VIH/SIDA qui tua deux d'entre eux. Le groupe canadien né à Toronto en 1986 a été actif jusqu'en 1993 voir 1994 l'année où Felix Partz et Jorge Zontal sont morts.

Ils ont réalisé de nombreuses œuvres autour de la pandémie, et notamment deux d'entre elles qui sont : *Une journée d'AZT*<sup>36</sup> et *Une année d'AZT*<sup>37</sup>. Ces deux pièces présentent des gélules d'AZT, qui est le premier volume de la trithérapie\* (azidothymidine qui avait été prescrite à Felix Partz) qui était encore peu performante et avec beaucoup d'effets secondaires et très coûteuse (contrairement à la trithérapie actuelle qui permet aux personnes séropositives de ne pas avoir de problèmes de santé liés au VIH et de ne pas contracter le SIDA tout en les rendant incapables de transmettre le virus, le traitement reste cependant coûteux). Une journée d'AZT se compose de cinq gélules à taille humaine disposées les unes derrière les autres. Leur taille et disposition fait écho à des cercueils. Le nombre de gélules correspond quand à lui à la posologie quotidienne sous AZT. Une année d'AZT est une installation de 1825 gélules installées sur deux murs face à face. 1825 gélules étant la posologie annuelle sous AZT. Cette pièce permet de rendre visible la quantité impressionnante de médicaments que prenait Felix Partz annuellement. Ces deux pièces présentées ensemble créées une installation particulièrement efficace et permet une visibilisation de cette réalité sachant que General Idea était déjà un collectif reconnu à cette époque particulièrement au Canada et à New York aux États-Unis.

34 GONZALEZ-TORRES, Felix, *Untitled (Blood)*, rideau de perles rouges et blanches, 1992, <https://lesoeuvres.pinaultcollection.com/fr/oeuvre/untitled-blood>

35 GONZALEZ-TORRES Felix, *Untitled (Placebo)*, 1991, installation, 544kg de bonbons emballés dorés ou argentés posés au sol en tapis, réapprovisionnés tous les soirs pendant la durée de la présentation de l'œuvre <https://artmuseum.williams.edu/felix-gonzalez-torres-untitled-placebo-1991/>

36 GENERAL IDEA, *Une journée d'AZT*, cinq unités de fibre de verre et d'émail, dimensions variables, 1991

37 GENERAL IDEA, *Une année d'AZT*, 1825 gélules en styrène moulé sous vide et vinyle, dimensions variables, 1991

*En jouant au docteur*<sup>38</sup> fait parti d'un ensemble d'œuvres que le collectif a produit au courant des années 1990 sur la crise VIH/SIDA (environ 75 œuvres de 1987 à 1994). Dans cette dernière ils caricaturent des médecins entourés de médicaments colorés. Cette caricature est particulièrement forte dans le contexte dans lequel elle est, en effet le milieu médical est hostile aux personnes handicapées mais dans le cadre de la crise VIH/SIDA dans les années 1980-1990 (et même encore à la marge aujourd'hui) le milieu médical est particulièrement violent (c'est ce qu'on appelle la sérophobie\* qui est toujours malheureusement d'actualité). Les séropositives sont mis au ban des hôpitaux, les soignantX refusent de les toucher, de les soigner. Les lobbies pharmaceutiques gardent le monopôle des traitements et ralentissent la recherche. Les personnes décédées du SIDA n'ont pas le droit d'être enterréX comme les autres. C'est donc dans ce cadre particulièrement violent qu'arrive cette caricature en pseudo-médecins qui jouent plus qu'ils ne soignent. Les premiers symptômes du stade SIDA de Jorge Zontal arrivèrent en 1993 soit très peu de temps après la réalisation de cette pièce. Jorge Zontal devient ensuite aveugle et meurt le 3 février 1994.

Chez Felix Partz, le stade SIDA se développe moins vite et il meurt quelques mois après Jorge Zontal le 5 juin 1994. À la fin de leurs vies AA Bronson a été l'aidant de Jorge Zontal et Felix Partz, ils vivaient ensemble à Toronto où ils étaient retournés s'installer à cause de la maladie. C'est là bas qu'ils ont fait leurs dernières pièces collectives. En 1999 AA Bronson fait imprimer sa pièce *Felix 5 juin 1994*<sup>39</sup> témoin de la violence corporelle du SIDA sur Felix Partz le jour de sa mort.

L'héritage de General Idea continue de résonner avec les pièces de AA Bronson mais également avec des expositions. En 2006 à la Nuit Blanche de Toronto trois gélules de *PLA@EBO*<sup>40</sup> (réalisées juste avant les pièces sur l'AZT) ont été exposées. Cette œuvre est une série de trois pièces autour des placebos qui ont été dérivées en plusieurs autres formes<sup>41</sup>. Cette série est particulièrement intéressante car la question du placebo dans la médecine est particulièrement délicate et critiquée par les malades, comme vu avec Félix Gonzalez-Torres précédemment. Le collectif donne cette définition du placebo « des gélules de sucre qui font croire à ton corps qu'il va mieux tout en le laissant sans défense »<sup>42</sup>.

En effet souvent les médecinX gaslight\* les personnes malades en leur donnent des placebos (par exemple l'homéopathie), plutôt que de les traiter réellement. L'ensemble des séries *PLA@EBO* font écho à cette non-prise en charge, ces médicaments qui ne servent à rien que l'on donnait aux séropositives et aux malades chroniques plus largement (aux personnes cancéreuses par exemple), particulièrement aux personnes en stade terminal de leurs maladies.

Ainsi cette série démarrée en 1991 est un symbole de la violence médicale, de ces placebos, dont l'éthique est très discutable notamment face à des pathologies graves. Ils mettent donc en danger les malades tout en les dupant. C'est cette ambivalence qu'il y a dans cette série, le glossé des gélules très colorées qui fait regarder ailleurs et de leur inutilité criminelle. C'est la gélule le sujet et non læ malade.

38 GENERAL IDEA, *En jouant au docteur*, laque sur vinyle, 2250X150cm, édition de trois exemplaires collections diverses, 1992

39 AA Bronson, *Felix 5 juin 1994*, impression sur vinyle, 213,4X426,7cm, édition de trois exemplaires collections diverses, 1999

40 GENERAL IDEA, *PLA@EBO, Red (Cadmium) PLA@EBO, Green (Permanent) PLA@EBO, and Blue (Cobalt) PLA@EBO*. Pour *Red (Cadmium) PLA@EBO* 81 gélules en fibres de verre et d'émail de 12.7 x 31.7 x 6.3 cm et de 3 gélules tailles humaines 85 x 213.3 x 85 cm en fibre de verre. Collection General Idea, 1991

41 GENERAL IDEA, *PLA@EBO (hélium)*, 3 ballons, 25X65cm, Frac Grand Large, 1992-2001

GENERAL IDEA, *PLA@EBO (pin)* 300 exemplaires, émail sur broche en métal, 1991

42 GENERAL IDEA, «General Idea's Pharma@opia.» in *General Idea: Pharma@opia* (Barcelona: Centre d'Art Santa Monica, 1992), p. 61. traduction en français de la citation :

«candy-coated sugar pills [that] fake your body into feeling better while leaving it defenseless.»

Le © du titre est également une référence à tout l'aspect commercial, à « Big Pharma » qui fait des profits très importants sur les placebos. Par exemple en 2020 le groupe pharmaceutique français Boiron faisait un bénéfice net de 26,2 millions d'euros avec la vente d'homéopathie malgré un recul de 35,5 %<sup>43</sup> suite à l'arrêt du remboursement par la Sécurité Sociale française dû à l'inefficacité prouvée de l'homéopathie et la réduction des maladies hivernales avec les normes dû au Covid-19.

AA Bronson continue de faire vivre le travail de General Idea et reste l'aidant de Felix Partz et Jorje Zontal encore aujourd'hui en faisant vivre leur pratique collective. Le collectif est encore régulièrement exposé comme très récemment à la galerie Stampa à Bâle en Suisse pour l'exposition « Kunstwerke » en 2023-2024<sup>44</sup>.

Il est important de noter qu'en 2000, sur les 36 millions de personnes séropositives 95 % vivaient dans les pays de Sud global.

Ainsi la lutte contre la pandémie est également un enjeu colonial, les anciens pays colonisateurs et actuellement néo-colonisateurs refusent la levée de la propriété intellectuelle sur les traitements qui empêche les pays pauvres anciennement colonisés de pouvoir les fournir à leur populations. Le million de mortX annuel du SIDA est majoritairement dû à cette politique.

Dès 1997 et la 10ème conférence internationale sur le SIDA et les MST en Afrique (la CISMA) le président ivoirien Henri Konan Bédié et d'autres politicienX accusent les brevets d'être à l'origine de l'ampleur de la pandémie en Afrique<sup>45</sup>. Les brevets sont encore aujourd'hui maintenus.

Les personnes ne meurent plus du SIDA, iels meurent du maintien des brevets.

Chéri Samba<sup>46</sup> célèbre artiste congolais a réalisé une œuvre à ce propos, *Marche de soutien à la campagne sur le SIDA*<sup>47</sup>, cette peinture d'une manifestation montre des hommes et des femmes (qui sont souvent exclus de la question alors d'aujourd'hui elles représentent 51 % des personnes séropositives<sup>48</sup>). Chéri Samba est un artiste militant qui a créé cette œuvre afin de faire de la pédagogie sur cette maladie qui reste taboue et marginalisée.

Plus récemment en 2022, le projet artistique Keiskamma en Afrique du Sud a dévoilé une œuvre monumentale<sup>49</sup> réalisé sur 15 ans par 130 femmes majoritairement séropositives. Cette pièce participative a été pensée comme une manière de « guérir » par l'art. En créant ensemble, elles ont développé une communauté qui se soutient face au VIH/SIDA et aux discriminations que cela inclus. Eunice Mangwane<sup>50</sup> a par exemple créé le premier hospice à Hamburg pour les personnes séropositives grâce au soutien de ce projet. Hospice qui reste sommaire mais permet un soutien communautaire face aux soins.

---

43 Le Figaro avec AFP, *Homéopathie : Boiron prévoit à nouveau des revenus et bénéfices en baisse cette année*, 10/03/2021

44 Site de General Idea et AA Bronson <http://www.aabronson.com/GI/group2.htm>

45 Mucem, *VIH/SIDA l'épidémie n'est pas finie*, catalogue d'exposition, édition Anasoma, 2023, p 191 Gaëlle Krikorian « Quand l'accès aux médicaments a rencontré la propriété intellectuelle » <https://www.calameo.com/read/0023583764ffa79a6e7b1>

46 Reportage : *Art africain contemporain et sida*, ONU SIDA, 09 février 2007

[https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featuresstories/2007/february/20070209africanartids#\\_ftn1](https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featuresstories/2007/february/20070209africanartids#_ftn1)

47 SAMBA, Chéri., *Marche de soutien à la campagne sur le SIDA*, 1988, peinture à l'huile avec des paillettes sur toile, 134,5X200 cm, centre Pompidou Paris

48 ONU Femmes, *VIH/SIDA quelques faits et chiffres*, juin 2016

<https://www.unwomen.org/fr/what-we-do/hiv-and-aids/facts-and-figures>

49 Projet Keiskamma, *Sans Titre*, œuvre multi-panneaux, 400X700 cm, début XXI ème siècle

50 *Afrique du Sud : guérir du VIH/Sida par l'art*, vidéo Africa news, 2 octobre 2022, [https://youtu.be/YYP89GruNr0?si=s\\_SHZuwULb7f8PYk](https://youtu.be/YYP89GruNr0?si=s_SHZuwULb7f8PYk)

La broderie multi-panneaux représente autant des personnes, que des paysages, que les traitements. Sous les panneaux des plaques avec le nom de personnes décédées du SIDA sont installées avec des rubans rouges brodés en perles symbole de la lutte contre la maladie.

Cette pièce a été un moyen pour ces femmes de ne plus être isolées et seules face à la marginalisation violente que subissent les personnes séropositives.

Le handicap est plus présent dans les communautés marginalisées à causes des discriminations, l'accès aux soins, les violences physiques et psychologiques (traumatismes par exemple), addictions, etc

Ainsi beaucoup de personnes handicapéX font aussi partiX d'autres groupes marginalisés et c'est le cas de la plupart des artistes de cette recherche et donc de ces femmes.

Pour Élisabeth Lebovici, l'exposition « Exposé.es »<sup>51</sup> est un ensemble de regards singuliers qui permettent des dialogues et des relations aux autres<sup>52</sup>.

L'exposition « Exposé.es »<sup>53</sup> au Palais de Tokyo, à Paris, en 2023 curatée par François Piron d'après Le livre d'Élisabeth Lebovici, conseillère scientifique, *Ce que le sida m'a fait. Art et activisme à la fin du XXe siècle*<sup>54</sup> est une exposition importante qui regroupe plus de 40 artistes et collectifs. Plusieurs artistes et œuvres recourent notre question.

Le collectif Bamabanani Women's Group présent dans l'exposition est un collectif sud-africain communautaire créé en 2002, de 14 personnes, quasi exclusivement des femmes, touX séropositives rassembléX par un programme antirétroviral de Médecins sans frontières. Le collectif avec l'artiste et militante Jane Solomon ont réalisé une série de *Body Maps*<sup>55</sup>. Des peintures des corps des malades où iels mettent en avant des éléments comme certains organes, des perfusions, des slogans, etc. Ces pièces marquent l'individualité propre à chaque personne du collectif tout en l'inscrivant dans la communauté.

En 2011, Nomonde Khundayi l'une des membres du collectif décéda de raisons inconnues ce qui affecta énormément le reste du collectif qui mis en avant sa *Body Map*<sup>56</sup> où il est inscrit « We are all affected ».

Henriz Olesen avec sa série *Milk*<sup>57</sup>, qui se compose de plusieurs briques de lait transparentes contenant ce qui semble être des fluides corporels. La question des fluides corporels est un élément important du corps handicapé. C'est via ceux-ci que les traitements font être acheminés et c'est aussi eux qui peuvent être porteur de la maladie comme avec le VIH pour le sang, les sécrétions sexuelles et le lait. Ici Henriz Olesen nous montre ces fluides dont au début de la crise VIH/SIDA le grand public avait peur par manque d'information mais qui ne sont pas porteurs de la maladie, tel que l'urine ou la salive. Par cette série, l'artiste questionne l'intime en montrant ces fluides en bouteille. En effet lorsque l'on est malade voir ses fluides en bouteilles, tubes, bocal, etc fait aussi parti du quotidien, mais cela reste un élément intime et qui peut être également sexuel.

La série Milk répond à la peur que ces fluides crée et rend public le corps malade par des morceaux de ce dernier.

51 RADIO FRANCE, *Exposition «Exposé.es» au Palais de Tokyo à Paris- Du 17 février au 14 mai 2023* Publié le mardi 7 février 2023 à 09h17 <https://www.radiofrance.fr/franceculture/evenements/exposition-expose-es-au-palais-de-tokyo-a-paris-9816390>

52 PALAIS DE TOKYO, réel de présentation de l'exposition « Exposé.es », 9 mai 2023

53 THE STEIDZ, AMO Julie, *Au Palais de Tokyo, les multiples visages du VIH*, 26 février 2023

<https://thesteidz.com/2023/02/26/exposees-palais-de-tokyo-lebovici-vih-sida-exposition-collective-paris/>

54 LÉBOVICI, Élisabeth, *Ce que le sida m'a fait. Art et activisme à la fin du XXe siècle*, JRP édition, mai 2017

55 BAMBANANI WOMEN'S GROUP et Morgan, Jonathan, *Longlife: Positive HIV Stories*, édition Double Storey, 2004

56 Bamabanani Women's Group, Nomonde Khundayi, *Body Map*, peinture sur papier, 250X501 cm, 2002

57 OLESEN, Henrik, *Milk*, sculptures, dimensions variables 2020

Le corps malade comme expérience collective c'est le parti pris de Benoît Piéron pour qui les corps « invalidés » n'appartiennent plus uniquement à la personne malade.

Pour l'*écriture*<sup>58</sup> réalisé pour l'exposition « Avant l'orage »<sup>59</sup> Benoît Piéron a réalisé une installation au couleur de drap d'hôpitaux surplombé d'un évier dans lequel se trouve des plantes toxiques, une *Monike*<sup>60</sup> en draps réformés d'hôpitaux et deux lampes accompagnent l'installation. Il réalise aussi pour d'autres sculptures et installations, des gélules de terres et de graines. Un motif également présent dans le *pilulier*<sup>61</sup> présenté lors de l'exposition « Sweet Crip »<sup>62</sup>. Il se revendique alors du guérilla gardening et il invite donc à « pirater » l'espace public avec ces plantes. Il réalisa également lors de workshops des versions létales de ces gélules en y incorporant volontairement des graines de plantes toxiques. Benoît Piéron questionne notre rapport à la nature et aux autres êtres vivants, à ces plantes qui n'existent que pour décorer, piétiner ou nous servir.

Né en 1983, Benoît Piéron échappe en 1991 au VIH malgré qu'il ait été transfusé avec du sang contaminé. Seul lui et un ami de son service pour enfantX atteint de leucémie ne furent pas contaminés et qui ont donc survécu. Cependant son ami décédera ensuite de sa leucémie. Ainsi Benoît Piéron se retrouve seul survivant de cette hécatombe qui développe en lui un rejet très fort des institutions publiques françaises, particulièrement celles lien aux handicaps et la santé étant responsable du scandale du sang contaminé. D'autant plus que pour camoufler le scandale l'hôpital où il était suivi a détruit son dossier médical pour détruire les preuves de la transfusion au sang contaminé.

L'artiste est toujours aujourd'hui handicapé et a survécu à plusieurs cancers. Ce statut de survivant outre la culpabilité qu'il entraîne questionne également l'artiste sur la manière dont il aimerait mourir. En effet pour avoir vu la mort tout au long de sa vie, il est pour lui important d'avoir ce contrôle sur son corps. Il réalise donc des expérimentations avec des plantes mortelles, des gélules qu'il suffirait de laisser pousser pour ensuite se suicider. La question de l'euthanasie\* est donc présente chez cet artiste et il est important que cette question soit pensée par et pour des personnes malades. Sans réel avancée pour lutter contre le validisme et pour le soin et le confort de vie des personnes malades, les questions autour de l'euthanasie monopolisées par les institutions valides se révèlent d'avantage un système d'eugénisme qu'un accès au choix de mourir.

Par exemple en Suisse il n'y a pas de réglementation fédérale autour du suicide assisté outre que la personne ne doit pas être poussée à se suicider. Les cadres de prises en charge se font par des associations qui choisissent les conditions d'accès à l'euthanasie. Ainsi 2 % des décès en Suisse<sup>63</sup> le sont par suicides assistés majoritairement pour des personnes nouvellement malades et qui ne sont pas forcément en stade terminal. Le suicide assisté est même possible pour des personnes valides qui le souhaiteraient pour des questions d'âge par exemple<sup>64</sup>.

En effet en Suisse, en Belgique et au Canada l'écrasante majorité des personnes qui se suicident via un suicide assisté sont des personnes « nouvellement » handicapées comme des personnes cancéreuses par exemple (bien que les cancers peuvent aussi être des maladies qui courent sur toute une vie comme pour Benoît Piéron).

58 PIÉRON, Benoît, *écriture*, sculpture, bois, métal, céramique, tissu, plantes, lampes, 2022

59 Exposition « Avant l'orage » bourse de commerce, collection Pinault, Paris, France, 8 février -18 septembre 2023

60 PIÉRON, Benoît, *Monike*, série de peluches réalisées en draps réformés d'hôpitaux en forme de chauves-souris dont le nom est une référence à Monique Wittig

61 PIÉRON, Benoît, *Pilulier*, nuancier RAL K5 classic, graines, gélules, tourbe, engrais, 30X20X4,9cm

62 Exposition « Sweet Crip », centre d'art Kronne Couronne, Bienne, Suisse, 10 novembre – 10 décembre 2023

63 OUEST FRANCE, *En Suisse, le suicide assisté est autorisé depuis 1942*, 25 mai 2023, Carine Janin

64 SWISS INFO, *Les organisations suisses d'aide au suicide enregistrent un nombre record de membres*, 28 mars 2023, Kaoru Uda

La communauté handicapée est extrêmement diversifiée et n'importe qui peut potentiellement la rejoindre à un moment de sa vie. Ainsi dans la même communauté des personnes handicapées depuis leur naissance pour qui être dépendant n'est pas considéré comme humiliant ou indigne côtoient des personnes qui le seront pour les dernières années de leurs vies pour qui perdre de l'autonomie peut paraître comme insoutenable. Ainsi le validisme intériorisé est très présent dans notre communauté (comme dans toutes les communautés opprimées il y a une part d'oppression intériorisée) qui se voient augmenter de personnes valido-centrées qui vivent difficilement leur nouvel handicap et développent rapidement des envies suicidaires. Ce qui pose la question également du suivi psychologique face au handicap et aux diagnostics.

Pour les mêmes pathologies une personne atteinte depuis une grande partie de sa vie demandera moins à se suicider via le suicide assisté qu'une personne ayant été valide toute sa vie qui se retrouve malade à un âge avancé, ce que l'on peut observer dans les chiffres sur l'euthanasie belges<sup>65</sup> via l'âge et le type de handicaps des personnes qui se suicident. Au Canada, en Belgique comme en Suisse, il n'est d'ailleurs pas nécessaire d'être atteint d'une maladie au stade terminal pour y avoir accès. C'est la question de la « dignité » de vie qui fait loi. Ainsi comment se définit la dignité de vie, et pourquoi la vie handicapée paraît indigne. La perte d'autonomie est quasi-systématiquement perçue comme allant contre la dignité de la personne malade.

Cette vision validiste de la dignité interroge et inquiète les militant·e·s handicapé·e·s anti-validistes comme le militant·e canadien·e Andrew Gurza qui s'auto-définit·e comme lourdement handicapé·e. Pour lui·elle l'euthanasie ne doit pas être utilisée comme solution pour ne pas donner accès aux aides nécessaires aux personnes très dépendantes. Il·elle milite pour la visibilité et la normalisation des personnes très dépendantes afin de les humaniser et leur donner accès à leurs droits. Il·elle milite notamment pour que sa vie très dépendante de l'aide d'autrui ne soit pas vue comme indigne par les valides mais comme une manière de vivre comme une autre.

La question de la dignité de la vie reste une question compliquée très largement emprunte de validisme. Elle nécessiterait que les personnes malades soient écoutées en premier lieu, que les malades de longs termes puissent via leurs expertises et la paire-avance contraindre les États à donner accès à de meilleures conditions de vie des personnes malades et nouvellement malades.

Car il est important que tou·te·s puissent avoir accès aux soins qui leur sont nécessaires et les personnes handicapé·e·s expertes devraient être inclu·e·s dans le débat et les personnes voulant avoir accès à ce type de suicide devraient également avoir accès à ce lien communautaire<sup>66</sup>. Il est aussi important de questionner les envies suicidaires des personnes handicapées et de comprendre d'où elles viennent pour y donner la meilleure solution. Sachant que les envies suicidaires sont parfois pour certaines pathologies des symptômes de cette dernière (troubles borderline par exemple).. Cependant aujourd'hui les personnes malades de long terme voir depuis toute leur vie ne sont pas au cœur des discussions autour du suicide assisté et sont généralement moins bien pris·e·s en charge que les personnes nouvellement handicapées.

Il est donc intéressant de voir les partis pris d'un artiste handicapé, vivant en France où l'euthanasie est illégale, sur le sujet. Benoît Piéron voit également le corps handicapé comme un corps collectif, c'est ainsi qu'il réalise de nombreuses pièces sur l'hôpital et les salles d'attente. Le corps malade est partagé par le·la malade, les médecin·e·s, infirmier·e·s, aides-soignant·e·s, aidant·e·s, famille, ami·e·s, etc. La maladie est pour lui un enjeu commun. Pour « Exposé.es » il a réalisé *Le rayon*<sup>67</sup>, une porte d'hôpital installée dans une cimaise d'où un rayon de lumière vacillant est visible sous la porte et à travers un

<sup>65</sup> Communiqué de presse de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie – CFCEE, 17 février 2023 : EUTHANASIE – Chiffres de l'année 2022

<sup>66</sup> BOURLEAU, Augustin, *L'euthanasie n'est pas de gauche*, 6 mars 2024, Kessel media

<sup>67</sup> PIÉRON, Benoît, *Le rayon*, installation, porte, LED, 2023

hublot translucide. Cette pièce fait parti de ce que Benoît Piéron appelle « ses voyages immobiles », face à la maladie qui alite, ce qui entoure læ malade est propice à l'imagination. Ainsi avec *Le rayon* il recrée cette situation de voyage immobile que l'on fait depuis son lit d'hôpital d'où l'on ne voit que ces brides de lumière comme vie extérieure.

Le corps malade est un corps de l'attente et de l'ennui que ce soit dans les chambres d'hôpitaux où læ malade est à la merci des soignantX et vit à leur rythme, ou dans les salles d'attente pour les nombreux rendez-vous médicaux, et globalement avec toutes les institutions qui considèrent les personnes handicapées comme des personnes qui peuvent toujours attendre (pour rentrer et sortir des transports par exemple).

Mais tout en ne donnant pas le temps nécessaire à ces corps d'exister (les MDPH\* qui poussent les personnes à travailler malgré les contre-indications médicales, les ESAT, les IME\*, les aménagements non respectés dans les contextes d'études et de travail, etc). C'est donc dans cette ambivalence du temps que se trouve les personnes handicapées. Benoît Piéron explore cela avec sa pièce présentée pour « Exposé.es » *Bridge*<sup>68</sup>, une série de chaises, où le public peut s'asseoir, disposées dans le lieu d'exposition et dont l'assise et le dossier sont réalisés en draps réformés d'hôpitaux. Ces chaises sont autant un moyen de rendre plus accessible l'exposition en permettant de s'asseoir et également de rejouer la salle d'attente, motif récurrent de la pratique de Benoît Piéron. Il questionne également la sexualité à l'hôpital. L'artiste se place comme philosophe, il cherche à travailler depuis l'intérieur en « agent pathogène qui contamine la société sans qu'elle ne se méfie trop »<sup>69</sup> et rapproche son travail à celui de Félix Gonzalez-Torres vu précédemment.

Dans « Exposé.es » il est également mention de la mort, avec par exemple la pièce de Bruno Pelassy, *Sans titre (aux pédés fils du doute)*<sup>70</sup>, une pierre tombale inachevée avec un jeu de mots avec au bénéfice du doute. La pierre tombale inachevée est autant celle d'une personne condamnée par sa séropositivité qui finalement ne la tue pas grâce à l'accès à la trithérapie. La tombe peut être également vue comme inachevée car le nombre immense de mortX ne donne pas le temps nécessaire à sa réalisation. Et enfin une tombe inachevée pour montrer toutes les vies inachevées que le SIDA emporte. Cette vision de l'œuvre peut faire écho à *Peinture inachevée*<sup>71</sup> de Keigh Haring, qui est sa dernière œuvre volontairement laissée inachevée pour la même raison avec l'inclusion pour Keigh Haring de sa propre mort à seulement 32 ans puisqu'il était en stade SIDA lors de la réalisation de l'œuvre.

La question de la pierre tombale fait aussi écho au fait que jusqu'en 1986, en France, les personnes séropositives n'avaient pas accès aux traitements funéraires, leurs corps étaient directement expédiés avec le deuil des proches.

Le collectif Les Ami.es du Patchwork des Noms tient également cette place de mémoire. Le collectif parisien créé en 1989 réalise des Patchwork représentant les victimes du VIH/SIDA en créant des grands tissus pour les visibiliser et les réhumaniser.

Jesse Darling également exposé au Palais de Tokyo et y propose Un poème de Felix Gonzalez-Torres traduit par Jesse Darling<sup>72</sup>, une sculpture constituée de deux coffres vitrés accrochés au mur où se trouve les déchets des installations de Félix Gonzalez-Torres.

---

68 PIÉRON, Benoît, *Bridge*, chaises, draps réformés d'hôpitaux, 2023

69 Discussion avec Benoît Piéron, le 26 novembre 2023

70 PELASSY, Bruno, *Sans titre (aux pédés fils du doute)*, crayon de bois sur marbre gravé, 2001

71 HARING, Keigh, *Peinture inachevée*, peinture sur toile, 100X100 cm, 1989

72 DARLING, Jesse, *Felix Gonzalez-Torres traduit par Jesse Darling*, deux caisses en bois avec une vitre, déchets des présentations d'oeuvres de Felix Gonzalez-Torres

Jesse Darling<sup>73</sup> né en 1981 et installé entre Berlin et Londres, est un artiste queer devenu malade chronique vers 2017 après la naissance de son enfant<sup>74</sup>. Cette maladie a profondément marqué les réalisations de l'artiste.

Lors de son Tate Britain show<sup>75</sup> du 22 septembre 2018 au 24 février 2019, « The Ballad of Saint Jerome », il choisit de mettre en avant l'histoire de ce saint chrétien dont le miracle tient de l'empathie, face à un lion menaçant Saint Jérôme aurait écouté et aidé l'animal blessé au lieu de l'attaquer comme le faisait les autres humains.

Ainsi par ce parallèle Jesse Darling met en avant l'ambivalence entre Saint Jérôme, l'institution et le lion, les groupes marginalisés. Il fait également un parallèle entre sexualité, particulièrement BDSM, et handicap, maladies et blessures. Pour son exposition « Crip Time »<sup>76</sup> à Frankfurt il présente notamment *Saint Jerome in the wilderness*<sup>77</sup> une pièce de cannes blanches et pied de béquilles en arborescence, le motif des aides à la mobilité est récurrent dans sa pratique et répond à son propre usage de ces dernières. Pour la série *Peak Flow*<sup>78</sup>, il réalise des embouts de médicaments à inhaler comme la Ventoline par exemple, ces embouts réalisés en plâtre et poudre de marbre les rendent outre que parfaitement inutile mais aussi potentiellement dangereux (le plâtre étant une matière particulièrement mauvaise pour les voies respiratoires, particulièrement pour des personnes déjà sensibles de ces dernières). Ici les dispositifs médicaux sont semblables à des craies qui évoquent également l'école et l'enfance. Pour son exposition « Crevé »<sup>79</sup> à Marseille il travaille sur l'épuisement et la non-capacité à créer face à la maladie.

## **b/ Journal de santé, carnet de santé et pair-aidance**

La pair-aidance est un système d'entraide plus ou moins institutionnalisé entre personnes handicapées pour avoir accès à des ressources et du soutien. Les patientX experts y sont des interlocuteurices pour les personnes nouvellement diagnostiquées. Les objectifs de la pair-aidance sont le soutien pour guérir ou pour améliorer les conditions de vies face à la maladie, au handicap.

Peintre florentin du XVI<sup>e</sup> siècle, Jacopo da Pontormo tenait un journal de santé lors de la réalisation de fresques pour la basilique San Lorenzo également à Florence. Sur deux ans (1554-1556) il tient donc un *Journal*<sup>80</sup> où il inscrit son régime alimentaire de manière assez précise avec notamment les quantités, parfois ses douleurs, les personnes qu'il côtoie dont Bronzino dont il est très proche et qui finira les fresques (Jacopo da Pontormo mourra avant de les finir en 1557, après onze ans de travaux). C'est vers la fin de sa vie qu'il réalise ce journal. Il utilise deux trio de mesures pour classifier son mode de vie, le temps, l'argent et le poids et pour le second trio, le travail, l'hygiène et le soin qu'il utilise selon le contexte. Inspiré par le *Tacuinum sanitatis*<sup>81</sup> il renseigne autant ses habitudes alimentaires que ses manières de travailler ce qui en fait un témoin précieux de la vie d'un peintre reconnu de son époque, il fait également beaucoup de parallèles entre son alimentation et ses peintures, en utilisant le même vocabulaire pour les deux. « Samedi j'ai fait une cuisse et on a fêté la trêve, le soir j'ai cuisiné

73 Jesse Darling, galerie Sultana, Paris, <https://galeriesultana.com/artists/jesse-darling>

74 CONVERSATION, Jesse Darling et Céline Kopp, interview dans le cadre de l'Exposition « Crevé » de Jesse Darling 16 mars- 2juin 2019  
<http://trianglefrance.org/fr/programme/jesse-darling/>

75 On Broken and Glorious Things: Jesse Darling, Mousse Magazine, Isabella Zamboni, 2019  
<http://moussemagazine.it/broken-glorious-things-jesse-darling/>

76 Exposition « Crip Time », MMK, Frankfurt, 18 septembre 2020- 30 janvier 2021

77 DARLING, Jesse, *Saint Jerome in the wilderness*, installation, dimensions variables, 2018

78 DARLING, Jesse, *Peak Flow*, Plâtre, pigment, poudre de marbre, Dimensions variable, 2013-2022

79 Exposition « Crevé » du 16 mars 2019 au 2 juin 2019, centre d'art Panorama à Marseille

80 DA PONTORMO, Jacopo, *Journal*, traduction, notes et postface par Fabien Vallos, éditions MIX, 2016

81 *Tacuinum sanitatis* manuel médiéval sur la santé traduit d'un manuscrit arabe écrit par Ibn Butlân, XXI<sup>e</sup> siècle

une tête de cabri »<sup>82</sup>. Jacopo da Pontormo donnait une place disproportionnée à l'analyse de sa santé, Fabien Vallos dans la postface du *Journal*, n'hésite pas à y voir des formes de troubles mentaux qu'aurait eu l'artiste, « une sorte de génie dépressif, narcissique et mélancolique »<sup>83</sup>.

Comme un héritage indirect à Pontormo, Louise Hervieu<sup>84</sup> artiste handicapée du XXème siècle a milité avec Philippe Fauré-Fremiet et Édouard Mac'Avoy à la création et généralisation en France des carnets de santé. Le 11 décembre 1937, iels se réunissent pour la première fois pour imaginer cet objet qui devint avec l'arrêt du 2 mai 1939, signé par Marc Rucart, le carnet de santé que chaque enfantX en France possède avec ses antécédents médicaux et son parcours médical. Il gardera cependant les grands axes du premier carnet réalisé en 1868 par Jean-Baptiste Fonssagrives<sup>85</sup> un médecin montpelliérain qui y voyait une aide aux mères pour seconder correctement les médecins pour le soin des enfantX. Le carnet de santé actuel étant toujours en 2024 tourné vers l'enfance et le lien à la mère. Il reste donc assez peu un objet à destination des populations handicapées comme l'avait pensé Louise Hervieu. La création de l'ordre des médecins sous le maréchal Pétain en octobre 1940 installera de manière définitive le carnet de santé dans la vie des françaisX. L'importance de l'action des personnes handicapées comme Louise Hervieu est minimisée voir invisibilisée par les différentes publications qui mettent d'avantage en avant les médecins successives qui y ont participé.

L'artiste fait également partie d'une génération de personnes handicapées qui représentaient une grande part d'entre eux mais qui aujourd'hui ne l'est plus, notamment grâce aux vaccins, aux antibiotiques, etc. Dans son cas la Syphilis maintenant se traite facilement et les enfantX ne naissent plus avec. Dans les années 1970, les militantX étatsunienX pour les droits civiques handicapés étaient à majorité des personnes ayant eu la poliomyélite par exemple.

Le stigmate qui les entouraient et qui existe toujours a notamment fait que Louise Hervieu s'isolait de plus en plus les années avançant, que ce soit à cause de sa santé ou à cause des discriminations (la Syphilis est une maladie qui est vue de manière très péjorative encore aujourd'hui).

Son militantisme pour le carnet de santé est indissociable de sa réalité de femme handicapée.

Durant sa carrière elle représenta également d'autres groupes marginalisés, notamment les lesbiennes avec sa pièce *Couple de lesbiennes*<sup>86</sup> ou la pièce *Les deux amies*<sup>87</sup> qui laisse le doute possible sur le lesbianisme des deux femmes représentées.

«Je n'aurais rien été de tout cela si je n'avais été malade, c'est une pente naturelle : l'enfant malade fait des dessins.» Louise Hervieu<sup>88</sup>.

Il était évident pour elle que sa condition de femme malade soit à l'origine de son art et de son militantisme.

Dans l'exposition « les volontaires pigments -médicaments » à béton salon, à Paris, Anne le Troter, revient sur l'héritage de Louise Hervieu avec l'association Louise Hervieu pour l'institution du Carnet de santé<sup>89</sup> et réalise plusieurs pièces comme *Carnet de santé*<sup>90</sup> ou *Carte Vitale*<sup>91</sup>.

---

82 DA PONTORMO, Jacopo, *Journal*, extrait Page 39, traduction, notes et postface par Fabien Vallos, éditions MIX, 2016

83 DA PONTORMO, Jacopo, Extrait Page 67, *Journal*, traduction, notes et postface par Fabien Vallos, éditions MIX, 2016

84 Site de Louise Hervieu <https://www.louisehervieu.fr/>

85 ROLLET, Catherine, *Pour une histoire du carnet de santé de l'enfant : une affaire publique ou privée ?*, REVUE FRANÇAISE DES AFFAIRES SOCIALES, pages 129 à 156, CAIRN, mars 2005

86 HERVIEU, Louise, *Couple de lesbiennes*, 16X20 cm, encre sur papier, date inconnue

87 HERVIEU, Louise, *Les deux amies* 30,5x19cm, fusain sur papier, date inconnue

88 Citation de Louise Hervieu issue de son site internet <https://www.louisehervieu.fr/>

89 Catalogue d'exposition *Les volontaires pigments-médicaments*, béton salon, 2022

90 LE TROTTER, Anne, *Carnet de santé*, pastel gras, 21X29,7cm, 2021

91 LE TROTTER, Anne, *Carte Vitale*, pastel gras, 21X29,7 cm, 2021

Elle se plonge dans les archives de cette création collective et refait les liens avec aujourd'hui, entre carnet de santé, Doctolib et Amazon, la carte vitale et Microsoft<sup>92</sup> par la réalisation de la pièce sonore *Les volontaires, pigments-médicaments*<sup>93</sup>.

La boîte de médicament en elle-même est un sujet qui intéresse des artistes comme ici avec cette peinture de quatrième de couverture du fanzine *Matin et soir*<sup>94</sup> de Sufjan Valero. Cette peinture à la gouache et le fanzine se veulent un témoignage de sa vie de malade chronique, de ses traitements à vie, un questionnement de l'industrie pharmaceutique qui face à des enjeux de santé applique une logique capitaliste.

Sufjan Valero est un artiste transgenre, illustrateur et peintre, son travail se veut à la convergence des luttes sociales.

Cette peinture de boîte de médicaments très colorée fait contraste avec le discours via-à-vis du lobby pharmaceutique mais a cette ambivalence des laboratoires dans la vie des personnes malades. En effet les médicaments nous sont nécessaires et nous en sommes dépendantX tout en étant une industrie qui n'hésite pas à tuer ou laisser mourir des personnes handicapées comme vu précédemment avec la crise VIH/SIDA, mais également avec les pénuries volontaires de certains médicaments pour faire de la spéculation et augmenter les prix de ces derniers.

L'handicap, c'est également un lien que partage les personnes handicapées par les discriminations qu'iels subissent. En effet c'est le groupe marginalisé le plus diversifié, outre que les personnes sont de toutes origines sociales, genres, orientations sexuelles, etc (bien que dans les autres groupes marginalisés les personnes handicapées sont sur-représentées) iels ont également des handicaps de tout genre, à part les discriminations que réuni une personne sourde à une personne amputée, pas plus qu'une personne sourde et une personne valide.

Ainsi les personnes handicapées ont développé une solidarité et notamment la paire aide, qui est l'aide mutuelle entre personnes handicapées face à leur santé.

Dans le milieu de l'art contemporain, certainX curateurices handicapéX soutiennent les artistes handicapéX.

Le curateur suisse Lari Medawar met par exemple en avant des artistes de ses communautés soit des personnes handicapées, queer et/ou racisées.

Récemment il a curaté l'exposition « Sweet crip » au centre d'art Kronne Couronne en partenariat avec l'hôpital de Bienne où il a invité des artistes handicapéX. Du 12 novembre au 12 décembre 2023 à Bienne en Suisse, les artistes handicapéX français suisses et état-unienX, Benoit Piéron, Sabrina Röthlisberger Belkacem, Panheta Abarishi, Criptonite et Sahara Azzeg étaient exposéX.

« about sweet dreams, food, time and beautiful nightmares

Sweet Crip traite des identités, de l'amour, des plaisirs et du soin. Proposé par Lari Medawar, l'exposition s'inspire de la culture crip et queer et rassemble des artistes qui expriment leurs propres contextes, objets et pensées. Iels invitent à se reposer dans un espace plein d'oreillers et de lits, de prothèses et de couvertures, de livres et de chocolat, de pilules et de marshmallows, de fauteuils roulants et de béquilles, de thé et de sieste. »<sup>95</sup>

Au Royaume-Uni, Gill Crawshaw<sup>96</sup> est une curatrice handicapée reconnue qui met en avant des artistes handicapéX<sup>97</sup> dans de nombreuses expositions, comme « Possible All Along » en 2020, « Piss on Pity », 2019 (dont le titre reprend un slogan militant handicapé très connu, littéralement « On pisse sur votre pitié »), ou encore « Shoddy » en 2016.

92 BÉTON SALON, *Journal d'exposition BS 31 Les volontaires pigments-médicaments*, extrait page 12, Anne Le Troter, 18 février-23 avril 2022, béton salon centre d'art et de recherche

93 LE TROTTER, Anne, *Les volontaires, pigments-médicaments*, pièce sonore, 2022

94 VALERO, Sufjan, *Matin et soir*, fanzine, 22 pages, 2023

95 Note d'intention de Lari Medawar pour l'exposition « Sweet Crip », site du centre d'art Kronne Couronne

96 *Disrupt A collective of disabled artists in Leeds*, Gill Crawshaw, <https://disruptartsleeds.co.uk/gill-crawshaw/>

97 British Art Network, *Gill Crasham*, <https://britishartnetwork.org.uk/membership/members/gill-crawshaw/>

Dans *over/medicated/under*<sup>98</sup> Killie Gillespie a utilisé plus de 6000 boîtes vides de médicaments liés à la santé mentale. Les boîtes ont été collectées dans les communautés handicapées psy à Baltimore et à Los Angeles aux États-Unis. L'artiste, elle aussi malade mentale, a ensuite découpé en tranche les boîtes vides pour en faire une structure monumentale très aérienne de l'orange typique des boîtes de médicaments aux États-Unis. Les formes de la structure sont une évocation des variations des maladies, des différences des neuroatypies\*. Sur une étagère à hauteur debout, l'artiste a installé plusieurs de ces boîtes oranges avec le titre de l'œuvre écrit dessus et à l'intérieur (qui est visible en transparence) des informations autour de la santé mentale et de la prévention face au suicide. Un message sur l'étagère indique « please take one » pour inciter le public à emporter ces informations avec eux.

Le titre même de l'œuvre évoque cette recherche du traitement et du diagnostique qui peut être particulièrement longue et difficile notamment pour les personnes marginalisées à cause des discriminations dans la sphère médicale. Ainsi il est très courant lorsque l'on est malade chronique d'avoir eu une période plus ou moins longue de test médicamenteux qui peuvent être particulièrement violents. Cependant le *under* et le *over* sont barrés aussi pour mettre en avant la médication elle-même et la mettre en valeur car pour Killie Gillespie il est important de déstigmatiser la prise de médicaments. La pratique de Killie Gillespie tourne quasi-exclusivement autour de la santé mentale avec des formes monumentales comme pour *Be Careful, You Know Alcoholism Runs in the Family*<sup>99</sup>, une installation faite de bouchons de liège dont le titre est là pour rappeler l'aspect génétique que peuvent avoir les addictions.

Dans le poème *I know crips live here*<sup>100</sup> Leah Lakshmi Piepzna-Samarasinha raconte la beauté du handicap et du quotidien. Elle raconte ce que sont les handicapéX par les objets qui les entourent, par leur sur-adaptation aux lieux inaccessibles « the home made ramp », les médicaments qui traînent dans l'appartement. Dans son poème via ces objets souvent caractérisés par la pauvreté, elle trace ce lien commun que partage les personnes malades, que ce soit par manque de moyens ou par question d'accessibilité. Par exemple la place des peluches dans son poème est représentatives de la place qu'ont les peluches dans la vie des malades chroniques qui nous accompagnent notamment face à l'isolement et la douleur. Tous les détails du texte permettent de comprendre que son autrice est également handicapée de par sa connaissance de ces détails du quotidien mais également par l'usage du terme « crips » qui est une insulte validiste réappropriée par les militantX handicapéX pour s'empouvoier et militer.

Les artistes handicapéX contemporainX donnent aux médicaments leurs lettres de noblesse en donnant à voir l'importance qu'ils ont dans leurs vies. En effet les aides à la mobilité et au quotidien ne sont pas forcément que physiques mais également chimiques, le traitement prend donc une part importante dans la vie avec la maladie.

Cleopatria Peterson, artiste queer et raciséX, a réalisé plusieurs œuvres autour de ses handicaps. *It is recommended to care about disabled people but it is not mandatory*<sup>101</sup> est une pièce imprimée sur un masque chirurgical bleu avec la phrase en anglais « c'est recommandé de prendre soin des personnes handicapées mais ce n'est pas obligatoire », cette phrase est directement liée à la fin de l'obligation du port du masque face à la pandémie du Covid-19 qui est toujours d'actualité et qui tue majoritairement des personnes handicapées. Le masque chirurgical bleu est le masque le plus

98 GILLESPIE, Killie, *over/medicated/under*, 2022, environ 6000 boîtes de médicaments prescrits, zip ties, dimensions variables

99 GILLESPIE, Killie, *Be Careful, You Know Alcoholism Runs in the Family*, 2019, bouchons de lièges, câble et zip ties, environ 370X152X182cm

100 PIEPZNA-SAMARASINHA, Leah Lakshmi, *I know crips live here*, poème, une page, 2018

101 PETERSON, Cleopatria, *It recommended to care about disabled people but it's not mandatory*, impression sur masque chirurgical, 2023

courant et représentatif de la pandémie, là où il était avant 2020 un accessoire de l'hôpital il est devenu un accessoire du quotidien (bien que le port du masque était courant au Japon bien avant la pandémie) et est un emblème de la lutte handicapée. En effet face à une maladie aéroportée il est un des dispositifs les plus simples et efficaces pour limiter la propagation du virus. Cependant passé les périodes d'obligation (qui ont variables d'un pays à l'autre) le port du masque a été complètement abandonné par les valides obligeant les personnes handicapées à risque à rester confiner, à se mettre en danger ou mourir<sup>102</sup>. Ainsi une majorité d'entre nous n'a jamais pu reprendre leur mode de vie et de sociabilité passée à cause de cela et on peut observer une augmentation de l'isolement des personnes handicapées.

It is recommended to care about disabled people but it is not mandatory est une pièce cynique qui met en avant l'hypocrisie valide qui dit tout haut se soucier de nos vies mais qui dans les faits les mettent en danger. L'impression *I see you are wearing a mask thank you 4 trying to kill me*<sup>103</sup>, est également dans la même logique, rappelant que bien que des actions institutionnelles sont nécessaire face à la pandémie, la solidarité individuelle est indispensable pour lutter contre. Cette pièce met également en avant le danger auquel font face les personnes à risques au quotidien.

Cleopatria Peterson l'artiste derrière ces œuvres est unX artisteX non-binaire\* « de manière non blanche », raciséX et multi-handicapéX vivant au Canada, à Toronto. Ses handicaps régissent son rythme de production (dû à la fatigue chronique et son diabète notamment) mais ont également tournés l'artiste vers les médiums de l'impression (sérigraphies, impressions laser, etc) qui lui permettent de ne plus masquer ses neuroatypies mais qui impliquent le partage d'atelier qui est vécu difficilement par Cleopatria Peterson<sup>104</sup>. Iel part de ses vécus intersectionnels pour créer ses pièces. Iel a également été récompensé de nombreuses fois pour sa carrière artistique, le plus récemment en 2022 avec le prix « Career Catalyst : Project Grants for New Generation Artists - OAC »<sup>105</sup>. Iel a également participé à l'exposition « Transforming Grief : Loss & Togetherness in COVID-19 »<sup>106</sup> qui revient sur les conséquences de la pandémie par le prisme de l'art.

Pour *Bestie Mart*<sup>107</sup>, iel a désigné et imprimé des hrt juice box, littéralement des briques de jus d'hormones. Ces briques de jus sont une pièce ludique et interactive présentée dans des étalages comme des vrais briques de jus de fruits dans le lieu d'exposition. Iel propose une forme ludique et utopique d'une société où s'hormoner serait plus simple et plus libre. La pièce prend son origine face à la désillusion de l'artiste face à sa propre prise d'hormones. Iel souhaitait prendre des hormones masculinisantes pour se rendre plus androgyne mais son médecin était dans une logique binaire et n'a voulu lui prescrire que des doses d'hommes cis. Iel a donc fini par arrêter le traitement ne voulant pas rentrer dans les cadres binaires coloniaux de la différentiation des genres<sup>108</sup>. Les hrt juice box sont également accompagnées de *Saltines*<sup>109</sup> aromatisées aux larmes de personnes blanches. Une pièce similaire où cette fois si l'artiste vend des crackers aromatisées aux « white tears ». Les deux pièces conjointes sont une critique de la binarité de genre blanche qui a été imposée à l'artiste et dont iel tente de s'émanciper.

102 Rapport de synthèse : Prise en compte du handicap et du vieillissement dans les programmes de prévention COVID-19, Hygiène Hub Rédigé par : Jane Wilbur, Vérification primaire : Hannah Kuper, Islay Mactaggart, Sian White, Chelsea Huggett, Vérification secondaire : Bethany Caruso, Diana Hiscock, Islay Mactaggart, 1er mars 2023 <https://resources.hygienehub.info/fr/articles/4097594-rapport-de-synthese-prise-en-compte-du-handicap-et-du-vieillessement-dans-les-programmes-de-prevention-covid-19>

103 PETERSON, Cleopatria, *I see you are wearing a mask thank you 4 trying nit to kill me*, linogravures, 2023

104 Discussion avec Cléopatria Peterson, 27 janvier 2024, voir Annexe 2

105 Grants and awards, site de l'artiste, <https://www.cleopatria.ca/about>

106 « Transforming Grief : Loss & Togetherness in COVID-19 », exposition au Toronto History Museum, 24 mars 2023-7 janvier 2024

Vidéo d'interview des artistes invitéX, communication autour de l'exposition <https://youtu.be/nogALiNG5el?si=6EvP7SrJGKsHX7FB>

107 Exposition « Feature Wall » Bestie Mart Cleopatria Peterson 3 mars 2023 – 15 avril 2023, Open Studio, Toronto

108 Discussion avec Cléopatria Peterson, 27 janvier 2024, voir Annexe 2

109 PETERSON, Cleopatria, *Salines*, impressions sur cartons, 2023

La question de l'accès aux hormones sont ici autant un enjeu anti-colonial qu'un enjeu anti-validiste, en effet l'auto-détermination des corps handicapés ne va pas de soit. Pouvoir transitionner n'est un droit qui est acquis pour touX. Ainsi Cleopatria Peterson imagine une manière ludique et empouvoirante d'accès simplifié à la transition et à l'auto-détermination.

### **c/ Le Covid-19 et la crise VIH/SIDA, des pandémies en cours**

Avec plus de 7 millions de mortX en trois ans<sup>110</sup>, la crise du Covid-19 reste la troisième cause de mortalité en France<sup>111</sup> qui est le dixième pays ayant la plus grande mortalité au monde. Les États-Unis sont qu'en à eux le pays où il y a le plus grand nombre de décès, près d'un septième des mortX du Covid-19 l'ont été aux États-Unis<sup>112</sup>.

La pandémie touche toujours majoritairement les personnes handicapées et âgées<sup>113</sup> que ce soit par le nombre de décès que par l'isolement sociale, les discriminations exacerbées qu'elle a déclenchée<sup>114</sup>. Ainsi certainX militantX handicapéX et souvent également queer y voit un rapprochement avec la couverture médiatique et politique de la crise VIH/ SIDA qui elle aussi est vue aujourd'hui comme passée.

Dès 2020, Act Up et Act Up Paris<sup>115</sup> s'inquiètent de la pandémie du Covid-19, des répercussions sur les personnes séropositives et les personnes marginalisées en général, tout en craignant que la gestion de la pandémie par les gouvernements augmentent les contaminations. Presque quatre ans plus tard, le Covid-19 est toujours présent et les gouvernements ne proposent plus d'actions pour arrêter la pandémie. Puisque qu'après les premiers vagues elle s'est avérée tuer en majorité les personnes malades chroniques, handicapéX, multi-handicapées et âgées, soit des populations marginalisées dont les gouvernements ne reconnaissent déjà pas avant la pandémie un droit à la vie décente et valorisaient l'eugénisme (en France, les délais pour avorter sont pas exemple très courts, de seulement 14 semaines, sauf si l'embryon puis le fœtus est handicapé<sup>116</sup>, dans ce cas les avortements peuvent avoir lieu même après le délai de viabilité et ce jusqu'au terme<sup>117</sup>, le handicap le plus touché par cet eugénisme est la trisomie 21<sup>118</sup> et des tests sont en cours pour l'autisme ou le SED, la Suisse a également une histoire lourde d'eugénisme et de logique saniste\* qui participent aux violences subies par les personnes handicapées et le fait qu'elles ne sont pas tout à fait considérées comme des personnes à part entière).

---

110 OUEST-FRANCE, *Covid-19 : trois ans après, combien de morts dans le monde ?*, 11 avril 2023 <https://www.ouest-france.fr/sante/virus/coronavirus/covid-19-combien-de-nouveaux-morts-recense-t-on-chaque-jour-dans-le-monde-f11243fe-d83d-11ed-98d5-f37c88fccc42>

111 DREES, *Covid-19 : troisième cause de décès en France en 2020, quand les autres grandes causes de décès baissent*, Diane Naouri (DREES), Anne Fouillet (Santé publique France), Walid Ghosn (Inserm-CépiDc), Élise Coudin (Inserm-CépiDc), 14 décembre 2022

112 OUEST-FRANCE, *Covid-19 : trois ans après, combien de morts dans le monde ?*, 11 avril 2023

113 Anne Khelfat pour Comité consultatif Handicaps Rares, *Le Covid-19 tue davantage dans les établissements pour personnes handicapées*, 20 avril 2021 <https://www.comiteconsultatiffr.fr/le-covid-19-tue-davantage-dans-les-etablissements-pour-personnes-handicapees/>

114 ONU, *Note de synthèse :Inclusion du handicap dans la riposte à la COVID-19*, Mai 2020 [https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2020/06/covid-19\\_inclusion\\_du\\_handicap.pdf](https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2020/06/covid-19_inclusion_du_handicap.pdf)

115 Act Up Paris, *D'une épidémie l'autre*, Pierre, Pédé, Séropo, Chomeur intermittent , 20 avril 2020, <https://www.actupparis.org/2020/04/20/dune-epidemie-lautre/>

116 Détection des pathologies par diagnostic pré-natal et pré-implantaire pour les PMA quasi-systématique, les personnes handicapées ne peuvent d'ailleurs pas donner leurs ovocytes depuis la loi bioéthique de 1994

117 Les interruptions médicale de grossesse (IMG) avant interruptions thérapeutiques de grossesse incluent la possibilité d'avorter jusqu'au terme (« l'IMG peut être pratiquée à tout moment de la grossesse ») si le fœtus a « une forte probabilité d'être atteint d'une affection d'une particulièrement gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic », service-public.fr, mise à jour le 1er janvier 2024

118 En France, 96 % des fœtus diagnostiqués trisomique 21 donnent lieu à des avortements alors que les tests pour la trisomie 21 sont après le délai légal d'avortement

L'artiste Copy of a Copy<sup>119</sup> a réalisé depuis 2020 des rééditions d'affiches historiques d'Act Up actualisée pour le Covid-19, la série est toujours en cours, les derniers posters datant du 5 janvier 2024. L'artiste fait ici le lien entre l'histoire de ses communautés, l'histoire queer et l'histoire handicapée en mettant en avant le point commun de l'eugénisme dont sont victimes ces communautés. L'artiste appelle les communautés LGBTQ+ à être solidaire des personnes handicapées pour ne pas reproduire l'histoire. Malgré les parallèles fait par Act Up et d'autres associations entre les deux pandémies la rééditions des affiches ne fait pas l'unanimité. La pandémie du Covid-19 étant encore aujourd'hui trop vu comme bénigne et dont l'aspect profondément eugéniste envers les populations handicapées n'est pas largement reconnu. Les réactions à la série de Copy of a Copy visibilisent notamment le manque de lien et de solidarité entre communautés marginalisées. Ainsi Copy of a Copy met en avant les masques et vaccins comme Act UP met en avant les préservatifs (et la PrEP).

Robin Finn est un artiste queer malade chronique fou étatsunien basé à Boston. Il se revendique de la « Madness » (folie) qui est un parti pris politique de visibilité des identités folles et se réappropriant notamment ces termes.

Robin Finn est un peintre et se revendique du craft. Il a notamment réalisé cette pièce *Silence=mort*<sup>120</sup> une réadaptation d'un poster d'Act Up, en incluant le slogan et le triangle de l'association, un masque en premier plan, il a réalisé deux modèles de l'affiche, un avec un fond végétal en aquarelle et un autre avec le fond noir original pour la réalisation de patch.

Une autre des ses pièces *Sans titre*<sup>121</sup>, est une peinture/collage d'un bras coupé d'une personne blanche perfusé avec des tubes de sang l'entourant. Il est intéressant de noter que bien que les tubes peuvent indiquer que la scène est une prise de sang, le reste de l'image tend plus vers une perfusion. En effet il y a un tube de perfusion qui est partiellement rempli de sang ce qui peut arriver quand le débit du produit injecté n'est pas assez élevé. Le cathéter est également scotché au poignet et l'emplacement même de ce dernier va vers l'hypothèse d'une perfusion et non d'une prise de sang. Ainsi ce collage serait plutôt la représentation de la vie d'une perfusion qui peut servir à réaliser des prises de sang mais qui a comme objectif l'injection de produits. Mais ce n'est pas juste une prise de sang seule. Le nombre de tubes de sang collectés, 16, est un nombre commun lors d'une prise de sang de personne malade.

---

119 Compte twitter de Copy of a Copy [https://twitter.com/\\_copy\\_of\\_a\\_copy](https://twitter.com/_copy_of_a_copy)

120 FINN, Robin, *Silence=Death*, affiche et patch, peinture et linogravures, formats variables, 2022

121 FINN, Robin, *Sans titre*, peinture et collage, 2022-2023

### **III/ UN ART QUI PERMET DE SE RÉAPPROPRIER SON CORPS MALADE ET LES RÉALITÉS QUI ENTOURANT LA MALADIE.**

L'art handicapé est un art du corps, de la chair. Le corps handicapé est caractérisé par l'altération de sa chair que ce soit par le handicap lui-même que par le traitement social qui en est fait par la discrimination validiste.

Ainsi des artistes handicapéX prennent la chair comme matière première de leur art et utilisent les médicaments et soins médicaux comme pinceaux sur cette chair, ce corps.

C'est le cas de l'artiste Panteha Abareshi baséX à Los Angeles aux États-Unis. L'artiste utilise sa maladie du sang et de ses conséquences sur son corps comme base de son art de performance et d'installation. De plus iel y incorpore les questions de genre, de sexualités et de races qui læ concerne. L'artiste utilise donc le matériel hospitalier qui lui évoque tant son enfance que son quotidien pour questionner les limites du corps, de son corps. Iel joue avec les aides à la mobilité et les prothèses pour créer des corps factices et abstraits. Iel use du matériel pour injecter les médicaments comme d'un médium pour sa pratique. Iel écrit son histoire elle-même construite sur son enfance malade où son entourage, la société lui disait sans cesse qu'iel était « en mauvaise santé, fragile et défaillantX »<sup>122</sup>. Iel développe quelles en sont les implications dans sa vie adulte. C'est toutes ces questions qui traversent le travail de Panteha Abareshi.

Son corps et LE corps sont les médiums de son art. Lors d'une de ses expositions « This is not a body »<sup>123</sup> iel a présenté une « body part » d'un pied blanc en silicone traversé de cathéters et accompagné d'éprouvettes pour prise de sang. Le tout dans une boîte médicale standard ouverte où les clefs ont été laissés sur la serrure, *Optimize me for Medical Use, so I can be Sick the Right Way, please*<sup>124</sup>. Dans ses installations avec des mannequins ou des morceaux de mannequins médicaux, ils sont systématiquement de peau blanche, alors que l'artiste iel est noirX. C'est là aussi un élément politique de sa part car iel met aussi en avant ce racisme médical qui fait des corps non blancs des impensés voir des indésirables.

Cette pièce est assez caractéristique du travail de Panteha Abareshi. Iel propose une rationalisation absurde du corps, le pied qui a les embouts à cathéters greffés dans la chair coupé du reste du corps. Son travail est une critique de la déshumanisation par la rationalisation et la marchandisation des corps malades dans la sphère du soin. Iel dénonce les hypocrisies du milieu médical et des mouvements militants autour du care qui ne prennent pas en compte les corps handicapés, malades dans les question du soin. Iel dénonce cette hiérarchie qui fait que seulX les valides ont le droit au care, au soin et à l'humanisation de leurs corps. Ceci est d'autant plus vrai que l'artiste est une personne noire aux États-Unis qui ont une histoire de déshumanisation des corps noirs très violente. Ainsi iel se réapproprie la chair pour réclamer son corps, allant jusqu'au fétichisme du corps handicapé et décrire le corps comme une fraude. Dans sa pièce *A Bundle of Kindling*<sup>125</sup> où iel examine l'aspect érotique du corps handicapé démembré, classifié et déshumanisé. L'installation est constituée d'une chaise en bois avec un porte-manteau en bois où est suspendu des perfusions accrochées à une forme corporelle créée de cannes anglaises en bois articulées pour être « assises » sur la chaise, les cannes ont également des pieds de forme réalistes en bois. Le corps n'est plus humain mais purement médical et suggéré dans cette installation qui reprend les axes forts de la pratique de Panteha Abareshi.

122 Biographie de Panteha Abareshi sur son site web [www.panteha.com](http://www.panteha.com)

123 Exposition « This is not a body », Hunter Shaw Fine Art, Los Angeles 6 mars – 10 avril 2022

124 Description de *body part* pied en silicone traversé de cathéters sur son post instagram @pantehart du 1er mars 2022

125 ABARESHI, Panteha, *A Bundle of Kindling*, sculpture, bois, métal, nickel, silicone, poches, tubes et cathéters médicaux, sang humain 2022

Kyrianna Bolles<sup>126</sup> est une artiste qui travaille autour de la douleur chronique, elle se décrit comme peintre aquarelliste surréaliste. Il est possible de voir une filiation entre son travail et celui de l'artiste handicapéX Frida Kahlo, particulièrement pour ses peintures cousues où Kyrianna Bolles matérialise ses douleurs chroniques en déchirant ses peintures et les réassemblant à la couture. L'artiste réalise aussi des portraits de personnes malades chroniques pour lesquelles elle matérialise leurs symptômes avec des éléments variés comme des barbelés, des insectes, etc.

Dans sa performance *Do I look fine now ?*<sup>127</sup> Elle répond directement à l'incompréhension par les valides de l'aspect chronique des maladies chroniques. Dans des scènes gênantes où des personnes interviennent sur son corps dans des parcs, bars, etc. elle questionne ce à quoi est « censé » ressembler une personne handicapée. À 5min50 de la performance par exemple une personne vient lui enlever son siège de bureau qui a l'air plutôt confortable pour l'installer sur un fauteuil roulant manuel sans cousin (donc très inconfortable) trop grand pour elle, mais au vu de l'usure semble cependant être le sien. Ce qui met aussi en avant la difficulté d'accès à des aides adaptées quelque soit le pays dans lequel on vit. À 6min 40, lorsqu'elle est allongée en boule dans son canapé, une personne lui apporte une petite table recouverte de boîtes de médicaments. Chaque action qu'elle subit sont des réponses à des réflexions validistes qu'elle a subi, par exemple lorsqu'on lui reproche de « ne pas être assez malade car elle arrive bien à s'occuper de ses cheveux longs » alors à partir de 3min 50 deux personnes viennent lui couper. Les réflexions ont donc un impact actif dans la performance là où l'artiste subie seulement ce que les autres personnages décident via leurs biais validistes. S'en suit une scène où assise dans les toilettes entourée de boîtes de médicaments, Kyrianna Bolles se fait raser la tête en pleurant (7min13 -10min 50), chaque scène finie par l'artiste seule qui semble s'auto-consoler face à ce qui vient de lui arriver. Enfin pour la dernière scène, alors qu'elle est au lit, une personne vient poser des cartes de bons rétablissements et des fleurs sur sa table de chevet. Fin cynique à une performance qui l'est tout autant.

La dragqueen\* française diabétique Victoria Sucrette dont le nom de scène est déjà une référence à son statut de personne malade est actuellement en court de réalisation d'une robe réalisée avec des boîtiers usagers d'insuline. Pour le faire elle a ouvert un appel à participation afin de récupérer auprès d'autres personnes diabétiques le matériel nécessaire à la confection de la robe. Ce genre de projet artistique permettent à des micro-communautés de se rencontrer et se créer, ici son projet permet de mettre en lien des personnes queer diabétiques entre eux via le partage et la discussion autour de son appel à participation.

Sabrina Röthlisberger Belkacem est une artiste franco-suisse d'origine algérienne malade chronique qui a pour principaux médiums, l'installation, la performance et le crochet. Elle a développé ses cagoules en crochet et sa marque « sense of truths » depuis sa chambre d'hôpital après une opération qui a mené à une longue hospitalisation. Cette hospitalisation particulièrement intense pour l'artiste l'a fortement marquée<sup>128</sup>. Ses cagoules reprennent les codes du médical avec par exemple la croix verte de la pharmacie présente sur plusieurs cagoules ou encore les pochettes à seringues cachées dans les oreilles de lapin d'une cagoule. Elle travaille d'ailleurs en lien avec l'hôpital qui la suit et où elle s'est faite opérée à Genève. L'hôpital est un lieu très lié au quotidien pour les personnes malades chroniques et handicapéX plus généralement, de plus l'hôpital est un lieu souvent lié à la violence médicale mais également à l'ennui, l'attente et la passivité. Le corps malade à l'hôpital est collectif et déshumanisé.

126 BIO, site de Kyrianna Bolles, <https://www.kyrianna.art/bio>

127 BOLLES, Kyrianna, *Do I look fine now ?*, Performance 15 mai 2021, captation vidéo 12min19 <https://youtu.be/Owz0NTQHm98?si=Z3a-QZe2bNJKApTn>

128 LE QUOTIDIEN DE L'ART, LESAUUVAGE, Magalie, *Ce qui nous lie : les artistes s'emparent du médical*, édition n°2530, 19 janvier 2023

<https://www.lequotidiendelart.com/articles/23120-ce-qui-nous-lie-les-artistes-s-emparent-du-m%C3%A9dical.html>

Enfin l'art est pour certainX artistes handicapéX un moyen de financer leurs traitements et de les accompagner vers la mort. Je vais prendre ici l'exemple de Lily G, inked.bunnyx<sup>129</sup>. L'artiste étatsunienX créé des formes variées (crochets, peintures, illustrations, etc.) pour sensibiliser au handicap, parler à sa communauté et financer ses traitements. Iel a notamment réalisé une série de peluches handicapées qui sont accompagnées de seringues et autres dispositifs médicaux. L'usage de la peluche est récurant dans sa pratique comme dans celle de plusieurs artistes handicapéX (par exemple les Monikes de Benoît Piéron qui sont des chauves-souris en draps réformés d'hôpitaux) car ce sont souvent nos seulX compagnonX lors des hospitalisations durant l'enfance. Ainsi les personnes malades depuis l'enfance ont un rapport particulier à ces peluches qui représentent souvent leur seul soutien face aux violences de l'hôpital et particulièrement en pédiatrie. Ainsi reprendre l'image de la peluche a un sens tout particulier dans le prisme de la communauté handicapée et créé des peluches « malades » répond également à un besoin de représentation souvent manquant dans nos enfances. C'est donc un moyen empouvoirant de visibiliser la maladie et les traitements tout en « réparant » ces souvenirs d'enfance douloureux et souvent traumatisants.

De plus pour cetX artiste il est également question de l'accompagnement vers la mort et les peluches « malades » viennent aussi raconter cette histoire. Se rassurer face à cette mort approchant rapidement. En effet l'artiste âgéX de 21 ans est en train de mourir de complications cardiaques et intestines. Son travail a un rôle financier pour payer ces traitements mais aussi cathartique pour affronter la réalité de la fin de vie tout en ne niant pas la douleur et difficulté à accepter cette situation. Son travail résonne aussi directement à mon vécu puisque nous partageons plusieurs pathologies et donc des aspects non négligeables de nos quotidiens se ressemblent fortement. Il est aussi important de noter que la mort est un élément très présent des réalités handicapées que ce soit par l'eugénisme\* (institutionnalisation, stérilisation, avortements, pandémie, etc.), les discriminations\* (infanticides, féminicides, suicides, etc.) que par les handicaps eux-mêmes (maladies létales, stade terminal, suicides, etc.). Le médicament peut également parfois tuer par overdose par exemple.

Overdoses également très fréquentes dans le cadre de l'addiction.

La critique du lobby pharmaceutique est également présente dans le travail de ces artistes en effet il est difficile de parler du médicament et de ne pas parler des entreprises qui les produisent. Les entreprises pharmaceutiques ont des fondations artistiques pour faire de l'optimisation fiscale mais surtout pour s'acheter une bonne image en utilisant la philanthropie. Le tout en étant responsables de crises de santé publique majeures comme la crise du VIH/SIDA dans le Sud Global vu plus haut ou la crise des opioïdes aux États-Unis dont il sera question plus bas.

Sharona Franklin<sup>130</sup> est une artiste canadienne qui réalise des sculptures en gélatine. Ses sculptures intègrent des médicaments, du « bio-ritualisme » et des objets divers. Toute sa pratique tourne autour des médicaments et la question de la bio-éthique traverse son travail. Elle questionne sa dépendance aux médicaments issus du lobby pharmaceutique, sans pour autant se culpabiliser de cette dépendance.

Je vais ici prendre quelques exemples qui prennent en plus la forme d'aides au quotidien dont une aide à la mobilité pour personnes handicapées.

*Inflammatory Aesculapian Spoon*<sup>131</sup> est une sculpture d'une cuillère ergonomique en gélatine avec divers objets, tels que des plantes et une gélule. L'usage de gélatine est commun à nombreuses de ses œuvres, ce matériau organique et périssable (issu d'os broyés d'animaux) est amené à se détériorer et disparaître avec le temps et cela assez rapidement. Ainsi ses pièces comme son corps

129 Page instagram de Lily G. <https://www.instagram.com/inked.bunnyx/>

130 Sharona Franklin, galerie Bradley Ertaskiran, <https://bradleyertaskiran.com/artists/sharona-franklin/>

131 FRANKLIN, Sharona, *Inflammatory Azesculapian Spoon*, gélatine, cuillère ergonomique en métal, métal, mélange de plantes, kava kava, port IV, tube chirurgical, plastique, 21X9X4cm, 2021

handicapé est dégénératif et s'abîme jusqu'à mourir. Elle questionne aussi également la méfiance que les corps handicapés évoque aux personnes valides. Iels tendent à y voir leur propre mortalité et l'incapacité qu'en temps qu'humainX d'avoir un contrôle permanent sur nos corps. Les personnes valides pensent souvent qu'il faut se battre contre les maladies par exemple, discours très commun face aux cancers, alors même si l'implication de l'æ malade est importante pour sa potentielle rémission, le facteur chance n'est pas négligeable et une personne qui meurt de sa maladie ne s'est pas moins battue qu'une autre. Nous ne pouvons juste pas contrôler autant nos corps que nous le croyons. Ainsi les corps handicapés fascinent et dérangent par la visibilisation de ce caractère éphémère de nos vies. Lily G., par exemple, partageait sur Instagram son point de vue sur la question en disant que les corps des personnes valides seront soit amenés à devenir handicapés avec l'âge ou à mourir jeune. Ce sur quoi je ne suis pas tout à fait d'accord puisqu'une majorité de personnes âgées sont valides.

Sharona Franklin a également réalisé un couteau ergonomique *Inflammatory Aesculapian Knife*<sup>132</sup> et une fourchette ergonomique *Inflammatory Aeculapian Fork*<sup>133</sup> pour ces sculptures les médicaments emprisonnés dans la gélatine sont périmés ce qui va aussi dans ce sens de la périssabilité du corps. De plus la gélatine est également un choix de son éthique<sup>134</sup>, la matière étant complètement biodégradable et ne contenant que les microplastiques déjà présent dans l'animal. Pour *Tenuous Support*<sup>135</sup>, elle choisit de transformer la canne, un des symboles du handicap, en une sculpture de gélatine, donnant un résultat comique dû au côté grotesque de réaliser une canne avec ces matériaux. Le mélange entre les médicaments périmés et de la canne en fait une sorte de trophée de la maladie chronique en associant l'aide physique à l'aide chimique. Sa pratique est également un moyen de travailler depuis chez elle, dû au fait qu'elle est lourdement malade elle cherche à rendre sa pratique accessible à elle-même en premier lieu. Par exemple, elle range ses sculptures à côté de ses traitements dans son frigo et réalise toute sa pratique à domicile. Elle cherche également à visibiliser l'aspect travail de sa pratique. Les pratiques des artistes en général mais en particulier pour les artistes handicapéX sont généralement vues comme de l'ordre du hobby et non du travail, du métier et c'est quelque chose qu'elle essaye également de visibiliser dans sa pratique.

---

132 FRANKLIN, Sharona, *Inflammatory Aesculapian Knife*, gélatine, couteau ergonomique en métal, métal, mélange de plantes, kava kava, port IV, tube chirurgical, plastique, 16X10X4cm, 2021

133 FRANKLIN, Sharona, *Inflammatory Aeculapian Fork*, Alliages métalliques, diclofénac périmé, ruban médical, os d'animaux, peinture, laine, 28X17X3 cm, 2021

134 BON APPETIT, *This Artist Is Making Psychedelic Jelly Worlds to Explore Disability* « We talked with Sharona Franklin about wellness culture, tree sap, and the power of domestic practices for the chronically ill. », Adrienne Matej, 21 octobre 2019, <https://www.bonappetit.com/story/sharona-franklin>

135 FRANKLIN, Sharona *Tenuous Support*, gélatine, laine, métal, caoutchouc, époxy, produits pharmaceutiques périmés, tapioca, mélanges de plantes, camomille, verre de plage, pensées, capsules de gélatine, seringue d'anticorps inhibiteurs d'interleukine, tube pour port IV, plastique, 100X30X20 cm, 2021

### III/ L'ADDICTION COMME HANDICAP

#### a/ une romantisation de la drogue ?

L'addiction est un trouble, une maladie criminalisée dans la quasi totalité des pays au monde pour différentes substances addictives. Ainsi seul le Portugal<sup>136</sup> a dépénalisé l'intégralité des drogues depuis 2001 ce qui a permis une bonne prise en charge des personnes malades, bien qu'il reste des contradictions dans cette dépénalisation (la consommation de drogues est décriminalisée mais pas sa vente, les consommateurices sont donc toujours dépendant du marché noir par exemple). Il y a une hiérarchie des drogues et donc leurs addictX ne sont pas touX criminaliséX et marginaliséX. Le tabac est une drogue largement légalisée et convenue socialement. Ainsi les personnes addicts rentrent sous le parapluie du handicap et je vais ici les y inclure.

La gestion des drogues a énormément variée dans l'Histoire et selon les peuples, la cocaïne drogue populaire et légale au XIXème - début XXème siècle en Europe comme en témoigne la chanson *La Coco*<sup>137</sup> de Frehel est maintenant une drogue illégale plutôt réservée aux classes sociales aisées au vu de son prix.

Elle était également utilisée en médecine comme l'arsenic l'était également<sup>138</sup>. La frontière entre drogues et médicaments étaient d'autant plus floue. La vague d'interdictions des drogues a aussi impactée les médicaments dont certains se sont vus interdire malgré leurs propriétés démontrées (en France ce n'est que le 26 décembre 2023 que la loi a permis d'autoriser des médicaments à base de cannabis pour une période de tests d'un an<sup>139</sup>).

Le milieu de l'art est particulièrement propice aux addictions puisque la prise de drogues y est romantisée, vue comme un moyen de « booster » sa productivité, de sociabiliser.

En effet l'addiction a des terrains génétiques mais elle est également très liée à l'environnement des personnes addicts. Un exemple simple est qu'on ne se met pas à fumer des cigarettes si on voit jamais personne le faire et que les risques d'être addictX au tabac augmentent considérables quand les parents fument.

Le cadre artistique est donc un terrain propice aux addictions car elles y sont particulièrement romantisées. C'est d'ailleurs ce que l'on peut observer dès l'entrée en école d'art où la drogue est omniprésente dans les soirées, les relations, etc. Un professeur durant mon cursus en France m'avait par exemple dit que si le rythme était trop lourd pour moi qu'il fallait que je prenne de la cocaïne pour me donner de l'énergie. Et même si cet exemple est particulièrement extrême, les appels à se droguer sont réellement omniprésents et ce également une fois sortiX d'école.

Il est aussi important de noter que toutes les populations n'ont pas un rapport égal à la drogue et aux addictions. En effet les groupes marginalisés sont plus touchés par ces maladies. Par exemple il y a des forts taux d'alcoolisme chez les natifves américainX<sup>140</sup> qui sont nés du génocide et des discriminations auxquelles ces peuples font face.

L'usage des drogues dans la communauté queer est également élevé, ce qui a vu émerger des pratiques tels que le chemsex par exemple (la sexualité sous substance).

136 GREA (groupement romand d'études des addictions), *Le modèle portugais : la dépénalisation*, grea.ch

137 Frehel, *La Coco*, 1929, archive audio <https://youtu.be/Qk-PSBoc711?si=47zrZSZGQp2NzWHi>

138 L'HISTOIRE NOUS LE DIRA, *La vérité derrière le vert qui tue au 19e siècle*, 9 octobre 2023 et *Les papiers peints à l'arsenic qui tuent*, 30 octobre 2023

139 *Loi n°2023-1250 du 26 décembre 2023 sur le financement de la sécurité sociale pour 2024*

140 ROY, Bernard, *Alcool en milieu autochtone et marqueurs identitaires meurtriers*, 14 septembre 2005, revue Drogues, santé et société

Ainsi toutes les addictions ne sont pas traitées de la même manière par la société. Là où l'addiction au tabac ou l'alcoolisme est très souvent banalisée et minimisée, celles aux drogues de synthèses sont beaucoup marginalisées. L'addiction à la cocaïne est vue différemment selon la classe sociale de l'addictX, car elle aussi est assez normalisée dans les sphères bourgeoises et supérieures.

Quand le styliste et ancien directeur artistique de Moschino, Jeremy Scott parle d'addiction c'est donc dans un cadre sociale où l'addiction est banalisée. Malgré son statut de personne concernée par l'addiction lorsque pour sa « capsule collection » Moschino printemps-été 2017<sup>141</sup> il propose une collection entière autour de l'addiction et des drogues il est vivement critiqué.

Sa collection choque les personnes non concernées particulièrement aux États-Unis<sup>142</sup> où le puritanisme est encore très présent. Il est également critiqué par d'autres personnes addicts<sup>143</sup> qui y voient une romantisation et une capitalisation de la réalité loin d'être glamour de l'addiction par un addict d'une sphère peu contraignante sur le sujet. Ainsi sa collection est vue comme un coup marketing bien plus d'une collection cathartique ou politiquement engagée. En effet la collection met en avant les drogues sans mettre en avant par exemple les questions de réductions des risques qui sont centrales dans les enjeux militants autour de la drogue. C'est notamment cet aspect qui justifie l'accusation de romantisation de l'addiction.

La question de la capitalisation cynique étant d'autant plus pertinente car les « capsules collections » sont directement destinées à de la vente prêts-à-porter contrairement à des défilés haute couture. La « capsule collection » est donc accusée d'une forme de capitalisation des luttes sociales comme le sont régulièrement les produits de la haute distribution qui se revendiquent comme engagés (un exemple récent est le film Barbie qui a largement été accusé de pink washing).

Cependant il est également important de noter que c'est sous l'impulsion de Jeremy Scott que Moschino inclus désormais des mannequins « hors-normes » dont des personnes visiblement handicapées, transgenres\*, raciséX\*, grosX\*. Là où en parallèle la marque Levis pour se donner une image inclusive préfère utiliser l'IA<sup>144</sup> pour créer des mannequins diversifiéX plutôt que d'engager directement des vraies personnes. Cette initiative à particulièrement été critiquée et accusée de se payer une image « inclusive » tout en continuant de marginaliser les mannequins « hors-normes » et donc de faire du profit au dépend de ces communautés.

Frédéric Post<sup>145</sup> est un artiste genevois né en 1975 dont la carrière est toujours en cours. Depuis le débuts des années 2000 ce dernier a réalisé de nombreuses œuvres autour de l'ecstasy, du LSD, de la cocaïne ou encore de MDMA. *ANONYMOUS ENGRAVINGS ON ECSTASY PILLS*<sup>146</sup> édité en 2009 est un recueil de dessins sur des cachets d'ecstasy. En effet cette drogue souvent prise par ce moyen a vu des formes colorées et variées se développer pour la rendre encore plus attractive. L'ecstasy est également une drogue liée aux raves et autres événements musicaux undergrounds et fait parti de cette culture avec tous les problèmes que ça peut produire.

Frédéric Post a développé de nombreuses pièces sur ces drogues récréatives fortes comme

---

141 MOSCHINO, *The new Capsule Collection is now online. Start Shopping!*, vidéo de présentation de la collection, 23 septembre 2016, archive vidéo <https://www.youtube.com/watch?v=W XV5tv2V-7o>

142 LE MONDE, Clément Ghys, *Aux États-Unis, la (collection) pilule Moschino passe mal*, 25 octobre 2016 [https://www.lemonde.fr/moyen-format/article/2016/10/25/aux-etats-unis-la-collection-pilule-moschino-passe-mal\\_5020320\\_4497271.html](https://www.lemonde.fr/moyen-format/article/2016/10/25/aux-etats-unis-la-collection-pilule-moschino-passe-mal_5020320_4497271.html)

143 MIC, Rachel Lubitz *How one recovering addict is trying to stop Moschino from glamorizing drug use*, 7 octobre 2016

144 OUEST FRANCE, *Levi's va utiliser des mannequins virtuels, un projet qui fait parler*, 29 mars 2023 <https://www.ouest-france.fr/high-tech/levis-va-utiliser-des-mannequins-virtuels-un-projet-qui-fait-parler-361219e8-ce2f-11ed-8bab-80e2dd2c74c0>

145 Site de Frédéric Post [fredericpost.net](http://fredericpost.net)

146 POST, Frédéric, *ANONYMOUS ENGRAVINGS ON ECSTASY PILLS 2009* recueil de 512 dessins reproduits d'après des photos de comprimés d'ecstasy, 15.4 x 23.2 cm, 544 pages, textes français/anglais, graphisme et classification: Izet Sheshivari, édition Boabooks

*ECSTASY*<sup>147</sup> une série de 15 pendentifs à l'image ici encore de ces cachets d'ecstasy, ou *MOLECULES MDMA*<sup>148</sup> une installation représentant une molécule de MDMA avec des clous moulés aux formes de cachet d'ecstasy. Comme pour Jeremy Scott, nous pouvons nous questionner sur l'usage, ici, du bijou, qui est une manière de mettre en avant et même de glorifier cette drogue. Même si l'échelle et le publique ne sont pas les mêmes entre les deux artistes, cette romantisation de la drogue reste questionnable, d'autant plus que l'artiste milite pour la légalisation de l'usage de drogues comme outil de travail créatif à Genève.

Notamment via *LEGALIZE ART DRUG*<sup>149</sup> un tract militant édité en français pour le n°2 de la revue *Tissu* et en italien pour la revue *Nero*. Dans ce texte Frédéric Post appelle à rendre légal dans le cadre professionnel artistique en développant la rhétorique romantique autour de l'art et de la drogue en justifiant que cette dernière serait nécessaire à la créativité. Ici, il n'est pas question d'une décriminalisation comme au Portugal mais d'une autorisation uniquement à destination des artistes de posséder et cultiver de la drogue pour leur usage. Cette pièce pourrait également être vue comme une satire de ce discours qui pousse beaucoup d'artistes dans l'addiction. Mais son autre pièce *COCAIN ORGY (Soirées Fantastiques)*<sup>150</sup> un événement fictionnel incluant 500 posters d'affichage sauvage, s'imisce dans l'espace public pour faire la publicité de l'usage de drogues. Bien que Frédéric Post soit lui-même concerné il est intéressant de voir que des critiques similaires à Jeremy Scott peuvent lui être faites. En effet, il n'est jamais question de réduction de risques par exemple ou de visibilisation de l'addiction mais une forme de romantisation voire même de fétichisation de la drogue à des fins créatives.

Il a cependant réalisé deux œuvres qui reviennent d'avantages sur l'histoire et la création des drogues, qui sont un reflet possible de la fascination de l'artiste pour les drogues particulièrement les drogues de synthèse, *Ecstasy Nacht*<sup>151</sup> qui revient sur la création des designs de cachet d'ecstasy et *LSD LIBRARY*<sup>152</sup> qui catalogue une collection très importante d'ouvrages sur les drogues qui appartenaient à un homme d'affaire colombien Julio Mario Santo Domingo Jr. que l'artiste a pu documenter avant le départ de la collection pour Harvard aux États-Unis. Cette pièce apporte donc un aspect plus historique par rapport aux autres pièces de Frédéric Post.

## ***b/ faire face à l'addiction***

La question de l'addiction vient avec différents volets, que ce soit la criminalisation, la dépénalisation, etc. Mais un élément central pour les associations comme Aides ou directement par les concernés c'est la réduction des risques.

En effet pour ces personnes et associations il est assez illusoire de penser qu'il serait possible d'endiguer complètement les addictions et qu'il faut donc essayer de limiter leur gravité. Faire de la prévention pour limiter le nombre de nouvelles personnes addicts mais surtout limiter les risques pour

147 POST, Frédéric, *ECSTASY*, pendentifs en argent ou en or d'après des moulages de comprimés d'ecstasy, 1x1x0,5 cm, 15 motifs, édition numérotée avec certificat signé, 2006-2008

148 POST, Frédéric, *MOLECULES MDMA*, moulages en argent montés sur des vis en laiton tailles variables (env. 200 x 100 cm), compositions murales réalisées avec des clous en argent, elles représentent des molécules de MDMA, Les clous sont des moulages de comprimés d'ecstasy, 2006

149 POST, Frédéric, *LEGALIZE ART DRUG*, édition sous forme d'initiative populaire fédérale, photocopie recto-verso format A4 et A3, 2005

150 POST, Frédéric, *COCAIN ORGY (Soirées Fantastiques)*, 500 posters, 45x60cm, impression offset N/B, Événement fictionnel et affichage sauvage dans l'espace public. Produit par Alice Travel & Florence Loewy pour l'exposition « Sound Art ? », 2003

151 POST, Frédéric, *Ecstasy Nacht*, 2010, environnement thématique sur le design des comprimés d'ecstasy, musique: Crowdpleaser, Pandallougi, préparation diapositives: Nachtwelt, conception, réalisation & dessins: Frédéric Post, 2h, Plakatsammlung, Museumnacht Basel, curatrices: Joerg Bader / Enrike Fontanilles 24 janvier 2010

152 POST, Frédéric, *LSD LIBRARY*, dimensions variables, impression photographique sur bache, moquette, matelas, éclairage, diffusion sonore, 2013-2014

les usagerX actuelX. Car une personne voulant consommer le fera, il est donc important qu'ils aient accès à des informations et du matériel adapté pour éviter les overdoses ou les contaminations au VIH ou aux hépatites par exemple.

La place de la question de la réduction des risques est particulièrement portée par des personnes et associations issues de communautés marginalisées dû à leur prévalence à l'addiction et au désintérêt des gouvernements envers la santé de ces populations.

Oélia Gouret est une artiste queer nantaise, qui a étudié à la HEAD à Genève et vit aujourd'hui entre Genève et Paris. Sa pratique est marquée par son appartenance à la communauté queer comme avec le court-métrage *La Mariage*<sup>153</sup>, et aussi au monde de la fête. Avec Charlotte Carteret, elles ont réalisé des fanzines avec contributions extérieures possibles sur différentes drogues, les « do and don't » et des histoires autour d'elles.

Extrait d'un appel à contribution :

« APPEL A PARTICIPATION  
pour notre prochain fanzine  
KETAMINE

[...]

. Des témoignages / récits d'expériences qu'ils soient positifs ou négatifs. L'objectif est de visibiliser et de mettre en valeur la parole de personnes minorisé.e.x.s\*. On voudrait souligner les liens entre consommation de drogues et atypismes psychiques\*, mettre en avant une pensée pro-choix, déculpabilisatrice, anti-toxicophobe\* et anti-psychofobe\*.

. Du contenu informatif original ou déjà existant à caractère historique, social et/ou politique sur le sujet « drogue », qui ne soit pas misérabiliste, légaliste, ou stigmatisant.

. Des tutoriels de consommation ou de préparation du produit, purement pratiques donnant à voir les savoirs faire et modes de prise. Mais aussi des conseils sur la gestion émotionnelle de certaines situations. »<sup>154</sup>

Au moins six fanzines différents ont été réalisés sur plusieurs drogues. Les deux artistes en parallèles prenaient part aux actions de luttes contre la répression de l'usage de drogues.

Dans un aspect plus cathartique Pierre Soria-Piles exorcise la violence de sa réalité face à l'addiction dans sa pratique artistique.

Pierre Soria-Piles basé à Paris qui a étudié aux Beaux-Arts d'Angers à la même période que moi est un artiste peintre et tatoueur. Son travail tourne autour de son identité queer et ses vécus autour de l'addiction. Il utilise ses différents médiums comme éléments cathartiques face à la violence de ses vécus et les réalités qu'elles incluent, notamment en terme de relation aux autres, d'isolement, d'abus. Ses peintures, illustrations font souvent références à des relations violentes et abusives dans ce cercle de l'addiction dans son cercle queer.

Son travail mélange la sexualité entre hommes et les drogues (notamment le chem-sex) comme pour sa peinture *I forgot to ask your name*<sup>155</sup>, où le personnage qui nous fait face la tête contre la hanche d'une autre personne a les yeux rouges et absents pendant que des bulles de discussions pointant l'autre personnage disent « I forgot to ask your name ». La peinture fait référence aux sociabilités gay/ bi masculines notamment via l'application Grindr\* où il est bien plus question de trouver un partenaire sexuel que de connaître son nom.

En 2020, Pierre Soria-Piles a eu une exposition solo « La Dalle », à Rue sur vitrine à Angers en France, curatée par Amélie Jouve. Le titre de l'exposition est une référence à l'une de ses toiles du même nom<sup>156</sup> qui reprend les codes de la déshumanisation, des addictions et de la culture Grindr le

153 GOURET, Oélia, *La Mariage*\*, court-métrage, 2018

154 Publication du 29 juillet 2020 sur la page facebook de After l'after

[https://www.facebook.com/groups/520964235084002/posts/932812087232546/?locale=be\\_BY](https://www.facebook.com/groups/520964235084002/posts/932812087232546/?locale=be_BY)

155 SORIA-PILES Pierre, *I forgot to ask your name*, huile sur toile, 100X73cm, 2019

156 SORIA-PILES Pierre, *La dalle*, huile sur toile, 73X100 cm, 2020

tout avec un personnage qui fait un geste de prière vers un autre personnage dont on voit seulement la main posé sur le front du premier.

Cependant c'est à mon sens la peinture *Protect me from what I want*<sup>157</sup> qui est la plus marquante face à ces sujets, outre le titre qui est également écrit dans des bulles de discussions sur la peinture, le personnage torse nu les yeux aveuglés et rouge regarde dans le vide le visage et le cou enserré par les mains d'un homme derrière lui dont on ne voit rien d'autre. Le tableau est étonnamment doux dans les gestes des personnages malgré toute l'ambiance glauque qu'il dégage.

Ces formes plastiques montrent les tortures de l'esprit de Pierre Soria-Piles face à des addictions qui viennent et partent, des sociabilités marginalisées, des troubles mentaux.

C'est notamment son rapport au corps marginal qui le lance dans le monde du tatouage, il réalise directement sur les corps marginalisés\* les marques de leurs marginalisations. Le tatouage étant déjà présent dans ses peintures, il réalise sur la peau des dessins déjà peints sur ces hommes drogués. Bien qu'il réalise également des tatouages qui n'ont jamais été peints mais toujours dans la même esthétique.

Il a notamment réalisé des tatouages autour du suicide, des médicaments/drogues, etc dans une esthétique s'inspirant des freak shows dont les artistes handicapéX se réapproprient les formes. Il a également réalisé en 2023 une courte série de t-shirt autour du médicament et du suicide.

Depuis les années 2000 aux États-Unis une nouvelle épidémie touche les personnes malades, la crise des opioïdes\*. En 1995 le groupe pharmaceutique Purdue Pharma lance l'OxyContin un opioïde puissant qu'ils font valider à la FDA (institution de validation des mises sur le marché des traitements médicaux et de l'alimentation aux États-Unis) à l'aide fausses études qui mentent sur le côté addictif et dangereux du produit. La FDA avait déjà été corrompu par le groupe pharmaceutique en 1959 et la famille Sackler à qui appartient le groupe fait du lobbying important auprès de la FDA.

Cette mise sur le marché de l'OxyContin se fait donc dans des conditions qui ne permettent pas aux médecinX de connaître toutes les contre-indications du médicament. Le médicament est fortement addictif et un marché noir se forme rapidement. En 2006, le corps médical remarque une hausse importante des mortX d'overdoses et la prévalence des mortX dû à des substances prescrites. Les malades touchéX sont majoritairement des personnes cancéreuses ou ayant des grosses douleurs chroniques. La crise touche également le Canada, et d'autres médicaments seront touchés par le scandale. La crise n'est toujours pas aujourd'hui résolue et la responsabilité de la famille Sackler est largement mise en avant par les victimes de la crise. Cette crise est notamment comparée à la crise VIH/SIDA des années 1990 par son nombre de mortX<sup>158</sup>, plus de 27 000 par an et sa vitesse de propagation.

En 2019, l'artiste militant Domenic Esposito réalise *FDA Spoon*<sup>159</sup> une sculpture monumentale d'une cuillère à héroïne estampillée FDA qu'il fait installer devant un bâtiment du géant pharmaceutique Purdue Pharma. L'inauguration de l'œuvre, son vernissage<sup>160</sup> prend la forme d'un événement militant où des activistes, victimes et familles de victimes sont venuX manifester et demander des comptes à la FDA et à la famille Sackler. Cette pièce le fait connaître internationalement. Il était déjà alors engagé notamment auprès de Nan Goldin dans la lutte contre cette crise.

2015 marque l'année du début de la dépendance de Nan Goldin au fameux OxyContin du laboratoire Purdue Pharma, qui lui avait été prescrit à Berlin pour une tendinite. La même année 33 000 personnes sont décédées d'overdoses aux opioïdes dont la moitié par ce médicament. Au total depuis le début de la crise plus de 600 000 personnes seraient décédées. En 2017, l'artiste dû suivre une cure de désintoxication.

157 SORIA-PILES Pierre, *Protect me from what I want*, huile sur toile, 100X73cm, 2019

158 FRONT LINE ? Dan Nolan et Chris Amico, *How Bad is the Opioid Epidemic?*, 23 février 2016  
<https://www.pbs.org/wgbh/frontline/article/how-bad-is-the-opioid-epidemic/>

159 ESPOSITO, Domenic, *FDA Spoon*, sculpture en acier, 305X122X122 cm

160 Vernissage de *FDA Spoon*, « Department of Health and Human Services Spoon Drop », Washington DC, April 2019

Nan Goldin développe depuis 2018 *Sackler/PAIN*<sup>161</sup> une série d'œuvres photographiques, la page instagram @sackerpain retrace ce combat. PAIN est à la fois la Douleur mais également l'acronyme de « Prescription Addiction Intervention Now », le slogan de la lutte contre la crise des opioïdes et contre le laboratoire Purdue Pharma et la famille Sackler.

Nan Goldin notamment connue pour sa série *The Ballad of Sexual Dependency*<sup>162</sup> qui retrace de 1972 à 1981 le quotidien de personnes queer, de drag-queens et personnes transgenres de l'entourage de l'artiste. Par exemple les photographies *Sisters*<sup>163</sup> et *Ivy putting on makeup*<sup>164</sup> qui représentent des femmes transgenres de son entourage. Elle était fascinée par la fluidité de genre de ses proches. Elle documente son quotidien dans les marges de la société, ses addictions, la vie et la mort de ses amiX, etc. Elle questionne alors par ses photographies la vulnérabilité des groupes marginalisés face à l'addiction dans laquelle iels tombent beaucoup plus facilement pour faire face à cette marginalisation. En 1995 elle réalise une série photographique *All by myself*<sup>165</sup>, sur les violences conjugales qu'elle subit alors, elle documente la détérioration de son corps et son mental et questionne par ses images le fait qu'elle n'arrive pas à s'échapper de cette relation violente qui a sur elle une emprise très forte. Dans le film documentaire *Toute la beauté et le sang versé*<sup>166</sup> réalisé par Laura Poitras et produit par Nan Goldin, elle revient sur sa lutte contre la famille Sackler et les actions dont elle a pris part contre leurs financements de grands centres d'art et musées. Elle refuse que la famille Sackler puisse s'acheter ainsi une belle image de philanthropie tout en tuant des centaines de milliers de personnes via leur laboratoire. Elle questionne aussi l'éthique de ces lieux d'art financés par le lobby pharmaceutique comme le Louvre, le Met, la Tate Modern, le New-York Guggenheim museum, etc. Plusieurs cesseront leurs liens avec la famille Sackler dont le Louvre. Elle documente cette lutte et son addiction avec des séries photographiques.

*Dope on my rug*<sup>167</sup>, réalisé en 2016 alors que l'artiste était toujours emprise de l'addiction à l'OxyContin, est une photographie du contenu de son sac à main, le sac contient toutes les drogues auxquelles Nan Goldin est alors addict. Nous pouvons y voir les fameux opioïdes, des anti-douleurs plus légers, des cigarettes, le tout entourés des autres objets plus « classiques » présents dans un sac à main, comme un blush de la marque Dior, un feutre Sharpie, une paire de lunettes, un téléphone, etc.

Nan Goldin a vu disparaître une génération d'amiX avec la pandémie du VIH/SIDA qui formaient sa famille choisie (l'artiste bisexuelle était entourée d'autres personnes LGBT+ dont nombre d'entre eux sont décédés du SIDA) et redoute une deuxième génération sacrifiée par la crise des opioïdes. En 2020 Pursue Pharma a plaidé coupable pour son marketing mensongé et pour avoir trafiqué les documents pour la mise sur le marché de l'OxyContin. Le groupe a versé 10 millions de dollars pour aider les victimes. Nan Goldin y voit le début de la lutte et la preuve de l'efficacité de ses actions.

---

161 DARBOIS, Maud pour les INROCKUPTIBLES, *Addiction aux opioïdes : la photographe Nan Goldin s'attaque à l'industrie pharmaceutique américaine*, janvier 2018, mis à jour en mars 2021

<https://www.lesinrocks.com/actu/addiction-aux-opioides-la-photographe-nan-goldin-sattaque-lindustrie-pharmaceutique-americaine-129070-09-01-2018/>

162 GOLDIN, Nan, *The Ballad of Sexual Dependency*, série d'environ 800 photographies argentiques, 1972-1981

163 GOLDIN, Nan, *Sisters*, photographie argentique, Boston, 1973

164 GOLDIN, Nan, *Ivy putting on makeup*, photographie argentique, Boston, 1973

165 GOLDIN, Nan, *All by myself*, série d'une cinquantaine de photographies argentiques, 1995

166 POITRAS Laura, *Toute la beauté et le sang versé*, documentaire/ drame, 2heures 2, 2022

167 GOLDIN, Nan, *Dope on my rug*, photographie argentique, 2016

## **IV/ USAGE DANS MA PRATIQUE ARTISTIQUE**

### ***a/ un usage militant : rendre visible le quotidien***

Je me défini comme artiste et donc travailleur de l'art.

Mon travail se veut à la convergence des oppressions, contre lesquelles il milite. Il aspire à inclure ceulx vers qui l'art ne va pas. La notion d'adresse de l'art vers les marginaliséX dont les communautés dont je fais partie est primordiale dans mon travail. Mon art, mon militantisme et mes recherches sont indissociables et se servent mutuellement. Parler pour les concernéX par les concernéX. Montrer la vie et le quotidien dans les communautés marginalisées : car nos intimes sont infiniment politiques et militants, et ne sont surtout jamais montrés. Ainsi certaines clefs de lecture de mon travail n'appartiennent qu'aux personnes concernées via des Eater Egg\* dans mes peintures ou dans mes costumes de performances. Le tout en laissant une première lecture claire aux personnes vers qui les Easter Egg ne sont pas destinés. L'usage du fun, de la couleur, des strass qui composent mon esthétique visuelle est un moyen pour moi de rendre dicible les sujets que je traite sans avoir à les minimiser.

Ainsi cette recherches a été précédée de pièces plastiques puis accompagnée par d'autres. En voici deux significatives vis-à-vis de notre sujet.

*Guirlande de médicaments*<sup>168</sup> présentée durant l'exposition « 2 ou 3 choses dont on est sûr.es » à la galerie Alain Lebras, à Nantes, fin 2022, est une sculpture qui a trouvé son origine dans ma propre consommation de médicaments.

J'ai récolté les plaquettes de cette consommation et les ai agrafées pour créer une guirlande modulable selon l'espace d'exposition. Cette pièce est une forme de banalisation de la prise importante de médicaments. Elle visibilise l'objet plaquette de médicament qui est un déchet non-recyclable. De plus, à cause du matériau choisi la guirlande n'est pas souple, difficile à tordre et est coupante. En effet les plaquettes usagées peuvent l'être, donc combiner avec les aggravés qui les maintiennent ensemble l'effet est exacerbé.

J'illustre cette consommation quotidienne pour la banaliser, et surtout montrer ce quotidien, le rendre visible et tangible pour les personnes valides. Le tout en essayant de retirer cette charge négative qui entoure la question de la médication (notamment dans le milieu artistique où elle est associée à quelque chose de mauvais et qui doit être évité à tout prix, dû à la prédominance des idéologies new-âge dans le milieu artistique, idéologies ayant des biais validistes et qui est donc dangereuse pour les personnes handicapées).

Ce travail s'adresse donc majoritairement aux personnes valides et a pour objectif de leur montrer une partie du quotidien d'une personne malade. Pour créer ces 30 mètres il ne m'a fallu que de quelques mois de collecte. Cette pièce cherche à mettre en avant nos besoins primaires. En effet les besoins primaires des personnes valides ne sont jamais remis en question, ceux des personnes handicapées si. Ils sont d'ailleurs majoritairement appelé besoins spécifiques ce qui sous-entend qu'ils ne sont pas nécessaires d'un point de vue valide, qu'ils seraient un extra que l'on accorde. Nos besoins, qui sont pourtant un droit nécessaire pour nos vies, ne doivent pas passer après les besoins des personnes valides comme cela est actuellement le cas. Tous les besoins des personnes valides, même secondaires ou tertiaires, sont considérés comme des besoins là où les besoins primaires des personnes handicapées ne le sont pas. Ils sont vu comme une charge supplémentaire et non comme un droit et il est donc facile de ne pas accéder à ces besoins. Ce même

168 AZZEG, Sahara, guirlande de médicaments, plaquettes de médicaments, environ 30 m, 2022

si cela tue chaque année encore plus de personnes handicapées. Cette pièce se place donc dans ce contexte de visibilité des quotidiens handicapéX, visibilité qui est profondément militante et politique. L'art handicapé étant de part le contexte social intrinsèquement militant.

En parallèle de cette recherche j'ai réalisé *Autoportraits*<sup>169</sup> deux peintures sur des plaquettes de médicaments présentées lors des expositions « Embrase » à Fordes à Genève fin 2023 et « Sweet Crip » au centre d'art Kronne Couronne à Bienne fin 2023. Ces deux autoportraits en buste, l'un en tenu de tous les jours et l'autre en dragqueen a reçu beaucoup de retours enthousiastes de la part des publics de ces expositions, autant par les personnes valides qu'handicapées, ce qui m'a étonné pour des autoportraits. Le fait que ce soit des peintures sur des plaquettes de médicaments ont fait se sentir représenter les personnes malades qui s'amusaient à chercher de quel médicament ces plaquettes étaient l'origine. Même s'il est impossible de réellement savoir quelle œuvre va accrocher avec le public en avance, celle-ci m'a particulièrement étonnée. Ainsi leurs retours m'a fait analyser différemment ces peintures, qu'au final le côté autoportrait ne compte que peu mais c'est bien le fait de voir le médium utilisé qui a permis une lecture handicapée et la peinture figurative sur un si petit format qui oblige à s'en approcher pour le voir. Enfin le portrait d'une personne visiblement queer, le tout donne à voir une personne malade et queer lisible comme telle et lue comme telle. Pour moi l'intime est politique et je pense que cette pièce en est un bon exemple.

## ***b/ le savoir communautaire***

Ce mémoire était comme mentionné dans l'introduction motivé par plusieurs raisons et la principale était de pouvoir doter ma communauté, les personnes handicapées, de savoirs communautaires. En effet les personnes handicapées ne sont que peu étudiées et lorsque l'on entre dans le champs de l'art, sur les artistes handicapéX, il est très difficile de trouver des informations. Les études autour du handicap ne se font généralement que par les prismes de la médecine ou de la sociologie. Notre communauté est particulièrement invisibilisée, que se soit activement par l'institutionnalisation d'un nombre important d'entre nous ou par l'inaccessibilité des espaces publics et privés qui nous confine à domicile ou plus passivement en ne prenant pas de mesures face aux pandémies. Ainsi nous sommes une grande communauté mais nous sommes isoléX, ce qui rend toute recherche compliquée. D'autant plus que certaines personnes handicapées lorsqu'iels le peuvent cachent parfois leur handicap pour ne pas subir autant de discriminations, ce qui les rend invisibles et quasiment introuvable lorsque l'on veut étudier les pratiques des artistes handicapéX.

Le développement des réseaux sociaux a permis une première dans notre histoire, nous rencontrer, nous connecter. En effet jamais autant de personnes avec des handicaps aussi variés ont pu échanger ensemble.

La communauté handicapée a pu se rencontrer virtuellement et s'organiser.

Ainsi de plus en plus de recherches et de connaissances se partagent et connaître notre histoire et nos vécus, les analyser et les politiser est crucial.

C'est dans cette logique que j'inscris ce mémoire qui est traduit en anglais et sera diffusé. Il est également un élément propre à ma pratique artistique et militante qu'il nourrit et radicalise.

---

<sup>169</sup> AZZEG, Sahara, *Autoportraits*, deux peintures acryliques sur plaquettes de médicaments, 4X12 cm par plaquette, 2023

## **CONCLUSION :**

En conclusion, l'usage des médicaments par les artistes handicapéX dans l'art contemporain a été particulièrement marqué par les pandémies du VIH/SIDA et du Covid-19. La crise du VIH/SIDA a créé une communauté de malades qui ont formé des associations et des collectifs. Les artistes handicapéX ont participé activement aux luttes pour le droit des personnes handicapéX que ce soit General Idea, Louis Hervieu ou via Act Up.

Via les luttes le principe de patientX expertX a émergé et s'est institutionnalisé via un diplôme d'État en France et via les réseaux officiels de pair-aidance. Les communautés marginalisées sont d'autant plus touchées par le handicap notamment via les traumatismes et l'addiction, ainsi beaucoup d'artistes handicapéX font également partiX d'autres groupes marginalisés, avec par exemple les collectifs communautaires sud africains Bambanani Women's Group et Keiskamma qui rappellent qu'aujourd'hui 95 % des personnes séropositives vivent dans le Sud global.

Les artistes queer handicapéX n'hésitent pas à faire des parallèles entre la crise du VIH/SIDA et celle du Covid-19 afin d'alerter sur l'eugénisme que la communauté handicapée subie face à la pandémie. Les artistes utilisent également les médicaments dans leurs pratiques artistiques pour se réapproprier leur corps qui leur a été « confisqué » par le milieu médical. Benoît Piéron parle du corps handicapé comme d'un corps collectif qui est partagé entre læ malade, le cadre médical, la famille et les proches, ce qui crée potentiellement beaucoup de violences. Ainsi des artistes comme Panteha Abareshi utilise les médicaments et ici particulièrement les cathéters, aides chimiques et physiques pour se reconstituer un corps propre.

Ensuite, l'addiction vue comme trouble fait partie de la famille des handicaps, un handicap criminalisé dans la plupart des pays du monde.

Les artistes addicts ont des rapports diversifiés à leur consommation. CertainX comme Frédéric Post vont valoriser cette addiction, la romantiser et en font un élément nécessaire à la création. Le milieu de l'art contemporain valorise également l'addiction dès l'entrée en école d'art et n'est donc que peut perçu comme malade.

D'autres traitent leur addiction comme un trouble et raconte leurs vies via le spectre de leur addiction, comme Pierre Soria-Piles pour qui l'addiction est à la fois sa réalité et une esthétique de représentation qui met en avant la violence de son vécu, sans honte ni dissimulation de la fascination souvent morbide qu'il a pour ces drogues.

Enfin j'ai réalisé cette recherche car elle répondait à des questionnement face à ma propre pratique plastique dans laquelle le médicament prend une grande place et me permettait d'affiner et créer une étape supplémentaire afin de réussir mon projet à plus ou moins long terme d'un doctorat sur les artistes contemporainX militantX handicapéX.

## GLOSSAIRE

**Atypismes psychiques** : Non-conformité aux normes psychiques valides, sont des handicaps. Les atypismes psychiques sont aussi appelés neuroatypismes ou neurodivergences. L'autisme, le TDAH sont des exemples d'atypismes psychiques.

**Blanchité** : ou privilège blanc est le système politique et social qui favorise les personnes racialisées comme blanches au dépend des personnes racialisées différemment. « La blanchité c'est l'absence d'un traumatisme racial collectif qui a été imposé par les autres »<sup>170</sup>

**Chemsex** : abréviation de « Chemical » et « sex » en anglais, regroupe les pratiques sexuelles volontaires avec un usage récréatif de drogues comme le LSD, le GHB, etc. Surnommé « Party'n Play » aux États-Unis. Augmente les risque de conduites à risques, ce qui a mené les associations comme Aides à réaliser des préventions pour la réduction des risques.

**Discriminations** : ensemble des systèmes de dominations caractérisés par l'appartenance ou non à un groupe oppresseur ou oppressé.

Les discriminations sont issues de systèmes structurelles à la société où elles ont lieux et ne relèvent pas seulement de l'action de quelques individuX contre d'autres. Elles prennent part dans tous les aspects de la vie et défavorise grandement les personnes qui en sont victimes, pour l'accès aux soins, au logement ou à l'emploi, etc.

Par exemple le racisme anti-blancX n'existe pas et n'est pas une discrimination car il n'y a pas de systèmes structurelles de domination envers les personnes blanches au contraire des personnes racisées qui elles subissent des discriminations.

Il y a plusieurs types de discriminations et l'on peut être victime de plusieurs discriminations (être une femme et handicapée par exemple, addition du sexisme et du validisme).

**Drag queen/king/queer** : formes artistiques performatives créées par des personnes LGBT+ qui questionne et joue avec les stéréotypes de genres. Les formes drag sont diverses et incluent des pratiques allant de la danse, à la lecture performée en passant par le lypsync etc. Les distinctions en le drag queen, le drag king et le drag queer se fait selon les enjeux de genres que læ performeuse souhaite interroger.

**Easter Egg** : littéralement « œuf de Pâques » un Easter Egg est un clin d'œil inclus dans un logiciel, un jeu vidéo, une œuvre, etc qui ajoute une blague, une référence ou un bonus. C'est un élément destiné aux personnes ayant la référence que le Easter Egg porte.

**ESAT** : établissement et services d'aide par le travail, les ESAT sont des associations où des personnes handicapées souvent issuX des IME, sont forcéX de travailler dans des conditions humiliantes pour un salaire minimum d'un dixième du SMIC, le tout en n'étant pas protéger par le droit de travail, donc sans droit de grève, de RTT, de démission, etc. Les ESAT sont largement dénoncés par les militantX handicapéX.

**Eugénisme** : système d'élimination physique de certains groupes discriminés par la mise à mort des individuX et leurs stérilisations.

Sélection d'individuX baséX sur des caractéristiques physiques ou mentales afin de produire un certain type d'individuX, via des croisements génétiques voir des modifications génétiques.

---

<sup>170</sup> COMAS-DÍAZ Lillian, NAGAYAMA HALL Gordon, NEVILLE Helen A., National Library of Medecine, *Racial Trauma : Theory, Research and Healing : Introduction to the special issue*, janvier 2019

**Euthanasie** : suicide assisté médicalement et encadré légalement

**FoIX** : écriture épiciène de fous, folles utilisée dans les milieux militants. Regroupe les personnes malades mentales, ayant des troubles mentaux, des neuroatypies et des troubles cognitifs. Les foIX sont des personnes handicapées.

**Gaslighting** : terme issu du film Gaslight (Hantise) sorti en 1944, décrit un abus mental pour lequel l'abuseuse modifie le récit des faits afin de les tourner à son avantage et de faire douter la victime des faits.

**GrosX** : personne qui dépasse la norme de poids et largeur corporelle. Groupe discriminé, l'appellation de cette discrimination est grossophobie.

**Grindr** : application de rencontre à destination des hommes gays et bis lancée le 25 mars 2009, fondée par Joel Simkhai. L'application inclus également les personnes transgenres bien que l'application ait été régulièrement accusée de transphobie et d'autres discriminations.

**Handicap** : terme parapluie désignant la non-conformité aux normes de santé autant physiques, psychologiques, psychiatriques et congénitifs.

**IME** : instituts médico-éducatifs, institutions à destination des enfantX handicapéX. Critiquées par les militantX handicapéX à cause de leur non prise en charge de la scolarité des enfantX qui ne reçoivent pas de cours et à qui il n'est pas proposé d'autres alternatives professionnels que les ESAT et la vie en institutions médicalisés. L'INJA est par exemple un IME à destination des enfantX aveugles.

**Lgbtphobies** : ensemble des discriminations systémiques dont sont victimes les personnes du spectre LGBT+ que se soient pour leurs orientations sexuelles (homophobie, biphobie, lesbophobie, acephobie etc) que leurs identités de genre (transphobie, enbyphobie, etc)

**Marginalisation** : mise en retrait forcée de personnes ou de groupes de personnes de certains lieux, certaines activités, etc., peut être liée à des discriminations.

**MDPH** : maison départementale des personnes handicapées, institutions françaises gérées par les départements qui déterminent les droits et allocations auxquelles les personnes handicapées auront le droit. Ce sont les institutions souvent accusée de violence validiste, ce dont elles ont été récemment accusées par l'association féministe handicapée Les dévalideuses.

**Minorités** : ensemble des groupes étant victimes de discriminations

**Non-binaire** : terme parapluie correspondant aux identités de genre qui ne sont ni strictement femme ni strictement homme. Les genres fluctuants y sont inclus.

**Opioides** : classification de médicaments ayant des effets physiques similaires à l'opium, type de médicaments fréquemment utilisés pour les douleurs chroniques.

**Placebos** : substance sans principe actif dont le seul impact positif peut être psychologique (si l'impact est négatif c'est alors un effet nocebo). Ne peut pas substituer une substance active.

**PrEP anrs-ipergay** : Prophylaxie pré-exposition est un traitement que peuvent prendre les personnes séronégatives afin de ne pas contracter le VIH en cas de pratiques à risques. Sa mise sur le marché s'est commencer en 2015.

**Psychophobie** : sous-catégorie du validisme, la psychophobie est le terme parapluie des discriminations systémiques que subissent les personnes foIX.

**Queerness** : issu du terme queer qui le terme parapluie des identités militantes LGBT+, la queerness décrit les modes vies et caractéristiques liées au fait d'être queer. Le terme queer est lui-même à l'origine une insulte envers les personnes LGBT+ qui a été r approprié par les personnes concernées afin d'en inverser la charge négative et d'en faire un enjeu politique.

**RaciséX** : personne en dehors de la norme de la blancheur, terme parapluie regroupant les différents types de personnes non-blanches ou perçues comme telles, comme les personnes noires, asiatiques, arabes, maghrébines, Roms, etc. Ces personnes sont caractérisées par le processus de racialisation qui est un processus politique, social et mental d'altérisation. Ce terme permet de désigner les groupes qui sont victimes du racisme.

**Sanisme** : terme proche de validisme, y est inclus la volonté de rendre la société « saine » en utilisant des moyens eugénistes. La logique saniste peut être présente dans différentes discriminations telle que le racisme.

**Sérophobie** : discrimination systémique envers les personnes séropositives, sous catégorie du validisme. La sérophobie est souvent liée à des lgbtphobies

**Séropositivité** : statut sérologique positif, indique que la personne est positive au VIH et en est donc porteuse. Les personnes non-porteuses du VIH sont désignées comme étant séronégatives.

**SIDA** : Syndrome immunodéficience acquise, stade final de l'infection au VIH lorsqu'il n'est pas contrôlé par trithérapie ou que le traitement n'est pas effectif. Indique le stade où la personne n'a plus de système immunitaire nécessaire pour se défendre (taux inférieur à 200 CD4+) ce qui amène généralement rapidement à la mort si non pris en charge.

**Stonewall** : les émeutes de Stonewall du 28 juin 1969 dans le bar Stonewall Inn sont une révolte de personnes LGBT+ contre la police après un énième raid policier contre les usagerX LGBT+ du bar dont iels étaient la clientèle principale. Ces émeutes marquent le début d'une lutte organisée qui aura des échos internationaux pour les droits des personnes LGBT+. La première Pride sera organisée un an après l'émeute pour marquer son anniversaire.

**TDS** : travail du sexe ou travailleuses du sexe, personne dont le travail implique la sexualité comme par exemple les prostituéX, camgirls/boys, escortX, actrices pornographique, etc

**Toxicophobie** : discrimination systémique envers les personnes addicts, cette discrimination va de paire avec une criminalisation de l'addiction. Sous-catégorie du validisme.

**Transfem** : terme parapluie diminutif de trans-féminines, regroupent les femmes transgenres et les personnes non-binaires transitionnant vers une forme plus ou moins large de féminité

**Transgenre** : terme parapluie regroupant les personnes ne s'identifiant pas à leur genre assigné à la naissance

**Trithérapie** : traitement médical associant trois médicaments permettant de réduire la charge virale des personnes séropositives, rend le VIH indétectable et permet de ne plus être contaminantX. Permet aux personnes séropositives de vivre sans risque de SIDA. Le traitement reste coûteux et n'est pas

pris en charge par tous les États. Les premières formes de trithérapie étaient peu efficace et avaient beaucoup d'effets secondaires contrairement à aujourd'hui. Ne permet pas de guérir du VIH.

**Validisme** : terme parapluie regroupant les discriminations systémiques dont sont victimes les personnes handicapées

**VIH** : virus d'immunodéficience humaine. Le virus attaque le système immunitaire via majoritairement les globules blancs, CD4+. Le virus se transmet par certaines sécrétions et fluides corporels : le sang, les sécrétions sexuelles et le lait.

## **BIBLIOGRAPHIE**

### **Les sites et biographies d'artistes :**

Site de l'artiste Frédéric Post [fredericpost.net](https://fredericpost.net)

Site de Kyrianna Bolles <https://www.kyrianna.art/bio>

Poets.org biographie de Leah Lakshmi Piepzna-Samarasinha <https://poets.org/poet/leah-lakshmi-piepzna-samarasinha>

Galerie Bradley Ertaskiran biographie de Sharona Franklin <https://bradleyertaskiran.com/artists/sharona-franklin/#bio>

Site de l'artiste Cleopatria Peterson <https://www.cleopatria.ca/about>

Site de l'artiste Domenic Esposito <https://www.domenicesposito.com/artist-statement>

Site web de l'artiste Alistair Houdayer [Alistairh.fr](https://alistairh.fr)

Site web de l'artiste Kengné Tégua <https://kengneteguia.com/>

Collectif spectre artistique, collectif d'artistes autistes <https://spectreartistique.wordpress.com/>

Site de l'artiste Robin Finn <https://fiddleheadfinn.com/>

Site de l'artiste Kellie Gillespie <https://www.kelliegillespie.com/>

Biennale de Venise, fiche de l'artiste Mari Katayama <https://www.labiennale.org/en/art/2019/partecipants/mari-katayama>

### **Références d'associations :**

Comme des fous – changer les regards sur la folie, [commedesfous.com](https://commedesfous.com), média participatif par des personnes se revendiquant folles, traite de psychophobie, psychiatrie etc.

Objectif autonomie, collectif militant anti-validiste créé lors des mobilisations pour la désolidarisation de l'AAH et donc pour l'autonomie des personnes handicapéX

Handipsy association de l'université lumière Lyon 2 sur les questions de psychophobie dans l'université

La Marginale, association lyonnaise handiqueer.

Collectif handivergence, collectif de personnes handicapéX à Lille en non-mixité handicapéX.

Badassafrofem – afroféminise ou ABL (angryBlackLady) « en fonction de la lune, pansexuelle option sorcière. Si vous n'êtes pas prêt.e à remettre vos privilèges en question, tenez-vous à distance de ce blog », blog (plus question de racisme) [badassafrofem.wordpress.com/](https://badassafrofem.wordpress.com/)

Site des dévalideuses, association féministe handicapée <https://lesdevalideuses.org/>

### **Les références d'œuvres :**

TÉGUA Kengné, *Je deviendrai ces autres*, 2017, Performance, couleur, sonore, simple écran, 2'47

TÉGUA Kengné, *They don't understand*, 2017, Performance, couleur, sonore, simple écran, 3'32

TÉGUA Kengné, *I've seen that sound before*, 2020, Performance, couleur, sonore, simple écran, 3' 45

CELIS Marianne, *Cacher ces corps*, slam poétique performé, vidéo, 5min5, 23 juillet 2021

JOURNIAC, Michel, *Hommage au putain inconnu*, 1973, squelette humain vêtu de vêtements acrylisés laqués blancs et tissu sur panneaux, 180,5X250 cm

JOURNIAC, Michel, *La messe pour un corps*, 1969 et 1975, performance à la Galerie Templon, Paris en 1969 et à la Galerie Stadler en 1975 où elle a été filmée.

Criptonite est un projet théâtral créé par Edwin Ramirez et Nina Mühlemann crip and queer basé à Zurich en Suisse. Représentation *criptonite #3 : be inspired !!!*, au théâtre Gessnerallee à Zurich le samedi 19 juin 2021

Regroupement québécois de la danse, *Art, handicap et accessibilité : Et si on réimaginait le monde ?* 14 février 2019, quebecdanse.org a propos des artistes handicapéX suivantX : France Goeffroy, Luca « Lazylegz » Patuelli, Audrey-Anne Bouchard, Véro Leduc (également chercheuse, professeure titulaire au Département de communication sociale et publique, UQAM, à l'université de Québec). CASTHEL, Léonie, *Les antennes et les branches*, pièce de théâtre racontant la rencontre et évolution de quatre personnes autistes

## **Les expositions :**

Catalogue d'exposition *Le corps fait grève*, béton salon, 2021  
Catalogue d'exposition *Les volontaires pigments-médicaments*, béton salon, 2022  
Exposition «When The Sick Rule The World», ALTE FABRIK, Rapperswil.22 février – 22 mars 2020  
© Niklas Goldbach Cannes molles Jesse Darling, The Ballad of Saint Jerome, 2018  
«Support Level», Chapter Gallery, New York City. 26 janvier - 11 mars 2018.  
Exposition «ATROPHILIA» - with Phoebe Collings-James, Company, New York. Novembre - Décembre 2016  
«Paris + par Art Base», Paris. October 18-24, 2022.  
© Gregory Copitet et «No Medals, No Ribbons», Modern Art Oxford, Oxford.  
March 05 - May 01, 2022.  
© Ben Westoby  
Exposition Mucem «VIH/ SIDA,l'épidémie n'est pas finie !», Act Up 15 décembre 2021 – 2 mai 2022  
Exposition Mac Val, «Act up, Art=Action», 14 novembre 2020 – 6 décembre 2020  
Catalogue d'exposition *Exposé.es* « D'après Ce que le sida m'a fait d'Elisabeth Lebovici », éditions Fonds Mercator/ Palais de Tokyo Design graphique : Roxanne Maillet, 256 pages, 2023  
<https://palaisdetokyo.com/exposition/exposees/>  
Exposition « My Body, Your Voice », musée Mori Art Museum, 26 mars 2016 – 10 juillet 2016  
<https://www.mori.art.museum/english/contents/roppongix2016/index.html>  
Exposition « Sweet Crip », centre d'art Kronne Couronne, Bienne, 10 novembre – 10 décembre 2023

## **Textes théoriques et lectures scientifiques :**

ALFONSI, Isabelle, *Pour une esthétique de l'émancipation, Construire les lignes d'un art queer*, Paris, B42 , septembre 2019  
ROY, Bernard, *Alcool en milieu autochtone et marqueurs identitaires meurtriers*, 14 septembre 2005, revue Drogues, santé et société  
HOUDAYER, Alistair, *Vertige -De la place et de l'influence des identités et vécus neuroqueer dans les arts de la scène*, Mémoire de recherches, 2018, disponible en ligne sur le site d'Alistair alistairh.fr  
HOUDAYER Alistair, *Judith Scott : art et institutionnalisation*, 20 février 2022, alistairh.fr  
LEBRECHT, James et NEWNHAM Nicole, *Crip Camp : A Disability Revolution* , documentaire, 106 minutes, 2020  
PUISEUX, Charlotte, *Dictionnaire CRIP*, format numérique, 2020  
PUISEUX Charlotte, *De chair et de fer - Vivre et lutter dans une société validiste*, éditions la découverte, août 2022  
PUISEUX Charlotte, *Handicap+ queer =crip*, revue n°1 des Ources à plumes, lesourcesaplumes.info, septembre 2018  
PUISEUX, Charlotte, *Les Dévalideuses : un collectif handiféministe*, les Ources à plumes webzine féministe, lesourcesaplumes.info, 15 mars 2020  
PUISEUX, Charlotte, *Développement des luttes anti-validistes sur les réseaux sociaux*, les Ources à plumes webzine féministe, lesourcesaplumes.info, 28 janvier 2022  
PUISEUX, Charlotte, *Handicap et parentalité : une antinomie à dépasser, un accompagnement à construire*, chlottepuseux.weebly.com, janvier 2020

IDIER, Antoine, *Pureté et impureté de l'art : Michel Journiac et le sida*, 2019

Wright State to host conference on sexuality and disability un colloque de Julie Williams chercheuse handiqueur du 4 novembre au 6 novembre 2015, Article de présentation du colloque du 30 Septembre, 2015 de la Wright State University

À propos de la *Crip Theory*, traduit par Anaël, Un texte de Julie Williams traduit par Les Dévalideuses.

MC RUER Robert, *Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance* (English Edition), 2018

MC RUER Robert, *Crip theorie cultural signs of queerness and disabilities*, 2006

MC RUER Robert, *A cultural History of Disability*, 2020, 6 volumes

MC RUER Robert et MOLLOWS Anna, *Sex and disability*, 2012

McDONALD, Anne, *Crip time*, <http://www.annemcdonaldcentre.org.au/crip-time>. Accessed 22 avril 2016

Babette *handicapée méchante* 1981

RICE Carla, DION Susan D. et CHANDLER Eliza « Decolonizing Disability Through Activist Art » *Disability Studies Quarterly*, the first journal in the field of disabled studies, 7 décembre 2021

STEVENS Bethany, « Interrogating Transability : A Catalyst To View Disability As Body Art », *Disability Studies Quarterly*, the first journal in the field of disabled studie, 4 janvier 2012

SOLVANG Koren, « De la politique identitaire à un nouveau modernisme? Les changements de signification sociale du Disability Art », *Alter, European Journal of Disability Research*, avril 2012

KEIFER-BOYD Karen, BASTOS Flávia, (EISENHAUER) RICHARDSON Jennifer et WEXLER Alice, « Disability Justice: Rethinking "Inclusion" in Arts Education Research », *Studies in Art Education*, A journal of Issues and Research page 267-271, publication en ligne 22 août 2018

SOLVANG Koren, « Between art therapy and disability aesthetics: a sociological approach for understanding the intersection between art practice and disability discourse » publication en ligne 6 novembre 2017, page 238-253

SIEBER T. « Disability aesthetics. » Ann Arbor: University of Michigan Press S, 2010

OLIVER M. « The Politics of Disablement ». Basingstoke: Macmillan, 1990

RHODES C. « Outsider art. Spontaneous alternatives. » London: Thames & Hudson, 2000

THOMAS, Maud-Yeuse, « Qu'est-ce qu'un corps ? », conférence durant le colloque « Archéologies des Transidentités », 24 novembre 2021, Sorbonne, Paris

Notes Art Brut blog carnet de notes en ligne de Lucienne Peiry, [www.notesartbrut.ch](http://www.notesartbrut.ch)

BELLAHSEN Mathieu, *La santé mentale. Vers un bonheur sous contrôle*, Paris, éditions la fabrique, 2014

CNSA, *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie*, 2020

INSEE, *tableaux de l'économie française* sur différentes années (2011 et 2014)

*Archives du Centre hospitalier François-Tosquelles* (hôpital psychiatrique de Saint-Alban) , archives départementales de la Lozère

À mon geste défendant – essai de théorisation antivalidiste à partir d'un corps, blog, [amongstedefendant.wordpress.com/](http://amongstedefendant.wordpress.com/)

It Was Vulgar and It Was Beautiful « How AIDS Activists Used Art to Fight a Pandemic » Jack Lowery, 2022

CRAWSHAW, Gill, *Rights Not Charity: Protest Textiles and Disability Activism*, 2022

LEBOVIC, Elisabeth, *Ce que le sida m'a fait. Art et activisme à la fin du XXe siècle*, éditions JRP Ringier, 2017

LORENZ Renate, ALFONSI Isabelle et KLEYEBE ABONNENC Mathieu, *Art Queer. Une théorie freak*, éditions B42, Arts et spectacles, 2018

MOATY Éléna, *Couleurs Primaires*, podcasts, [couleursprimaireslepodcast.fr](http://couleursprimaireslepodcast.fr)

MOATY Éléna, *Couleurs Primaires #30 avec Morgan.e*, podcast, 17 avril 2022

COMITÉ INVISIBLE, *L'insurrection qui vient*, Paris, éditions la fabrique, 2007

SED mon combat, compte instagram d'unX artiste atteintX d'un syndrome d'Ehlers Danlos

*Le handicap en chiffres - Édition 2023*, Panoramas de la DREES, Paru le 21/04/2023 <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/panoramas-de-la-drees/le-handicap-en->

chiffres-edition-2023

AZZEG, Sahara, *Artistes et militantX : mélange des genres*, auto-édition, mémoire de recherche, ESAD TALM Angers, 2021

PANDA SED, *La théorie des cuillères*, 1er février 2021, auto-édition, Lille

*H comme handicapé..s*, podcast par une personne handicapéX sur des sujets liés au handicap.

BAMBANANI WOMEN'S GROUP et Morgan, Jonathan, *Longlife: Positive HIV Stories*, édition Double Storey, 2004

COMAS-DÍAZ Lillian, NAGAYAMA HALL Gordon, NEVILLE Helen A., National Library of Medicine, «Racial Trauma : Theory, Research and Healing : Introduction to the special issue», janvier 2019

## **Articles de presse :**

*Dépénalisation des drogues au Portugal : bilan 20 ans après*, mars 2021, OFDT

<https://www.ofdt.fr/publications/collections/bilans/depenalisation-des-drogues-au-portugal-bilan-20-ans-apres/>

Note de synthèse N° 2021-03, Paris, Juin 2021, Ivana Obradovic, Marguerite de Saint-Vincent

*Le modèle portugais : la dépénalisation*, GREA (groupement romand d'études des addictions), <https://www.grea.ch/le-modele-portugais-la-depenalisation>

TÉGUIA Kengné, T-shirt pour Act Up, vendu uniquement dans le cadre de l'exposition d'Act Up au MacVal du 14 novembre au 6 décembre 2020 pour lever des fonds pour l'association

*Une interview de Kengné Tégua*, 23 décembre 2021, [sourds.net](https://www.sourds.net)

Exposition «Exposé-es» au Palais de Tokyo à Paris - Du 17 février au 14 mai 2023

Publié le mardi 7 février 2023 à 09h17 site radio france <https://www.radiofrance.fr/franceculture/evenements/exposition-expose-es-au-palais-de-tokyo-a-paris-9816390>

«How one recovering addict is trying to stop Moschino from glamorizing drug use» par Rachel Lubitz dans MIC, 7 octobre 2016

<https://www.mic.com/articles/156128/how-one-recovering-addict-is-trying-to-stop-moschino-from-glamorizing-drug-use>

Pétition Change.org lancée par Randy Anderson, le patient accusant Jeremy Scott de romantiser l'addiction, *Boycott Saks Fifth Avenue & Moschino*, 2 octobre 2016

<https://www.change.org/p/marc-metrick-saks-fifth-avenue-marcello-tassinari-moschino>

*Addiction aux opioïdes : la photographe Nan Goldin s'attaque à l'industrie pharmaceutique américaine*, Maud Darbois pour les Inrockuptibles, janvier 2018, mi

Mwasi Collectif - BININGA WOK, *S'affirmer face au validisme*, podcast, 22 Mars 2021

Panteha Abareshi, *This is not a body*, mars 2022

Réduction des risques liés à l'usage de drogues, dossier, site de [aides.org](https://www.aides.org/) <https://www.aides.org/reduction-des-risques-lies-usage-de-drogues>

Remaides #116 Numéro spécial 1981-2021 l'Histoire continue !, été juillet 2021, directrice de publication Camille Spire pour AIDES

*La folle histoire d'A Robillard artiste brut au talent carabiné*, Télérama 13 décembre 2014

Foot Wear News, Amina Ayoud, Rick Owens Debuts 'Medical' Boots Inspired by Foot Casts at Spring 2024 Menswear Show in Paris, 23 juin 2023

<https://footwearnews.com/fashion/fashion-news/rick-owens-medical-boots-paris-show-1203482554/>

Jostor, December 4, 2019 « The drama of the operating theater: Thomas Eakins' medical paintings and clinical fact »

<https://about.jstor.org/blog/the-drama-of-the-operating-theater-thomas-eakins-medical-paintings-and-clinical-fact/>

<https://lesoeuvres.pinaultcollection.com/fr/oeuvre/untitled-blood> sur *Untitled (blood)* de Félix-Gonzalez-Torres

LUTTE COLLECTIVE, *Sharona Franklin*, février 2020 <https://luttecollective.com/featured-artists/sharona-franklin>

THE GUARDIAN, Skye Sherwin, *Keith Haring's Ignorance = Fear: political activism ?* 23 août 2023  
<https://www.theguardian.com/artanddesign/2019/aug/23/keith-haring-ignorance-equals-fear>

Emily Barker *Wall Works* at Sentiment, Zürich, 14.12.2023, <https://www.moussemagazine.it/magazine/emily-barker-wall-works-sentiment-zurich-2023/>

THE GUARDIAN, *Punk prosthetics: the mesmerising art of living sculpture Mari Katayama*, Chris Champion, lundi 6 mars 2017 <https://www.theguardian.com/artanddesign/2017/mar/06/mari-katayama-japanese-artist-disabilities-interview>

THE GUARDIAN, *The strange fairytales of Mari Katayama – in pictures*, 6 mars 2017 <https://www.theguardian.com/artanddesign/gallery/2017/mar/06/haunting-photographs-mari-katayama-tibial-hemimelia-japanese-artist>

La Libre Belgique - Gazette de Liège - *Deux pouces au service de la création* - Lundi 04 avril 2016

ARTARCHIVES, LILIAN TONE, General Idea, 1995 <http://artarchives.net/artarchives/liliantone/tonegeneralidea.html>

ONU SIDA, Reportage, *“Art et sida” reçoit des sculptures de Keith Haring*, 27 novembre 2008 <https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2008/november/20081127keithharingsculptures>

SWISS INFO, *Les organisations suisses d'aide au suicide enregistrent un nombre record de membres*, 28 mars 2023, Kaoru Uda

OUEST FRANCE, *En Suisse, le suicide assisté est autorisé depuis 1942*, 25 mai 2023, Carine Janin

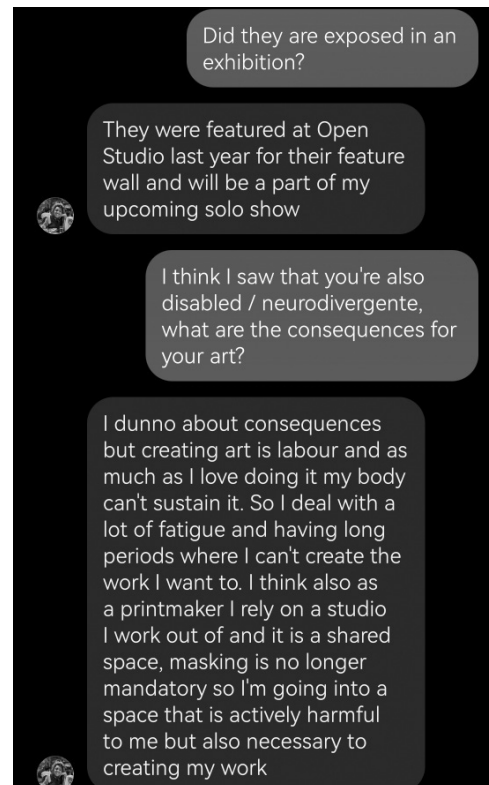
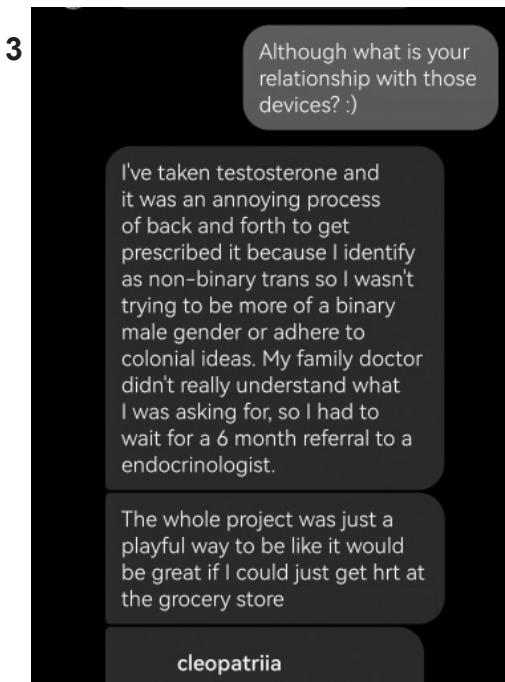
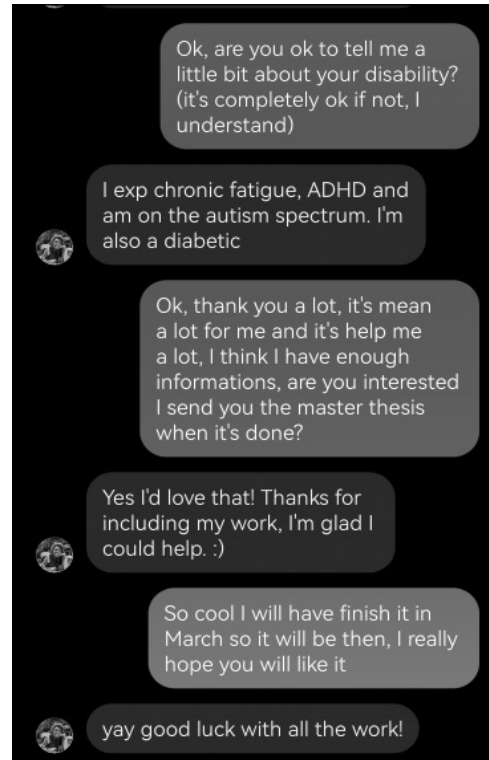
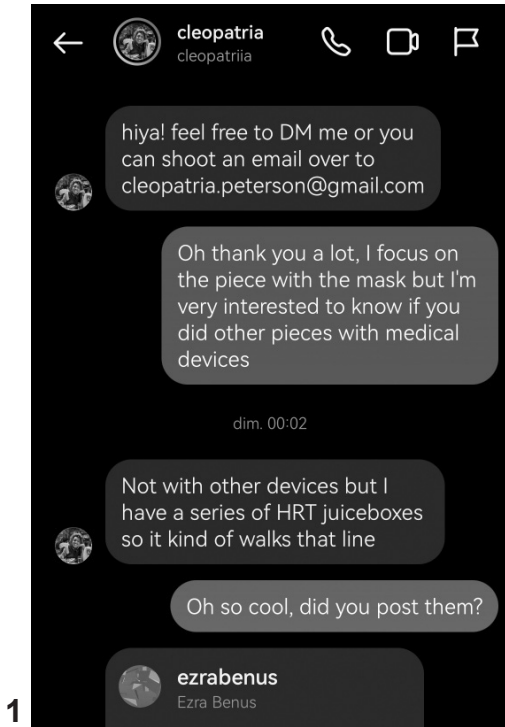
*Communiqué de presse de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie – CFCEE*, 17 février 2023 : EUTHANASIE – Chiffres de l'année 2022

Site du gouvernement du Canada, *Aide médicale à mourir : Aperçu*  
<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/services-avantages-lies-sante/aide-medicale-mourir.html>

BOURLEAU, Augustin, *L'euthanasie n'est pas de gauche*, 6 mars 2024, Kessel media

# ANNEXES

## Discussion avec Cleopatria Peterson, 27 janvier 2024



— HEAD  
Genève

Hes·SO  GENÈVE  
Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale





## Mémoire de recherche

**Comment les artistes handicapéX contemporainX se réapproprient le médicament pour un faire une œuvre d'art ?**

**Le pharmakon ou pharmakos en ancien grec est un concept issu des penseuses de l'Antiquité grecque qui décrit ce moment où un médicament par la dose devient une drogue, un poison, il désigne le remède comme le poison et le bouc-émissaire, «à la fois ce qui permet de prendre soin et ce dont il faut prendre soin, au sens où il faut y faire attention » Un équilibre.**

**Photo de couverture : AZZEG, Sahara, *Abled people are trash*, installation bouteilles de laroxy, bois, peinture acrylique, 2021**