

Sick Woman Theory

de Johanna Hedva

Johanna Hedva est une personne queer et de genre non-binaire. Pour rester fidèle à l'esprit de l'auteurice, la traductrice utilise une grammaire non-binaire incluant ensemble les genres masculin et féminin ou neutralisant le genre chaque fois que la version originale ne vise pas explicitement le genre masculin ou féminin.

1.

Fin 2014, j'étais souffrante à cause d'une maladie chronique qui, tous les 12 à 18 mois environ, s'aggrave au point de me rendre incapable de marcher, conduire, faire mon travail, parfois même de parler ou comprendre des mots, prendre un bain sans assistance, et sortir de mon lit, chaque fois pour environ cinq mois. Cette crise en particulier coïncidait avec les manifestations initiées par le mouvement *Black Lives Matter*, auxquelles j'aurais participé sans relâche si j'en avais été capable. Je vis à un pâté de maisons du parc MacArthur à Los Angeles, un quartier majoritairement latino et connu comme l'endroit où de nombreux immigrants débutent leurs vies américaines. Sans surprise, le parc est donc l'un des lieux de contestation les plus actifs de la ville.

J'ai écouté le son des marches montant jusqu'à ma fenêtre. Clouée au lit, j'ai levé mon poing de femme malade, en solidarité.

J'ai commencé à réfléchir à propos des modes de contestation accessibles aux personnes malades — il me semblait que beaucoup de ceux que *Black Live Matters* visait précisément à soutenir pourraient bien ne pas être en mesure de prendre part aux manifestations parce qu'ils étaient prisonnières d'un emploi, parce qu'ils avaient peur d'être renvoyé.e.s de leur travail s'ils participaient aux marches, ou d'être emprisonné.e.s au sens littéral, et bien sûr à cause de la crainte de la violence et de la brutalité policière — mais également du fait d'une maladie ou d'un handicap, ou du fait qu'ils prenaient soin d'une personne ayant une maladie ou un handicap.

J'ai pensé à tous les autres corps invisibles, avec leurs points levés, mis de côté et hors de vue.

Si nous prenons la définition du politique d'Hannah Arendt — qui est toujours l'une des plus importantes dans le discours mainstream — comme correspondant à tout acte accompli en public, nous devons faire face à ses implications en termes d'exclusion. Si être présent.e dans l'espace public est ce qui détermine ce qui est politique, alors des parts entières de la population peuvent

être considérées comme *a*-politiques — simplement du fait qu'elles ne sont pas physiquement capables d'amener leur corps jusqu'à la rue.

Dans mon programme de licence, Hannah Arendt était une sorte de dieu. On m'a donc inculqué que sa définition du politique était radicalement libératrice. Évidemment, je peux voir en quoi elle l'a été, à sa façon et en son temps (à la fin des années 50) : d'un seul coup, elle s'est débarrassée de la nécessité de rattacher son action aux infrastructures légales, au processus démocratique du vote, de la dépendance à l'égard d'individus qui ont accumulé le pouvoir d'agir sur la politique — elle s'est complètement débarrassée du besoin de rattacher le politique à la politique. Auparavant, tous ces rattachements étaient considérés comme nécessaires pour qu'un acte soit considéré comme politique et perçu comme tel. Non, a dit Hannah Arendt, amenez juste vos corps jusqu'à la rue, et *bam* : politique.

Cependant, tout cela se heurte à deux écueils. Le premier est la dépendance d'Hannah Arendt à la notion de « public » — qui requiert une notion de privé, une division binaire entre l'espace visible et l'espace invisible. Pour elle, cela signifiait que tout ce qui a lieu en privé n'est *pas* politique. À partir de là, vous pouvez par exemple battre votre femme en privé sans que cela ait d'importance. Vous pouvez envoyer des e-mails privés contenant des injures raciales, mais puisqu'ils n'étaient pas « faits pour être rendus publics », vous n'êtes d'une certaine façon pas raciste. Hannah Arendt craignait que si tout pouvait être considéré comme politique, alors rien ne le serait, ce qui explique pourquoi elle a divisé l'espace entre un espace qui est politique et un autre qui ne l'est pas. Mais pour le salut de son anxiété, elle a fait le choix de sacrifier des groupes entiers de personnes, et de continuer à les condamner à l'invisibilité et à la non-pertinence politique. Elle a fait le choix de les garder en dehors de la sphère publique. Je ne suis pas la première à prendre Hannah Arendt à partie pour cela. L'échec de la notion du politique d'Hannah Arendt était déjà clair lors du mouvement pour les droits civiques et avec le féminisme des années 60 et 70. « *The personal is political* » peut aussi être compris comme « le privé est politique ». Parce qu'évidemment, *tout* ce que vous faites en privé est politique : avec qui vous avez des relations sexuelles, combien de temps durent vos douches, le fait que vous ayez accès ou non à de l'eau assez propre pour une douche, et ainsi de suite.

Il y a également un autre problème. Comme l'a expliqué Judith Butler dans son cours de 2015 « [Vulnerability and Resistance](#) », Hannah Arendt a échoué à prendre en compte la question de savoir qui est autorisé dans l'espace public, de *qui est responsable* de l'espace public. Ou, plus précisément, *qui est responsable de qui peut y accéder*. Judith Butler dit qu'il y a une chose toujours vraie à propos

d'une manifestation : la police est déjà là, ou va arriver. Cela résonne de manière effrayante lorsqu'on pense au contexte de *Black Lives Matter*. Le caractère inévitable de la violence dans une manifestation — particulièrement une manifestation qui a éclot pour insister sur l'importance des corps qui ont été violemment brutalisés — aboutit au fait qu'un certain nombre de personnes ne se montreront pas, parce qu'iels ne le peuvent pas. Ajoutez à cela les maladies physiques et mentales et les handicaps qui gardent les gens cloué.e.s au lit ou chez iels, et nous devons affronter le fait que beaucoup de ceux pour qui ces manifestations ont lieu ne sont pas en mesure d'y prendre part — ce qui veut dire qu'iels ne sont pas en mesure d'être visibles en tant qu'activistes politiques.

Un post Tumblr a croisé ma route pendant ces semaines de manifestation, qui disait quelque chose comme : « criez pour toutes les personnes handicapées, les personnes malades, les personnes souffrant de stress post-traumatique, d'anxiété, etc., qui ne peuvent pas manifester dans les rues avec nous ce soir. Vos voix sont entendues et honorées, et sont avec nous ». Cœur. Reblog.

2.

Je souffre de maladie chronique. Pour ceux qui ne savent pas que ce signifie la maladie chronique, laissez-moi vous aider : le terme « chronique » vient du latin *chronos*, qui signifie « du temps » (pensez à « chronologie »), et plus précisément « toute la vie ». Une maladie chronique est donc une maladie qui dure toute une vie. En d'autres termes, ça ne s'améliore pas. Il n'y a pas de traitement.

Pensez aussi au poids du temps : oui, ça signifie que vous la sentez tous les jours. En de rares occasions, je suis happée par un moment, comme si quelque chose m'avait arraché.e au monde, où je réalise que je n'ai pas pensé à ma maladie pendant quelques minutes, peut-être quelques précieuses heures. Ces merveilleux moments d'oubli sont ce que je connais qui ressemble le plus à un miracle. Quand vous avez une maladie chronique, la vie est réduite à un constant rationnement de l'énergie. Faire quoi que ce soit vous coûte : sortir du lit, vous faire à manger, vous habiller, répondre à un e-mail. Pour ceux sans maladie chronique, vous pouvez dépenser et dépenser sans conséquences : le coût n'est pas un problème. Pour ceux d'entre nous avec des réserves limitées, il y a des cycles, nous avons des ressources limitées : nous n'en avons parfois plus avant l'heure du déjeuner.

J'en suis venu.e à penser différemment à la maladie chronique.

[Ann Cvetkovich](#) écrit : « Et si la dépression, au moins dans les Amériques, pouvait être rattachée aux histoires de colonialisme, de génocide, d'exclusion juridique, de ségrégation quotidienne et d'isolement qui hantent chacune de nos vies, plutôt qu'à des déséquilibres chimiques ? » J'aimerais que le mot « dépression » ici employé recouvre toutes les maladies mentales. Cvetkovich continue : « La quasi-totalité de la littérature médicale a tendance à se baser sur un sujet de classe moyenne blanc pour lequel se sentir mal pose souvent un problème insoluble parce que cela ne s'agence pas bien avec une vie dans laquelle les privilèges et le confort font qu'en surface, les choses ont l'air d'aller bien ». En d'autres termes, le bien-être, tel qu'il est envisagé de nos jours en Amérique, est une idée blanche et riche.

Permettez-moi de citer Starhawk, dans la préface de la nouvelle édition de son livre de 1982, *Dreaming the Dark* : « les psychologues ont construit un mythe — qu'il existe quelque part un état de santé qui soit la norme, signifiant que la plupart des gens sont supposés être dans cet état, et que ceux qui sont anxieux, déprimés, névrosés, en détresse, ou plus généralement malheureux, sont des déviants ». Je remplacerais ici le mot « psychologues » par « suprématie blanche », « médecins », « votre patron.n.e », « néolibéralisme », « hétéronormativité » et « Amérique ».

Des tas de choses ont été écrites ces dernières années à propos de la façon dont la douleur « féminine » est traitée — ou plutôt, n'est pas traitée aussi sérieusement que celle des hommes dans les salles d'urgence et les cliniques, par les médecins, les spécialistes, les compagnies d'assurance, les familles, les maris, les ami.e.s, la culture au sens large. Dans un article récent de *The Atlantic*, intitulé « [How Doctors Take Women's Pain Less Seriously](#) », un homme marié écrit sur l'expérience de la longue attente aux urgences de sa femme Rachel avant qu'elle reçoive l'attention médicale que son état requérait (qui consistait dans une torsion ovarienne, où un kyste ovarien grossit tellement qu'il tombe et tord la trompe de Fallope). « Dans l'ensemble du pays, les hommes attendent en moyenne 49 minutes avant de recevoir un antidouleur pour une douleur abdominale intense. Pour le même problème, les femmes attendent en moyenne 65 minutes. Rachel a attendu quelque chose entre 90 minutes et deux heures », écrit-il. À la fin de son calvaire, Rachel avait attendu presque quinze heures avant de subir l'acte chirurgical qui aurait dû être effectué à son arrivée. L'article se termine sur la résorption de ses cicatrices physiques, mais aussi avec le fait qu'« elle se bat toujours avec le coût psychique — ce qu'elle appelle “le traumatisme de n'être pas vue” ».

Ce que l'article ne mentionne pas, c'est la race — ce qui me pousse à croire que l'auteur et sa femme sont blanc.he.s. La blanchité permet une telle neutralité inconsciente : c'est le postulat de la page

blanche, de l'universel. (Des études ont montré que les personnes blanches accordent bien plus d'attention à d'autres personnes blanches qu'à une personne de couleur lorsqu'elles parlent de questions raciales. En tant que personne dotée d'un *white-pass*¹, permettez-moi de parler aux personnes blanches directement : regardez ma face de blanche, et écoutez).

Le traumatisme de ne pas être vue. À nouveau — *qui est admis.e* dans la sphère publique ? Qui est autorisé.e à être visible ? Je n'entends pas minimiser l'horrible expérience de Rachel — un jour, j'ai moi-même eu à attendre dix heures aux urgences pour qu'on me diagnostique une explosion de kyste ovarien —, je souhaite simplement pointer le postulat qui justifie sa réaction : le postulat selon lequel notre vulnérabilité doit être vue et honorée, et selon lequel nous devrions tou.te.s recevoir des soins rapidement et, comme le formulent les Quatre Principes d'Éthique Biomédicale, d'une manière qui « respecte l'autonomie du patient ». Bien sûr, ces prémisses reflètent ce dont nous devrions tou.te.s bénéficier. Mais nous devons poser la question de qui est autorisé.e à en bénéficier. Pour qui le bénéfice de tout cela est-il justifié par la société ? Et pour qui la société fait-elle le contraire ?

Comparez l'expérience de Rachel aux mains de l'institution médicale avec celle de [Kam Brock](#). En septembre 2014, Kam Brock, une femme noire de 32 ans, née en Jamaïque et vivant à New York, conduisait une BMW quand elle a été arrêtée par la police. On l'accusait de conduire sous l'influence de la drogue, et alors même que cela n'était étayé ni par son comportement ni par la fouille de son véhicule, la police a néanmoins saisi sa voiture. Selon le dossier de la procédure engagée contre la ville de New York et l'Hôpital de Harlem par Kam Brock, lorsqu'elle s'est présentée le jour suivant pour récupérer sa voiture, la police l'a arrêtée du fait d'un comportement qualifié d'« émotionnel », et elle fut internée de force en psychiatrie à l'Hôpital de Harlem. (En tant que personne ayant également été internée de force pour avoir agi « trop » émotionnellement, cette histoire déclenche une brûlure de déjà-vu dans mon cerveau.) Les médecins pensaient qu'elle « délirait » et souffrait d'un trouble bipolaire du fait qu'elle affirmait qu'Obama la suivait sur Twitter — *ce qui était vrai*, mais que le personnel médical n'a pas été capable de confirmer. Elle fut donc internée huit jours, au cours desquels des sédatifs lui ont été injectés de force et où elle fut obligée de prendre des traitements psychiatriques, de suivre une thérapie de groupe et d'être déshabillée. Les registres de l'hôpital — obtenus par ses avocat.e.s — révèlent ceci : dans le « plan de traitement » pour le séjour de Kam Brock, on peut lire « Objectif : La patiente verbalisera l'importance de l'éducation pour

¹ Avoir un « *white-pass* » signifie le fait de pouvoir être considérée comme blanche alors même qu'on ne correspond pas à la définition de la blancheur (de même que « *cis-pass* » pour les personnes qui peuvent passer pour cisgenre alors qu'elles ne le sont pas).

l'obtention d'un emploi et affirmera qu'Obama ne la suit pas sur Twitter ». Il est fait mention de son « incapacité à analyser la réalité ». Lors de sa sortie, on lui a remis une facture de 13 637,10 \$.

Il n'est pas difficile de comprendre pourquoi les médecins de l'hôpital ont pensé que Kam Brock « délirait » à cause de son affirmation sur Obama qui la suivait : parce que selon cette société, il n'est pas possible qu'une jeune femme noire soit aussi importante — et il faut vraiment qu'elle soit « malade » pour soutenir que, si, elle l'est.

Donc, alors que je suis étendue là, incapable de marcher, de tenir une pancarte, de crier un slogan qui soit entendu, ou d'être visible de n'importe quelle manière traditionnelle en tant qu'être politique, la *Sick Woman Theory* prend forme : comment jetez-vous un pavé sur la vitrine d'une banque si vous ne pouvez pas sortir de votre lit ?

3.

Avant de pouvoir parler de la « *Sick Woman* » dans tous ses états, je dois d'abord parler en tant qu'individu, et m'adresse à vous depuis ma position spécifique.

Je suis farouchement opposée à l'idée selon laquelle l'industrie de l'assurance médicale occidentale me comprend dans toutes mes dimensions — bien qu'elle semble penser que c'est le cas. Au fil des années, elle m'a assigné de nombreux mots, et si certains ont permis de poser des définitions — après tout, quel que soit le travail que l'on fait pour changer le monde, nous devons bien trouver des moyens de gérer la réalité telle qu'elle est — je voudrais en premier lieu proposer d'autres manières de comprendre ma « maladie ».

Peut-être que tout s'explique par le fait que ma Lune est en Cancer dans la 8^{ème} maison, la Maison de la Mort, ou que mes Mars, Saturne et Pluton — en astrologie, les trois forces « maléfiques » ou démoniaques — sont dans la 12^{ème} maison, la Maison de la Maladie, des Secrets, du Chagrin et de l'Autodestruction. Ou que la mère de mon père a fui la Corée du Nord lorsqu'elle était enfant et qu'elle a caché cette information à sa famille jusqu'à récemment, lorsqu'elle l'a laissé échapper accidentellement avant de se rétracter rapidement, dans une sorte d'aveu silencieux. Ou que ma mère souffre d'une maladie mentale non diagnostiquée dont sa famille a fait un déni actif, qu'elle a ensuite été torturée par quarante ans de toxicomanie, de trauma sexuel, d'hépatite causée par une aiguille contaminée, et reste à ce jour sans traitement, traçant sa route en allant et venant entre la

prison, les squats et la rue. Ou que j'ai été abusée physiquement et émotionnellement lorsque j'étais enfant, élevée entourée de pauvreté, d'addiction, de violence, et ai été enlevée à mes parents pendant 14 ans. Peut-être que c'est parce que je suis pauvre — selon le fisc, en 2014, mon revenu brut ajusté était de 5 730 \$ (une conséquence du fait de ne pas aller assez bien pour travailler à plein temps) — ce qui signifie avant tout que mon assurance maladie m'est fournie par l'État de Californie (Medi-Cal), que mon « médecin de premiers soins » est en fait un groupe d'étudiant.e.s et d'infirmier.e.s dans une clinique située au premier étage d'un centre commercial, et que je dépends de coupons alimentaires pour me nourrir. Peut-être est-ce parce que je suis queer et de genre non-binaire, ayant fait mon premier coming-out auprès de mes parents à 14 ans, pour finalement quitter la maison à 16 ans affublée de dernier œil au beurre noir que j'acceptais de recevoir de la main de ma mère. Peut-être que tout peut être saisi par le mot « trauma ». Peut-être que je suis simplement fragile, et n'ai pas eu de chance.

Il est important que je fasse aussi état de la terminologie médicale occidentale qui m'a été assignée — que je le veuille ou non, cela fournit un vocabulaire commun : « C'est le langage de l'opresseur / Mais j'en ai besoin pour vous parler »², écrivait Adrienne Rich en 1971. Mais laissez-moi proposer à mon tour un autre langage. Dans la langue amérindienne Cree, on ne dit pas « je suis malade ». À la place, on dit « la maladie est venue à moi ». J'aime cette formule et je veux lui rendre honneur.

Donc, voici ce qui est venu à moi :

L'endométriase, qui est une maladie de l'utérus dans laquelle la paroi utérine grandit là où elle ne devrait pas — principalement dans la région pelvienne, mais aussi n'importe où ailleurs, les jambes, l'abdomen, même la tête. Cela cause des douleurs chroniques ; des désordres gastro-intestinaux ; des saignements monstrueux, épiques ; dans certains cas, un cancer ; et cela signifie que je fais des fausses couches, ne peux pas avoir d'enfant, et ai de nombreuses opérations chirurgicales en ligne de mire. Quand j'ai expliqué la maladie à un.e ami.e qui n'était pas au courant, iel s'est exclamé.e : « Donc, tout ton corps est un utérus ! ». Oui, c'est une façon de voir les choses. (Imaginez ce que les médecins de la Grèce antique — les pères de la théorie de l'« utérus mobile »³ — auraient à dire là-dessus.) Cela veut dire que chaque mois, ces cellules utérines vandales qui se sont implantées à

² « This is the oppressor language / Yet I need it to talk to you », extrait de « [The Burning of Paper Instead of Children](#) » de la poétesse et essayiste américaine Adrienne Rich.

³ Défendue dans la Grèce antique, cette théorie, selon laquelle l'utérus serait un organe autonome dont les promenades dans le corps de la femme lui causeraient différents maux physiques et émotionnels, justifiait l'idée que la femme n'est dans son état normal que lorsqu'elle est enceinte, son utérus étant alors maintenu à sa place par le fœtus.

différents endroits de mon corps « saignent, conformément à leur nature », pour citer la camarade de guerre contre l'endo Hilary Mantel⁴. S'ensuivent des kystes qui finissent par exploser, laissant derrière eux des paquets de tissu mort pareils aux débris de petites bombes.

Le trouble bipolaire, le stress post-traumatique complexe, le trouble panique et le trouble de dépersonnalisation sont également venus à moi. Cela signifie que je vis entre ce monde et un autre, un autre créé par mon propre cerveau qui a cessé de se cantonner au concept discret de « soi ». À cause de ces « troubles », j'ai accès à des émotions incroyablement fortes, des fuites dans les pensées, des paysages imaginaires, au sentiment que mon esprit a disparu dans les étoiles, à la sensation que je suis devenue le néant, ainsi qu'à des joies intenses, des extases, des chagrins, et des hallucinations cauchemardesques. À cause de cela, j'ai été internée, parfois volontairement, parfois de force, et l'un des traitements qui m'a un jour été prescrits a failli me tuer — dans de rares cas, il a un effet secondaire qui fait que la peau de tout le corps se détache. Un autre de ces traitements coûte 800 \$ par mois — je ne l'ai pris que parce que mon médecin m'a glissé des échantillons gratuits. Si je veux être en état d'occuper un emploi — ce que le monde a décidé que je devais être capable de faire —, je dois prendre quotidiennement un traitement anti-psychose qui cause des troubles de la mémoire immédiate et qui, entre autres effets secondaires sexy, fait baver. Ces visiteurs ont également amené leurs amis : dépression nerveuse, effondrement mental, ou quelle que soit la manière dont vous voulez les nommer. Je suis convaincue qu'ils s'inviteront chez moi à nouveau. Plus d'une douzaine de fois, ils m'ont conduite à des tentatives de suicide (la plupart d'entre elles ayant eu lieu alors que j'étais en état de dissociation), la première lorsque j'avais neuf ans.

Pour finir, est venue à moi une maladie auto-immune (ou plusieurs ?) qui continue à déconcerter tous les médecins que j'ai consulté.e.s et refuse toujours de se laisser nommer. Le jour où ce texte a été publié pour la première fois dans *Mask Magazine*, un.e neurologue m'a diagnostiqué.e comme étant « 100% fibromyalgique » comme « point de départ ». Plus d'un an auparavant, maon « médecin de premier soins » m'avait adressé à un.e neurologue, un.e rhumatologue et un.e immunologue pour que je sois testé.e pour la sclérose en plaques et d'autres maladies auto-immunes qui pourraient expliquer certains de mes symptômes. Mon assurance doit encore approuver ces consultations, ou trouver un.e spécialiste dans un rayon de 240 km qui soit couvert par mon contrat. Le/la neurologue qui a diagnostiqué ma fibromyalgie a accepté de me voir hors-circuit, rémunéré.e en cash, comme service rendu à un.e ami.e. Je n'ai pas assez de place — l'aurais-je jamais ? — pour décrire ce à quoi ressemble la vie avec une maladie auto-immune. Je peux dire que ça entraîne une

⁴ Hilary Mantel est une autrice britannique que l'endométriiose a contrainte à se faire retirer les ovaires et l'utérus.

fatigue inimaginable, des douleurs permanentes, une vulnérabilité accrue aux maladies, un corps qui remplit ses fonctions « normales » de manière atrocement anormale voire pas du tout.

4.

Avec tous ces visiteurs, commencer à écrire la *Sick Woman Theory* était un moyen de survivre dans une réalité qui m'était insupportable, et de témoigner d'un soi que je ne ressens pas comme pouvant être véritablement « mien ».

L'impulsion première du projet de *Sick Woman Theory* et la manière dont il a hérité de son nom découlent de plusieurs sources. La première est une manière de penser à la façon dont la maladie, l'invalidité et la vulnérabilité *féminisent* — c'est-à-dire rendent « plus faible » et « plus fragile » — toute personne qui a besoin qu'on prenne soin d'iel. L'une était une réaction à la « [Sad Girl Theory](#) » d'Audrey Wollen, qui propose une manière de redéfinir des pathologies historiquement féminisées comme des modes de contestation politique pour les jeunes filles : étant critique vis-à-vis du centrage de la *Sad Girl Theory* sur la blancheur, la beauté, l'hétéronormativité et les références des classes moyennes, j'ai commencé à réfléchir à la question de savoir ce qui arrivait à la *sad girl* qui est pauvre, queer et/ou non-blanche lorsque, et *si*, elle grandissait. Une autre a été provoquée par la lecture d'« [Heroines](#) » de Kate Zambreno, et le fait d'être dérangée par l'envie de déglaiser le concept d'héroïsme en soi, et j'ai donc voulu présenter une modèle dotée de caractères traditionnellement anti-héroïques — à savoir la maladie, l'oisiveté et l'inaction — comme capable d'être le symbole d'une grande Théorie. Une autre est venue de l'ouvrage féministe de 1973 *Complaints and Disorders*, qui distingue la « *sick woman* » de la classe supérieure blanche et les « *sickenening women*⁵ » de la classe ouvrière non-blanche. Et si la *Sick Woman Theory* avait une marraine la bonne fée, ce serait Audre Lorde.

La *Sick Woman Theory* est pour ceux qui sont tous les jours confronté.e.s à leur vulnérabilité et leur insupportable fragilité, et doivent se battre non seulement pour que leur expérience soit honorée, mais en premier lieu pour qu'elle soit rendue visible. Pour ceux, dans les termes d'Audre Lorde, qui n'étaient pas censé.e.s survivre : parce que ce monde a été construit contre leur survie. Elle est pour mes camarades de folie, mon crew de malades et d'handicapé.e.s. Vous savez qui vous êtes, même si vous n'avez pas été rattaché.e.s à un diagnostic : l'un des buts de la *Sick Woman Theory*

⁵ « *Sickenening* », qui signifie « qui rend malade », est ici opposé à « *sick* », « qui est malade ».

est de contrer l'idée selon laquelle il faut être légitimé.e par une institution afin qu'elle puisse essayer de vous réparer. Vous n'avez pas besoin d'être réparées, mes reines — c'est le monde qui a besoin de l'être.

J'offre cela comme un appel aux armes et un témoignage de reconnaissance. J'ai l'espoir que mes pensées puissent apporter de la clarté et trouver une résonance, ainsi que procurer des outils de survie et de résilience.

Et pour ceux d'entre vous qui ne sont pas malades chroniques ou invalides, la *Sick Woman Theory* vous demande d'étendre votre empathie en ce sens. De vous confronter à nous, d'écouter, de voir.

5.

La *Sick Woman Theory* insiste sur le fait que la plupart des modes de contestation politique sont internalisés, vécus, incarnés, soufferts et sans doute invisibles. La *Sick Woman Theory* redéfinit l'existence dans un corps comme quelque chose de primairement et systématiquement vulnérable, à la suite du travail de Judith Butler sur la précarité et la résistance. Puisque le postulat de départ de Judith Butler insiste sur le fait que le corps est défini par sa vulnérabilité, et non pas affecté temporairement par celle-ci, cela implique qu'il est continuellement dépendant d'infrastructures de soutien pour y faire face, et que nous devons reconfigurer le monde autour de ce fait. La *Sick Woman Theory* maintient que le corps et l'esprit sont sensibles et réactifs aux régimes d'oppression — particulièrement notre régime de patriarcat cis-hétéro, impérialo-capitaliste, blanc-suprémaciste et néolibéral. Que tous nos corps et tous nos esprits sont chargés de ce trauma historique, que c'est *le monde lui-même* qui nous rend et qui nous maintient malades.

Choisir le terme de « femme » comme position-sujet de ce travail traduit un souci global et stratégique du particulier plutôt que de l'universel. Bien que l'identité de « femme » en ait effacé et exclu beaucoup (particulièrement les femmes de couleur et les personnes trans ou de genre non-binaire), j'ai choisi de l'utiliser du fait qu'il représente encore les personnes dont on ne prend pas soin, les secondaires, les opprimées, les non-, les in-, les moins que. Les questions soulevées par ce terme mériteront toujours d'être débattues, et j'espère que la *Sick Woman Theory* peut, à sa manière, aider à les dénouer. Mais par-dessus tout, j'ai envie d'utiliser le mot « femme » parce que j'ai vu cette année à quel point être une femme pouvait encore, au XXI^e siècle, être radical. Je l'utilise pour rendre hommage à une amie très chère qui a fait son coming-out de non-binaire l'année

dernière. Pour elle, ce qui importait le plus était de se nommer comme « femme », d'utiliser le pronom « elle ». Elle ne voulait pas de chirurgie ou d'hormones ; elle aimait son corps, sa grosse bite, et ne voulait pas les changer — elle voulait seulement le mot. Le fait que le mot en soi puisse être un outil d'empouvoirement⁶ reflète l'esprit dans lequel la *Sick Woman Theory* a été nommée.

La *Sick Woman* est une identité et un corps qui peuvent appartenir à quiconque se voit dénier l'existence privilégiée de l'homme blanc, hétérosexuel, en bonne santé, neurotypique, de classe moyenne et supérieure et valide — ou la *promesse* cruellement optimiste d'une telle existence — qui habite dans un pays riche, n'a jamais vécu sans assurance maladie, et dont l'importance pour la société est sans cesse reconnue et soulignée par ladite société ; dont l'importance et le soin *dominant* cette société, au détriment de tou.te.s les autres.

La *Sick Woman* est toute personne qui n'a pas cette garantie que l'on prendra soin d'iel.

La *Sick Woman* est la personne à qui l'on dit que pour cette société, prendre soin d'iel, sa survie même, ne comptent pas.

La *Sick Woman* est toutes les personnes « dysfonctionnelles », « dangereuses » et « en danger », « mal élevées », « folles », « incurables », « traumatisées », « avec des troubles », « malades », « chroniques », « inassurables », « misérables », « indésirables » et tous les corps « dysfonctionnels » appartenant à des femmes, des personnes de couleur, des pauvres, des malades, des neuro-atypiques, des personnes à diversités fonctionnelles, des personnes queer, trans et de genre non-binaire, qui ont été historiquement pathologisé.e.s, hospitalisé.e.s, institutionnalisés.e.s, brutalisés.e.s, rendu.e.s « ingérables », et par là-même culturellement illégitimes et politiquement invisibles.

La *Sick Woman* est une femme noire trans qui souffre d'attaques de paniques lorsque qu'elle utilise des toilettes publiques, dans la crainte de la violence qui l'attend.

La *Sick Woman* est l'enfant de parents dont les histoires indigènes⁷ ont été effacées, qui souffre du trauma de générations de colonisation et de violences.

⁶ Le terme d'« empouvoirement », reprenant en français le concept d'« *empowerment* », désigne le processus d'acquisition, de développement, d'appropriation ou de réappropriation d'un pouvoir.

⁷ Le terme « indigène » est à comprendre dans le sens qu'a ce terme dans les pays où il désigne les peuples premiers (qui habitaient un territoire avant d'être colonisés).

La *Sick Woman* est une personne sans domicile, particulièrement une personne avec n'importe quelle sorte de maladie et sans accès à un traitement, et dont le seul accès aux soins de santé mentale est une garde de 72 heures à l'hôpital départemental.

La *Sick Woman* est une femme noire souffrant de maladie mentale dont la famille a appelé la police à l'aide parce qu'elle faisait une crise, et qui a été tuée par la police en garde à vue, et dont l'histoire a été niée par toutes les personnes agissant sous l'égide de la suprématie blanche. Son nom est [Tanesha Anderson](#).

La *Sick Woman* est un homme gay de 50 ans qui a été violé à l'adolescence et est demeuré silencieux et honteux, croyant que les hommes ne peuvent pas être violés.

La *Sick Woman* est une personne invalide qui ne peut pas aller au cours sur les droits des personnes invalides parce qu'il a lieu dans une salle inaccessible.

La *Sick Woman* est une femme blanche souffrant de maladie chronique enracinée dans un trauma sexuel, qui doit prendre des antidouleurs pour pouvoir simplement sortir de son lit.

La *Sick Woman* est un homme hétérosexuel dépressif sous traitement depuis l'adolescence et lutte à présent pour assurer ses 60 heures hebdomadaires de travail

La *Sick Woman* est quelqu'un.e à qui on a diagnostiqué une maladie chronique et à qui sa famille et ses ami.e.s répètent continuellement qu'il devrait faire plus de sport.

La *Sick Woman* est une femme de couleur queer dont l'activisme, l'intellect, la rage et la dépression sont perçues par la société blanche comme des traits de personnalité inappropriés pour elle.

La *Sick Woman* est un homme noir mort en garde à vue, et dont il est dit officiellement qu'il aurait brisé sa propre colonne vertébrale. Son nom est [Freddie Gray](#).

La *Sick Woman* est un vétéran souffrant de stress post-traumatique patientant sur une liste d'attente de plusieurs mois pour voir un médecin du service des anciens combattants.

La *Sick Woman* est une mère célibataire, arrivée illégalement au « pays de la liberté », jonglant avec trois emplois pour nourrir sa famille et ayant de plus en plus de mal à respirer.

La *Sick Woman* est la réfugié.e.

La *Sick Woman* est l'enfant maltraité.e.

La *Sick Woman* est l'autiste que le monde essaie de « soigner ».

La *Sick Woman* est l'affamé.e.

La *Sick Woman* est le/la mourant.e.

Et surtout : la *Sick Woman* est la personne dont le capitalisme a besoin pour se reproduire.

Pourquoi ?

Parce que pour survivre, le capitalisme ne peut pas avoir la responsabilité de prendre soin de nous — sa logique d'exploitation implique que certain.e.s d'entre nous meurent.

« La maladie » telle que nous en parlons aujourd'hui est une construction capitaliste, tout comme ce qui est perçu comme sa réciproque binaire, « le bien-être ». La personne « qui va bien » est la personne qui va assez bien pour aller au travail. La personne « malade » est celle qui ne peut pas. Ce qui est si destructeur dans le fait de concevoir le bien-être comme la situation par défaut, comme le mode d'existence standard, est que cela *construit la maladie comme temporaire*. Lorsqu'être malade est une opposition à la norme, cela *nous permet de concevoir le soin et le soutien de la même façon*.

Dans cette configuration, le soin n'est requis que de temps en temps. Lorsque la maladie est temporaire, le soin n'est pas normal.

Voici un exercice : allez devant le miroir, regardez-vous en face, et dite à haute voix : « prendre soin de toi n'est pas normal. Je ne peux le faire qu'à titre temporaire ».

Vous dire cela à vous-même fera seulement écho à ce que le monde répète continuellement.

6.

J'ai pensé un temps que les actes les plus anticapitalistes avaient quelque chose à voir avec l'amour, particulièrement avec les poèmes d'amour : écrire un poème d'amour et l'offrir à la personne que vous désirez m'apparaissait comme un acte de résistance radical. Mais je vois à présent que j'avais tort.

La contestation la plus anticapitaliste est de prendre soin d'un.e autre et de prendre soin de vous. D'endosser la pratique historiquement féminisée et par là même invisible de nourrir, élever, soigner. De prendre au sérieux la vulnérabilité et la fragilité et la précarité des un.e.s et des autres, et de les soutenir, de les honorer, de les empouvoier. De se protéger les un.e.s les autres, de décréter et de pratiquer la communauté. Une affinité radicale, une socialité interdépendante, une politique du soin.

Car une fois que nous serons tou.te.s malades et cloué.e.s au lit, à partager nos histoires de thérapies et de réconfort, à créer des groupes de soutien, à témoigner de nos histoires de trauma, à prioriser le soin et l'amour de nos corps malades, douloureux, coûteux, sensibles et fantastiques, et qu'il n'y aura plus personne pour aller au travail, alors peut-être, finalement, le capitalisme en arrivera-t-il brusquement à sa si nécessaire, trop tardive et putain de glorieuse fin.

Traduction : [Chloé Peyronnet](#)