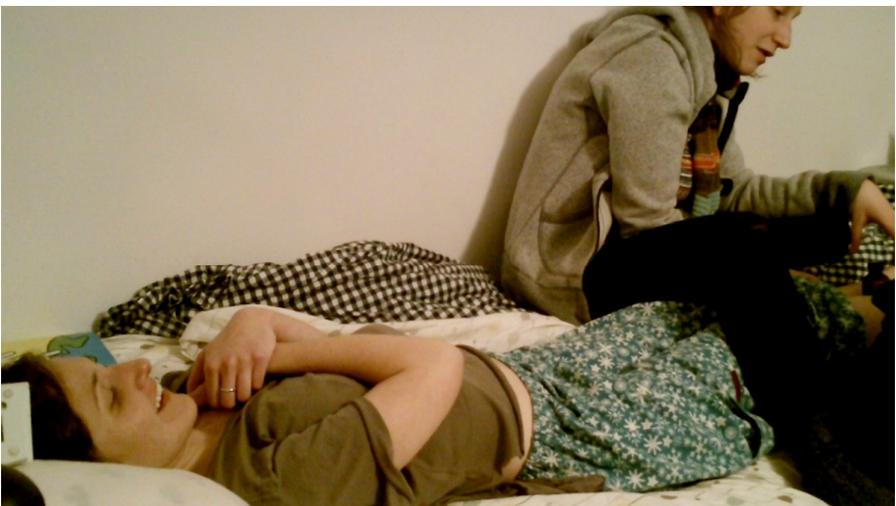


**SORT OF LIKE A HUG:
NOTES ON COLLECTIVITY, CONVIVIALITY AND CARE**

**C'EST UN PEU COMME SE PRENDRE DANS LES BRAS:
NOTES SUR LA COLLECTIVITÉ, LA CONVIVIALITÉ ET LE SOIN**

PARK MCARTHUR



This text has been first published in *The Happy Hypocrite*, Issue No. 7, Heat Island, edited by Isla Leaver-Yap (London: Bookworks, 2014, pp. 48–60).

Reprinted and translated into French on the occasion of *Juices* (23.04 – 15.05.2016) at Forde Geneva, an exhibition curated by Maud Constantin, Tatiana Rihs & Ramaya Tegegne.

Thank you to Park McArthur and Noura Wedell.

*

Ce texte a été publié pour la première fois dans *The Happy Hypocrite*, No. 7, Heat Island, édité par Isla Leaver-Yap (Londres: Bookworks, 2014, pp. 48–60).

Réimprimé et traduit en français à l'occasion de *Juices* (23.04 – 15.05.2016) à Forde Genève, une exposition organisée par Maud Constantin, Tatiana Rihs & Ramaya Tegegne.

Merci à Park McArthur and Noura Wedell.

*

Image: © Park McArthur, *It's Sorta Like a Big Hug (still)*, 2012

SORT OF LIKE A HUG: NOTES ON COLLECTIVITY, CONVIVIALITY, AND CARE

PARK MCARTHUR

For Tina

On 13 August 2011, which was a Thursday – no, the calendar says it was a Saturday – I bought a notebook.¹ Inside it I wrote:

a space to process care collective stuff – be open with myself – in combination with what I'm reading about dependency and care with or vs. justice. 'Collective' feels like using a language adopted – a language I am trying to learn – as I learn how to operate in a collective in general. A collection of people. A collective.

The week prior to 13 August was my first experience participating in a care collective: a group of nine people working to help me shower, change my clothes, and get into bed each night. Nine individuals – seven people for each weeknight, two people to swap in when needed – built and sustained this collective.

Throughout the fall of 2011 and the winter of 2012, I wrote in this journal almost daily, so regular was my need to record these initial experiences receiving care in this way. Outlined here is what was established and what continues to be created. This account seeks to

¹ 13 August is Catherine Harrison Walker's birthday. She turned 28 in 2012. She is one of my closest friends. We met twelve years ago in college. She moved from New York to Nashville, Tennessee, yesterday, 5 April 2014. Her birthday is 13 August 1984 and mine is 14 September 1984. We moved to New York together in the late summer of 2010. My parents paid the rent of our apartment. I went to an art programme called the Whitney Independent Study Program and Catherine worked at Whole Foods. Catherine provided all of my care from August 2010 – July 2011, except when we weren't together (as when one of us was out of town). Our relationship, and the way that it layered living with care with rent, was one of the things that encouraged my thinking about receiving care from a group of people. This kind of arrangement (parental financial support for housing in order to receive care from my roommate) is still how one of my current roommates, Amy, is asked and agrees to participate in my care.

**C'EST UN PEU COMME SE PRENDRE DANS LES BRAS :
NOTES SUR LA COLLECTIVITÉ, LA CONVIVIALITÉ ET LE SOIN
PARK MCARTHUR**

Traduction de l'anglais: Noura Wedell

Pour Tina

Le 13 août 2011, un jeudi – non, selon le calendrier c'était un samedi – j'ai acheté un carnet.¹ Voici ce que j'y ai noté :

un espace pour gérer le soin, les choses collectives – pour être ouverte avec moi-même – en rapport avec ce que je lis sur la dépendance et le soin en rapport ou opposé à la justice. J'ai l'impression d'emprunter un langage adopté – un langage que j'essaie d'apprendre – lorsque j'utilise le mot « collectif » alors que je suis en train d'apprendre comment fonctionner dans un collectif. Une collection de personnes. Un collectif.

Ma première expérience de participation à un collectif de soins a eu lieu la semaine qui a précédé le 13 août : un groupe de neuf personnes m'ont aidé à me doucher, à me changer, et à me mettre au lit tous les soirs. Neuf individus – sept pour chaque soir de la semaine, deux pour les remplacements – ont formé et soutenu ce collectif.

1 Le 13 août est le jour de l'anniversaire de Catherine Harrison Walker. Elle a eu 28 ans en 2012. Elle est l'une de mes plus proche amie. Nous nous sommes rencontrées il y a douze ans à l'université. Elle a déménagé de New York à Nashville, Tennessee, hier, le 5 avril 2014. Sa date de naissance est le 13 août 1984 et la mienne le 14 septembre 1984. Nous avons déménagé ensemble à New York à la fin de l'été 2010. Mes parents payaient le loyer de notre appartement. J'ai suivi un cursus artistique au Whitney Independant Study Program et Catherine a travaillé chez Whole Foods. Catherine s'est occupée de tous mes soins d'août 2010 à juillet 2011 à part quand nous n'étions pas ensemble (comme quand l'une d'entre nous n'était pas en ville). Notre relation, et la façon dont elle imbrique vivre avec des soins et loyer est une des choses qui a encouragé ma réflexion sur le fait de recevoir des soins par un groupe de gens. C'est encore par le biais de ce genre d'arrangement (une aide financière parentale pour le logement afin de recevoir des soins de ma colocataire) que mon actuelle colocataire, Amy, accepte de participer à mes soins.

describe the form of care collective (cc), as well as the relations that formed it and were formed by it.

To be clear, this account of care and connectivity is not about an intra-disability community or about relationships formed between people with disabilities. It is about a group of people – only one of whom identifies as disabled – caring for me, a person living in New York City with a diagnosis characterised as degenerative and neuromuscular. Unevenly descriptive, this incomplete narrative seeks to frame questions I have concerning care's obligations and desires. In an effort to think about interpersonal care on a social scale, I map my specific experiences of physical dependency onto queer theorist Jasbir Puar's outline of 'convivial' relations. Convivial relations consider categories such as race, gender, and sexuality as events – as encounters – rather than as entities or attributes of the subject.² Without forgoing what identity categories and processes of identification offer, this essay focuses on types of relations coded as 'dependent', and the experiences, feelings, and knowledge such encounters with dependency engender.

CARE AND ACCESS

The first time I received care from a rotating group of people who were neither my family nor people I paid was as an attendee of the 2010 US Social Forum in Detroit, Michigan. Five, occasionally six, friends shared a hotel room for the week-long event. Our group did not formalise a schedule of how and when to provide care, but kept in close touch with one another, trading off anticipated jobs: helping me in and out of bed and the bathroom, meeting up for meals. The labour of care was by no means portioned equally between each person sharing the hotel room; the people I was closest to emotionally shared their time with me the most regularly.

Across the city of Detroit, in the Wayne State University dorm rooms, organisers of the conference's Disability Justice Track

² Jasbir Puar, 'Prognosis Time: Towards a Geopolitics of Affect, Debility, and Capacity', *Women and Performance: a journal of feminist theory*, vol. 19, issue 2, pp. 161–172

J'ai tenu ce journal de manière quasi quotidienne au long de l'automne 2011 et de l'été 2012, tellement j'avais besoin, tous les jours, de garder des traces de ce que ça me faisait de recevoir pour la première fois des soins de cette manière. Je note ici ce qui a été établi, et ce qui continue d'être créé. Ce récit tente de décrire la forme d'un collectif de soins (cds), ainsi que les relations qui le composent et qui y ont été formées.

Pour clarifier, le récit de cette expérience de soins et de connectivité ne concerne ni une communauté intra-handicap, ni les relations formées entre personnes vivant en situation de handicap. Il concerne un groupe de personnes – dont seulement l'une d'entre elles s'identifie comme handicapée – qui prenaient soin de moi, une personne vivant à New York avec un diagnostic dégénératif et neuromusculaire. Bien que les descriptions soient inégales, ce récit incomplet cherche à cadrer certaines questions que je me pose concernant les obligations et les désirs de soins. Dans un effort de penser les soins interpersonnels à l'échelle sociale, je fais coïncider mes propres expériences avec la cartographie que dresse la théoricienne queer Jasbir Puar des relations «conviviales.» Les relations conviviales pensent les catégories de race, de genre, et de sexualité comme des événements – des rencontres – plutôt que comme des entités ou des attributs de sujets.² Sans pour autant abandonner ce qu'offrent catégories et processus d'identification, cet essai se focalise sur des genres de relations codées comme «dépendantes,» et sur les expériences, les émotions, et le savoir engendrés par de telles rencontres avec la dépendance.

LE SOIN ET L'ACCESSIBILITÉ

Lors du Forum Social US de 2010 à Détroit, dans le Michigan, j'ai pour la première fois reçu des soins de la part d'un groupe de

2 Jasbir Puar, «Prognosis Time: Towards a Geopolitics of Affect, Debility, and Capacity,» *Women and Performance: a journal of feminist theory*, vol. 19, numéro 2, pp. 161-172.

created a care-shift collective called Creating Collective Access (CCA) <http://creatingcollectiveaccess.wordpress.com/>. CCA, whose organisers invited individuals to pool their resources, skills, and abilities, was envisioned as:

a community-built-and-led collective access network of crips and our comrades, wanting to help create access in ways that also build community, care, crip solidarity, solidarity with non-disabled comrades and is led by crips!

Care girded the structure of CCA, and it determined the pace of living together in Detroit. Each person's daily care needs were folded into each day's rhythm and activities. CCA attempted to keep care self-determined and non-exploitative. It sought to make care group-negotiated. This shift in the discursive and organisational parameters of justice indicates an understanding of reproductive labour's inherent relationship to any praxis of solidarity.³

Organisers of the US Social Forum – like many groups using a one-to-one customer service approach to accessibility – provided hand-outs and hotlines for questions concerning structural access: which buildings and forms of public transportation were available to people getting around on wheels; where to locate roomy elevators and gender-neutral bathrooms. Access needs were addressed through the circulation of information to people perceived or self-described as benefitting from this information. But CCA – and most disabled people, for that matter – plan for the realities that enliven and trouble the common denominator of structural access, foregrounding the caring labour needed to complete structural accessibility's promise. The promise of access and egress can often only be fulfilled with another person. Accessibility is social. How does one use public transportation if maps are illegible and directions difficult to remember? Who will be there to

³Though collective care, as part of social justice movements for disabled people is somewhat recent in both its articulations and its practices, there are many examples of groups and organisations that place reproductive labour at the centre of organising forms and processes. For decades, and mainly through the necessity of collective childcare, feminists across nations and political campaigns have highlighted the ways in which care is integral to social justice.

personnes en alternance qui n'étaient ni des membres de ma famille, ni rémunérées par moi. Cinq, parfois six amis ont partagé la même chambre d'hôtel pendant le forum, le long d'un week-end. Notre groupe n'avait pas mis en place d'emploi du temps pour planifier le rythme et les différentes sortes de soins, mais tous restaient en contact rapproché pour s'échanger les tâches anticipées: m'aider à sortir du lit, à me mettre au lit, et à aller aux toilettes, me rencontrer pour les repas. Ce travail de soins n'était pas distribué de manière égale entre tous ceux qui partageaient la chambre d'hôtel; ceux dont j'étais le plus proche ont partagé plus régulièrement leur temps avec moi.

Dans la ville de Détroit et dans les dortoirs de l'université de Wayne State, les organisateurs d'un groupe intitulé Groupe Justice Handicap (*Disability Justice Track*) avaient créé un collectif d'équipes de soins qu'ils avaient nommé Création d'accès collectif (*Creating Collective Access*) ou CAC. <http://creatingcollectiveaccess.wordpress.com/>

Le CAC – en vue duquel les organisateurs avaient lancé un appel à la mise en commun des ressources, des compétences et des capacités (*abilities*) – était conçu comme suit :

un réseau d'accès collectif, mené pas des crips, formé-et-mené par la communauté de crips et de camarades qui souhaitent aider à la création d'accès de manière à renforcer le sentiment de communauté, le soin, la solidarité crip, et la solidarité avec les camarades non-handicapés!

La structure du CAC était fondée sur l'objectif des soins, soins qui déterminaient le rythme de la vie commune à Détroit. Les besoins en soins quotidiens des uns et des autres étaient incorporés dans le rythme et dans les activités du jour. CAC cherchait à maintenir les soins comme autodéterminés et non-abusifs. Le collectif souhaitait permettre aux soins d'être négociés par le groupe. Un tel

make transfers to the toilet within the ADA-compliant bathroom safe? If the Forum's convention centre houses thousands of people – along with their noise, their motion, their activity – who will be a calming counterpart? These questions of touch and weight, relationality and recognition interrogate the psycho-somatic, phenomenological, and haptic fields and feedback loops of public and private life. They are questions sublimated or ignored in conceptions of public life, unaccounted for within rights-based discourses, and largely unrecognised within formulations of just societies. They are questions that do not end at the end of the workday. They are not answered by the hiring of a sign language interpreter for a half-hour of programming.

In America, part-answers to these questions have been historically situated and bound to private family life and/or the State's administering jurisdiction – two spheres of social activity maintained as repositories for the excess leftovers of capitalist accumulation. The people whose lived realities call these questions into being – and, of course, the questions themselves – remain, for the most part, politically obscure and socially atomised. Such questions involve intention and consent, dependency, safety, exploitation and abuse, translation and effect. Such questions are concerns of people who receive-give-need-want care. They animate the relational, intra-personal, asymmetrical, non-reciprocal, non-recuperable parts of life.

The work of people who receive-give-need-want care outlines an ontology of care. Care, as a term that does not intend to ignore its own politics of language, describes a spectrum of dependency and labour different than childcare, different than elder care, and different than the heteropatriarchal configurations of an unwaged labourer reproducing a waged labourer for tomorrow's workday. In this case, I mean the labour required of individuals caring for adults who can not reproduce themselves vis-à-vis the systems and working infrastructure that grant an individual the appearance of independence. Adults who do not reproduce themselves vis-à-vis such infrastructure are often characterised as disabled. To acknowledge the tenuous, collapsible relationship between debility and capacity – within both disability and non-disability alike – proposes an ontology of care not yet socialised and theorised, much in the way that philosopher Laura Hengehold writes, 'our bodies

changement dans les paramètres discursifs et organisationnels de la justice indique que le travail de reproduction était perçu comme relié de manière inhérente à toute praxis de solidarité.³

Les organisateurs du Forum Social US – comme un grand nombre de groupes qui font usage d’une approche service-client personnalisée en ce qui concerne les questions d’accès – avaient fourni des prospectus et des hotlines pour répondre aux questions d’accès structurel: quels bâtiments et quels transports publics étaient à la disposition de gens se déplaçant à roues; où trouver des ascenseurs assez spacieux, et des toilettes à genre neutre. Les informations concernant les voies d’accessibilité étaient adressées aux gens qui étaient perçus ou qui s’étaient eux-mêmes décrits comme pouvant bénéficier de telles informations. Mais le CAC – et d’ailleurs la majorité des personnes vivant en situation de handicap – planifient leurs activités en fonction des réalités qui animent ou rendent problématiques le dénominateur commun de l’accès structurel, soulignant le travail d’attention et de soin nécessaire pour compléter la promesse de l’accessibilité structurelle. C’est souvent le cas que telle promesse d’accès et de sortie ne peut être comblée qu’avec le concours d’une autre personne. L’accessibilité est sociale. Comment peut-on utiliser les transports en commun si les cartes sont illisibles et s’il est difficile de se souvenir des indications d’usage? Qui pourra assurer la sécurité du transfert aux toilettes dans les toilettes conformes aux normes d’accessibilité pour les handicapés? Lorsque le salon des congrès du Forum accueille des milliers de personnes – ainsi que leur bruit, leur mouvements, et leur activité – qui proposera la contrepartie calmante? Ces questions,

3 Bien que la question des soins collectifs comme partie prenante des mouvements pour la justice sociale pour les personnes en situation de handicap soit une question relativement récente dans les articulations et les pratiques de ces mouvements, de nombreux exemples de groupes et d’organisations placent le travail de reproduction au centre de l’organisation des formes et des processus. Depuis plusieurs décennies, et surtout à travers le besoin de crèches collectives, les féministes, au sein de campagnes nationales et politiques, ont mis l’accent sur la manière dont la question des soins constitue une part intégrale de la justice sociale.

should always be better than the societies we currently have.²⁴ Without ignoring the importance of the societies we currently have or could have, this quote speaks of a future that flips the assigned metaphors of disabled fire alarms and paralysed systems of an insane marketplace for a world in which every disabled, paralysed body and insane mind is already better than the conditions we take to be their linguistic approximation. Setting aside a body politic to talk about bodies and minds that always exceed a politics means caring for ontological being – caring for flesh – along a spectrum denser and more complex than what passes for our fanciest thought-projects.

Care is a plastic term. Care Studies's acceleration as an academic trend does not mean someone necessarily wants to identify themselves as 'needing care' or as a 'care worker.' Campaigns for domestic worker justice, for example, show how the term can be used to exploit workers by placing an emphasis on work by a 'family member' rather than the work of an employee for her employer. In campaigns for disability rights, the term care is understood to be infantilising and antithetical to struggles for self-determination. Additionally, the caring labour of a gendered, non-protected constituency of citizen and non-citizen workers is made as recuperable as possible to home health and healthcare industries.

But in CCA, as in many kinds of kinship networks, the question of two or more bodies in correspondence with one another – care-receiver and care-giver – push access further afield from its traditionally understood legislative base of equality, anti-discrimination policy, and structural access, towards generative grounds of communal commitment, collective affinities, identities, labours, and desires. Articulated and theorised as 'access' in addition to 'care', CCA lays bare the relationship between these two realities. When care *is* access, access is made to be a communal effort and constitutive goal of personal and group care. As a condition of justice, care-as-access prioritises something else other than the limitations of rights-based accommodation and anti-discrimination policy: it seeks to understand and nurture the social realities of reproductive labour.

²⁴Laura Hengehold, *The Body Problematic: Political Imagination in Kant and Foucault*, Pennsylvania State University Press, 2007, p. 300

qui concernent le toucher et le poids ainsi que les modes de relation et de reconnaissance, interrogent les effets de retour et les champs psychosomatiques, phénoménologiques et haptiques de la vie publique et privée. De telles questions restent en général sublimées ou ignorées dans la conception de la vie publique. Elles ne sont pas prises en compte dans le cadre de discours fondés sur les droits, et ne sont en général pas reconnues dans les formulations en vue de sociétés justes. De telles questions ne s'évaporent pas après la journée de travail. L'embauche d'un interprète gestuel pour une demi-heure de programmation ne peut y répondre.

Aux Etats-Unis, des réponses partielles à ces questions ont été historiquement situées et liés à la vie familiale et privée et/ou à la juridiction de l'administration d'état – deux sphères d'activité sociale qui servent de dépôt pour les excédents de l'accumulation capitaliste. Ceux dont les réalités vécues convoquent de telles questions – et bien sûr les questions elles-mêmes – restent en grande partie dissimulés d'un point de vue politique et atomisés d'un point de vue social. Ces questions mettent en jeu des éléments d'intentionnalité, de consentement, de dépendance, de sécurité, d'exploitation et d'abus, de traduction et d'effets. Elles touchent ceux qui reçoivent, offrent, nécessitent ou souhaitent des soins. Elles animent des pans de vie relationnels, intra-personnels, asymétriques, non-réciproques et non-recouvrables.

Le travail de ceux qui reçoivent, offrent, nécessitent ou souhaitent des soins trace les contours d'une ontologie du soin. Le soin (*care*), un terme qui souhaite ne pas ignorer ce qui est politique dans sa formulation, décrit une gamme de dépendance et de travail qui diffère de la garde d'enfants, du soin pour les personnes âgées, et de la configuration hétéropatriachale d'un-e travailleur-se qui reproduit un-e travailleur-se salarié pour la journée de travail du lendemain. Dans le cas présent, il s'agit du travail de personnes qui s'occupent d'adultes incapables de se reproduire selon les systèmes et les infrastructures en cours qui distribuent l'apparence de l'indépendance. On caractérisé souvent d'handicapés (*disabled*) les

RELATION

I did not participate in CCA, but heard about it, read about it, witnessed it, admired it, and compared it to my own hotel room version of group-provided care. I think about it now as it exists in various iterations around the United States, including this experiment with my own care in New York City. Like CCA, my care is a group-based effort, both in how it came to be and what it is.

Seeking regular care from places other than biological family, a monogamous partner, government agency, or private business means casting a net wider than the people I live with, wider than professional home health agencies. In New York City, Consumer Directed Services, a weekly email and website maintained by Edward Litcher, circulates the needs of individuals seeking to hire care providers www.consumerdirectedservices.com. This online entity's main audience is disabled people as well as professional care providers, both Medicaid-certified and not. Not knowing of Consumer Directed Services in 2011, I sent a series of emails, Facebook messages, and listserv announcements describing my care needs to friends, acquaintances, and strangers. To each respondent willing to share two hours helping me, I offered money or a skill I could provide in return. Seven friends replied saying they would participate, giving their time without remuneration. Four strangers agreed to initial meetings. Post-interview, two of the four individuals began working with me for fifteen dollars an hour.

Finding care-givers within social communities to which I am loosely linked makes apparent whom I spend time with, for what reasons, and with what openness we allow work to enter our relationships. The majority of people who care for me are artists, academics, educators, or non-profit workers, many of whom are queer, with a day-to-day capacity to be with me past nine o'clock in the evening. They are white, in their 20s and 30s. Our ages are proximate; they are not caring for someone far older or younger than they are. Care collective members share mutual friends and professional ties, apartments, and connections to each other through people and organisations unrelated to me. Crucial to the success of cc's hybrid form is the foundational care my roommates provide. My roommate's

adultes qui ne se reproduisent pas selon une telle infrastructure. Si l'on prend en compte la relation ténue et combinable entre la déficience (*debility*) et la capacité – autant au sein de la déficience que de la capacité – on peut proposer une ontologie du soin qui n'a encore été ni socialisée ni théorisée, ressemblant en cela à la déclaration de la philosophe Laura Hengehold, « nos corps devraient toujours être meilleurs que les sociétés dont nous disposons actuellement. »⁴ Sans ignorer l'importance de nos sociétés présentes ou possibles, cette citation évoque un futur qui pourrait renverser les métaphores d'usage telle que « rattraper son handicap, » ou encore les « structures paralysées d'un marché en folie » pour un monde où chaque corps handicapé et paralysé ainsi que chaque fou serait déjà *meilleur* que les conditions que l'on prend pour son approximation linguistique. Si l'on mets de côté des politiques corporelles pour parler de corps et d'esprits qui excèdent toujours toute politique, cela implique que l'on doive prendre soin d'un être ontologique – prendre soin de la chair – selon une gamme plus dense et plus complexe que celle de nos pensées ou de nos projets les plus sophistiqués.

Le soin (*care*) est un terme plastique. L'explosion des Care Studies comme discipline académique n'implique pas que l'on veuille à présent nécessairement s'identifier comme ayant « besoin de soins » ou comme « personnel soignant. » Certaines luttes pour les droits des travailleurs domestiques, par exemple, montrent comment le terme peut être utilisé pour exploiter des travailleurs en mettant l'accent sur le travail fait par un « membre de la famille, » plutôt que le travail d'un-e employé-e pour son employeur-e. Dans les luttes pour les droits des personnes en situation de handicap, le terme « *care* » est compris comme infantilisant et antithétique aux luttes pour l'auto-détermination. De plus, le travail de soins d'une collectivité de travailleur/ses genré-e-s et sans protections sociales, avec ou sans papiers, est ainsi rendu aussi récupérable que possible pour les industries du soins à domicile et les services de santé.

4 Laura Hengehold, *The Body Problematic: Political Imagination in Kant and Foucault*, Pennsylvania State University Press, 2007, p. 300.

ability and commitment to getting me out of bed in the morning, every day, eliminates the need for someone to be at my apartment at 8 a.m. My other roommate – my younger sister – who is also disabled, coordinates her care needs in collaboration with mine.⁵ Both roommates' patience and flexibility make my weekly care schedule possible – a schedule supplemented and interrupted by close friends who come for dinner and stay to help me afterwards, by my bandmate after band practice, by someone I have sex with, by visitors from out of town.

Care collective is a collective endeavour insofar as it requires seven people working the week's seven days, but we do not spend time all together; some participants have yet to meet each other. We haven't yet made decisions collectively. Care collective is not a collective in the ways that a communal house or organisational structure commits itself to yanking at edges of hierarchies in an effort to topple gendered, classed, and race-based divisions of labour. It is, however, populated by people already committed to reconfiguring social relations in the ways they choose to live and work. A number of participants care for people with disabilities, people old and young in addition to the work they do in cc. For others, our weeknight together isolates their physical care work to a few hours of time.

Across this spectrum of caring labour vibrates a charged interest in what possibilities exist or are created in the ways we relate to one another. The relational events we make cross and re-cross divides of nakedness and coverage, emotional closeness and reticence, attention and bored inattention – manifesting as actions that look like embracing, making dinner, drinking alcohol, cutting hair, falling asleep, reading poems and essays, watching YouTube videos, massaging limbs, recounting stories. These activities ornament the basic goals of showering, changing into pyjamas, and getting into bed. My own interest in these acts of relating scale disparate spatial and temporal registers – from the shapes our bodies make during a lift-and-transfer, to the alternative commitments we decline in order to meet at the same time and place.

'Collective' is likely a misnomer, a pseudonym for something else

⁵ My sister and I no longer live together, but she and her husband (whom she now lives with) provide support when gaps in my care schedule arise.

Mais au CAC, comme dans beaucoup de réseaux d'affinité, la question de la correspondance de deux corps ou plus – un récepteur de soins et un soignant – déplacent l'accès au delà de son acception traditionnelle d'une base législative d'égalité, de politiques anti-discrimination, et d'accès structurel vers des territoires générateurs d'engagement commun et d'affinités, d'identités, de travaux et de désirs collectifs. Articulé et théorisé en tant « qu'accès » en plus du « soin, » le CAC met à plat ce qui lie ces deux réalités. Lorsque l'accès *constitue* le soin, il se transforme en effort en commun, et devient un but constitutif des soins autant individuels que de groupe. En tant que condition de justice, le soin-entant-qu'accès accorde une priorité à autre chose que les limitations des démarches axées sur les droits de la personne des politiques anti-discrimination et d'adaptation : il tente de comprendre et de soutenir les réalités sociales du travail de reproduction.

RELATION

Je n'ai pas participé à CAC, mais j'en ai entendu parler, j'ai lu des articles et des comptes rendus sur le groupe, j'en ai été témoin, je l'ai admiré, et je l'ai aussi comparé à ma version chambre d'hôtel de groupe soignant. J'y pense à présent en tant qu'il existe en plusieurs itérations aux Etats-Unis, dont cette expérimentation-ci avec mes propres soins à domicile à New York. Tout comme CAC, le groupe qui me procure des soins est issu d'un effort collectif, autant dans la manière dont il s'est formé que dans sa façon d'être.

Si l'on cherche à se doter de soins réguliers autrement qu'au sein de la famille biologique, du compagnonnage monogame, des agences gouvernementales ou de l'entreprise privée, il faut lancer un filet plus vaste qui s'étende au delà des gens avec lesquels on habite, ou que les agences professionnelles de soin à domicile. Dans la ville de New York, le site web Consumer Directed Services de Edward Litcher, qui fait aussi circuler un email hebdomadaire, met en commun les besoins d'individus cherchant à embaucher

finding its form, its routine and sway within sequential, differently-shaped chains of day-to-day, one-on-one pairings. Care collective situates my care requirements centrally, around which additional needs, desires, and force fields orbit and pull.⁶ Processes of unravelling and restabilising occur as we make ourselves vulnerable to one another while working to deliver our bodies safely from platform to platform, surface to surface. The strain of someone's body lifting mine; my body's strain in keeping myself upright; learning how they, as the bearer of their bodies, and I, as the bearer of mine, work our mutual instability together. I observe, and am given, this open materiality as an instructor of my own care. I compartmentalise my discomfort and desires in order to describe how I want my shirt to be lifted over my head. I experience my care partner's translation of this request into motion and pull. I say I will be home at 9.25 p.m. and I am late. Someone waits for me. Or I wait for her. Rarely comfortable mergers such as these ask us what we want from each other, despite the fact we are most practised at conceiving of the care we provide one another in terms of needs.

EVENTS AND EXCHANGES

Care goes alongside life itself – an always ecology, an often commodity. The effects of care's commodification strain and make violent the relationships between people giving and receiving care. These violences are heightened as caring labour is de-centred from contemporary life through rigid demarcations of how much support one can need and still be considered 'adult', 'productive', 'worthwhile' on one side, and what kind of work one does in order to be considered 'adult', 'productive', 'worthwhile' on the other. De-centring care from its social ecology also creates an avoidance of end-of-life care that can only be repurchased as an exploitative commodity. When one is not able to maintain and renew

⁶ As we gather, couple, and link ourselves to one another through reproductive labour, particular movements and durations effect the ways we relate to one another. By this I mean the ways that we feel with one another, and the ways we feel one another, which, for me, within cc, is different with each person and, therefore, different each night of the week.

des aides-soignant-e-s (www.consumerdirectedservices.com). Sont concernés des personnes en situation de handicap ainsi que des aides-soignants professionnels, qu'ils soient certifiés par l'état ou non. Ne connaissant pas l'existence de Consumer Directed Services en 2011, j'ai envoyé une série de emails, de messages Facebook et d'annonces sur des listes de diffusion en décrivant mes besoins de soins à des amis, à des connaissances, ainsi qu'à des inconnus. J'offrais d'échanger argent ou savoir-faire avec chaque personne prête à passer deux heures pour m'aider. J'ai eu la réponse de sept de mes amis qui pouvaient offrir quelques heures sans rémunération. En outre, j'ai organisé des rencontres préliminaires avec quatre inconnus. Après entretien, j'en ai embauché deux pour un tarif horaire de quinze dollars.

Le fait de localiser des aides-soignant-e-s au sein de communautés sociales auxquelles je suis plus ou moins liée rend visible le temps passé avec telle ou telle personne, les raisons de notre proximité, et la franchise avec laquelle nous pouvons intégrer le travail à nos relations. La plupart de ceux qui me prodiguent des soins sont artistes, universitaires, éducateurs, ou travaillent dans le secteur associatif. Beaucoup d'entre eux sont queers, et peuvent rester avec moi au delà de vingt-et-une heures. Ils sont blancs, et ont entre vingt et trente ans. Nous avons à peu près le même âge; ils ne s'occupent pas d'une personne beaucoup plus âgée ni beaucoup plus jeune. Les membres du collectif de soins ont des amis, des liens professionnels, et des appartements en commun, et sont liés entre eux par des personnes et des organisations qui n'ont rien à voir avec moi. Le fait que les soins de base soient prodigués par mes colocataires constitue un élément fondamental dans le succès de la forme hybride du cds. Puisque ma colocataire est capable de me sortir du lit le matin, et s'y est engagée, je n'ai pas besoin de trouver quelqu'un pour venir à l'appartement tous les matins à huit heures. Mon autre colocataire – ma petite soeur – qui est aussi en situation de handicap, coordonne ses besoins de soin avec

her world by herself, the task becomes how to involve other people's labours in her world-making. As an adult in need of substantial, sustainable, and increasingly committed care, I am recognisable as a life worth caring for, a life worth preserving through resources and labour taken and distributed to me. I asked my adult communities to care for me. They said: 'OK'. But behind this 'OK', this 'yes', echoes a chorus of 'nos' – the 'nos' I hear and have heard personally, and the 'nos' more widely directed at most people needing long-term care.

Caring labour and dependency demand we think 'couple' and 'collective' simultaneously. Or, put another way, prying into the ways care is beholden to obligation and desire generates multiple trajectories. Within cc, I experience the process of incorporating care into existing friendships as well as the process of incorporating loving friendship into arrangements first based in care. Encountering each other not through the intimacies of fighting or sex, team sports or rivalry, care-as-event obeys and follows through transferences of weight and fluid and affect, creating, over time, an aesthetics in addition to an ethics. Born of dependency, these events' ethics are a holding and being held, an attention and an attending to that are sustained through tomorrow and tomorrow's tomorrow. Constitutive of each event is the reality that care must be repeated and replicated. And safely. What haunts any open materiality of bodies as places to meet (Puar's description of 'the event'), are these meetings' quantities and qualities – the fact that events are both numbered and textured. Events navigate sensitivities, variables, and factors in bodies' meetings – meetings are not ahistorical or atemporal but are often set up through ideological, state-approved calculation. The real and potential destruction of bodies across time and space is any event's contingent prediction.

The social realities conditioning care today renders it a matter of class access. Social death occurs when care is withheld and exploitation is made routine. Though violence inhabits care, the ethics beholden to an ontology of care is not a matter of 'good' or 'bad'. The ethics described earlier concern the event itself, not whether care is good or bad or if a caring person is better than a non-caring person. Rather than 'good care' and 'bad care' there is 'care' and 'not care'. Or 'care' and 'without care'⁷. For example, to describe care collective to strangers and

les miens.⁵ La patience et la flexibilité de mes deux colocataires rendent possible mon calendrier de soins hebdomadaires – un calendrier augmenté et interrompu par des amis proches qui viennent dîner et qui m’aident ensuite, par un membre de mon groupe de musique après la répétition, par la personne avec laquelle je fais l’amour, ou par des gens qui viennent me rendre visite et qui ne vivent pas à New York.

Le collectif de soins constitue une tentative collective en tant qu’elle requiert sept personnes qui travaillent les sept jours de la semaine. Et pourtant, nous ne passons pas de temps ensemble; certaines personnes qui participent du collectif ne se sont pas encore rencontrées. Nous n’avons pas encore pris de décisions en groupe. Le collectif de soins n’est pas un collectif dans le sens d’une maison ou d’une structure organisationnelle commune qui s’engage à tirer d’un coup sec sur les bords des hiérarchies dans un effort pour renverser les divisions de travail à base de distinctions de genre, de classe et de race. Le collectif, par contre, est peuplé de gens qui sont déjà engagés dans la reconfiguration des relations sociales dans leurs manières de vivre et de travailler. Plusieurs participants s’occupent de personnes en situation de handicap, de personnes âgées ou jeunes, en plus du travail qu’ils-elles font dans le cadre de cds. Pour d’autres, notre soirée ensemble isole leur travail de soin physique à quelques heures.

Cette gamme de travail de care résonne d’un fort intérêt pour les possibilités qui existent ou qui sont créées par les différents liens qui nous unissent. Les événements relationnels que nous créons coupent au travers de divisions de nudité et de recouvrement, de proximité émotionnelle et de réticence, d’attention et d’inattention lassée – et se manifestent sous la forme d’actions qui ressemblent à se prendre dans les bras, à faire le dîner, à boire un coup, à se couper les cheveux, à s’endormir, à lire des poèmes et des essais,

5 Nous ne vivons plus ensemble aujourd’hui, mais ma soeur et son mari (avec lequel elle vit à présent) me soutiennent lorsqu’il y a des trous dans le calendrier de mes soins.

acquaintances is to routinely hear ‘wow, you must have incredible friends’ in a response that affirms my friends’ goodness. My friends’ perceived goodness, their decision to help me without pay, sits inside an ethical expansiveness generated by an ontology of care that finds reproductive labour everywhere. It is true my friends are not only incredible, they are the best people alive, but it is care’s everywhere-ness, care’s everyminute-ness that is ecological, not moral. An ontology of care makes ‘good care’ a redundancy.

I wager care collective is, most likely, not a replicable mandate for new forms of sociality. Too many particularities exceptionalise its existence. More importantly, the kinds of relationships described here already exist and will persist after cc dissolves. But cc is a playing out of what need-based, care-based relationships between disabled and non-disabled adults might be – a playing out of what adult peers do and *can* do together is what notates care collective’s conviviality.⁸

CONVIVALITY

Conviviality, as a potential ground for group formation, expands collectivity’s colour-coded categorising, its distribution of skills and identifications assumed to be even, similar, self-contained, and consensus-based. Again thinking through Puar’s essay ‘Prognosis Time: Towards a Geopolitics of Affect, Debility, and Capacity’, care based in dependency invites or, more specifically, requires inequivalence and

⁷On pp. 50–51 of her book *The Life of Poetry*, Muriel Rukeyser writes, ‘a work of art is one through which the consciousness of the artist is able to give its emotions to anyone who is prepared to receive them. There is no such thing as bad art. [...] It seems to me that to call an achieved work ‘good art’ and an unachieved work ‘bad art’ is like, calling one colour ‘good red’ and another ‘bad red’ when the second one is green.’

⁸I want to be clear that I am not proposing non-wage care work done by friends as a more socially or economically progressive alternative to waged domestic work; my friends’ capacities to care, are, in fact, dependent on the time and energy available to them in addition to their jobs. It is this tension and slide between community-based care and non-wage care work that I want to think through. I do not want to reproduce the precise logics of gendered, classed, and raced exploitation in the name of ‘alternative care structures’, nor do I want to think about unpaid care relationships as ‘outside of’ economies of care presently in need of further regulation and wage increase.

à regarder des vidéos sur YouTube, à se faire des massages, ou à raconter des histoires. Ces activités décorent les buts principaux qui sont de prendre une douche, de se mettre en pyjamas, et de se mettre au lit. Ce qui m'intéresse dans de tels actes varie selon divers registres d'espace-temps – cela passe de la forme de nos corps lors d'un portage et transfert aux engagements que nous déclinons afin de se rencontrer au même moment et au même endroit.

Le terme « collectif » est sûrement mal choisi. Il s'agit d'un pseudonyme pour quelque chose d'autre qui trouverait sa forme, sa routine et son balancement au sein de chaînes de jumelages en tête-à-tête qui s'égrènent au jour le jour de façon régulière et en empruntant des formes diverses. Collectif de soins est centré autour de mes besoins, avec en orbite des besoins supplémentaires, des désirs et des champs de forces qui tirent par-ci par-là.⁶ Des processus de désagrégation et de re-stabilisation ont lieu tandis que nous nous rendons vulnérables les un-e-s aux autres dans le travail de délivrer nos corps sans encombre d'une plateforme à une autre, d'une surface à une autre. L'effort d'un corps qui soulève le mien; l'effort de mon corps pour se maintenir à la verticale; l'apprentissage des manières de travailler ensemble notre instabilité mutuelle lorsque quelqu'un soutient mon corps et que je soutiens le mien. J'observe et je reçois le don de cette matérialité ouverte comme forme d'éducation qui m'apprend ce qu'il en est de mon propre soin. Il me faut cloisonner mon inconfort et mes désirs pour décrire comment j'aimerais que l'on me passe la tête à travers le col de la chemise. Ensuite, je fais l'expérience de la traduction de cette requête par mon partenaire de soins en un mouvement et une traction. J'annonce que je serai rentrée à vingt-et-une heures vingt-cinq et je suis en retard. Quelqu'un m'attends.

6 Dans les rencontres, les étreintes, et les liens qui se nouent dans le travail de reproduction, les mouvements et les durées particulières affectent nos rapports. Je veux dire par là les émotions que nous ressentons les uns pour les autres, et les manières que nous avons de nous toucher et de nous percevoir, qui, pour moi, au sein de cds, sont différentes en fonction de chaque personne, et varient donc tous les soirs.

asymmetry to produce uneven relations, events, and also the place from which I write: the squeeze. There is the squeeze, and there is the mandate. There is the loop of two arms anchored at my lower back, legs on either side or in between mine and a charged space, a space somatic but not exclusively sexualised, smooshed breasts and chests, arms that change with the days but come back within a week. And then there is what is compelling about something useful and something ordinary. To share something that I can't make sense of on the occasion that someone else can assign it meaning and utility beyond what it already serves me. I write from the squeeze, but I also write from my anticipation of the squeeze, a readying. I write from its release, too.

Care collective will change its current state; it may disperse entirely. Dispersal and dissolution is the promise of convivial relationality. As Puar writes, conviviality is open to its own 'self-annihilation and less interested in a mandate to reproduce its terms of creation or sustenance, recognising that political critique must be open to the possibility that it might disrupt and alter the conditions of its own emergence such that it is no longer needed'. This is true for the care group as a whole, for participants' relationships with one another, and for my relationship with each person. Convivial care expands and refines ways of being together, ways that don't seek care solely in relationships among partners, children, biological family members, or relationships mediated by government agencies or not-for-profit entities. Conviviality is also a project that feels like a thesis – not a conclusion, or even a proposition worked out, but an old definition of the same forcefully sonic word: a thesis as hands or feet keeping time. Not only counting, but counting down. 4, 3, 2, 1, hit it.

POSTSCRIPT

A version of this essay was presented at the conference 'Cripples, Idiots, Lepers, and Freaks: Extraordinary Bodies / Extraordinary Minds' on Friday, 23 March 2012, at the Graduate Center of the City University of New York, as part of 'Crippling Community, a panel moderated by Akemi Nishida (Critical Social Psychology PhD candidate at CUNY, and cc participant).

Ou bien je l'attends. Des fusions comme celles-ci, qui ne sont que rarement confortables, nous questionnent à propos de que nous souhaitons recevoir les un-e-s des autres, malgré le fait que nous ayons l'habitude de concevoir les soins qui circulent entre nous en termes de besoins.

EVÉNEMENTS ET ÉCHANGES

Le soin suit le parcours de la vie elle-même – il s'agit toujours d'une écologie, et souvent d'une marchandise. Les effets de la marchandisation du soin mettent à l'épreuve les relations entre ceux qui donnent et ceux qui reçoivent des soins, et les rendent violentes. De telles violences sont intensifiées par le fait que le travail de soin est maintenu à l'écart de la vie contemporaine par des lignes de démarcation rigides qui déterminent le niveau de soutien nécessaire aux un-e-s et aux autres et la limite qui permet d'être encore considéré «adulte,» «productif,» et «valable» d'un côté, et le travail que l'on fait afin d'être considéré «adulte,» «productif,» et «valable» de l'autre. Lorsque l'on décentre le soin de son écologie sociale cela permet en outre de maintenir à l'écart les soins de fin-de-vie, qui ne sont alors rachetables que comme marchandises relevant de l'exploitation. S'il est impossible de gérer et de renouveler son monde par soi-même, il devient nécessaire d'impliquer le travail des autres dans sa création de monde. En tant qu'adulte qui nécessite des soins considérables sur la longue durée et selon un engagement de plus en plus important, je suis reconnue comme une forme de vie qui vaut la peine que l'on s'en occupe, une vie qui vaut la peine d'être préservée par des ressources et du travail que l'on me prodigue et que j'accepte. J'ai demandé aux communautés d'adultes qui m'entourent de prendre soin de moi. Ils m'ont répondu «d'accord.» Mais derrière cet accord, ce «oui,» il y a le chœur des «nons» – les «nons» que j'entends et que j'ai déjà entendu personnellement, ainsi que les «nons» plus largement dirigés vers la majorité de ceux qui nécessitent des soins de longue-durée.

Since then, I've reshaped large parts of the essay three times. First, to re-write the paper's ending after my friend, an artist and cc participant Tina Zavitsanos, said that to invoke survival as I did in the original essay's last sentence, seemed both unnecessarily tragic and vague. Then, in seeking contemporary psychoanalytic theory's help in understanding cc, I added professional writers' voices to the essay, namely Leo Bersani and Adam Phillips, from their book *Intimacies*. And finally, for this iteration, the other writers' voices were removed, and a postscript was added in order to focus on what a singly-authored narrative about group-created care means when writing something to which I am simultaneously witness, participant, and subject.

Though such processes of editing and re-editing are hole-making, there is also, everywhere, the presence of patch-makers and their patches. I rewrote and rewrite this text as I learn things: the patch-makers being my teachers. The teachers being people I know and don't know, their lessons being a casual comment, a serious conversation, a decision to continue or not continue participating in care collective, the social movements for care and labour justice at large, an academic paper read at a conference, other accounts of friends' experiences with care shared socially. I couldn't not alter this essay after experiencing changes to the form of cc while thinking through what those changes mean. In many ways, this essay is all a postscript.

I edit this text because it dissatisfies me. The language and concepts I use to describe care and its relationships dissatisfy me. Partial descriptions and inconclusive commentary show how much I want to show how much cc matters, past and present. Both how, and how much, it has made me. What else it makes.

'What else it makes' is a placeholder for my desire to talk about what we're doing together, now – what we are together – when it feels that so much attention is given to the potential, the possible, the future, the receding horizon of action and significance. Care makes us now. So difficult is it to be attentive and sensitive enough towards our events, places, experiences, and occurrences as we deal with them and as they deal with us, that descriptions and assessments of these events may only produce bogus theories. I want the bogus theory. I want it instead of the repetition of 'might' and 'possibility'. Contingency is not only a quality

En ce qui concerne le travail de soin et la dépendance, il nous faut penser le « couple » et le « collectif » ensemble. Pour le dire autrement, si l'on s'intéresse aux manières dont les soins sont redevables de l'obligation et du désir, on voit apparaître de multiples trajectoires possibles. Au sein de cds, certaines amitiés pré-existantes s'ouvrent au travail de soin. D'autres relations d'amitié aimante peuvent prendre en charge des dispositions qui concernent essentiellement ce travail. Lorsque ce n'est pas l'intimité de la querelles ou du sexe, des sports de groupe ou des rivalités qui permet la rencontre, le soin apparaît comme événement qui se forme à travers des transferts de poids, de fluides et d'affects, et obéit à de tels transferts. Au fil du temps cela crée une esthétique mais aussi une éthique. Le caractère éthique de ces événements, né de la dépendance, repose sur la manière de tenir et d'être tenu, sur une attention et une assistance qui vont se poursuivre dans le temps, demain et après-demain. Chaque événement repose sur le fait que les soins doivent être répétés et reproduits. Et ceci sans danger. Ce sont les quantités et les qualités de telles rencontres qui hantent la matérialité ouverte du corps comme lieu de rencontres (selon la description que donne Puar de « l'événement ») – le fait que de tels événements soient comptabilisés et qu'il possèdent une certaine texture. Ces événements se fraient un chemin à travers les sensibilités et les divers facteurs et variables qui apparaissent au fil des rencontres entre les corps. De telles rencontres n'existent ni en dehors de l'histoire ni en dehors du temps; elles sont souvent le fait de calculs idéologiques étatiques. Tout événement prédit de manière contingente la destruction réelle et potentielle des corps à travers le temps et l'espace.

Les réalités sociales qui conditionnent les soins aujourd'hui en font une question d'accès de classe. Le refus de prodiguer des soins et l'exploitation routinière induit une mort sociale. Bien que les soins soient habités par la violence, l'éthique qui incombe à une ontologie des soins ne concerne pas des questions de « bien » ou de « mal. » L'éthique que j'ai décrite plus haut

and texture of futurity. An already-thereness is a reality and a constraint to be taken as given. I edit and re-edit this text to be wrong, to be more precise in the ways I am wrong in order to provide a place for additional re-edits and accounts other than mine to land.

Since 2011, cc has changed and gained participants; people have joined for both long and short spans of time. Participants move away from New York and also return. New York City has allowed cc to shift and shrink, grow and morph in ways difficult to imagine occurring without the city's communities of artists and its critical mass of disabled people living close to one another, its public transportation, its accelerated relationship to knowledge and information. Void of any one of these components, care collective might not be able to reproduce and respond to itself.

I participated, for example, in a friends' short-term care collective in the fall of 2012, not as the provider or receiver of care, but as someone who connected other people to my friend. This temporary collective was organised in response to the power outages caused by Hurricane Sandy. To make plans around my friend's and his partner's needs after the hurricane meant joining a collective of dozens of people living across the United States. In communication mostly via text but also online, the networks to which I am connected supplemented the collective's main group of care providers. I called on groups of artists and acquaintances to purchase, find, and deliver supplies to lower Manhattan and to drive my friend's care providers (some of whom lived in New Jersey and Queens) to and from his downtown apartment. Many people did a part of each activity in order to accomplish necessary goals: providing a car-ride one way, or picking up and delivering one supply item. This short-term care collective was initiated by two participants who also sustain my collective. Parts of this care collective's activities are recorded here: <http://littlefreeradical.com/2012/11/04/unconventional-aid-helping-nick-dupree-part-ii/>

concerne l'événement en soi, plutôt que la question du bon ou du mauvais soin, ou de savoir si les personnes attentionnées qui délivrent des soins sont meilleures que ceux qui ne le font pas. Plutôt que de « bons soins, » et de « mauvais soins, » il y a du « soin » et du « manque de soin. » Ou bien, il y a du « soin » et du « sans soins. »⁷ Par exemple, lorsque je décris cds à des inconnus ou à des connaissances, il est systématique que j'entende des réactions qui affirment la bonté de mes amis, telles que : « Oh, tes amis sont vraiment incroyables ! » La bonté de mes amis telle qu'elle est ainsi perçue et leur décision de me venir en aide sans recevoir de solde a lieu au sein d'une exubérance éthique qui est générée par une ontologie du soin qui conçoit le travail de reproduction comme un travail généralisé. Mes amis sont incroyables, il est vrai, et font partie des humains les plus extraordinaires de la planète, mais le fait que le soin soit généralisé et constant rend la chose écologique, et non pas morale. Une ontologie du soin fait que le « bon soin » devient tout simplement redondant.

Je ne crois pas qu'un tel collectif de soins puisse proposer un mandat reproductible en termes de nouvelles formes de socialité. Il est vrai que son existence demeure exceptionnelle du fait d'un grand nombre de traits distinctifs. Mais ce qui importe, c'est que le genre de relations décrites ici existent déjà et se poursuivront suite à la dissolution de cds. Cds est une manière de mettre en jeu ce que pourraient être les relations de besoin et de soin entre des personnes en situation de handicap et des personnes qui ne le sont pas. Là où se note la convivialité du collectif de soins est dans le déroulé de ce que font et ce que *peuvent* faire des pairs adultes.⁸

7 Aux pages 50-51 de son livre *The Life of Poetry*, Muriel Rukeyser écrit : « une oeuvre d'art permet à la conscience de l'artiste d'offrir ses émotions à quiconque est prêt à les recevoir. Il n'existe pas de mauvais art. [...] Il me semble que si l'on attribue à une oeuvre terminée la qualité de « bon art » et à une oeuvre incomplète celle d'art « mauvais, » c'est comme si l'on disait qu'une couleur est un « bon rouge » et que l'autre est un « mauvais rouge, » alors qu'il s'agit en fait de vert. »

8 Que ce soit clair, je ne propose pas le travail sans solde de mes amis comme alternative économique et sociale progressiste au travail domestique payé; la

CONVIVALITÉ

La convivialité comme terrain potentiel pour la formation de groupe permet d'augmenter et de diversifier les catégories à code couleur de la collectivité, ainsi que les manières dont la collectivité distribue telle compétence et telle identification de manière supposée égale, similaire, autonome et basé sur le consensus. En pensant de nouveau avec l'article de Puar, *La temporalité du pronostic: vers une géopolitique de l'affect, de la déficience, et de la capacité*, il me semble que les soins ancrés dans la dépendance invitent, ou plus précisément, exigent la non-équivalence et l'asymétrie afin de produire des relations et des événements inégaux, mais aussi ce lieu d'où j'écris: la compression. Il y a la compression, et il y a le mandat. Il y a la boucle des bras ancrés autour du bas de mon dos, avec les jambes distribuées de chaque côté ou entre les miennes et cet espace chargé, cet espace somatique mais non exclusivement sexuel, il y a des seins et des poitrines écrasés, et des bras qui changent selon les jours mais reviennent la semaine d'après. Et puis il y a ce qui me semble percutant au sein de l'utile et de l'ordinaire. Le partage de quelque chose que je ne n'arrive pas à comprendre pour qu'à l'occasion quelqu'un d'autre puisse y assigner un sens et une utilité en plus de ceux qui me servent déjà. J'écris à partir de la compression, mais j'écris aussi à partir de mon anticipation de la compression, de ma manière de m'y préparer. J'écris aussi à partir de la relâche.

L'état présent du collectif de soins va évoluer; le groupe

capacité de mes amis d'être attentionnés et de prodiguer des soins dépend, de fait, du temps et de l'énergie dont ils disposent en dehors de leur travail. Il s'agit justement de cette tension et de ce glissement entre les soins prodigués par la communauté et les soins sans soldes que je souhaite articuler ici. Je ne voudrais pas reproduire les logiques précises de l'exploitation basée sur le genre, la classe, et la race au nom de «structures de soins alternatives.» Je ne souhaite pas non plus penser les relations de soins sans soldes comme un «dehors» aux économies du soin qui nécessitent à présent des réglementations plus strictes ainsi que des augmentations de salaire.

risque de se disperser entièrement. La dispersion et la dissolution sont les promesses inhérentes aux relations conviviales. Ainsi que le note Puar, la convivialité est ouverte à sa propre « auto-annihilation et s'intéresse moins au mandat de la reproduction des termes de sa création ou de son maintien, car la critique politique doit s'ouvrir à la possibilité qu'elle puisse perturber et altérer les conditions de sa propre émergence jusqu'au point où elle cesse elle-même d'être nécessaire. » C'est vrai pour le groupe de soins dans son ensemble; c'est vrai pour les relations entre les participant-e-s ainsi que pour ma relation avec chaque membre du groupe. Les soins conviviaux diversifient et raffinent les manières d'être ensemble. Ces manières d'être ensemble ne localisent pas la source de soins exclusivement au sein de relations entre des partenaires, des enfants, des membres biologiques d'une même famille, ou au sein des relations avec des agences gouvernementales ou des associations qui servent de médiateurs. La convivialité est aussi un projet qui ressemble à une thèse – ce n'est pas une conclusion, ni même une proposition articulée, mais une ancienne définition de ce même mot et de sa force sonore : la thèse de mains et de pieds qui frappent en cadence. Qui marquent non seulement la mesure, mais comptent aussi à rebours. 4, 3, 2, 1, partez.

POSTSCRIPTUM

J'ai présenté une version de cet essai lors du colloque *Eclopés, idiots, lépreux et bêtes curieuses: corps extraordinaires/esprits extraordinaires (Cripples, Idiots, Lepers, and Freaks: Extraordinary Bodies/Extraordinary Minds)* le vendredi 23 mars 2012 au cours d'une séance intitulée *Communauté paralysante (Crippling Community)* présidée par Akemi Nishida (qui était doctorante en psychologie sociale critique à l'Université de la ville de New York, et participante du cds).

J'ai depuis modifié à trois reprises de larges sections de cet essai. D'abord pour réécrire la fin du texte suivant les remarques

de mon amie Tina Zavitsanos, artiste et participante du cds, qui m'a fait comprendre que cela lui semblait inutilement tragique et flou de faire appel à la survie dans la dernière phrase de la version originale. A un certain moment, je me suis tournée vers la théorie psychanalytique afin de comprendre cds, et j'ai donc rajouté des voix d'écrivains professionnels, notamment celles de Leo Bersani et Adam Phillips dans leur livre *Intimacies*. Finalement, pour cette dernière version, j'ai enlevé les voix des autres écrivains et rajouté un postscriptum afin de me focaliser sur ce qu'un récit à auteur unique à propos des soins de groupe pourraient signifier alors que son auteur est en même temps témoin, participant et sujet de ce qu'elle décrit.

Bien que de tels processus d'écriture et de réécriture produisent des trous, il y a, aussi, partout, la présence de rafistoleurs et d'éléments de rafistolage. J'ai réécrit, et je réécris ce texte en apprenant: les rafistoleurs sont mes maîtres. De tels maîtres peuvent être des gens que je connais ou que je ne connais pas; leurs leçons peuvent prendre la forme d'une remarque dite en passant, d'une discussion sérieuse, d'une décision de continuer ou de ne pas continuer à participer au collectif de soins; ce sont aussi les leçons des mouvements sociaux pour les soins et la justice plus largement, ou peut-être une intervention universitaire lue dans un colloque, ou encore les récits que m'on fait des amis à propos de leurs diverses expériences avec le partage social des soins. Il m'était impossible de ne pas faire de changements à cet essai après mon expérience des changements au sein du cds, et alors que je réfléchissant aux sens de tels changements. A bien des égards, cet essai est en soi un postscriptum.

Je réécris ce texte car je n'en suis pas satisfaite. Je ne suis pas satisfaite de la langue et des concepts que j'utilise pour décrire le soin et ses relations. Les descriptions partielles et les commentaires peu concluants révèlent combien je souhaite montrer l'importance de cds, au passé et au présent. Mais aussi comment j'ai pu être construite par cds, et l'intensité d'une telle fabrication. Et ce que le groupe fait par ailleurs.

Par cette dernière phrase, je souhaite évoquer de ce que nous faisons ensemble, maintenant – ce que nous sommes ensemble – alors que l'on attribue une très grande importance au potentiel, au possible, au futur, à l'horizon fuyant de l'action et du sens. Le soin nous fabrique au présent. Le défi qui consiste à être assez attentifs et sensibles à nos événements, à nos lieux, à nos expériences et à ce qui nous arrive, au moment où nous nous en occupons et qu'ils s'occupent de nous, est tel que les descriptions et les évaluations que nous pouvons en faire risquent de produire de la théorie bidon. Mais je veux une telle théorie bidon. Elle me semble préférable aux répétitions de ce qu'on « pourrait » faire, et de ce qui est « possible. » La contingence n'est pas simplement une qualité et une texture du futur. Ce qui est déjà là constitue une réalité et une contrainte données. J'écris et je réécris ce texte pour avoir tort, pour être plus précise concernant les manières dont j'ai tort, ceci pour fournir un lieu où pourraient se poser d'autres changements et d'autres explications qui ne sont pas les miens.

Depuis 2011, cds a évolué. Le nombre des personnes qui y participent a augmenté; certaines personnes ont rejoint le groupe pour des périodicités de longue ou de courte durée. Certaines personnes ont quitté New York, ou y sont revenues. La ville de New York a permis à cds de se modifier et de rétrécir, de grandir et de se transformer selon des modalités que l'on peut difficilement concevoir sans la communauté d'artistes de la ville, la masse critique des personnes en situation de handicap qui y vivent dans un espace restreint, ses transports en public, sa relation accélérée avec le savoir et l'information. Si l'une seule de ses composantes venait à manquer, le collectif de soins ne pourrait peut être plus se reproduire et réagir à soi-même.

J'ai participé, par exemple, au collectif de soins de courte durée d'un ami à l'automne 2012. Je ne fournissais ni ne recevais de soins, mais je mettais en place des liaisons entre mon ami et d'autres personnes. Ce collectif temporaire avait été organisé en réponse aux pannes de courant qui ont suivi l'ouragan Sandy.

Pour planifier les besoins de mon ami et de sa compagne, nous étions un collectif de dizaines de personnes à travers les Etats-Unis. Au sein des réseaux auxquels je suis liée, nous communiquons par textos ou en ligne afin de suppléer au groupe principal de gens qui fournissent des soins à mon ami. J'ai ainsi pu faire appel à des groupes d'artistes et à des connaissances pour acheter, localiser et livrer des provisions à son appartement du bas de Manhattan, mais aussi pour transporter certaines personnes qui s'occupaient de lui (dont certains vivaient dans le New Jersey et dans le Queens) entre leurs domiciles et le sien. Beaucoup de gens se sont proposés pour accomplir une partie de chaque activité en vue des buts généraux nécessaires: offrir un trajet en voiture, ou bien passer chercher ou livrer quelque chose. Ce collectif temporaire a été initié par deux personnes qui font partie de mon collectif. Certaines activités du collectif ont été enregistrées ici: <http://littlefreeradical.com/2012/11/04/unconventional-aid-helping-nick-dupree-part-ii/>

