

Synthèse de fanzines antivalidistes

Pour
un langage
non validiste

L'anticapacitisme : marginalisé des luttes ?



ACCESSIBILISER UN ÉVÉNEMENT
POUR LE PUBLIC PORTEUR DE HANDICAPS
Document réalisé par le collectif Les Dévalides

POURQUOI ON
S'OPPOSE AUSSI AUX
JEUX PARALYMPIQUES



Ce document est un condensé d'un ensemble de petits livrets écrits par différentes personnes et collectifs sur le thème du validisme. En voici la liste, et le moyen d'y accéder :

Crip	https://www.harrietdegouge.fr/post/722181587815612416/o%C3%B9-le-trouver
L'anticapacitisme - marginalisé des luttes	https://www.autonomiedeclasser.org/theorie/lanticapacitisme-marginalise-des-luttes/#:~:text=Le%20capacitisme%20comme%20oppression%20syst%C3%A9mique,les%20personnes%20ayant%20des%20incapacit%C3%A9s
La culture du valide (occidental)	https://infokiosques.net/spip.php?article184
Pour des mouvements qui prennent soin	https://radicalresilience.noblogs.org/fr/resources/
Pour un langage non-validiste	https://melitruc.wordpress.com/2020/04/29/pour-un-langage-non-validiste/
Pourquoi on s'oppose aussi aux jeux paralympiques	https://saccage2024.noblogs.org/archives/749
Accessibiliser un événement	https://lesdevalideuses.org/ressources-2/accessibiliser-un-evenement-le-guide/

A l'exception des schémas, des titres, des deux encarts de réflexion et du texte en italique, l'ensemble du document est, à quelques exceptions près, un copier-coller de phrases piochées dans ces livrets (exceptions : légère modification de style, retrait de mots, qui ne sent pas censés modifier le sens). Comme ma vue est embrouillée par l'écriture inclusive (je m'y retrouve pas, j'y peux rien !), je me suis permis de la retirer. Je suppose qu'il y a de quoi me haïr pour ça, mais je fais au mieux.

L'objectif a été, pour moi, de me faire une idée plus précise de ce que j'avais lu et découvert, et d'en tirer une synthèse qui, à mes yeux, tienne debout.

Je me permets de ne pas demander aux autrices et auteurs l'autorisation de reprendre ainsi leur travail, étant donné que leurs sources sont en libre accès sur internet. Cependant, n'hésitez pas à aller les rétribuer financièrement pour leurs contributions : ça mérite !

Je ne pense pas avoir déformé leur travail ; si c'est le cas, merci de m'expliquer en quoi, et de m'en excuser. Je ferai au mieux pour ajuster.

Un mot sur moi :

- je souffre depuis pas mal d'années d'une fatigue chronique accompagnée d'un « brouillard mental » très invalidant socialement, ce qui fait que je passe beaucoup de temps dans ma chambre, et que ces travaux d'écriture sont une façon pour moi de donner un sens à ce qui m'arrive ;
- bien que j'aie une âme de militant (social-écolo), je ne suis pas un produit pur jus des mouvements antivalidistes et de leur rhétorique. Je suis, dans ce domaine comme dans tout, un pied dehors un pied dedans. C'est une expérience fatigante mais intéressante (et puis de toute façon, c'est, tout court !)

Bonne éventuelle lecture,

Olivier (olivier.tempereau@gmail.com)

A.	Vers une société de travailleurs standardisés ?	6
1.	Formulation de l'objectif présumé de l'Etat	6
2.	Trier l'utilisable et le rebut	6
a)	Le rebut est invisibilisés, mis à l'écart	6
b)	L'utilisable est amené dans un flux vers la norme	7
(1)	Construction d'un imaginaire qui stimule ce flux	7
(2)	Toute institution collabore au projet de standardisation	9
(3)	Saper les résistances à la standardisation	10
B.	Les réactions antivalidistes	11
1.	Lever un malentendu	11
a)	Dur d'être handi, mais pas à cause de ce que vous pensez	11
b)	Eclairage : la maladie et le handicap	11
2.	Donnez-nous des moyens de vivre	11
a)	Donnez-nous les moyens	11
b)	Autonomie et dépendance	13
c)	Affectivité et sexualité	13
3.	Recréons les conditions	13
a)	Assumer de remettre le faire sous l'être	13
b)	La vulnérabilité heureuse est un acte militant	14
c)	Culture d'entraide	15
(1)	Replacer la norme du côté de la vulnérabilité	15
(2)	Retrouver une culture solidaire	16
d)	Spécifique au monde militant	17
(1)	Un monde militant souvent validiste	17
(2)	Convergence/intersectionnalité	17
(3)	Concrètement, comment le monde militant peut s'y prendre .	19
(4)	Enjeu	20

A. Paradigme de la validité - tous producteurs

• A.1. Objectif

A.2.a. NON \Rightarrow jeter

• Récupérable?

A.2.b. OUI \Rightarrow rendre productif

• A.2.b.1. imaginaire

• triste

• inutile

• profiteux

• abattu



D
I
S
S
U
A
D
E
R

=



A
T
T
I
R
E
R

=

• joyeux

• utile

• contributeur

• courageux



• A.2.b.2. concret

Service public

associations gestionnaires
système médical

• A.2.b.3. saper les résistances

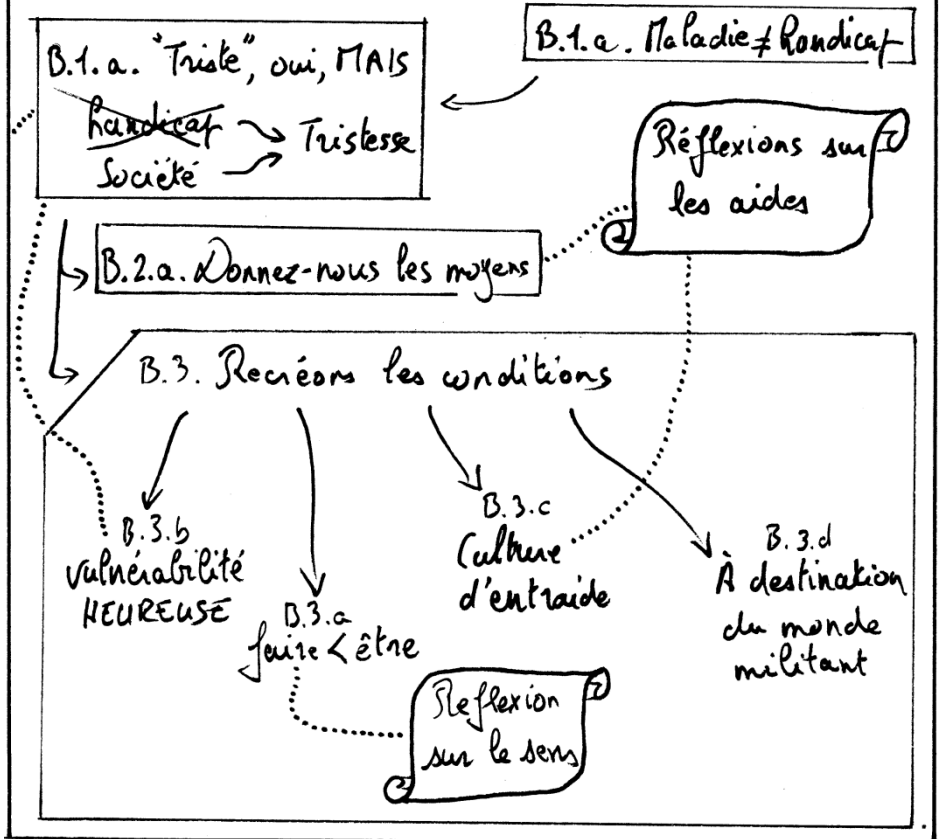
• isoler

• infantiliser

Explication du dessin, en quelques mots (sinon, on comprend rien) :

- Le capitalisme veut créer une société standardisée de producteurs.
- De là, un tri est fait entre les handis irrécupérables (écartés, jetés) et récupérables (retapés et remis dans les rouages).
- Pour rendre productif l'handi récupérable,
 - on utilise la dissuasion/persuasion :
 - sur le plan symbolique, les imaginaires, l'émotionnel (image du « profiteux » ou de l' « handi courageux »)
 - et sur le plan concret (services publics) ;
 - on sappe les résistances, grâce à la culture individualisme et par l'infantilisation des handis.

B. Réactions antivvalidistes



- Les personnes handicapées sont les premières victimes de ce monde standardisé et déshumanisé, qui impacte pourtant la société entière.
- De ce fait, le mouvement antivvalidiste est en première ligne :
 - sur le terrain des imaginaires collectifs, il répond notamment à la tristesse : c'est la manière dont la société traite le handicap qui en fait une expérience triste ;
 - sur le terrain politique, il demande des moyens, comme apport légitime plutôt que comme aide charitable ;
 - sur le terrain du vivre-ensemble, il plaide pour une puissante culture d'interdépendance, d'abord entre handis, mais contaminant ensuite la société entière ;
 - il déplore que le monde militant soit également touché par le validisme, et appelle à une transformation de ce milieu-ci également.

A. Vers une société de travailleurs standardisés ?

1. Formulation de l'objectif présumé de l'Etat capitaliste

- *Valide : l'archétype du robot*
 - Le valide n'a pas conscience qu'il est valide ;
 - le valide n'apprend jamais vraiment son corps, il l'utilise plus qu'il ne le vit. Il observe beaucoup ses performances physiques mais ne déploie guère ses alternatives (de sensibilités, de mouvements, de forces, d'appréhensions de l'espace). On ne lui a pas appris à réécrire le mode d'emploi de son corps. Ce mode d'emploi socio-corporel (formaté Production-Consommation-Procréation) lui enseigne comment marcher dans la rue, comment se tenir (debout) à un guichet, comment et avec qui faire l'amour, comment écrire et dessiner, comment danser, comment fumer, etc.
- Le valide conçoit l'handi comme un bug dans le programme unitaire PCP, Production-Consommation-Procréation.
- But du jeu : fondre les handis dans la culture valide, désintégrer l'identité handi pour une totale intégration-dissolution au modèle valide. L'handi ne rêve que d'accéder au valide way of life.

2. Trier l'utilisable et le rebut

a) Le rebut est invisibilisés, mis à l'écart

- Tout corps ne pouvant pas performer le PCP sera détecté comme virus :
 - à soigner, à rééduquer, à sectoriser/spécialiser, à insérer, à (hétéro)normaliser, à régénérer...
 - à exclure, à annuler, à cachetonner, à ignorer, à isoler, à cacher, à déresponsabiliser, à taire.
- Le capacitisme est une idéologie qui opprime et tue des êtres humains, dans une logique capitaliste puisqu'ils sont considérés comme non-rentables et donc négligeables, voire inutiles.
- Le mauvais handicapé est une charge, qu'il est légitime d'enfermer, d'écarter, de violenter loin du regard valide.
- On nous a fait comprendre que la vie des plus vulnérables était dispensable.
- Dans un mode de pensée où le travail (salaré ou domestique) est la seule contribution valorisée, mais aussi l'élément qui donne un sens à nos vies, à quoi bon poursuivre nos existences d'estropiées ? L'incitation à « l'euthanasie » des personnes handicapées est régulièrement proposée comme tactique de réduction budgétaire. Elle l'est notamment au Canada,

où des cas de coercition au « suicide assisté » remontent à la surface depuis sa légalisation en 2016. Des personnes handicapées, dans des situations de détresse, d'isolement ou de grande précarité et à la recherche de soutien, se voient proposer le suicide comme solution.

b) L'utilisable est amené dans un flux vers la norme

(1) Construction d'un imaginaire qui stimule ce flux

- *Honte de « profiter »*
 - Ne pas vouloir ou pouvoir travailler, c'est devenir « une charge » qui pèse sur la société entière. Une personne « digne » devrait à tout prix chercher à l'éviter.
 - Une des manières de garder les gens dans des conditions d'existence médiocres en échange de leur exploitation, c'est de créer un repoussoir. La vie des « sans travail » doit inspirer de la pitié, ou du mépris.
 - A propager l'idée d'abus, on pousse les personnes à se sentir illégitimes dans leurs droits.
 - Il y aurait simplement trop de personnes qui refusent de se mettre au travail et se cachent derrière le confort d'un statut handicapé, aux frais du contribuable. Tout le monde est pointé du doigt. Un des effets pervers sera notamment d'opposer les personnes handicapées insérées dans le monde du travail de celles qui en sont exclues, en réduisant cette différence à une question de volonté.
 - Dans notre société, nous avons souvent l'impression qu'il faut cacher la maladie.
 - La honte peut conduire à individualiser la situation plutôt qu'à en reconnaître l'aspect systémique.
 - Une grande partie des maladies chroniques sont des « maladies invisibles ». Les personnes qui souffrent de ces maladies doivent supporter de ne pas être crues. Elles peuvent être taxées de paresseuses, de personnes qui exagèrent, qui simulent, qui psychosomatisent. Cela aggrave les souffrances causées par la maladie et peut conduire à ce que les personnes se sentent isolées, incomprises, abandonnées par leur entourage et la société dans son ensemble.
- *Le handicap, c'est triste*
 - On persiste à voir la vie des personnes handicapées et des malades comme des vies misérables (mais si inspirantes) dans lesquelles il faudrait apporter un peu de joie et d'espérance.
- *Imaginaire du bonheur uniquement dans la santé*

- La fable du téléthon repose sur un format simple – un problème : la maladie, une solution : la guérison. Elle doit être montrée comme la seule réponse admissible, quitte à ignorer de possibles alternatives.
- Mon imaginaire a été abreuvé de ce mythe que le téléthon continue à perpétuer : mon bonheur, mon épanouissement, passe par la guérison. Alors, quand ma génétique m’a rattrapée, j’ai cru que ma vie était fichue, parce que je ne pourrais plus jamais courir un sprint ou travailler. Parce que j’avais appris qu’il n’y avait rien de plus tragique que d’être malade incurable.
- L’espoir comme seul moteur de son existence, à long terme c’est un pari risqué.
- *Valorisation du faire*
 - L’accent était souvent beaucoup mis sur l’action et les résultats concrets.
 - Il peut y avoir une tendance à héroïser les personnes qui font beaucoup de choses, les personnes qui dépassent toujours leurs limites « pour la cause », et inversement, à moins valoriser les personnes qui semblent en faire moins.
 - Il y a plus de reconnaissances et d’éloges pour des actions directes ou des constructions que pour du travail reproductif comme le rangement ou la vaisselle. Le travail émotionnel est lui souvent totalement ignoré.
- *Dévalorisation du non-faire*
 - « Et toi, tu fais quoi dans la vie ? » Cette question, c’est un peu le rite de passage obligé à toutes nos conversations civilisées. Toujours le même malaise qui s’installe.
 - Il semblerait qu’il n’existe qu’une seule façon valorisée de contribuer à la société.
 - L’absence d’activité professionnelle est supposée être quelque chose de subi, jamais un choix.
 - Les seules options sur le long terme consistent souvent à de l’exploitation, voire de l’humiliation sans garantie de sortir de la précarité. Tant pis donc pour les malades, handis, marginaux, galériens.
 - Qu’est-ce qui nous pousse toutes classes sociales confondues, à surjouer l’activité permanente comme si le moindre temps mort était un aveu de faiblesse ? Et pourquoi a-t-on si peur de paraître « faible » ?
 - Cette question de valeur n’est pas seulement symbolique, puisqu’elle a un impact très concret. Elle justifie la façon dont on maltraite les retraités, les enfants ou les personnes handicapées, et plus largement toute personne qui ne contribue pas à « l’Économie ».

- Notre estime de soi est souvent très liée à ce que nous pouvons faire. C'est dur d'accepter de ne pas pouvoir faire autant que les autres.
- Bien que les personnes malades puissent faire dix fois plus d'efforts qu'une personne « en bonne santé » qui travaille, juste pour réussir les choses de base, ces efforts sont souvent invisibles ou pas reconnus à leur juste valeur. Les personnes peuvent sentir qu'elles ont moins de valeur parce qu'elles n'arrivent pas à répondre complètement aux attentes d'une société capitaliste.
- *Valorisation du bon handi : celui qui veut guérir*
 - Les personnes handicapées ne sont visibles qu'au travers de ces prismes valides, où le bon handicapé, celui qui se dépasse, est une source d'inspiration.
 - Le valide a besoin de considérer l'handi comme quelqu'un d'exceptionnellement courageux, un battant.
 - L'intégration sociale et la dignité humaine sont conditionnées à, si ce n'est la guérison, au moins un dépassement du handicap.

(2) Toute institution collabore au projet de standardisation

- *Services publics*
 - Sophie Cluzel (secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées) : « Nul n'est inemployable quand il est bien accompagné ».
- *Asso gestionnaires*
 - Les demandes qui émanent des associations gestionnaires (structures médico-sociales : APF, AFM Téléthon, Unapei) sont très spécifiques et dépassent rarement leurs enjeux propres. Pour le dire autrement, les personnes qui ont pris en charge la lutte pour nos droits, sont les mêmes qui tirent profit de notre exclusion. On parle financement de la recherche, place en établissements, centre de recherches dédiés, etc. Chacune lutte pour son petit pré carré, sans une critique de l'ordre social permettant l'exclusion.
- *Santé*
 - Le paradigme capitaliste occidental dominant assimile la santé à la fonctionnalité : le système médical est donc conçu pour diagnostiquer les dysfonctionnements qui nous éloignent du marché du travail.
 - Au lieu de se concentrer sur une image globale du maintien d'un équilibre et d'une vie avec nos spécificités personnelles et nos corps, la médecine moderne est globalement obsédée par un modèle uniformisé et pathologique de la santé.
 - La médecine moderne nous voit comme des machines, en panne, qui viennent pour être réparés.

(3) Saper les résistances à la standardisation

- ***Isoler***

- Nous avons remarqué les effets de nombreuses tendances héritées de la société dominante qui semblent affaiblir notre capacité à prendre soin les uns des autres et à créer une culture collective de bienveillance/soin.
- Il y a une attente sociale que tout le monde fonctionne par soi-même.
- La capacité à prendre soin les uns des autres a en grande partie disparu.
- Nous déposséder, nous séparer les uns des autres, de nos corps, du monde auquel nous appartenons. Détruire notre solidarité, le soutien et l'aide mutuelle pour nous intégrer à la logique capitaliste et détruire toutes les possibilités de résistance.
- Le soin est une affaire « privée » ; nous supposons souvent que chacun peut vivre par soi-même et prendre soin de soi.

- ***Infantiliser***

- Encore aujourd'hui, peu de personnes valides se questionnent sur leur propension « à parler à la place de ».
- « C'est pour votre bien »
- Notre libre arbitre n'a pas le droit de cité, parce que nous sommes avant tout des objets de soins.
- Nous sommes largement coupés de la sensation d'avoir du pouvoir sur notre santé personnelle. Ce pouvoir est délégué aux praticiens, aux services professionnels de santé toujours plus privatisés.
- Nous ne sommes donc souvent pas habitués à mettre en place nos propres structures de soins, et nous supposons que cela sera pris en charge par quelqu'un d'autre.
- En France, les problématiques ayant trait au handicap ont du mal à s'émanciper de la présence des structures médico-sociales (APF, AFM Téléthon, Unapei).

B. Les réactions antivalidistes

1. *Lever un malentendu*

a) Dur d'être handi, mais pas à cause de ce que vous pensez

- Ma vie est plus compliquée, pas nécessairement plus triste, mais pas toujours pour les raisons qui vous préoccupent en ce 3 décembre [date du Téléthon].

b) Eclairage : la maladie et le handicap

- Trop souvent encore, le handicap est compris comme une « maladie », une déficience, une incapacité.
- Non, le handicap n'est pas la maladie, la déficience ou l'incapacité.
- Le handicap doit être compris ainsi : une personne est « handicapée » au sens d'« empêchée ». Plus clairement : des choix politiques et sociaux l'empêchent de circuler simplement, de se loger, d'aller chez des amis, d'accéder aux magasins, aux lieux culturels, aux écoles et aux lieux de travail, etc.
- les personnes handicapées (donc empêchées) ont des incapacités psychologiques, physiologiques ou anatomiques, mais le handicap est le résultat de choix politiques et c'est contre lui qu'il faut lutter.

2. *Donnez-nous des moyens de vivre*

a) Donnez-nous les moyens

- *Financement de la recherche*
 - En aucun cas, la pitié ou la sympathie que vous avez à mon égard devrait déterminer mon espérance de vie.
 - C'est le financement et le travail des chercheuses qui permettent une meilleure prise en charge des patients. Pas le téléthon. C'est la responsabilité des États.
- *Aides aux handis*
 - Comme beaucoup de personnes malades ou handicapées, il m'a fallu des années pour obtenir les aménagements nécessaires à mon autonomie. Au parcours médical usant, est venu s'ajouter un coût social et administratif.
 - Ce qui là, tout de suite rendrait la vie de milliers de gens plus joyeuse, ce serait par exemple :
 - de ne pas devoir faire un prêt pour payer ses aménagements,
 - de pouvoir accéder à des études dans un environnement adapté,

- de ne pas dépendre de ses proches pour les tâches quotidiennes,
- de ne pas être recluse à la marge de la société, etc.,
- Contrairement à la recherche, imprévisible, lente et complexe, ces aspirations-là sont concrètes, puisqu'elles reposent sur des choix de société. Mais on ne vous en parlera pas au téléphone.
- Toutes les personnes méritent que leurs besoins soient satisfaits, quelle que soit leur capacité à produire.

Réflexion sur les aides

Il est réclamé que l'Etat aide, afin de garantir l'autonomie des handis. Or,

- *Est-ce vraiment un dû ?*
 - *Ça donne l'impression que l'Etat devrait pallier les lacunes de la vie, mais la vie ne nous doit rien. La santé parfaite ne nous est pas due.*
- *La richesse de notre Etat est-elle légitime ?*
 - *Si l'Etat est riche au point de donner l'impression qu'il pourrait garantir la satisfaction des besoins ressentis par chacun, c'est qu'il a pillé et pille encore le monde. A l'échelle mondiale, ça nécessiterait des ressources bien supérieures à ce dont la Terre dispose, non ?*
- *Les standards visés sont-ils bien enviables ?*
 - *Parallèle avec certains mouvements féministes qui se limitent, au sujet du travail, à revendiquer les mêmes droits que les hommes : droit de préparer son burn-out tout en détruisant la planète ?*
 - *La modernité, son monde du travail, son tropisme de l'autonomie et de la liberté est-elle vraiment enviable ?*
 - *Notre monde n'est-il pas devenu fou de ses libertés ? N'y a-t-il pas des « libertés » dont il est libérant d'être privé ?*
- *Le handicap ne tracerait-il pas un autre chemin ?*
 - *Ne gagnerait-on pas à inverser les choses : non plus demander l'autonomie et prendre le risque de devenir individualiste, mais ouvrir le chemin de l'interdépendance à l'ensemble de la société ?*
 - *Le valide, aliéné par sa liberté trop grande, se vautre dans une autonomie qui lui ronge l'amour par la racine. Le changement ne viendra pas de lui.*
 - *De par sa limite, l'handi ne peut s'avancer dans l'alléchante impasse de l'autonomie. Contraint à l'entraide, n'est-il pas contraint au meilleur (à condition d'être en société d'entraide, sinon c'est l'enfer) ?*
 - *Charge à l'handi, alors, de ramener la société dans un schéma d'interdépendance, et de fermer ainsi la parenthèse individualiste que la modernité nous a susurré. Voilà un sens donné à sa situation : contraint à mener la révolution, pour le bien de tous !*
 - *Finalement, on retombe sur la culture d'entraide (cf. B.3.c).*

b) Autonomie et dépendance

- Un héritage judéo-chrétien nous perçoit comme des objets de charité et non comme des humains.
- La liberté passe par l'autonomie et non par ce vieux relent d'assistanat charitable.
- Notre combat s'oriente vers une vie autonome et le respect de nos droits.
- Militer pour la Vie Autonome c'est militer pour des logements accessibles, le droit à un nombre d'heures d'aide humaine adapté à ses besoins, un revenu décent, etc.
- L'autonomie n'est pas incompatible avec la dépendance : une personne peut être dépendante pour tourner les pages d'un livre, mais elle est autonome pour dire à son assistant de vie de prendre tel livre, de le positionner de telle façon, quand tourner la page et à quel endroit ranger son livre.

c) Affectivité et sexualité

- Les personnes handicapées souffrent davantage d'isolement que leurs pairs valides.
- Marginalisées, retranchées aux abords des villes, les personnes handies doivent faire davantage d'efforts pour maintenir une vie sociale riche et satisfaisante.
- Si notre bien-être sexuel et affectif est une priorité, pourquoi continuer à nous exclure de la société ?
- Avoir le luxe de la rencontre au hasard, du temps perdu, de l'invitation spontanée. Ça paraît complètement impossible à imaginer pour une personne handicapée ? Peut-être alors qu'il est là le vrai problème.

3. Recréons les conditions

a) Assumer de remettre le faire sous l'être

- *La nécessité vitale du vulnérable*
 - Beaucoup de personnes touchées par des maladies chroniques peuvent être incapables de conserver un niveau d'activités aussi élevé.
- *Le « faire » supérieur à l' « être » pousse chacun à se maltraiter*
 - Notre société est fondée sur une hiérarchie de ceux qui travaillent le plus (ou en donnent l'impression) et dépend de la négation de nos besoins.
 - Conduire des personnes à se sentir obligées de dépasser leurs limites ou à se sentir coupables ou à l'écart si elles n'en sont pas capables.

- Dynamique qui empêche les personnes avec des maladies de prendre part à un mouvement, tout en favorisant le surmenage et la maladie pour les autres.
- Cette course à la productivité a des effets néfastes sur la plupart des gens.
- *Alors, remettre l' « être » au-dessus du « faire »*
 - N'est-ce pas une idée bancale de lier sa valeur d'être humain à sa productivité ?
 - La valeur d'une contribution ne devrait pas uniquement se mesurer, à la quantité de temps ou d'énergie dépensée.
 - Notre valeur en tant que personne ne dépend pas de ce que nous pouvons produire.
 - Les personnes handicapées sont des personnes à part entière.
 - Être en phase avec leur corps pour suivre leur rythme à long terme, sans s'épuiser.

Réflexion sur le sens de nos journées... Peut-on modérer un peu ?

- *La question du sens des journées n'est-elle pas bonne, malgré tout ?*
- *Et, parmi les sens possibles, le service de la communauté n'est-il pas un sens légitime ?*
- *Ce « travail »-ci, selon les possibilités de chacun, n'est-il pas, même, un devoir ?*
- *La course à la productivité et à l'efficacité n'est-elle pas une folle dérive (hyper-hyper folle, j'en conviens) de quelque chose de bon ?*
- *N'y a-t-il pas là un gros biais occidental :*
 - *puisque'on ne voit pas que le travail qui nous revient est exercé par d'autres, ailleurs, à l'autre bout du monde, on croit qu'il est possible de vivre sans travail ?*
 - *je me souviens de la réaction des zapatistes venus en Europe : ils s'étonnaient de voir, sur la ZAD, des festivals exempts de travail. Leur vécu, c'est que la liberté implique un travail engagé...*

b) La vulnérabilité heureuse est un acte militant

- En fauteuil roulant, est-ce que je suis supposé penser que le fait de me tenir debout changerait tout, comme le suggère la publicité ? Est-ce-que je suis supposé penser que ma vie sera plus triste parce que ce n'est pas le cas ?
- Si l'handi explique au valide qu'il aime sa vie telle qu'elle est, ce dernier apparaît plus que dubitatif. Aux yeux du valide, l'handi se doit de « souffrir de son handicap ».

- Ma plus grande ambition dans la vie n'est pas de guérir : des proches ont l'espoir que je me rétablisse, que je puisse « retrouver une vie normale ». À croire que mon existence se résume à attendre ce grand jour en soupirant à ma fenêtre. J'ai une idée assez précise de ce que je manque en tant qu'adulte handicapée. Pour autant, l'espoir de guérir un jour ne me traverse quasiment jamais l'esprit. On me rétorquera que j'ai laissé tomber, que je m'avoue vaincue, là où je devrais « combattre ma maladie » avec la rage du désespoir. Dans mon cas, il s'agit d'une anomalie génétique, à savoir un élément tellement intriqué à mon vécu que je ne sais tout simplement pas qui je suis sans. Cela reviendrait à combattre avec rage un truc aussi banal que la couleur de ma peau. Passer une vie à me battre contre moi-même, ça me semble un peu fatigant. Aujourd'hui, je suis malade, je fais ce que j'aime, entourée de gens chouettes, et mon ficus ne perd pas ses feuilles, et ça me paraît pas mal comme vie.

c) Culture d'entraide

(1) Replacer la norme du côté de la vulnérabilité

- *Du binaire au progressif, multiple*
 - Représentation du handicap comme quelque chose de binaire et invariable : « être en bonne santé » est la norme et « bien », en opposition à « être malade », qui est perçu comme inhabituel et « mauvais ».
 - Il n'y a pas une telle polarité ; nous sommes tous constamment en train d'évoluer entre différents états de santé.
 - La séparation handicapé / valide, bien qu'utile et nécessaire à des fins militantes, est largement questionnable, poreuse et artificielle.
- *Du figé au mouvant*
 - La notion de handicap n'est pas figée dans le temps. Elle évolue selon les lieux et les époques. Le handicap, c'est d'abord un état qui se caractérise par sa différence avec une norme, qui, elle aussi, change. Le contexte socio-économique des personnes fait qu'une même difficulté ne sera pas handicapante de la même manière pour tous. (cf. « La maladie et le handicap »).
 - Certains militants anglophones utilisent, plutôt que le terme valide, le terme « pre-disabled », « pré-handicapé ». L'objectif de ce terme est de visibiliser le fait que le handicap n'est pas l'exception, mais quelque chose vers lequel nous tendons tous, si ce n'est par la maladie ou l'accident auxquels la violence capitaliste nous surexpose, au moins par la vieillesse.

- *Du visible à l'invisible*

- 80 % des handicaps ne sont pas visibles au premier abord.
- Les utilisateurs de fauteuil roulant, c'est entre 2 % et 3 % de la population. En ce qui concerne le handicap en général, on est plus proches du quart de la population active.
- Les enfants et les personnes âgées.

(2) Retrouver une culture solidaire

- Lorsque vous êtes malades, il faut constamment se rendre vulnérable en demandant de l'aide.
- Les personnes finissent par être totalement dépendantes de ceux qui prennent soin d'elles (famille ou amis proches, partenaire amoureux, professionnel de santé). C'est dommage, surtout si on considère qu'il s'agit souvent de besoins qui pourraient facilement être comblés par une culture de bienveillance et d'entraide. Le soin mutuel des uns pour les autres est une grande force que nous devons reprendre au système.
- Ces structures du prendre soin devraient au minimum avoir comme objectif de
 - rendre collectif le fait de veiller les uns sur les autres,
 - Ouvrir des espaces pour explorer comment se réapproprier collectivement la santé et le pouvoir de l'aide mutuelle.
 - Aller vers une solidarité dans nos actions et dans nos structures.
 - Tout le monde peut se montrer plus attentif, ce qui crée une responsabilité collective. Les personnes ont un temps limité, alors elles ne proposent pas du tout, mais juste un « viens et assis-toi avec moi, travaille à côté de moi », ces petits fragments s'additionnent vraiment.
 - Développer nos propres structures de soin, par ex. des jardins et pharmacies d'herbes médicinales, des praticiens solidaires, des échanges de savoirs, des cliniques.
 - Prendre soin des personnes qui prennent soin d'autres.
 - rendre normal de demander de l'aide ou d'en offrir,
 - Comment pouvons-nous rendre plus normal le fait de s'aider les uns les autres ?
 - Donner le sentiment que les personnes peuvent demander du soutien.
 - Alléger le fardeau de la responsabilité individuelle, de la culpabilité et de la honte qui peuvent être associées à la maladie.
 - Faire savoir aux personnes qu'elles peuvent être là, quelque soit leur état de santé.

- La libération collective implique que les personnes handicapées progressent ensemble, avec une vision qui ne laisse personne derrière.
- et reconnaître que nous sommes tous liés,
 - Au lieu de promouvoir uniquement l'indépendance, qui était au centre du mouvement pour les droits des personnes handicapées et pour la vie autonome, l'interdépendance reconnaît qu'aucun d'entre nous ne peut prospérer sans soutien. Ce principe s'articule autour de la construction d'un sentiment de communauté.

d) Spécifique au monde militant

(1) Un monde militant souvent validiste

- Nos milieux militants, même les plus radicaux et révolutionnaires n'échappent pas au validisme.
- C'est parfois une désillusion cruelle de voir se jouer – à l'intérieur de ces groupes – les mêmes dynamiques oppressives ou de silenciation qu'ailleurs.
- À l'intérieur même de nos luttes, il y a aussi urgence à sortir d'une logique productiviste, et donc foncièrement validiste.
- Les luttes, notamment féministes, malgré quelques vœux pieux, persistaient à exclure les personnes handicapées de leurs rangs.
- Avoir une démarche inclusive quand on s'est construit dans un environnement validiste, ça ne va pas de soi.
- Les luttes anticapacitistes restent encore bien trop marginalisées, et trop peu – voire pas du tout – incluses aux autres luttes contre les oppressions systémiques (comme le racisme ou le sexisme).

(2) Convergence/intersectionnalité

- *Ni ignorer ni hiérarchiser*
 - Les luttes féministes portées par les femmes blanches ont eu tendance à ignorer la question du racisme tandis que les luttes antiracistes, à éluder la question du genre.
 - La comparaison des oppressions a très vite ses limites. Il est hors de question de hiérarchiser celles-ci : tout le monde est perdant à la fin.
- *Conscience que les enjeux dépassent la question du handicap*
 - Nous avons tous grandi dans cette société, et le système a de nombreuses manières de conditionner nos comportements, nos identités et nos attitudes. Pour arriver à construire de nouvelles cultures, nous devons faire un travail interne pour déconstruire ce

conditionnement. Notre activisme ne peut pas réussir tant que nous ne serons pas conscients du système qui est en nous.

- Le fait de mettre autant l'accent sur le droit a tendance à faire oublier qu'il ne protège pas tout le monde pareil. La capacité à faire valoir ces droits dépend énormément de votre place dans la société.

- *Enrichissement mutuel entre les luttes*

- Il y a énormément de choses à dire et d'analyses politiques possibles entre les luttes anticapacitistes, les luttes queer et féministes, antiracistes, et anticapitalistes !
- Les réflexions sur l'antivalidisme ne sont pas uniquement la question des droits des personnes handicapées. Elles interrogent notre rapport au capitalisme, aux normes de genre, au temps, à l'autorité... Comme chaque minorité, la spécificité de notre lien au monde permet de comprendre un peu mieux celui dans lequel on vit.
- Le handicap n'est pas un bloc monolithique. Nombreuses sont les intersections possibles avec d'autres formes d'oppressions.
- Être handicapé est une expérience en soi. Il y a de meilleures chances qu'une personne racisée la comprenne un peu mieux : elle connaît l'impact des micros-agressions.
- Les oppressions se cumulent. Ces oppressions forgent les identités.
- Il est assez commun dans les écrits et les milieux militants handis de comparer racisme et validisme pour tenter de donner un repère plus parlant à leur combat
 - Les personnes racisées et handicapées sont exclues de certains espaces, invisibilisées ou moquées dans les médias, et ignorées des politiques.
 - La violence est la même, le sentiment de colère et d'injustice est le même bien que la cause soit différente.
 - Cette analogie permettait de mettre en lumière le caractère systémique des oppressions que subissent les personnes handicapées, là où elles étaient auparavant présentées comme une somme de situations individuelles.
- intersectionnalité
 - tous les croisements possibles des luttes
 - faire de la place à la critique au sein de ses rangs, enrayer les phénomènes d'entre-soi.
 - établir des ponts entre les communautés

- *Que la lutte pour les droits handis s'intègre dans l'intersectionnalité*
 - Le point le plus important est bien entendu l'inclusion des revendications anticapacitistes aux autres revendications contre les systèmes d'oppression !
 - Passer d'une logique de lutte pour des droits à celle d'une lutte antivalidiste pourrait être la première étape.

(3) Concrètement, comment le monde militant peut s'y prendre¹

- *Créer l'espace*
 - Le militantisme a ses lieux de sociabilité, pas toujours ouverts ou accessibles à toutes.
 - Il ne suffit pas de dire « venez, on vous a laissé une place » pour éradiquer une vie d'invisibilisation. Il est nécessaire d'accompagner cette démarche par la mise en place, en amont, de systèmes de protection et de care, qui s'avèrent d'ailleurs souvent utiles à l'ensemble du groupe.
 - Prévoir en amont (avant de nous inviter notamment) le maximum d'accessibilité pour tous, et non pas improviser en fonction des personnes présentes et de leur spécificité.
 - Ne pas laisser peser la charge de l'accessibilité sur les concernés uniquement.
- *Chacun selon ses besoins*
 - Nos besoins ne sont pas des faveurs.
 - Ce n'est pas offrir un traitement de faveur que d'adapter les débits de parole en réunions aux non-francophones, ou la luminosité aux photosensibles, c'est juste n'exclure personne.
 - Tant que la sacro-sainte liberté individuelle sera mise au-dessus de la santé communautaire, on laissera de côté les plus fragiles.
- *Permettre la parole des plus invisibilisés*
 - Être handi c'est faire partie d'une immense minorité qui peine encore à faire entendre sa voix.
 - Le validisme touche tout le monde, mais pas de la même manière, et les plus audibles ne sont pas toujours les plus durement touchés.
 - On a besoin d'entendre les histoires à la marge autant que les autres. On a besoin, collectivement, d'une plus grande diversité des paroles.
 - Pour être prise en compte, il faut être visible, mais le fait de n'être jamais pris en compte nous invisibilise constamment. Chercher en solo

¹ on n'en trouve peu d'extraits dans mon résumé, mais le document « Accessibiliser un événement » est une mine d'or pour ce sujet

la réponse à ce paradoxe est inutile, on a besoin du soutien de toutes et tous.

- Veiller à ce que le leadership, le pouvoir et les opportunités soient donnés aux personnes les plus négativement touchées par tout le spectre du validisme.
- Cesser de mettre autant en relief les plus académiquement valorisés pour remettre au centre les plus impactés.
- *Attention aux mots*
 - Les expressions et formulations validistes
 - font souffrir les personnes qui y sont exposées, favorisant leur auto-dévalorisation, leur haine de soi.
 - légitiment les exclusions, les discriminations et les violences auxquelles font face les personnes neuroatypiques, malades, handicapées et psychoatypiques.
 - reproduisent l'idée que la séparation et la hiérarchisation entre la vie de ces personnes et des personnes qui seraient « normales » est « naturelle » voire même nécessaire.
 - Quelles interactions avons-nous ritualisées ? Quels scripts avons-nous naturalisés ?

(4) Enjeu

- Ceci est une étape de plus pour aller vers des mouvements plus forts, plus efficaces, qui peuvent combattre le cauchemar capitaliste, et qui reconnaissent et célèbrent les contributions, les expériences et les besoins de tout le monde.
- Johanna Hedva, *Sick Woman Theory* (théorie d'une femme malade) : « La manifestation la plus anticapitaliste est de prendre soin d'un autre et de prendre soin de soi-même. [...] Pour assumer sérieusement la vulnérabilité et la fragilité et la précarité de chacun, et pour la soutenir, l'honorer, lui donner du pouvoir. Pour se protéger les uns les autres, adopter et pratiquer la communauté. »