

MANIFESTE DU
COLLECTIF LUTTE
ET HANDICAPS POUR
L'ÉGALITÉ ET
L'ÉMANCIPATION

VALIDISME

AUTONOMIE

HANDIPHOBIE

INSTITUTIONS

EMANCIPATION

SEXUALITE

INTERSECTIONNALITE

Manifeste du Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation.....	1
Qui sommes-nous ?.....	1
Que voulons-nous ?.....	3
La lutte pour la désinstitutionnalisation.....	3
La défense de la vie autonome.....	6
La lutte contre le validisme, les discriminations et l'handiphobie.....	7
La lutte contre le validisme.....	7
La lutte contre l'handiphobie.....	9
La promotion de représentations justes de nous-mêmes.....	10
La défense d'une sexualité libre et non marchande, incompatible avec l'instauration d'une assistance sexuelle.....	12
L'inscription de notre combat dans l'ensemble des luttes d'émancipation.....	16
L'inscription de notre combat dans une logique intersectionnelle.....	17
La dénonciation du rôle des associations gestionnaires.....	18
Le caractère politique de notre lutte.....	21
La lutte anti-validiste est une lutte d'émancipation Cécile Morin.....	24
Sortir du grand récit du handicap.....	26
Visibiliser les rapports de force qui structurent le champ du handicap.....	31

MANIFESTE DU COLLECTIF LUTTE ET HANDICAPS POUR L'ÉGALITÉ ET L'ÉMANCIPATION

Manifeste publié le 12 avril 2016, signé
par Elena Chamorro (Aix-en-Provence),
Elisa Rojas (Paris), Lény Marques
(Clermont-Ferrand), Mathilde Fuchs
(Rennes)

QUI SOMMES-NOUS ?

Nous sommes un groupe de militant·e·s et d'activistes directement concerné·e·s par le handicap.

Nous faisons l'amer constat qu'en France aucun mouvement militant, activiste et autonome de défense des personnes handicapées n'a pu voir le jour et s'installer durablement dans le paysage des luttes d'émancipation.

Certain·e·s d'entre nous ont pris part [en 2015][1] au collectif « Non au report » [de la loi sur l'accessibilité des lieux publics] et se sont mobilisé·e·s contre la récente réforme du volet accessibilité de la loi [« pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »] de 2005.

À cette occasion, ils et elles ont pu constater, d'une part que de nouvelles formes d'activismes pouvaient prendre corps, entre autres via les réseaux sociaux, et servir le combat des personnes handicapées. D'autre part, qu'il était non seulement possible mais indispensable de s'organiser en dehors des associations gestionnaires [d'institutions spécialisées] qui ont depuis longtemps démontré le caractère inefficace voire préjudiciable de leurs actions.

Après la campagne « Non au report de 2015 », il nous a semblé essentiel de poursuivre notre travail au-delà de la question de l'accessibilité et de nous inviter dans tous les débats qui nous concernent.

Nous ne prétendons pas représenter l'ensemble des personnes handicapées. Nous sommes bien placé·e·s pour savoir qu'elles ne constituent pas un bloc homogène de personnes partageant les mêmes positions et aspirations. Nous prétendons uniquement défendre les convictions qui sont les nôtres et les idées émancipatrices que nous souhaitons voir avancer.

Par conséquent, nous ne représentons que les personnes handicapées qui le souhaitent, qui se reconnaissent dans le présent manifeste, partagent nos analyses et notre envie de structurer une lutte pour la défense de nos intérêts et de nos droits.

Nous sommes, à l'origine de ce collectif, tous concerné·e·s par le handicap moteur. Néanmoins nous ne sommes pas sans savoir que nos réflexions et nos combats sont communs à d'autres types de handicap, visibles ou non, et que des convergences sont possibles entre personnes handicapées partageant les mêmes objectifs, tous handicaps confondus.

Nous sommes même convaincu·e·s qu'il est nécessaire de nous organiser davantage par communauté de pensée plutôt que par type de handicap, et sommes ouverts à toute initiative en ce sens.

QUE VOULONS-NOUS ?

Nous revendiquons :

La lutte pour la désinstitutionnalisation

Nous entendons promouvoir la désinstitutionnalisation, ce qui signifie pour nous la fin du placement des personnes handicapées mineures ou majeures en structures, dites « spécialisées », spécifiquement conçues pour les accueillir.

Depuis des décennies, la France a favorisé le regroupement et la relégation des personnes handicapées dans des institutions qui sont devenues pour elles les principaux lieux de résidence, de

scolarité, de travail, en un mot de vie et de « prise en charge » collective.

À l'heure actuelle, au mépris des textes et recommandations internationales relatives au handicap, la France continue de présenter l'institutionnalisation comme la réponse privilégiée aux besoins spécifiques réels ou supposés des personnes handicapées.

Or, l'institutionnalisation constitue une ségrégation sociale et spatiale inacceptable.

Elle rend impossible pour les personnes handicapées l'exercice plein et entier de leurs droits.

Elle porte notamment atteinte à la liberté des personnes handicapées, qui se retrouvent le plus souvent contraintes de vivre en institution faute d'alternative et dont la vie quotidienne se trouve ainsi régie et contrôlée par des professionnels du secteur médico-social.

Par son fonctionnement en vase clos et la faiblesse des contrôles extérieurs, l'institutionnalisation favorise également les situations d'abus, d'exploitation salariale, d'atteintes à la vie privée et de maltraitance des personnes handicapées.

Nous exigeons par conséquent la mise en œuvre d'une politique destinée à :

- Mettre à la disposition des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés les services et

soutiens de proximité (médicaux, financiers, psychosociaux, pédagogiques et éducatifs) de qualité et suffisants pour la vie autonome des adultes et celle des enfants au sein de leur famille.

- Associer les personnes concernées à l'élaboration de ces nouvelles offres de services.
- Mettre un terme à la construction de nouveaux établissements en s'abstenant de les autoriser ou de les financer.
- Désinstitutionnaliser tou·te·s ceux et celles qui se trouvent en institution, prévenir les éventuels nouveaux placements et la prolongation inutile des séjours en institution.

Contrairement à ce que soutiennent les pouvoirs publics français et les associations gestionnaires d'institutions spécialisées, les besoins d'accompagnement permanents et complexes de certaines personnes handicapées ne sont pas un obstacle à leur vie en dehors des institutions et ce, quel que soit le handicap.

Au nom du principe d'égalité et de non-discrimination, il appartient aux pouvoirs publics de développer des alternatives permettant aux personnes handicapées de sortir des institutions et ainsi de jouir pleinement de leurs droits fondamentaux, dont celui de mener une vie autonome.

La défense de la vie autonome

Nous revendiquons le droit de faire nos propres choix de vie, de définir nos propres besoins, de prendre nos propres décisions sans contrôle « professionnel » extérieur, c'est-à-dire de mener une vie autonome.

Cette liberté de choix exige des moyens humains, matériels et financiers. Elle implique notamment :

- Des ressources financières suffisantes permettant aux personnes handicapées, notamment celles qui ne travaillent pas, de subvenir à leurs besoins, d'assumer leur choix de vie et de vivre dans des conditions dignes.
- L'existence de systèmes d'aides humaines de qualité et personnalisés, à hauteur des besoins réels, pour les adultes comme pour les enfants handicapés qui en ont besoin.
- Des offres de services, d'accompagnement et de compensation variées et ajustables permettant aux personnes concernées de pourvoir à leurs besoins de toute nature (matériels, médicaux, paramédicaux, etc.)
- Une accessibilité généralisée des équipements et services publics et privés.

La lutte contre le validisme, les discriminations et l'handiphobie

La lutte contre le validisme

Nous affirmons que le handicap est un fait, une donnée de l'existence avec laquelle les personnes concernées composent au quotidien, et qu'il n'appartient pas aux personnes dites valides de le connoter arbitrairement, positivement ou négativement.

Il est aussi une construction issue de processus sociaux et historiques qui ont conduit à disqualifier, stigmatiser et marginaliser les personnes handicapées.

Nous entendons donc dénoncer et combattre le validisme qui fait de la personne valide en bonne santé la norme universelle et l'idéal à atteindre.

Le validisme se caractérise par la conviction de la part des personnes valides que leur absence de handicap et/ou leur bonne santé leur confère une position plus enviable et même supérieure à celle des personnes handicapées.

Il associe automatiquement la bonne santé et/ou l'absence de handicap à des valeurs positives telles que la liberté, la chance, l'épanouissement, le bonheur, la perfection physique, la beauté.

Par opposition, il assimile systématiquement le handicap et/ou la maladie à une triste et misérable condition, marquée entre autres par la limitation et la dépendance, la malchance, la souffrance physique et morale, la difformité et la laideur.

Le validisme suppose que la plupart des personnes handicapées se consomment dans la plainte, l'aigreur, la frustration ou le regret de ne pas être valides.

Il se traduit par des discours, actions ou pratiques paternalistes, condescendants et dénigrants à l'égard des personnes handicapées, qui les infériorisent, leur nient toute possibilité d'être satisfaites de leur existence et leur refusent le droit de prendre en main leur propre vie.

Il exige de surcroît que les personnes handicapées fassent preuve de docilité, de déférence et de reconnaissance à l'égard des personnes valides, en particulier lorsque ces dernières leur apportent une aide quelconque ou s'intéressent à leur sort.

Le validisme peut être le fait de personnes handicapées elles-mêmes qui, ayant intériorisé l'ensemble des préjugés qui les concernent, adhèrent à tous les présupposés validistes.

La lutte contre l'handiphobie

Nous entendons dénoncer et combattre l'expression publique ouverte et décomplexée du rejet ou du

dégoût qu'inspire le handicap à certaines personnes valides et qui s'apparente à de « l'handiphobie ».

La lutte contre les discriminations et pour le respect de nos droits

Nous entendons dénoncer et combattre les discriminations systémiques liées au handicap et à la maladie dans tous les secteurs.

Nous entendons lutter pour le respect de nos droits, pour la liberté de circulation, l'accessibilité généralisée et l'égalité.

Nous demandons un égal accès à la liberté de choix de nos lieux et mode de vie ; aux soins ; à l'éducation et à la formation professionnelle ; à l'emploi ; au logement ; aux sports, aux loisirs et à la culture ; à l'information.

La promotion de représentations justes de nous-mêmes

En tant que membres à part entière de la société, il est indispensable que nous soyons représenté.e.s partout, dans toutes ses sphères, y compris dans les médias.

Nous revendiquons cependant un traitement juste, nuancé et respectueux des personnes handicapées, qui évite tout sensationnalisme et qui rende compte de leur diversité, ainsi que de celle de leurs idées et leurs actions.

Le discours médiatique consacré au handicap doit sortir du registre de l'émotion et être replacé dans son contexte économique, social et politique, ce à quoi notre collectif entend participer activement.

Ainsi, nous entendons dénoncer notamment avec la même force :

- Le discours misérabiliste qui consiste à nous présenter comme des êtres de souffrance, vivant dans la limitation, la plainte, la frustration et le regret, uniquement objets de soins, de préoccupation et d'attention pour nos proches et comme des charges pour la société.
- Toutes les formes d'« inspiration porn » qui nous objectivent, nous essentialisent, et présentent certains d'entre nous, qui auraient prétendument « transcendé » leur condition, comme des héros ou héroïnes, des êtres dotés de qualités exceptionnelles et des sources inépuisables d'inspiration pour les personnes valides.

L'un comme l'autre est une représentation condescendante et manichéenne de nous-mêmes que nous ne pouvons pas accepter.

Qu'elles suscitent la compassion ou l'admiration, elles reposent sur des fantasmes et n'ont pour objectif que de conforter les personnes valides dans leurs préjugés.

Elles occultent de surcroît sciemment les discriminations subies par les personnes handicapées, ainsi que les véritables causes de leurs difficultés, tout en déresponsabilisant les acteurs publics et privés qui en sont à l'origine.

Les personnes handicapées ne sont pas là pour rassurer les valides sur leur propre sort, leur servir de source d'inspiration, de faire-valoir ou de curseur de la souffrance.

Elles n'ont pas à démontrer continuellement leur capacité à mener une vie ordinaire ou à atteindre leurs objectifs.

Enfin, les personnes handicapées ne sont pas interchangeables. Elles sont diverses et variées dans leurs opinions et leurs personnalités.

La défense d'une sexualité libre et non marchande, incompatible avec l'instauration d'une assistance sexuelle

Les personnes handicapées sont des êtres sexués et des partenaires potentiel·le·s à part entière au même titre que les autres, aux attentes et orientations sexuelles variées.

S'il est vrai que des limites physiques et/ou psychiques peuvent rendre difficile l'accès de certaines personnes handicapées à une vie affective et sexuelle, elles ne peuvent expliquer, à elles seules, les obstacles rencontrés dans ce domaine.

De multiples barrières sociales, telles que le manque d'accessibilité ou la vie en institution, mettent les personnes handicapées à l'écart de la cité et restreignent leurs libertés et possibilités de rencontres.

À ces préjugés propres au handicap s'ajoutent les stéréotypes d'ordre général sur la sexualité, la féminité, la virilité et la beauté. Véhiculés par les médias, la publicité, la pornographie, ils confortent l'idée que le sexe est indispensable à l'épanouissement, qu'il est lié au physique, à la santé et qu'il est une performance.

Dans un cadre aussi étreint et normalisant, la sexualité des personnes handicapées ne peut trouver de place.

Comme principale réponse à ces difficultés, certaines personnes concernées demandent l'instauration d'un service d'assistance sexuelle.

Or, nous sommes fondamentalement opposé·e·s à la mise en place d'un tel système.

En effet, l'assistance sexuelle relève d'une approche médicale passéiste du handicap.

L'assistance sexuelle suppose que les personnes handicapées constituent un groupe homogène avec une sexualité « spécifique » à laquelle elle serait la plus apte à répondre et associe à tort l'assistance

sexuelle aux soins, dont elle serait une sorte de prolongement.

Elle offre une réponse stigmatisante vers laquelle toutes les personnes handicapées, y compris les non « bénéficiaires », seront systématiquement renvoyées et qui les enfermera dans une sexualité de seconde zone, marginale et étrange.

L'assistance sexuelle entretient des liens ambigus avec la prostitution.

Dans l'hypothèse d'un service payant, l'assistance sexuelle ne serait qu'une « spécialité » au sein de la prostitution, considérée comme valorisante car s'adressant à un public « indésirable », « intouchable », totalement rejeté sans cette solution.

Tout comme la prostitution, le système s'adresserait d'abord aux hommes handicapés qui feraient le même raisonnement que les clients de prostitué·e·s : leurs besoins sexuels sont irrépressibles et vitaux. Il doit exister un système pour les satisfaire.

L'assistance sexuelle serait dès lors un système misogyne et archaïque de marchandisation du corps supplémentaire, mais acceptable, qui demanderait à être reconnu légalement, à titre exceptionnel.

Dans l'hypothèse d'un service gratuit, ou rémunéré à titre symbolique, c'est-à-dire quasiment gratuit, il s'agirait d'un acte de bienfaisance réalisé par des

volontaires qui seraient persuadés de faire une bonne action qui les grandirait.

Nous rejetons donc la solution simpliste et conformiste que constitue l'assistance sexuelle qui, selon nous :

- S'inscrit à la fois dans la logique économique libérale qui présente le sexe comme un service commercial, dont elle nous propose d'être consommateurs·trices, et dans une vision judéo-chrétienne qui appréhende la personne handicapée comme objet de charité.
- Ne remet pas en cause le système de valeurs et les représentations en vigueur dans notre société.
- Ne va ni dans le sens de l'émancipation et de l'autonomie des personnes handicapées, ni de leur libération sur un plan sexuel.

Nous revendiquons l'accès à une sexualité libre et non marchande, qui implique de la réciprocité dans le désir et un échange égalitaire qui ne peut exister ni dans le rapport marchand ni dans le rapport caritatif.

Nous exigeons que soient favorisés :

- L'éducation sexuelle dès le plus jeune âge afin que les personnes handicapées puissent se percevoir comme des partenaires à part entière.

- Le développement des solutions techniques existantes qui pourraient aider les personnes handicapées dans leur sexualité.
- La déconstruction des préjugés liés aux genres, aux représentations du sexe et du handicap qui entravent la sexualité des personnes handicapées.

L'inscription de notre combat dans l'ensemble des luttes d'émancipation

Nous pensons qu'au même titre que d'autres groupes sociaux minoritaires et/ou marginalisés, les personnes handicapées subissent une oppression systémique de la part des personnes valides qui se sont depuis longtemps arrogé le droit de décider à leur place de la façon dont elles devaient mener leur vie.

Nos limitations, notre état de dépendance, nos besoins spécifiques, qu'ils soient réels ou supposés, ont toujours servi de prétexte pour justifier l'ensemble des mesures prises dans le domaine du handicap, la plupart du temps sans nous et contre nous.

Jusqu'ici ces mesures ont maintenu la plupart d'entre nous en marge de la société, dans une situation d'assujettissement et de grande précarité.

Il nous apparaît donc impératif de nous fixer comme objectif de définir et dénoncer nous-mêmes l'oppression que nous subissons et de nous

affranchir de tous les préjugés et contraintes sociales validistes qui nous entravent, et ce d'où qu'ils proviennent : entourage familial, ami·e·s, proches ou associations gestionnaires.

Nous savons que les personnes valides, qu'elles soient familières ou non des situations de handicap, peuvent être des alliées, cependant nous ne les laisserons en aucun cas s'approprier notre parole et notre combat, et elles ne prendront aucune part au processus décisionnel et organisationnel de ce collectif.

L'inscription de notre combat dans une logique intersectionnelle

Notre lutte et nos réflexions sont intersectionnelles.

D'une part, nous avons parfaitement conscience que les personnes handicapées peuvent subir plusieurs formes de dominations et de discriminations à la fois.

D'autre part, nous sommes solidaires de toutes celles et ceux qui luttent contre d'autres motifs de rejet ou toute autre forme d'oppression et de discriminations.

Notre combat est par conséquent et nécessairement féministe, antiraciste, anticapitaliste, anti-impérialiste, anticolonialiste et internationaliste.

Il est notamment incompatible avec le patriarcat, la xénophobie, le racisme, l'islamophobie et

l'antisémitisme, la romophobie, l'homophobie, la lesbophobie ou la transphobie (liste non exhaustive).

Nous rejetons toute idéologie de hiérarchisation des populations et de stigmatisation d'où qu'elle provienne, qu'elle soit incarnée par l'extrême droite ou tout autre parti politique.

Nous soutenons les initiatives autonomes de convergence des luttes entre opprimé·e·s à condition qu'elles soient compatibles avec le présent manifeste.

La dénonciation du rôle des associations gestionnaires

En France, dans le domaine du handicap, il existe un tissu associatif particulièrement dense qui va de la petite association dédiée à un type de handicap et/ou de maladie en particulier, à des structures associatives de taille conséquente déployées sur tout le territoire.

Ces dernières, dites « associations gestionnaires », sont spécialisées par type de handicap et gèrent de nombreux services et établissements subventionnés par l'État (établissements spécialisés pour enfants et adultes, services d'aide par le travail, entreprises adaptées).

Les textes reconnaissent aux plus importantes d'entre elles un rôle de représentation des personnes

handicapées qui les amènent, d'une part à siéger dans toutes les instances nationales et locales consacrées au handicap, aux côtés des pouvoirs publics, d'autre part, à être informées et consultées sur tous les projets de textes relatifs au handicap.

Depuis plus d'un demi-siècle, l'État a délégué à ces associations, qui sont devenues de véritables institutions, les intérêts des personnes handicapées.

Or, après toutes ces années, les associations gestionnaires ont amplement démontré les limites de leurs actions, si ce n'est leur inefficience, et leur complaisance vis-à-vis du pouvoir.

En effet, en faisant le choix d'organiser et de structurer le système institutionnel et de faire de sa gestion leur principale activité, ces associations ont de fait participé à l'exclusion spatiale et sociale des personnes handicapées.

Au lieu de faire de notre émancipation et de la défense de nos droits une priorité et de jouer un véritable rôle de contre-pouvoir, elles ont préféré devenir des partenaires de la puissance publique.

Au lieu de dénoncer l'incurie des politiques publiques en matière de handicap, elles ont choisi de réguler et de maintenir l'ordre social existant.

Leurs liens et leur dépendance financière vis-à-vis des pouvoirs publics sont devenus tels, qu'elles ne

peuvent décevant prétendre remplir la mission de défense de droits dont elles se revendiquent.

De plus, la plupart de ces associations continuent à adopter dans leurs campagnes de communication une approche terriblement surannée et validiste du handicap, qui surfe sur les préjugés qui y sont attachés au lieu de les combattre.

De même, leurs actions sont encore axées autour d'une logique essentiellement caritative que nous dénonçons.

Enfin, ces associations qui sont historiquement pour la plupart des groupements de familles ou de proches de personnes handicapées, demeurent composées d'un nombre important de personnes non directement concernées par le handicap.

Pourtant elles captent la parole publique sur le handicap, dans les médias comme auprès des instances publiques.

Nous entendons par conséquent dénoncer l'inertie coupable et les faux-semblants de ces associations gestionnaires qui prétendent nous représenter et défendre nos droits mais ne se soucient en réalité que de leurs propres intérêts de gestionnaires.

Contrairement à ce que prétendent ces associations pour désamorcer toute critique de leurs actions, notre discours n'a pas pour objet de diviser les personnes handicapées entre elles mais à l'inverse

de les réunir autour de revendications à la hauteur de leur aspiration légitime à mener une vie autonome.

Nous affirmons qu'aucune avancée sérieuse et durable dans le domaine du handicap ne pourra se faire sans poser clairement la question du rôle, de la légitimité et de l'action des associations gestionnaires et sans l'organisation d'une lutte autonome vis-à-vis de ces dernières.

Le caractère politique de notre lutte

Contrairement à ce que soutiennent depuis des années les associations gestionnaires, le handicap n'est pas un sujet « apolitique ».

La place réservée aux personnes handicapées s'inscrit inévitablement dans un projet de société.

En ce sens, il ne fait aucun doute que le système économique capitaliste, qui exacerbe l'individualisme, valorise principalement la concurrence et le profit, creuse les inégalités et concentre les pouvoirs entre les mains d'une minorité, impacte de façon négative les politiques menées dans le domaine du handicap.

Les politiques d'austérité menées au nom de cette logique, notamment en Europe, ont d'ailleurs confirmé qu'elles n'avaient que faire des droits des personnes handicapées et ont conduit à détériorer

leurs conditions de vie, partout où elles ont été appliquées.

Notre combat est donc politique dans la mesure où nous savons qu'il est indissociable de celui qui vise à transformer en profondeur la société pour restaurer la justice sociale et l'égalité.

Pour autant nous ne sommes le jouet d'aucun parti politique en particulier, et ne sommes pas encarté·e·s.

Nous savons, par ailleurs, que parmi ceux et celles qui devraient apparaître comme des allié·e·s politiques naturels, beaucoup se désintéressent de notre condition quand ils ou elles ne font pas preuve d'une méconnaissance crasse de nos difficultés réelles.

Force est, en effet, de constater qu'aucune organisation politique, y compris à gauche, ne s'est montrée jusqu'ici capable de se départir d'une vision humanitaire, compassionnelle, voire caritative du handicap, pour l'envisager comme un sujet politique et social à part entière, et élaborer des propositions à la hauteur des enjeux en présence.

Comme toute chose en ce « bas monde », ce manifeste est imparfait et incomplet.

Il a sans aucun doute vocation à s'enrichir, dans le respect de ses principes fondateurs.

Il définit néanmoins les éléments de base autour desquels nous avons décidé de nous regrouper.

LA LUTTE ANTI-VALIDISTE EST UNE LUTTE D'ÉMANCIPATION

CÉCILE MORIN

Texte publié initialement sur Mouvements.info en
octobre 2021

Cécile Morin est doctorante en histoire contemporaine et porte-parole du CLHEE (Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation).

Elle revient dans ce texte sur la nécessité d'une politisation pleine et entière de la question du handicap et sur l'impératif d'une prise en charge de cette question par les principaux·ales concerné·es elleux-mêmes.

Nous sommes de plus en plus de militant·es handicapé·es en France à nous réclamer du combat contre le validisme en inscrivant notre action dans le sillage des luttes d'émancipation des minorités dominées, et dans une perspective intersectionnelle¹. Ce mouvement participe d'une remobilisation

1 Des collectifs antivaldistes ont ainsi vu le jour en France depuis 2016 parmi lesquels on peut citer le CLHEE (Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation), le Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes (CLE Autistes), Les Dévalideuses, l'association Handisocial ou encore des collectifs nés à l'occasion de la mobilisation pour déconjugaliser l'AAH comme Objectif Autonomie et Le prix de l'amour.

politique des personnes handicapées qui s'est notamment manifestée au cours de ces derniers mois autour de la proposition de loi sur la déconjugalisation de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH)². On a vu alors des activistes investir la rue, s'emparer de la parole sur les réseaux sociaux et dans les médias en expliquant que l'assignation à une condition de pauvreté et de dépendance faite aux personnes handicapées était organisée par des politiques publiques, comme celle qui indexe le montant de l'AAH sur les revenus du conjoint, renforçant du même coup les risques de violences conjugales. Certain•es ont pu dénoncer à cette occasion le biais validiste par lequel les violences sexuelles faites aux femmes handicapées sont invisibilisées³, alors même que ces dernières sont sur-représentées parmi les victimes⁴.

2 Cette proposition visait à indexer le calcul de l'AAH (s'élevant au maximum à 903,6 euros) non plus sur les revenus du foyer comme c'est le cas jusqu'à présent, mais sur ceux de la personne bénéficiaire afin de garantir son autonomie. Après le vote favorable de l'Assemblée et du Sénat, le gouvernement LREM qui s'y oppose a proposé un amendement la vidant de sa substance. Puis la secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées Sophie Cluzel a fait passer en force sa version amendée du texte en recourant au vote bloqué, empêchant la discussion parlementaire sur la déconjugalisation de l'AAH qui risquait d'aboutir à l'adoption de la mesure.

3 N. AULOMBARD, « Femmes handicapées et violences sexuelles : entre difficultés de prise en charge et empuancement », *Mouvements*, n° 99, mars 2019, pp. 131-135.

SORTIR DU GRAND RÉCIT DU HANDICAP

Le validisme, aussi traduit dans le monde francophone par capacitisme⁵, est une notion importée des *Disability Studies*, domaine d'études critiques sur le handicap né dans les universités anglophones. Il consiste à introduire une hiérarchie au sein de l'humanité en fonction d'une norme valido-centrée considérée comme un idéal universel à atteindre. Les personnes handicapées sont perçues, à l'aune de l'écart à cette norme, comme des versions amoindries et incomplètes des personnes valides, des êtres ontologiquement inférieurs, cette essentialisation justifiant leur position dominée dans la société en la présentant comme le résultat d'une fatalité biomédicale. La mise au jour du validisme aboutit à « dénaturiser » la domination dont les personnes handicapées font l'objet, en dévoilant son caractère historiquement et socialement construit. Ce faisant, cette notion permet de constituer le handicap comme une question politique, en l'extrayant de sa gangue

4 Elles seraient près de deux fois plus nombreuses que les femmes sans handicap à avoir subi des violences physiques et/ou sexuelles au sein de leur ménage ou en dehors d'après une enquête de la DRESS : E. BARADJI, O. FILATRIAU, « Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales », *Interstats Analyse*, N° 29, juillet 2020.

5 Le terme validisme a été introduit en France par l'activiste Zig Blanquer en 2014 dans son texte « La Culture du Valide (occidental) ».

médicale et morale. C'est un enjeu fort car le handicap passe en France pour être un sujet particulièrement dépolitisé qui ferait consensus dans l'opinion publique comme dans l'arène législative. Tout le monde s'entendrait sur l'objectif de mieux intégrer les personnes handicapées et sur la volonté de « changer le regard sur le handicap » et resterait seulement à débattre des moyens à mettre en œuvre en ce sens. La vigueur de cette dépolitisation explique que les inégalités liées au handicap soient naturalisées et acceptées comme une conséquence certes regrettable, mais inhérente à la situation de handicap elle-même, et non comme le produit d'une domination politique et sociale. Les personnes handicapées sont en effet sous-employées, exercent majoritairement lorsqu'elles travaillent des emplois peu qualifiés et mal rémunérés, leurs chances d'être scolarisées en milieu ordinaire et surtout de faire des études sont très réduites⁶ (les étudiant•es handicapé•es représentaient 1,69 % de la population étudiante à la rentrée 2019⁷). Elles font l'objet d'une sous

6 Pour une présentation synthétique de ces données, voir par exemple E. BARADJI, L.DAUPHIN, J-S. EIDELIMAN, « Synthèse : comment vivent les personnes handicapées. Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité », Les dossiers de la DREES, N° 75, février 2021.

7 A. BOUHOURS, C.DIDIER, « les étudiants en situation de handicap dans l'enseignement supérieur », État de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation en France, n°14, 2020.

médicalisation, ayant notamment un moindre accès aux soins de prévention, et meurent davantage que les personnes valides⁸. Le handicap est en outre le premier motif de discrimination parmi les cas dont est saisi le Défenseur des Droits⁹. Ces données statistiques sont très souvent formulées dans le débat public en termes de « retard français » en matière de handicap, appelant invariablement le constat que « des efforts restent à faire ». Ce qui pour quiconque relève de l'accès aux droits les plus élémentaires – se déplacer, être scolarisé, faire des études – est présenté, s'agissant des personnes handicapées, comme un « effort » de la collectivité, aux yeux de laquelle celles-ci représentent donc une charge, ce qui rendrait socialement acceptable le fait de devoir attendre que la main invisible du progrès historique consente à les acheminer vers l'égalité. Ce discours est une manière d'inscrire le handicap dans un grand récit finaliste qui fait des personnes handicapées d'éternels objets d'exclusion et de relégation, dont la condition malheureuse serait tempérée par la mise en place de politiques publiques d'assistance, allant dans le sens d'un progrès continu. Outre que cette vision est

8 Voir sur ce sujet : Ph. DENORMANDIE, M. CORNU-PAUCHET, L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité, rapport remis au gouvernement, juillet 2018.

9 Défenseur des Droits, Rapport annuel d'activité 2020, 2021 (defenseurdesdroits.fr).

historiquement erronée¹⁰, elle empêche aussi d'envisager les personnes handicapées comme membres d'une minorité dominée susceptible de lutter pour ses droits, en les reconduisant à une condition d'objets exclusivement passifs des évolutions sociales et politiques. La naturalisation des inégalités liées au handicap agit donc comme une suspension du jugement critique habituellement mobilisé à l'endroit des autres catégories de populations. Elle explique par exemple le tour de force rhétorique qui consiste à présenter régulièrement dans la presse la condition des employé•es des ESAT (Établissements ou Services d'Aide par le Travail) sous un jour positif, alors que celles et ceux-ci ne sont pas justiciables des droits du travail, n'ayant ni droit au SMIC, ni le droit de grève, ni le droit de créer une section syndicale, ni de se pourvoir aux prud'hommes. Ce qui apparaîtrait pour n'importe quelle autre catégorie de travailleurs et travailleuses comme de l'exploitation et une privation scandaleuse des droits, passe, s'agissant de personnes handicapées, pour relever de l'action sociale.

Notre action militante consiste donc d'abord en une lutte pour reformuler les questions relatives au handicap comme des questions politiques, en

¹⁰Voir par exemple G. BREGAIN, Pour une histoire du handicap au XXe siècle. Approches transnationales (Europe et Amériques), PUR, 2018.

affirmant que la vulnérabilité, la privation des droits, et la dépendance dans lesquelles sont placées les personnes handicapées en France, sont organisées par des choix de politiques publiques, et qu'il pourrait donc en être autrement. En ce sens, le combat contre le validisme est porteur d'un projet politique émancipateur : il ne s'agit pas de vouloir se conformer à un idéal normatif par une rééducation à tout prix ou par l'espoir de « guérir », ni de justifier notre existence en faisant preuve de qualités exceptionnelles pour devenir des sources d'inspiration morale pour les personnes valides, mais de refuser l'assignation à une condition dominée. Ce que nous voulons dès lors, ce n'est pas changer le regard, mais changer les rapports de force qui organisent cette dépendance et cette domination¹¹.

VISIBILISER LES RAPPORTS DE FORCE QUI STRUCTURENT LE CHAMP DU HANDICAP

La lutte politique que nous menons passe d'abord par une lutte pour l'autoreprésentation. L'un des ressorts du validisme, à l'instar du patriarcat, est en effet d'infantiliser les personnes handicapées en les

11 L'expression « Changer le regard » sur le handicap et la dépolitisation qu'induit son usage a fait l'objet d'une analyse par la militante Elisa Rojas : E. ROJAS, « Changer le regard : another old bullshit », Blog Auxmarchesdupalais, 13 octobre 2019.

plaçant dans une position d'éternelles mineures qui légitime le fait que d'autres qu'elles-mêmes parlent en leur nom pour dire publiquement ce qui est bien pour elles, et en décident à leur place. En France, la parole publique sur le handicap est portée majoritairement par des personnes valides qui justifient souvent leur légitimité par le fait d'avoir un•e proche handicapé•e, fût-elle ou fût-il adulte, sans que le paternalisme de cette posture ne soit interrogé. L'expression des personnes handicapées est en outre couramment cantonnée à une fonction de témoignage, circonscrite à la restitution d'un vécu et d'une expérience individuelle, quand la ressaisie de ces témoignages dans une parole de portée générale et injonctive sur le handicap demeure le privilège d'autres qu'elles-mêmes¹².

12 L'injonction à produire des témoignages personnels ne caractérise pas seulement la forme privilégiée de la demande d'intervention médiatique faite aux personnes handicapées ; elle s'exerce à travers nombre d'activités sociales ordinaires, de l'entretien professionnel à la rencontre avec des inconnu•es en passant par les démarches administratives de demande d'aides des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) conditionnées à la rédaction d'un « projet de vie ». Ces injonctions à témoigner somment les personnes concernées, selon les circonstances, à faire état de leur détermination et de leur volonté certifiant qu'elles ont su réussir « malgré leur handicap », ou bien à se conformer à une logique compassionnelle en se présentant comme des victimes méritantes. Qu'ils souscrivent aux attentes d'héroïsme ou de misérabilisme, ces récits laissent intacts tous les rapports de pouvoir en justifiant un ordre social qui permet aux plus courageux de réussir et aux plus méritants d'être secourus. Voir sur ce point, et dans une perspective très comparable, les

Surtout, la dépossession de la parole des personnes concernées vient de ce que les principales productrices de discours public sur le handicap sont des associations gestionnaires d'établissements et de services spécialisés. L'Etat français a en effet historiquement délégué la prise en charge du handicap à ces associations qui sont devenues les gestionnaires d'un important secteur d'activité économique, le secteur médico-social. Ces puissantes associations financées par les fonds publics et siégeant dans toutes les instances décisionnaires sur le handicap¹³, se présentent comme les porte-paroles autorisés des personnes handicapées alors même qu'elles dirigent des institutions où sont placées environ 200 000 adultes et 100 000 enfants vivant à l'écart de la société, dans une situation de ségrégation sociale et spatiale contraire au droit international¹⁴. En effet,

analyses de l'anthropologue Didier Fassin à propos des chômeurs produisant des témoignages en anticipant les attentes de l'administration pour obtenir des aides sociales. D. FASSIN, *La raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*, Seuil/Gallimard, 2010, pp. 65-109.

13 Elles siègent dans les commissions qui décident de l'attribution des prestations et de l'orientation des personnes handicapées au sein des MDPH. Au niveau national, elles dominent le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), dont les membres nommés par le gouvernement interviennent dans l'élaboration des lois relatives au handicap.

14 Dans les Observations finales de son Rapport sur la France daté du 14 septembre 2021, le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU s'inquiète de la confusion faite en France entre les associations de prestataires de services et

l'existence même de ces institutions viole la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France, stipulant notamment que toute personne adulte doit pouvoir choisir avec qui elle veut vivre et accéder aux moyens d'une vie autonome. C'est ce qu'a rappelé récemment le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU dans son rapport sur la France, en exigeant que celle-ci mette fin à l'institutionnalisation et affecte aux personnes concernées les aides personnalisées qui leur sont nécessaires pour vivre dans la société¹⁵.

Dénoncer au nom de la lutte anti-validiste la légitimité des associations gestionnaires à défendre les intérêts des personnes handicapées et à parler pour elles, permet de visibiliser les rapports de force qui traversent le champ du handicap en faisant pièce à une vision irénique largement répandue selon laquelle dans ce domaine, « tout le monde irait dans le même sens ». Le validisme opère donc comme un révélateur des clivages idéologiques, obligeant les acteurs et actrices de ce champ à clarifier leurs positions, ne serait-ce qu'en se positionnant sur la notion elle-même. C'est ainsi

gestionnaires d'établissements et les organisations de personnes handicapées et des conflits d'intérêts qu'elle entraîne. Concluding observations on the initial report of France, Comité des droits des personnes handicapées, ONU, 14 septembre 2021, Partie III, A, point 9.

¹⁵ Ibid., Partie III, A, point 41.

que les dirigeant•es des grandes associations gestionnaires nient, à l'instar d'ailleurs de la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées Sophie Cluzel¹⁶, l'existence même du validisme. « C'est de la philosophie plus qu'autre chose » déclarait l'un d'entre elles et eux interrogé sur le sujet¹⁷. Cette entreprise de délégitimation rappelle celle dont a fait l'objet en son temps la notion de genre, par un refus commun de dénaturiser les rapports de pouvoir en congédiant l'argument biologique qui les sous-tend. Que des responsables d'associations prétendant représenter les personnes handicapées disqualifient le validisme au nom d'un anti-intellectualisme déniait à ces mêmes personnes la capacité de s'approprier des outils pour penser l'oppression qu'elles subissent, dit assez bien le potentiel critique dont cette notion est porteuse.

Le validisme fournit une clé d'intelligibilité des ressorts de la domination dont font spécifiquement l'objet les personnes handicapées, une domination d'autant plus efficace qu'elle s'exerce sans le dire, en nichant jusque dans les expressions les plus

16 « C'est un mot que je ne connais pas et qui, à mon sens, n'a pas lieu d'être » déclarait-elle dans le journal 20minutes : Sylvie Laidet, « La secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées, Sophie Cluzel, défend ses mesures pour l'emploi des personnes en situation de handicap », 20minutes, 18 novembre 2018 (20minutes.fr).

17 F. LARCADE, « Le validisme, une oppression méconnue », Politis, N° 1595, Mars 2020, p. 21.

communément admises –surmonter son handicap, une leçon de courage, etc. – qui, faute d’être interrogées, passent pour être frappées au coin du bon sens. C’est pourquoi nombre de personnes handicapées se sont construites en intériorisant ces injonctions validistes, en l’absence d’outils théoriques pour les identifier et en dévoiler l’arbitraire. La découverte de cette catégorie d’analyse a débouché pour certaines d’entre elles sur la prise de conscience d’une oppression commune, qui a pu être vécue comme la sortie d’une solitude de condition. Elles ont dès lors opéré un retour réflexif sur leurs propres expériences en les interprétant en termes de rapports sociaux de pouvoir, à l’aune de la grille de lecture du validisme. Les réseaux sociaux ont puissamment contribué à acclimater cette notion auprès des communautés de personnes concernées, comme l’atteste la viralité du hashtag #Validisme, créant, dans la dynamique du mouvement #MeToo, des motifs d’indignation collective autour de situations qui étaient jusqu’alors socialement acceptées, à l’instar par exemple de l’organisation annuelle du Téléthon¹⁸, en faisant circuler arguments et outils d’interprétation propres à déconstruire le

18 Sur les mouvements de lutte des activistes handicapé•es contre le Téléthon à l’échelle internationale, voir par exemple E. MAUDET, « Le Téléthon, une grand-messe décriée par un front anti-misérabilisme », Libération, 4 décembre 2020.

soubassement validiste des représentations du handicap. Des blogs, vidéos, podcasts, sites dédiés, contribuent aujourd'hui à la production collective d'un savoir militant élaboré à partir des expériences handicapées¹⁹. C'est par ce biais que sont découverts certains textes issus des Disability Studies ou encore la théorie Crip²⁰, ainsi que l'existence même d'une histoire du militantisme handicapé que le documentaire *Crip Cramp* diffusé sur la plate-forme Netflix a contribué à faire connaître²¹. Le détour par les savoirs critiques et les mobilisations nés dans les pays anglo-saxons est significatif de l'absence de transmission de la mémoire des luttes handicapées qui ont eu lieu en France, en particulier celles des années 1970, demeurées jusqu'à une période récente un angle mort des recherches universitaires sur les mouvements sociaux. Il y a là un savoir et une mémoire qui ont été perdus pour la génération suivante qui n'a pas pu s'emparer du travail de politisation du handicap accompli auparavant, faute d'en connaître l'existence. Depuis quelques années cependant, les mobilisations handicapées en France

19 On peut citer à titre d'exemples non exclusifs les blogs tenus par les militantes Elena Chamorro, Elisa Rojas ou encore No Anger.

20 Voir C. PUISEUX, *Le dictionnaire CRIP*. Petit ouvrage d'introduction au Crip, autoédition, 2020.

21 J. LEBRECHT, N. NEWNHAM, *Crip Camp : La révolution des éclopés*, 2020.

sont devenues un objet de recherche scientifique²² ainsi qu'un objet de mémoire, circulant via des émissions de radio consacrées à l'histoire de ces luttes²³ ou encore grâce à la mise en ligne d'archives militantes, notamment du journal *Handicapés méchants* publié par le Comité de Lutte des Handicapés à partir de 1974²⁴. L'appropriation de ces savoirs par les personnes concernées, parce qu'elle permet de se projeter en tant qu'acteurs et actrices des changements collectifs et de puiser des ressources susceptibles d'armer les luttes du présent, montre à quel point enjeux épistémiques et politiques sont ici intriqués.

22 Outre les recherches de l'historien Gildas Brégain, on peut citer les travaux de socio-histoire de Jérôme Bas, auteur de plusieurs articles sur ce sujet et d'une thèse pour le doctorat de sociologie intitulée « Mobilisations de personnes handicapées et institution d'une catégorie d'action publique (XXe siècle – France) » soutenue le 26 mai 2021. Mentionnons également l'évocation des luttes handicapées des années 1970 par Xavier Vigna dans son ouvrage consacré à l'histoire de la société française de 1968 à 1995, signe d'un intérêt nouveau des historien•nes du social pour ces mobilisations : X. VIGNA, *Histoire de la société française. 1968-1995*. La Découverte, 2021, pp. 63-64.

23 Voir « Le comité de lutte des handicapés », Une histoire particulière, France Culture, 10 juin 2018, et « Survivre ne suffit pas. Handicap, les luttes pour l'égalité », Le Cours de l'Histoire, France Culture, 11 février 2021.

24 Publication mise en ligne sur le site du collectif Archives Autonomies (archivesautonomie.org).

Que voulons-nous ?

1. La lutte pour la désinstitutionnalisation
2. La défense de la vie autonome
3. La lutte contre le validisme, les discriminations et l'handiphobie
4. La promotion de représentations justes de nous-mêmes
5. La défense d'une sexualité libre et non marchande, incompatible avec l'instauration d'une assistance sexuelle
6. L'inscription de notre combat dans l'ensemble des luttes d'émancipation
7. L'inscription de notre combat dans une logique intersectionnelle
8. La dénonciation du rôle des associations gestionnaires
9. Le caractère politique de notre lutte