



*Capacitisme, validisme –
ces normes qui discriminent*

Table des matières

- ▶ Éditorial **Quand on parle de validisme** 3
- ▶ En point de mire **Le capacitisme, c'est quoi?** 4
- ▶ En point de mire **La complexité du capacitisme** 7
- ▶ Commentaire **Le «validisme», un bel handicap de «valides»** 10
- ▶ En point de mire **Ces mots qui alimentent le capacitisme** 12
- ▶ Chronique **Le pouvoir des mots: l'exemple de «malgré»** 14
- ▶ En point de mire **La musique, espace inclusif** 16
- ▶ En discussion **«Je ne suis plus une quémandeuse»** 18
- ▶ En point de mire **Le capacitisme, au-delà des frontières** 23
- ▶ AGILE.CH, de la parole aux actes **Pour combattre le capacitisme, il faut d'abord le nommer** 26



Soutenez notre travail

Nous nous engageons pour faire entendre la voix des personnes en situation de handicap en Suisse. Grâce à votre don, vous soutenez notre engagement contre les discriminations et contribuez à l'autodétermination et à l'autonomie des personnes avec handicap. **Un grand merci!**

▶ www.agile.ch ▶ PC 30-16945-0



Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen
Les organisations de personnes avec handicap
Le organizzazioni di persone con handicap

Éditorial

Quand on parle de validisme



D'abord apparu aux États-Unis au début des années 80 dans le contexte de la lutte pour l'égalité des droits des personnes avec handicap, le concept d'«*ableism*» cherche à «rendre compte du caractère systémique des inégalités subies par les personnes dites handicapées». Dans le monde anglo-saxon, le choix du terme s'impose comme une évidence et s'inscrit comme une réponse à la réduction de la personne à son «handicap» (*disability*), en mettant l'accent sur le «système complexe et multidimensionnel de préjugés et de discriminations envers les personnes en situation de handicap» et sur les structures sociétales essentiellement conçues par et pour des personnes «capables» (*able*).

En allemand, directement transposé par «*Ableismus*», le terme est de plus en plus utilisé par les activistes du handicap, impatientes de voir enfin émerger un large mouvement de revendication à l'image des luttes féministes. En français, la situation se complique: les québécoises ont opté pour une transposition littérale et utilisent le terme «capacitisme» (*capable = able*), les activistes françaises lui préférant l'idiome «validisme». En Suisse, les deux néologismes se livrent encore une bataille épique.

Cette difficulté du monde francophone est pourtant révélatrice de l'importance des choix des mots pour «déconstruire» notre regard et nos représentations surannées des personnes «différentes» et pour initier un changement sociétal en profondeur. Car si le terme est en très vogue dans les milieux progressistes, il reste méconnu du grand public.

Souvent internalisé de manière inconsciente par les personnes en situation de handicap elles-mêmes, le validisme est probablement l'un des principaux obstacles à l'avènement d'une société véritablement inclusive. Dans ce sens, l'exemple structurel le plus évident de l'étendue du validisme, reste l'utilisation administrative en de termes aussi dégradants et préjudiciables que «invalide» ou «impotent».

Après plus d'une année au service de notre faïtière, ce qui me frappe, c'est l'ampleur de l'inertie structurelle des actrices et acteurs du handicap. Il s'agit moins d'une critique que d'un constat face aux innombrables résistances, au pouvoir d'influence excessif de reliquats ségrégatifs d'un autre âge, aux querelles de clochers, à la ténacité d'une vision caritative infantilissante, aux attitudes paternalistes et condescendantes de certaine personnes dites «expertes» ou encore aux ravages de campagnes promotionnelles aussi larmoyantes que dégradantes. Quand on parle de validisme ...

R. de Riedmatten

Raphaël de Riedmatten – Directeur

Le capacitisme, c'est quoi?

Validisme, capacitisme et handicapisme traduisent un concept anglophone, l'*ableism* (de *able* qui signifie capable), qui se diffuse de plus en plus dans le monde francophone.

Il rend compte du caractère systémique des inégalités subies par les personnes dites handicapées. Employé d'abord par les activistes féministes handicapées dans les années 80 aux États-Unis, il a été développé par les études sur le handicap à partir de la fin des années 90. Il est actuellement de plus en plus mobilisé par les mouvements qui luttent contre les discriminations des personnes handicapées ou dites invalides.

► **Monika Piecek** – Chargée de recherche à la Haute École de travail social et de la santé Lausanne

Le concept de capacitisme nous dit tout d'abord que les sociétés occidentales reposent sur la valorisation des capacités et sur la croyance que les personnes valides sont supérieures aux autres. Non seulement ce sont les corps valides/capables qui sont préférés socialement, mais le monde est organisé en fonction d'un individu valide, baptisé «normal». Ainsi, les institutions, les villes, les rôles dans la société, les façons d'habiter, de se déplacer, de communiquer, de travailler ou les loisirs sont fondés sur l'idée d'individus capables. Dans ce monde sont prises pour acquis les caractéristiques comme la mobilité, certaines manières de penser, la parole ou le fonctionnement sensoriel. Les personnes qui n'ont pas ces capacités valorisées, ou qui sont perçues comme ne les ayant pas, sont marginalisées, opprimées, discriminées ou exclues de différentes sphères de la vie sociale. Le capacitisme désigne ce système d'oppression qui désavantage les personnes dites handicapées et privilégie les personnes valides.

«Il s'agit de la croyance partagée en la supériorité et en la plus grande valeur des vies valides sur les vies handicapées.»

Comme les autres oppressions, telles que le racisme ou le sexisme, le capacitisme fonctionne à différents niveaux: individuel (par exemple, à travers les expériences des discriminations), culturel (par exemple, à travers les normes de beauté ou de performance) et institutionnel (par exemple, à travers les politiques publiques qui considèrent les personnes dites handicapées ou invalides comme un fardeau pour les budgets publics ou le système d'éducation basé sur un style d'apprentissage qui exclut certaines personnes qualifiées comme ayant des difficultés d'apprentissage). C'est l'interaction de tous ces niveaux qui maintient l'état actuel des choses, qui repose sur les privilèges attachés au statut dominant de validité. La capacité d'une personne à se rapprocher de cette dernière va influencer de multiples facettes de sa vie, telles que ses perspectives professionnelles et économiques, les relations avec les autres ou l'accès aux différents espaces de vie. En somme, nous vivons dans des sociétés capacitistes.

Hiérarchisation des vies

Le concept de capacitisme remet aussi en question quelque chose qui est souvent perçu comme allant de soi et qui n'est que très rarement questionné. Il s'agit de la hiérarchisation des personnes en fonction de leurs capacités, c'est-à-dire de la croyance partagée en la supériorité et en la plus grande valeur des vies valides sur les vies handicapées, qui sont souvent comprises comme

des vies qui ne valent pas la peine d'être vécues. Il relève que certaines différences physiques, mentales, sensorielles, comportementales ou d'apparence sont constituées comme stigmatisées et sont réduites à la déficience, aux restrictions, aux limitations et/ou à l'anormalité. Dans cette optique, le handicap est défini comme un état diminué, négatif, voire pas pleinement humain, comme une tragédie ou un défaut qui devrait être amélioré, guéri ou même éliminé. C'est une différence indésirable et inutile. Les personnes dites handicapées ou invalides sont considérées comme les êtres abîmés et souvent comme inférieures moralement. Ainsi, la société capacitiste dévalue les personnes qui ne sont pas conformes aux normes de capacité, malgré l'intention et la volonté de nombreuses personnes valides de les traiter comme égales. Parce que le capacitisme est institutionnalisé et profondément ancré dans notre manière de penser le monde, cette discrimination structurelle basée sur une

«Lorsque le handicap est une figure repoussoir et la validité un objectif ultime, toute déviation de ce parcours peut susciter un doute et une réprobation morale.»

hiérarchisation des individus selon leurs capacités devient largement invisible et l'association du handicap à l'infériorité est considérée comme une réaction «naturelle» à ce qui est perçu comme une déviance.

Idéal d'un individu valide

Mais le capacitisme n'est pas seulement une question d'attitudes négatives à l'égard des personnes dites handicapées. Les sociétés capacitistes définissent aussi le



type d'être humain désirable, qui apparaît aussi comme neutre, comme allant de soi. Il s'agit d'un idéal ou d'un standard en termes de capacités: d'une personne ayant un corps et un esprit sains, une vitesse de pensée adéquate, des émotions appropriées à exprimer. La recherche montre que le concept actuel d'un·e citoyen·ne valorisé·e renvoie à quelqu'un ayant un corps jeune, énergique, dynamique, en bonne santé, sans douleurs, sans parties manquantes, mobile et contrôlable, à une personne autonome, autosuffisante, indépendante, capable de travailler, de contribuer de manière productive à la société, économiquement prospère et flexible. Cet idéal capacitiste est intériorisé par la majorité de personnes, indépendamment du fait qu'elles soient conformes ou non à ces standards.

Toutefois, dans une société valorisant et idéalisant les capacités, la validité est non seulement désirée, mais obligatoire. Chacun·e est en effet censé·e essayer de s'approcher de ce statut. Lorsque le handicap est une figure repoussoir et la validité un objectif ultime, toute déviation de ce parcours peut susciter un doute et une réprobation morale. C'est pourquoi notamment les personnes dites handicapées ou invalides n'ont guère d'autre choix que de s'efforcer de se conformer aux standards de normalité.

Si le capacitisme est l'affaire de tou·te·s, notamment parce que nous sommes tous et toutes affecté·e·s par la crainte de voir nos capacités diminuer et par la peur de l'inadéquation, son impact n'est pas le même pour tout le monde. D'une part, certaines personnes, en raison de leur position de valides, bénéficient réellement du système actuel: elles ont les droits en vertu du validisme. D'autre part, les personnes qui ne correspondent pas aux normes de capacités expérimentent des formes d'oppression spécifiques. Par exemple, dans leurs tentatives de se conformer à un corps «normal», elles doivent faire face aux regards qui dévaluent, aux préjugés ou aux institutions qui ne reconnaissent pas leurs points de vue et les placent dans une position subordonnée.

Repenser le monde social

Le concept de capacitisme permet d'aller plus loin que d'autres manières de penser le handicap. Si certaines d'entre elles ont leurs mérites indéniables dans la lutte contre le traitement inégalitaire des personnes dites handicapées, elles ne remettent pas en question les normes qui participent à cette exclusion. Par exemple, parler de la situation de handicap met l'accent sur les barrières sociales (notamment architecturales et les attitudes) qui

«Le concept de capacitisme permet de mettre en lumière et de remettre en question le système même qui classe et priorise certaines vies.»

limitent l'accès des personnes ayant des limitations de capacités à différents espaces sociaux (villes, travail ...). Cette approche permet de réduire ces obstacles, mais elle réitère aussi un point de vue dominant valorisant les capacités, car l'élimination des barrières doit permettre de s'approcher de l'état d'un individu valide. Elle participe ainsi au maintien de l'idéal validiste alors que les normes de capacité ne sont pas atteignables par toutes les personnes.

Le concept de capacitisme, quant à lui, permet de mettre en lumière et de remettre en question le système même qui classe et priorise certaines vies. Il permet de questionner les normes existantes (par exemple, la norme de citoyen·ne capable ou de sujet autonome), les privilèges des personnes dites valides et le caractère systémique des discriminations fondées sur les capacités: l'ensemble des actes, des pratiques et des idées (conscientes ou non) promouvant un traitement différentiel ou inégal sur la base des incapacités réelles ou présumées. Il rend compte d'une manière profonde de penser aux individus, qui se traduit par les oppressions et les privilèges basés sur les différences physiques, intellectuelles ou comportementales. Enfin, il ouvre la voie pour conceptualiser le handicap ou la dépendance d'une autre manière, comme des possibilités et ressources. Finalement, c'est un concept qui invite à repenser notre société. ▲

La complexité du capacitisme

Le capacitisme, ou validisme, a de multiples visages. Qu'il s'agisse des injures et attaques personnelles au quotidien, du manque d'accessibilité dans les secteurs public et privé, ou d'un capacitisme bienveillant qui assimile les personnes en situation de handicap à des nécessiteuses. L'avis de Laura Gehlhaar sur un système complexe et multidimensionnel de préjugés et de discrimination à l'égard des personnes avec handicap.

► Laura Gehlhaar – Autrice, conseillère

Lorsque je sors dans la rue, je suis bien préparée. Je sais que les gens vont me regarder. Ce regard sera tantôt amical, voire admiratif, mais aussi compatissant ou même agressif. En tout cas, on me parle. Il m'arrive d'être abordée par des personnes que je connais à peine, qui me proposent de l'aide sans que je n'aie rien demandé. Pour d'autres, je suis quasi censée dresser un bilan de mon état de santé du fait que je ne puisse pas utiliser les transports publics ou aller là où je veux, descendre ou monter d'un étage, et encore moins aller aux toilettes ... Et la liste n'est pas exhaustive. Ce ne sont là que quelques exemples de l'éventail des discriminations auxquelles je suis confrontée au quotidien. Pas parce que je suis dans un fauteuil roulant, mais parce que ce fauteuil roulant est loin d'être la norme dans la société dans laquelle je vis. Et soulève de nombreux problèmes dont la plupart se résument par un seul mot: capacitisme (également appelé valdisme).

Perspectives sur le handicap

Le terme de capacitisme est apparu dans le cadre de la lutte pour les droits des personnes en situation de handicap aux États-Unis et au Royaume-Uni, et il a été utilisé dès 1981 dans la revue féministe «Off Our Backs». La définition exacte a changé au fil du temps et fait constamment l'objet de renégociations. Hier comme aujourd'hui, les militant·e·s utilisent ce terme pour décrire un système complexe et multidimensionnel de préjugés et de discriminations à l'égard des personnes handicapées. Complexe car ce genre de discrimination n'est pas uni-

quement exprimée par du mépris, mais également par des attitudes bienveillantes. Multidimensionnelle, car les personnes en situation de handicap la vivent quotidiennement, mais aussi structurellement. Le capacitisme est la vision incomplète que les personnes non handicapées ont des personnes handicapées, ainsi que les vastes et profondes conséquences qui en découlent. Pour aborder ce sujet, il convient dans un premier temps de se poser deux questions: qui et quoi est considéré comme «normal» dans une société – et qui ou qu'est-ce qui ne l'est pas? Quelles sont les différences de droits et de privilèges qu'une société accorde à ses membres selon qu'ils soient considérés «normaux» ou non?

Le regard de la société sur la normalité et le handicap change en fonction de l'époque et du lieu, mais son impact est souvent fatal pour les personnes concernées. Aux États-Unis au XVIII^e siècle par exemple, les idées religieuses influençaient la façon dont les personnes avec handicap étaient perçues par une société qui les considérait comme étant mauvaises, possédées par des démons. Cette norme permettait de justifier leur exclusion et leur privation de droits.

Pendant le troisième Reich, en revanche, la discrimination à l'égard des personnes avec handicap était légitimée par des motifs racistes. La volonté de créer une «race pure» a permis de hiérarchiser les groupes d'êtres humains en catégories «supérieures» et «inférieures», chacune ayant sa propre raison d'être. Ce sont ces principes qui ont permis de mener à bien le projet «Aktion T4» ayant servi de base pour assassiner méthodique-

ment entre 200 000 et 300 000 êtres humains en Europe, entre 1939 et 1945.

Aujourd'hui encore, le concept – ou modèle – social du handicap détermine la manière dont il est perçu, ainsi que les agissements qui en découlent. Actuellement, deux modèles sont pertinents, tant dans le contexte de la politique du handicap que dans le contexte individuel.

Le modèle médical du handicap

Le «modèle médical» considère le handicap d'une personne comme une déficience pathologique individuelle. Selon ce point de vue, un handicap est avant tout un tableau clinique dont les causes peuvent être investiguées et diagnostiquées dans le corps ou le cerveau d'une personne. Ce modèle débouche sur une logique thérapeutique qui conduit à des diagnostics et des traitements – idéalement dans le but de «corriger» les caractéristiques du handicap ne correspondant pas à une norme donnée. D'une part, le terme «handicap» regroupe diverses situa-

tions telles la dystrophie musculaire, la cécité ou l'autisme notamment. D'autre part, diagnostic et handicap se recourent. Dans la conception du handicap comme étant une «déficience individuelle», un complexe médico-diagnostique, composé entre autres de médecins, de médicaments et d'équipements, constitue l'approche logique d'une solution: la réduction de la souffrance individuelle par la guérison. À l'inverse, les personnes handicapées se voient confier la responsabilité de s'incliner devant ce complexe et de coopérer activement à la résolution de leur «déficience individuelle». À ce stade, je pré-

«Le capacitisme est la vision incomplète que les personnes non handicapées ont des personnes handicapées, ainsi que les vastes et profondes conséquences qui en découlent.»



«Plus la société étend sa compréhension de ce qui est normal, moins il y a d'espace pour le capacitisme.»

cise que mon intention n'est pas de saper le progrès médical, ni les vertus de la médecine pour la vie humaine et la qualité de vie. Mon argument est le suivant: dans un but de compréhension et de conceptualisation du handicap, le modèle médical n'offre qu'une perspective limitée. En effet, la difficulté – ou plutôt l'impossibilité – de se conformer à une norme sociale justifie la dévalorisation stéréotypée des personnes handicapées. En même temps, cette perspective étroite occulte la vision de la discrimination quotidienne et systématique que vous et moi subissons. Mot-clé: capacitisme.

Le modèle social du handicap

Cet angle mort est mis en avant par le «modèle social», qui trouve son origine dans les mouvements nord-américains de défense des droits des personnes en situation de handicap. Contrairement au modèle médical, le modèle social considère le handicap comme un phénomène social. Les personnes qui ne se conforment pas à une norme déterminée sont exclues de la société parce que confrontées à des obstacles physiques, psychologiques et politiques. Elles ne sont donc pas juste handicapées, mais rendues handicapées. Cela veut dire qu'en plus de leurs handicaps physiques ou difficultés d'apprentissage, ces personnes sont également handicapées en matière d'accès à la société, aux bâtiments, à l'éducation, à l'emploi, à la richesse, etc. Le handicap n'est donc plus simplement dû à des caractéristiques personnelles, mais à un environnement conçu sur une compréhension des normes qui ne tient pas compte de la diversité sociale.

Que ce soit pour des raisons sexistes, racistes ou, comme dans ce contexte, pour des raisons de handicap, le déni systématique de participation à la société est toujours synonyme de discrimination. Voici un exemple tiré de ma vie quotidienne: une amie m'invite à sa fête d'anniversaire. La fête a lieu dans son appartement au troisième étage. D'un point de vue médical, je ne peux pas m'y rendre car mes jambes sont trop faibles pour monter les nombreux escaliers, ceci à cause bien sûr de mon handicap. Du point de vue social en revanche, je suis contrainte d'annuler car c'est l'absence d'ascenseur dans sa maison qui me handicape.

Ainsi, le modèle social élargit la perspective à double titre: premièrement, le handicap pose problème à un niveau social-sociétal plutôt qu'individuel-médical. Deuxièmement, il permet aux personnes handicapées de se considérer comme appartenant à une minorité, indépendamment de leur propre handicap. Ce sentiment d'«appartenance» favorise l'échange d'expériences de discrimination et visible le capacitisme diversifié et multidimensionnel au sein d'une société telle que décrite au début.

Capacitisme – formes et échappatoires

La réduction ou l'élimination du capacitisme sont au moins aussi complexes que le capacitisme lui-même. L'adaptation du modèle social est utile, même s'il ne s'agit que d'une première étape. La visibilité du problème à grande échelle doit être suivie d'une volonté globale de le résoudre. Cela implique de combattre les atteintes et les agressions personnelles fondées sur des handicaps physiques et/ou des difficultés d'apprentissage (capacitisme quotidien). Mais cela implique également de combattre le capacitisme structurel traduit par un manque d'accessibilité dans les secteurs public et privé et tout au long des parcours éducatifs et professionnels. Le capacitisme hostile aux formes de handicap est tout aussi néfaste que le capacitisme bienveillant. En infantilisant les personnes handicapées et en les cataloguant de nécessiteuses, on les prive de l'espace nécessaire pour exprimer elles-mêmes leurs besoins et leurs demandes. Il en va de même pour le capacitisme médical, qui dépossède les patient·e·s en situation de handicap de leur autonomie et de leur capacité de décision quant aux traitements. Enfin, les personnes en situation de handicap qui se discriminent également elles-mêmes. Elles ont honte de leur handicap et considèrent que les actes discriminatoires sont justifiés.

L'approche la plus prometteuse pour réduire les préjugés et la discrimination à l'égard des personnes en situation de handicap est déjà contenue dans la description du problème: plus la société étend sa compréhension de ce qui est normal, moins il y a d'espace pour le capacitisme.

Heureusement, toutes les sociétés diffèrent dans leur diversité et leur hétérogénéité. Leur défi est de conclure un contrat avec elles-mêmes, basé sur cette condition sine qua non: donner à leurs membres une équivalence et donc l'égalité des chances en matière de participation et d'accessibilité. ▲

Le «validisme», un bel handicap de «valides»

Chroniqueur au Blick romand et producteur pour la RTS, le journaliste Malick Reinhard est aussi en situation de handicap. Fatigué par l'attitude bienveillante et triomphaliste des personnes qu'il rencontre, le Vaudois de 22 ans donne son avis sur ce qu'on appelle le «validisme».

► **Malick Reinhard** – Chroniqueur au Blick.fr et producteur pour la RTS



«Si l'on a un handicap, on sera toujours considéré comme moins enviables, inférieurs.»

Être en situation de handicap, finalement, ça veut dire quoi? Malheureusement, je n'ai pas quatre heures pour vous l'expliquer, mais à peine 4000 signes pour l'effleurer. Il faudrait une thèse et un bon nombre d'antithèses, pour tenter de commencer à comprendre ce qu'est la situation de handicap.

Dans le monde de ceux qui n'ont «rien», en opposition au terme de «handicapé», on aime utiliser celui de «valide». Une personne valide, selon le dictionnaire le plus récent, est une personne «qui est en bonne santé, capable de travail». Son contraire? Invalide. «Se dit de quelqu'un qu'une infirmité rend incapable d'activité». Tout à fait charmant. Et progressiste.

Êtes-vous atteint de validisme?

Je sais, ça fait beaucoup de questions. Mais, est-ce qu'une personne en situation de handicap est nécessairement «en mauvaise santé»? On aurait tendance à penser que, oui, une personne en situation de handicap est malade. Pire: elle souffre. Ce qui, relation de cause à effet, laisse penser qu'une personne en situation de handicap qui réussit est une personne courageuse. «Une véritable leçon de vie».

Ce genre de croyances, ça s'appelle le «validisme». Une sorte de handicap mental de personnes valides. Même si, la plupart du temps, ce comportement part d'un bon sentiment, il se caractérise, inconsciemment et avant tout, par la conviction des valides (encore eux) que l'absence de handicap leur confère une position plus enviable, parfois même supérieure, à celle des personnes en situation de handicap. Il est aussi possible, certes dans de plus rares situations, que ce comportement soit hostile. Il peut prendre la forme d'un rejet plus ou moins direct de la personne qui vit – en ne souffrant pas nécessairement – avec son handicap. On parle dans ces cas-là d'«handiphobie». Alors, c'est qui l'infirmes, là?

Autrement dit, le validisme, appelé également «capacitisme», fait de la personne valide, ou capable, «la norme sociale», précise la française Céline Extenso, co-fondatrice du collectif féministe Les Dévalideuses. «C'est un comportement social typique qui va placer l'absence de handicap comme la norme», explique-t-

elle. «Si l'on a un handicap, on sera toujours considéré comme moins enviables, inférieurs: cela se traduira par des discriminations structurelles, et l'association du handicap à des choses négatives.»

De bonnes intentions et une attitude bienveillante

Je vous vois déjà venir: voilà encore un néologisme inventé spécialement pour permettre à une énième minorité de se victimiser. Or, pour Céline Extenso et son collectif: «La vérité, c'est que le validisme existe depuis toujours, mais vous ne le connaissez pas, ou peu.» Avant d'ajouter: «La particularité d'une oppression, c'est qu'elle est subie par un groupe de personnes, et si on est en dehors de ce groupe, on peine à voir la réalité de la chose.»

On serait presque tenté de clarifier le fait qu'avoir de bonnes intentions et une attitude bienveillante n'empêchent en rien le développement d'un comportement infantilissant à l'égard de la personne handicapée. En tant que personne vivant avec un handicap, on est parfois tenté de vouloir devenir invisible. La militante féministe, avec qui j'ai échangé, développe d'ailleurs: «Les gens qui nous disent ça le font avec plein de bonnes intentions, mais pour nous, c'est pénible, parce que c'est disproportionné, poursuit-elle, revendiquant le droit pour une personne handicapée de passer inaperçue lorsqu'elle poursuit des études ou conduit une voiture. C'est presque humiliant, parce qu'en soulignant ces choses, on nous met en marge du monde.»

#CœurAvecDesPaillettes, condescendance et absurdité

Une mise en marge du monde que nombreuses personnes en situation de handicap tentent désormais, à l'image des Dévalideuses, de redessiner. Car, comme le revendique le collectif: «On ne doit pas changer le regard, on doit le déconstruire».

Reste à ce que les validistes acceptent de suivre leur traitement adapté: une bonne dose de décentration et un brin d'écoute active, au quotidien. De belles et inspirantes leçons de vie, ces personnes en situation de validisme. Vous pouvez être fiers de votre parcours. Merci pour cette richesse que vous apportez à nos vies. #CœurAvecDesPaillettes. ▲

sible à la question, le Conseil fédéral a toutefois choisi de maintenir le statu quo, craignant de devoir modifier de nombreuses lois fédérales, y compris la Constitution. Or, cela nécessiterait un vote populaire.

En 2020 cependant, dans la foulée de la 7^e révision de l'AI, le Conseil fédéral a accepté un postulat de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-E), demandant une modernisation de la LAI sur le plan linguistique. À noter que ce postulat vise plus particulièrement les termes de rente pour enfants et d'invalidité. Le gouvernement s'est donc engagé à procéder à un inventaire de tous les termes problématiques. AGILE.CH veille au grain.

Invalidité, infirmité, impotence: les 3 i à bannir

En 2016, pour appuyer de manière constructive la motion Streiff-Feller, Inclusion Handicap et AGILE.CH ont constitué un groupe de travail pour réfléchir aux alternatives à certains termes dévalorisants dans la législation helvétique. Faisaient partie de ce groupe de travail: Georges Pestalozzi, Helen Zimmermann, Urs Dettling, Suzanne Auer et la soussignée.

Si le terme d'invalidité pose en effet problème, il n'est pas le seul. Impotent·e par exemple, est synonyme de paralytique, d'infirme, de sénile, d'inerte. Quant au mot infirmité, il traduit l'impuissance, la malformation, la débilité.

En d'autres termes ...

Dans la Loi sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA), l'invalidité est définie comme «incapacité de gain totale ou partielle qui est présumée permanente ou de longue durée». Régie par la LPGA, l'AI calcule donc logiquement le taux d'invalidité des assuré·e·s non pas sur la base du niveau d'incapacité physique ou psychique de la personne concernée, mais sur sa soi-disant incapacité résiduelle de travailler et de réaliser un revenu.

Le système est donc basé sur la normalité (les personnes qui travaillent), et l'anormalité (les gens qui ne travaillent pas). Ce paradigme doit absolument changer et ce changement passe inmanquablement par une révision terminologique de la législation.

Dès lors, le groupe de travail susmentionné a proposé de remplacer le terme d'invalidité par diminution de la capacité de gain. Autres exemples: la Loi sur l'assurance-invalidité pourrait s'appeler loi sur l'assurance des personnes avec handicap. Plutôt que d'impotence, on devrait parler de besoin d'assistance et l'allocation pour impotent·e devrait s'appeler allocation d'assistance, ce



© Marianne Streiff-Feller

Portrait de la Conseillère nationale Marianne Streiff-Feller (PEV/BE), présidente d'INSOS, qui avait déposé la motion «Lutter contre la discrimination linguistique des personnes handicapées.»

qui correspondrait à la définition de la LPGA. Quant aux infirmités congénitales, le groupe de travail propose d'utiliser le terme de maladies présentes à la naissance. Non seulement ces termes seraient moins discriminatoires et péjoratifs pour les personnes concernées, mais ils correspondraient mieux à leur réalité.

Passons de la parole aux actes

La mise en œuvre la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et la promotion de l'inclusion passent inévitablement par la lutte contre le capacitisme. C'est la seule manière de gommer l'image négative renvoyée par les personnes en situation de handicap, à plus forte raison si elles n'ont pas d'activité lucrative. Le travail de sensibilisation mené par les organisations de personnes handicapées est certes important, mais la suppression des discriminations linguistiques dans la législation est incontournable, notamment dans le domaine des assurances sociales. Et cette décision doit être prise au niveau parlementaire.

AGILE.CH attend avec impatience l'inventaire terminologique promis par le Conseil fédéral en février 2020, en réponse à la motion Streiff-Feller, et ne manquera pas de ressortir du tiroir les judicieuses propositions concoctées en 2016 par le groupe de travail susmentionné. ▲

Chronique

Le pouvoir des mots: l'exemple de «malgré»

«Indépendant·e malgré son handicap» ou «aux études malgré son handicap». J'entends sans arrêt ce genre de phrase. Mais pourquoi donc dire «malgré un handicap»? Malgré qui ou malgré quoi? Le handicap? Et dans quel but? Ce «malgré» n'induit-il pas une attitude défensive à l'égard du handicap – et donc finalement aussi à l'égard des personnes handicapées?

► **Simone Leuenberger** – Collaboratrice scientifique, AGILE.CH

Quand je prononce le mot «malgré», mon cœur se serre. Je ne suis plus libre. Je sens de la contestation monter en moi, un sentiment de révolte. Qui semble inapaisable. Une lutte perpétuelle contre moi-même.

Le mot «malgré» est régulièrement utilisé en lien avec le handicap. Mais on l'entend également souvent lorsqu'il est question des enfants. Comme pour dire «vacances malgré les enfants» ou «gagner sa vie malgré les enfants». Là aussi, on fait référence à un obstacle qu'il faut surmonter. Si avant il s'agissait du handicap, maintenant il s'agit des enfants. Sérieusement?

Certes, vivre avec un handicap et vivre avec des enfants pose quelques défis supplémentaires. Comment les affronter? Avec la révolte au ventre? En se repliant sur soi-même ou en faisant preuve de résilience? La dernière solution est certainement la meilleure. Mais la révolte est parfois nécessaire. Non pas contre notre handicap ou nos enfants, mais bel et bien contre la société

et notre environnement qui ne sont pas faits pour nous, qui nous excluent au lieu de nous inclure.

Pour exprimer cette révolte, nous devons éliminer le mot «malgré» de notre vocabulaire dans le contexte susmentionné, et le remplacer par «avec»: «indépendant·e avec handicap», «aux études avec handicap», «vacances avec enfants», «gagner sa vie avec enfants». Qu'en pensez-vous? Pour moi, ça sonne définitivement mieux. En remplaçant le mot «malgré» par «avec», le handicap et les enfants trouvent tout simplement leur place et font ainsi partie de l'identité d'une personne.

Et c'est précisément dans l'identité que nous, les personnes en situation de handicap, accusons un énorme déficit. Selon l'Office fédéral de la statistique, 20% de la population suisse vit avec un handicap, soit une personne sur cinq. Faites une rapide analyse de votre entourage: 1, 2, 3, 4, personne handicapée. 1, 2, 3, 4, personne handicapée. On peut se demander si ce chiffre est correct, car il ne correspond même pas à mon entourage à moi, qui compte pourtant un nombre supérieur à la moyenne de personnes avec handicap. Alors, où est le problème? Dans l'identification! Bon nombre de personnes avec handicap ne se reconnaissent pas en tant que telles et se taisent. Et pourquoi donc?

Le handicap est encore considéré comme une défaillance. On ne trouve pratiquement aucun reportage dans

«En remplaçant le mot (malgré) par (avec), le handicap trouve tout simplement sa place et fait ainsi partie de l'identité d'une personne.»



les médias sur le thème du handicap sans l'expression rebutante «souffre de...». Or, qui aime souffrir? Il est donc préférable de minimiser le handicap, de le nier, de le cacher, ou de le compenser. Où cela nous mène-t-il? Nulle part! Si nous-mêmes, nous refusons de nous considérer comme handicapé-e-s, alors personne ne peut s'allier à nous. Mais sans allié-e-s, nous ne parviendrons pas à créer une société inclusive. Une société où chacun-e a sa place, où personne n'est juste toléré-e, voire exclu-e.

Nous, les personnes avec handicap, avons besoin d'une identification inconditionnelle à notre handi-

«Nous, les personnes avec handicap, avons besoin d'une identification inconditionnelle à notre handicap – d'opérer un véritable coming out!»

cap – d'opérer un véritable coming out! Pour pouvoir enfin passer du rebutant «malgré» à l'évident «avec!» ▲

La musique, espace inclusif

La scène musicale est encore fortement dominée par la pensée capacitiste. Comment ces structures normatives se manifestent-elles? Et que faut-il faire pour que toute personne ait accès à la musique? Tabula Musica, le centre de compétences pour la création musicale sans barrières, répond à ces questions (site Internet en allemand uniquement).

- ▶ **Kim Pittet** – Communication et recherche de fonds, Tabula Musica
- ▶ **Nadine Schneider** – Responsable et coordinatrice de projet



La diversité incarnée sur scène par la chanteuse folk américaine, violoniste et militante des droits des personnes en situation de handicap Gaelynn Lea, en concert avec l'orchestre inclusif Tabula Musica lors de la série de manifestations *Zukunftsmusik* en 2018.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) énonce clairement le droit à l'inclusion et à l'accès à une éducation non discriminatoire pour toutes et tous. Les thèmes de la participation et de la diversité sont également abordés dans le domaine de la culture. Il est toutefois rare que des conditions-cadres soient créées pour empêcher la discrimination tout en permettant la diversité et ainsi, une participation équitable. Et pourquoi donc? En examinant de plus près l'accès à la formation culturelle, il apparaît rapidement que les personnes en situation de handicap qui ne se conforment pas à une norme donnée ne sont pratiquement pas représentées. Les représentations stéréotypées et les normes déterminent ce que les personnes handicapées peuvent et doivent faire. Dans le domaine de la musique notamment, le capacitisme est fortement ancré: au cours des siècles d'histoire de la musique, des structures rigides sont apparues pour dicter exactement comment et par qui la musique doit être jouée sur scène et écoutée. Les personnes en situation de handicap n'ont jamais fait partie du tableau. Cela transparaît notamment, dans le cadre formel des concerts, où le public est censé s'asseoir en silence et où les expressions bruyantes et démonstrations émotionnelles sont considérées comme dérangeantes. Cela ressort également dans le fait que les instruments traditionnels ont été construits exclusivement pour des corps correspondant à la norme. C'est précisément ce décalage par rapport à la norme qui prive automatiquement de nombreuses personnes

avec handicap de la possibilité d'apprendre à jouer d'un instrument. La société se prive ainsi de nombreux talents.

Autrement, ça va aussi

Des musicien-ne-s actif-ve-s sur la scène internationale, telle la violoniste et militante des droits des personnes en situation de handicap Gaelynn Lea, ou encore Dame Evelyn Glennie, lauréate de deux Grammy Awards, sont de parfaites illustrations de ce qui est possible lorsque des structures sont adaptées et que des accès sont créés. *Tabula Musica*, le centre de création musicale accessible de Berne, considère l'inclusion dans le système éducatif comme un facteur crucial pour une mise en œuvre durable de la participation à la culture des personnes vivant avec différents handicaps. Les problèmes d'accès commencent dès l'enfance, dans la mesure où l'éducation musicale fait souvent défaut ou n'est proposée que sous forme de musicothérapie. *Zukunftsmusik 21*, la récente série de manifestations organisée par *Tabula Musica* à la Haute école des arts de Berne (BFH), s'est penchée pendant trois jours sur la question des barrières existant dans les établissements d'enseignement dans le domaine de la musique, et sur les ajustements nécessaires pour que les personnes exclues en raison de structures discriminatoires aient accès à la formation musicale professionnelle.

Accès à la formation et à l'enseignement

Tous les musicien-ne-s avec handicap participant à *Zukunftsmusik 21* ont raconté que depuis leur enfance, on leur avait dit qu'une carrière dans la musique n'était pas envisageable en raison de leur handicap. Evelyn Glennie a souligné l'urgence de s'écouter les un-e-s les autres. Lorsque les enseignant-e-s de musique sont disposé-e-s à écouter les besoins individuels, à travailler ensemble pour trouver des solutions créatives et à créer de nouvelles voies, les barrières peuvent être supprimées et l'accès à la musique est alors rendu possible pour toutes et tous. Evelyn Glennie cite son professeur de musique en exemple. Il lui a conseillé d'enlever ses appareils auditifs lorsqu'elle jouait afin de percevoir les vibrations plutôt que les sons.

«De nombreuses personnes avec handicap sont automatiquement privées de la possibilité d'apprendre à jouer d'un instrument.»

Outre les nombreuses possibilités de ressentir la musique, il existe également des instruments adaptables, issus de la technologie musicale (*Accessible Music Technology*): autant de moyens d'aide. Des instruments tels le *Skoog* et le *Soundbeam* ont été présentés au cours de divers ateliers. Car les instruments traditionnels ne sont pas accessibles à tout le monde et peuvent constituer un obstacle à la pratique de la musique.

Il est urgent de transformer les structures institutionnelles

La série de manifestations aboutit à un conclusion évi-dente: les institutions publiques d'éducation artistique et culturelle sont appelées à rendre leur offre aussi accessible, diversifiée et attrayante que possible, pour atteindre les personnes ayant des besoins différents. Les personnes en situation de handicap ne doivent pas être simplement considérées comme bénéficiaires d'offres éducatives, mais également comme intervenantes dans la formation artistique. Une certaine flexibilité est également nécessaire. Cela s'explique par le fait que les examens d'entrée sont axés sur la représentation normée de musiciennes et musiciens sans handicap. Un cheminement continu vers plus de diversité exige de remettre en question et de modifier les structures institutionnelles qui créent des facteurs d'exclusion.

Ces ressources qui créent la diversité

Pour conclure, le capacitisme se manifeste également au niveau des performances, dans la mesure où, une fois de plus, les musicien-ne-s en situation de handicap échappent aux radars. La musicienne Gaelynn Lea est sans cesse confrontée au fait que les scènes lui sont inaccessibles. Elle se déplace en fauteuil roulant. Entre-temps, elle refuse d'être hissée sur scène et se contente de jouer sur le devant. Les musiciennes et musiciens avec handicap contribuent à une diversité enrichissante et par leur présence, remettent en question la pensée capacitiste. On en a fait l'expérience lors de la dernière soirée de *Zukunftsmusik 21*, lorsque l'orchestre *Tabula Musica*, composé pour moitié de musiciennes et musiciens avec handicap et pour moitié de musiciennes et musiciens sans diagnostic de handicap, s'est produit avec Jonas Straumann, artiste presque non-entendant. Le caractère unique de ces morceaux de musique témoigne de ce que Gaelynn Lea a exprimé dans son exposé: ce qui semble être une limitation de l'extérieur peut être le moteur qui donne à la musique d'une personne son caractère exceptionnel. ▲

En discussion

«Je ne suis plus une quémandeuse»

Honte, complexe d'infériorité, sentiment de culpabilité – tant de capacitisme intériorisé au plus profond de soi. Comment les personnes en situation de handicap gèrent-elles les préjugés sur elles-mêmes qu'on leur a inculqués? Quatre collaboratrices et collaborateurs d'AGILE.CH en quête de réponses.

► **Barbara Maria Vogt** – Collaboratrice communication, AGILE.CH

La twitteuse américaine Ashley Harris Whaley définit très clairement le capacitisme. Selon elle, «il s'agit d'un phénomène par lequel les personnes avec handicap sont amenées à croire des préjugés sur elles-mêmes, qu'elles intériorisent en vivant au quotidien dans une société capacitiste».

Barbara Maria Vogt: Connaissez-vous ce genre de préjugés?

Chris Heer: Je réagis assez vite quand je remarque que je ne suis pas prise au sérieux ou que je suis exclue. S'agit-il de capacitisme intériorisé? Je ne sais pas. J'ai plus de mal que d'autres à encaisser ce genre de choses.

Peux-tu nous donner un exemple?

Chris: Je me sens obligée de toujours paraître plus sérieuse ou plus crédible que les personnes non handicapées, pour que mes demandes soient prises en considération. À cela s'ajoute le fait je suis socialisée en tant que femme. Or, il est prouvé qu'une femme est moins prise au sérieux qu'un homme. Quand j'étais adolescente,

j'avais une amie handicapée. À l'époque, nous nous distinguions des autres personnes avec handicap. Pour moi, c'est là l'expression d'un capacitisme intériorisé. On ne veut pas faire partie de celles et ceux que l'on trouve gênant·e·s ou dépendant·e·s. J'ai d'abord dû apprendre qu'on ne juge par exemple pas une personne sur sa capacité à s'exprimer ou sur son intelligence.

Simone Leuenberger: Je remarque que j'assume souvent pour moi ou pour mon handicap des responsabilités que je ne devrais pas assumer. Par exemple, le bus est plein: des personnes avec des poussettes veulent également entrer. Ma première pensée est de me dire «ah, il n'y a pas de place pour moi». Ou alors: «Et maintenant les gens doivent se pousser pour me faire de la place».

Une fois, un vol a été retardé parce que le personnel de l'aéroport n'avaient pas réussi à me faire embarquer assez tôt. L'avion a manqué son créneau de décollage et a dû réattendre son tour. À cause de ce retard, certaines personnes ont manqué le dernier train à Zurich pour rentrer chez elles. Dans ce genre de cas, je me sens cou-

Ont participé à la discussion ► Raphaël de Riedmatten, directeur
 ► Chris Heer, responsable égalité et politique sociale
 ► Simone Leuenberger, collaboratrice scientifique

Modération ► Barbara Maria Vogt

pable, même si objectivement je n’y suis pour rien. Je suis une passagère comme les autres, qui a le droit d’utiliser un transport public. S’ils n’arrivent pas à s’organiser pour que ça marche, ce n’est pas ma faute.

Raphaël de Riedmatten: Cela fait longtemps que je n’ai pas demandé une rampe pour le bus, même si cela me permet de monter plus facilement. Et je m’excuse à chaque fois auprès de la personne qui m’aide à monter ou à descendre. Mais le problème réside dans les trains qui ne sont pas encore accessibles et qui rendent mes montées et descentes difficiles.

Simone: Nous restons encore trop en retrait et nous ne nous exprimons pas assez: j’ai besoin de cette rampe ou de cet accès! Nous sommes trop peu présent-e-s dans la



Chris Heer

société, probablement car nous craignons de nous exposer au capacitisme. De nombreuses personnes avec handicap disent que tout va bien pour elles et qu’elles sont satisfaites de ce qu’elles ont. Elles ne veulent pas exiger davantage. Or, ce n’est souvent que pour se protéger.

Raphaël: Les choses ont déjà un peu changé, mais nous sommes encore très loin d’une société sans barrières et inclusive. Nous avons une loi sur l’égalité et nous sommes en 2021. Nous avons le droit d’avoir des transports publics accessibles, et nous devons revendiquer ce droit avec force.

Vous simulez votre handicap! Comment réagissez-vous à ce reproche?

Raphaël: En fait, ce bon vieux préjugé est coriace dans notre société. Celles et ceux qui ne sont pas en fauteuil roulant ne font que simuler leur handicap ou profiter de la situation.

Chris: Quand j’étais enfant, c’était un vrai problème pour moi. On m’a souvent reproché de profiter de mon handicap. Cela va dans le sens d’une «pseudo-invalidité»: par principe, on ne pense pas que les personnes handicapées ne peuvent pas faire certaines choses ou qu’elles ont besoin d’aide. On pense plutôt qu’elles en demandent trop à la société ou à leur entourage. Nous vivons dans une société capacitiste. De ce fait, on se sent automatiquement comme un fardeau. Pour s’en libérer, il faut se développer personnellement et faire preuve de courage, car cela implique de s’exposer. Il est difficile de changer d’attitude quand, par exemple, on nous dit sans cesse que l’on profite de notre handicap.

Raphaël: J’ai déjà eu le sentiment de profiter de situations et de demander plus d’aide que nécessaire. Dans mon enfance, j’ai été influencé par mon entourage et j’ai intériorisé cette attitude. J’étais le «pauvre» handicapé qui devait se ménager à cause de sa maladie musculaire. N’est-ce pas là aussi une forme de capacitisme intériorisé?

Simone: Ou une forme d’impuissance acquise? Je suis handicapé-e. Tu dois m’aider, car je suis handicapé-e.

«On m’a souvent reproché de profiter de mon handicap.»



Raphaël de Riedmatten

Raphaël: Oui, tout-à-fait. La personne en face de toi part automatiquement du principe que tu ne peux pas le faire.

Simone: Quand on nous dit sans cesse «tu es handicapé-e, tu ne peux pas faire ça», on finit par se dire «effectivement, je suis handicapé-e, je ne peux pas faire ça». Mais cette incapacité n'est pas due à mon handicap, mais à la société qui me dit «en tant que personne handicapée, tu n'es pas censé-e pouvoir faire ça. Car si tu le pouvais, tu occuperais une autre position dans la société – et ce n'est pas ce que nous voulons. Les personnes handicapées sont là pour que nous puissions les aider ou exprimer notre compassion d'une manière ou d'une autre». C'est un vrai problème et nous avons encore un gros travail d'information à faire à ce sujet.

Le handicap est perçu comme une tragédie.»

Je peux évaluer moi-même ce que je peux ou ne peux pas faire. Je veux utiliser mon énergie là où je pense que c'est nécessaire ou le mieux. C'est blessant quand quelqu'un me dit «tu peux le faire toi-même, essaie».

Pour les personnes sans handicap, il est parfois difficile de savoir quand vous avez réellement besoin d'aide.

Chris: La question que l'on me pose le plus souvent est: «Comment dois-je réagir lorsque j'ai l'impression que des personnes avec handicap ont besoin d'aide?» Ma réponse standard est la suivante: «Si tu penses que la personne a vraiment besoin d'aide, tu peux bien sûr la lui proposer. Mais respecte également le fait qu'elle puisse te répondre non». Il est important de ne pas simplement empoigner les personnes en fauteuil roulant ou les personnes malvoyantes pour les faire traverser la rue alors qu'elles n'ont pas envie de la traverser. C'est une agression. Mon fauteuil roulant est mon moyen auxiliaire et fait donc partie de moi. Je suis assise dedans et je me déplace avec. On peut aussi faire confiance aux personnes en situation de handicap pour demander de l'aide lorsqu'elles en ont besoin.

Simone: Est-ce la responsabilité de mon entourage de remarquer si j'ai besoin d'aide? Ou est-ce ma responsabilité de leur dire quand j'en veux? C'est bien sûr ma responsabilité, et je préfère l'assumer moi-même. Me laisser prendre cette décision, c'est également me prendre au sérieux.

Chris: Si une personne veut absolument m'aider, il arrive que je me laisse faire. Cela lui procure l'agréable sentiment d'avoir aidé quelqu'un. C'est presque un acte de générosité de ma part! On peut également inverser les rôles.

Simone: Revenons au capacitisme intériorisé. Comment nous, les personnes avec handicap, parlons-nous de nous-mêmes? Je suis très sensible à ce sujet. Par exemple, nous ne sommes pas cloué-e-s dans un fauteuil roulant. Et nous ne souffrons pas non plus de notre handicap, mais bien plus des barrières que la société met sur notre chemin. Je n'ai pas non plus besoin de

soins, mais de soutien. J'entends souvent les personnes handicapées parler d'elles-mêmes de cette manière: «J'ai besoin de soins, je suis dépendant-e ou je souffre de tel ou tel handicap». Si nous parlons ainsi de nous-mêmes, comment les personnes non handicapées peuvent-elles utiliser ces termes à bon escient?

Raphaël: C'est exactement le cœur du capacitisme intériorisé. Le handicap est perçu comme une tragédie!

Et d'où vient cette représentation?

Raphaël: L'histoire de ce rejet est très ancienne. Les personnes handicapées portent en elles cette image négative et il faut du temps pour s'en défaire. Je pense que c'est l'une des principales raisons pour lesquelles il est si difficile de mettre sur pied un mouvement de personnes avec handicap. Les personnes concernées doivent d'abord en prendre conscience et s'en libérer.

Le handicap rappelle à la société que l'être humain est mortel. Elle nous voit comme des personnes faibles et malades qui ne devraient pas vivre du tout. En fait, nous tendons à la société le miroir de sa propre fragilité. C'est pourquoi elle préfère nous exclure.

Chris: À cela s'ajoute le préjugé selon lequel nous ne pouvons pas mener une vie belle et épanouie. Tant que le handicap est caché, l'apparence d'un corps et d'un psychisme fonctionnels demeure. Mais lorsque des personnes non handicapées voient un corps comme le mien, par exemple, avec des membres de forme différente – avec un pied à la place d'une jambe – elles sont choquées ou dédaigneuses. Lorsque je suis née dans les années 80, on a conseillé à ma mère de rembourrer ma grenouillère avec du coton, pour cacher le fait qu'il me manquait une jambe. C'est absurde!

Tous les trois vous êtes des battant-e-s.

Comment en êtes-vous arrivés là?

Chris: Très tôt, j'ai eu beaucoup de mal à accepter certaines formes de capacitisme et j'ai été très choquée. C'est pourquoi j'ai la réputation d'être une extrémiste.

Raphaël: Nous commençons à nous battre pour nos droits parce que cette injustice finit par nous agacer. C'est un processus par lequel on passe.

Simone: Si je m'identifie à mon handicap, j'adopte une attitude positive: oui, je suis là, j'en fais partie! Ainsi, la société a elle aussi la possibilité de devenir inclusive.

Chris: La glorification des combattant-e-s me dérange. Nous aimerions ne pas toujours devoir nous battre, car cela demande beaucoup d'énergie, qui ensuite nous manque pour notre travail, et nous devons nous reposer plus souvent. Et aussi, il faut apprendre à gérer cette frustration.

Simone: Par exemple, je me demande si le simple fait de vérifier l'accès d'un lieu n'est pas aussi une forme de capacitisme intériorisé. Pourquoi devrais-je vérifier à l'avance si je peux entrer dans un train ou un restau-

«Je me demande si le simple fait de vérifier l'accès d'un lieu n'est pas aussi une forme de capacitisme intériorisé.»



Simone Leuenberger

rant? Cela devrait aller de soi et je ne devrais être informée que si ce n'est pas le cas.

Raphaël: Aux États-Unis, je n'ai pas à me poser cette question lorsque je vais au restaurant, car ils ont tous des places accessibles pour les fauteuils roulants. En Suisse, je dois généralement me renseigner au préalable. Aucun restaurateur ne rend son établissement automatiquement accessible en fauteuil roulant, sauf si c'est obligatoire. Ou alors quelques rares restaurateurs allient le font, pour nous.

Chris: C'est là l'expression de notre société capacitiste: nous ne devons pas nous y attendre!

Lorsque quelqu'un vous regarde, vous supposez généralement que c'est à cause de votre handicap. Mais peut-être que les autres sont seulement en train d'admirer votre tatouage ou votre coupe de cheveux. Vous aussi vous avez des préjugés à ce sujet.

Chris: Oui, bien sûr. Une fois quelqu'un a fait un compliment sur mon t-shirt, et j'ai été agréablement surprise, car je m'attendais à ce que cette personne dise quelque chose à propos de mon handicap. Cet exemple montre que les préjugés sont basés sur l'expérience. C'est aussi une question d'éducation de savoir si et à quelle vitesse on se détache des préjugés de la société. Le capacitisme intériorisé comprend également les préjugés et les exclusions que l'on s'inflige à soi-même.

Simone: Lorsque tu as un handicap visible, tu es systématiquement l'élément exotique. Tu ne peux pas te cacher. Et pour éviter cela, tu dois évoluer dans un environnement institutionnalisé. Mais cela nous exclut encore plus. Et c'est justement ce qui aide la société à se sentir bien et à pouvoir dire: les personnes handicapées ont leur place là-bas, elles y sont bien. Mais notre rôle est de déranger et de nous montrer là où on ne nous attend pas.

Raphaël: Malheureusement, les personnes avec un handicap visible sont encore trop souvent comme sur une scène. Elles attirent l'attention et sont souvent réduites à leur handicap. Or, on n'a pas toujours envie de se faire remarquer. Et si déjà, on préférerait être reconnu pour sa personnalité ou ses compétences. C'est aussi une conséquence de tant d'années d'exclusion et de structures ségréguatives. Nous pouvons y remédier en devenant plus visibles, en nous montrant, où que ce soit.

C'est de cette manière que nous pourrions faire partie de la société.

Comment surmonter votre (in)conscience intériorisée de vos capacités?

Simone: Je ne vais plus vérifier si je peux entrer quelque part. Dans un magasin, cela fait des années que je ne demande plus s'ils ont un ascenseur, mais plutôt: où est l'ascenseur? C'est un véritable changement d'attitude. Désormais, je ne me mets plus dans la position d'une quémanteuse. Depuis la mise en œuvre de la loi sur l'égalité des personnes handicapées, je me sens beaucoup plus en à l'aise pour demander quelque chose et savoir que je suis en droit de le faire.

Chris: Je souhaite que nous nous débarrassions de nos rivalités et que nous nous considérions comme une communauté de personnes ayant des handicaps et des capacités différentes, unies par notre réalité de vie commune.

Raphaël: Pendant un certain temps, je me suis essayé à l'art performatif et je suis monté sur scène avec la compagnie de danse inclusive BewegGrund. Cela m'a permis de renforcer ma confiance en moi. En même temps, c'était un travail politique et social, car nous avons ainsi véhiculé une autre image des personnes avec handicap.

Simone: Nous nous affaiblissons lorsque nous nous catégorisons en personnes lourdement ou moyennement handicapées. Le sentiment de discrimination est finalement le même partout. Si nous ne nous battons pas ensemble contre ce phénomène, la société nous divisera et nous dressera les un-e-s contre les autres. Nous n'aurons alors rien gagné, seulement perdu.

Chris: Nos expériences nous unissent. Ce serait bien qu'une lutte commune et providentielle en découle, avec comme devise: «*We take care of each other to be dangerous together*» («Nous prenons soin les un-e-s des autres pour être dangereuses et dangereux ensemble»), notre traduction). Le capacitisme intériorisé est un obstacle à la création d'une communauté! ▲

Le capacitisme, au-delà des frontières

En Suisse, les notions de validisme ou de capacitisme peinent à sortir des instituts de recherche en sociologie et de cercles de militant·e· avant-gardistes. Qu'en-il dans d'autres pays? Petit tour d'horizon.

► **Catherine Rouvenaz** – Secrétaire romande, AGILE.CH
 Collaboratrice communication, AGILE.CH

► **Christie Cardinali Ringger** –

► **Silvia Raemy** – Responsable communication, AGILE.CH

Alors qu'en Suisse, on parle plutôt de capacitisme, en **France** on utilise plus couramment le terme de validisme. Mais peu importe l'expression, puisque même la Secrétaire d'État en charge des personnes handicapées, Sophie Cluzel, déclarait aux médias en 2018 qu'elle «ne savait pas de quoi il s'agissait!» C'est peut-être une des raisons pour laquelle les voix des personnes en situation de handicap sont de plus en plus nombreuses dans l'Hexagone, à s'élever contre l'action du gouvernement en leur (dé) faveur.

Parmi les organisations françaises les plus engagées contre le validisme, on trouve le CLHEE (Collectif Lutte Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation). Ce collectif non mixte, c'est-à-dire composé exclusivement de personnes en situation de handicap et d'allié·e·s, a été créé en 2005. Actif dans toute la France, le CLHEE se veut résolument militant. Il lutte activement pour la désinstitutionalisation, pour la défense de la vie autonome et contre le validisme.

«Avec la lutte contre le validisme, des militants handicapés défendent leurs droits». Voilà comment titrait le *Journal du dimanche* du 21 mai 2019, un reportage sur une manifestation du CLHEE dans diverses régions de France.

En France comme en Belgique, capacitisme et validisme riment avec sexisme et racisme, ce qu'on appelle intersectionnalité (croisement de différents axes de domination, de hiérarchisation). Au-delà du handicap, les luttes contre le validisme convergent ainsi en un mouvement unitaire, la plupart du temps ancrées dans le mouvement féministe. Dans son article en page 10, Malick

Reinhard mentionne le collectif Les Dévalideuses. Ces «handi-féministes» se situent «à l'intersection des luttes contre le validisme et le sexisme». Également non mixte, ce collectif anti-validiste au discours radical veut visibiliser les femmes en situation de handicap et dénonce avec véhémence les violences sexistes et sexuelles qu'elles subissent.

La Belgique: très académique

Une étude intitulée «Femmes en situation de handicap, une double discrimination violente» a été publiée en décembre 2020 par l'Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH). Elle a pour principal but de sensibiliser la société, ainsi que le monde associatif et politique aux oppressions multiples vécues par les femmes en situation de handicap. Outre le genre et le handicap, ces oppressions conjuguent parfois de manière invisible la xénophobie ou le racisme.

En Belgique, la notion de validisme ou de capacitisme ne semble pas encore s'être propagée au sein de la population, bien que de nombreux site d'associations ou de mouvements féministes le combattent, toujours dans un contexte d'intersectionnalité.

En Allemagne, également sur Twitter

Même si Tanja Kollodzieyski écrit dans son livre *Ableismus* (édition 2020) que ce terme (qui signifie capacitisme) est encore inconnu d'une grande partie du public en Allemagne, il est tout de même utilisé depuis près de 10 ans. Entre-temps, divers activistes et organisations de personnes handicapées se sont penchés sur

le capacitisme et son élimination. En 2016, par exemple, l'association *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland ISL* a publié la brochure «Ableismus erkennen und begegnen – Strategien zur Stärkung von Selbsthilfepotenzialen» («Identifier et combattre le capacitisme – Stratégies pour renforcer les potentiels d'entraide», notre traduction) dans le but de «sortir le concept de capacitisme de la discussion purement scientifique et de le rendre accessible à un public plus large». La brochure contient des exemples pratiques et des stratégies pour aider les personnes en situation de handicap à identifier ce phénomène et à le combattre.

En cherchant à se documenter sur le thème du capacitisme, on tombe rapidement sur Rebecca Maskos, journaliste indépendante et collaboratrice scientifique. Elle écrit sur le capacitisme du point de vue du mouvement des personnes concernées par le handicap et des études sur le handicap. Son article «Warum Ableismus Nichtbehinderten hilft, sich (normal) zu fühlen» («Pourquoi le capacitisme aide les non-handicapés à se sentir 'normaux'», notre traduction) paru en octobre 2020, mérite d'être lu. Dans cet article, elle mentionne également

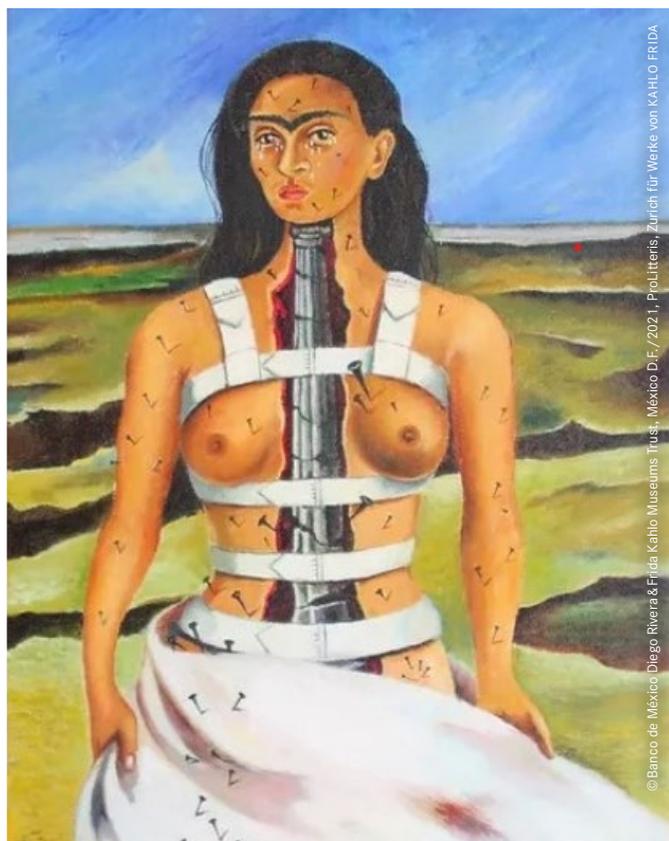
le hashtag Twitter #AbleismTellsMe, sous lequel les personnes handicapées tweetent leurs expériences discriminatoires.

L'Arbeitsgemeinschaft Disability Studies (AGDS), association de scientifiques, d'activistes et d'artistes en situation de handicap en Allemagne, a été fondée en 2002 sur le modèle des Disability Studies aux États-Unis et en Grande-Bretagne. Fidèles à leur devise «Wir forschen selbst» («Nous faisons nos propres recherches», notre traduction), ils étudient la société de leur point de vue. Sur la plateforme en ligne bidok, on trouve un aperçu de la documentation publiée jusqu'à présent sur les disability studies, et sur le thème du rejet, entre autres, l'article «Zur Kritik der Fähigkeiten: Ableism als neue Forschungsperspektive der Disability Studies und ihrer Partner*innen» («Appréciation de la notion de capacité: le capacitisme comme nouvel angle de recherche des *Disability Studies* et de leurs partenaires», notre traduction), © Tobias Buchner, Lisa Pfahl, Boris Traue 2015.

Aux États-Unis, tout a commencé dans un camp ...

Le film «Crip camp: La révolution des éclopés» sorti en 2020 sur la plateforme Netflix, retrace l'histoire de Jened, un camp pour enfants, adolescent·e·s et jeunes adultes en situation de handicap. Dans les années 70, ce camp a été le terreau des activistes de la lutte pour les droits des personnes handicapées, le *Disability Right Movement*. Dans le film, on suit notamment Judy Heumann, ancienne «Jenedian» (nom donné aux résident·e·s et accompagnant·e·s du camp) et co-fondatrice de l'association *Disabled in action*. Cette association est à l'origine de nombreuses actions de sensibilisation et d'impressionnants sit-in. Aujourd'hui âgée de 73 ans, Judy Heumann est toujours active. En 2019, elle a notamment corédigé pour la Fondation Ford un article extrêmement bien documenté intitulé «Roadmap for Inclusion: Changing the Face of Disability in Media», qui dénonce le manque de représentation des personnes avec handicap dans les médias, ou alors de manière stéréotypée. Elle y prône une représentation proportionnelle des personnes concernées par le handicap dans les médias. L'article se conclut par une série de recommandations claires et pragmatiques pour atteindre cet objectif.

Le combat pour visibiliser les personnes en situation de handicap est aussi celui de Rebekah Taussig. Dans un ouvrage publié en août 2020 «Sitting Pretty: The View From My Ordinary Resilient Disabled Body», elle décrit avec sincérité sa vie dans un corps qui ne correspond pas à la norme. Rebekah Taussig explique surtout à quel



La colonne brisée, autoportrait de Frida Kahlo.

point l'omniprésence dans les médias traditionnels des discriminations fondées sur la capacité physique des personnes handicapées – le capacitisme – impacte leur quotidien.

Du côté des personnalités reconnues comme spécialistes en *Disability Studies* (études du handicap sous un angle sociologique, culturel et politique), on peut citer Johanna Hedva, musicienne, écrivaine et activiste non-binaire, dont le travail est à relever. Johanna Hedva se bat notamment rendre accessibles les scènes sur lesquelles elle se produit. Dans ce but, elle a rédigé «Hedva's Disability Access Rider», un guide pour garantir l'accessibilité de ses représentations. Elle encourage sa communauté à le reproduire et à l'utiliser pour son usage personnel.

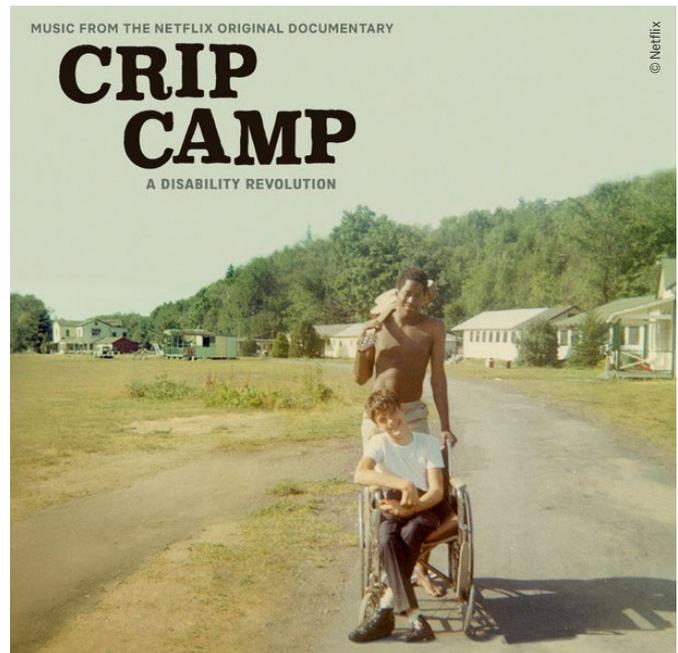
Le Québec: la convergence des luttes

Au Québec, les scientifiques ont résolument opté pour le terme de capacitisme, en lieu et place de validisme. Laurence Parent, doctorante en sciences humaines à l'Université Concordia de Montréal et elle-même handicapée, a effectué une étude dont les résultats sont intitulés «Ableism/disablism, on dit ça comment en français?». D'après elle, le terme de «validisme» n'est pas adapté au Québec, où les mots «valide» et «invalides» ne sont plus utilisés pour désigner les personnes handicapées et non handicapées. Le terme de capacitisme lui semble donc mieux convenir pour traiter de la discrimination dans une perspective de handicap. Le mot capacitisme apparaît donc dans une grande quantité d'ouvrages scientifiques consacrés tant aux luttes féministes que celles des mouvements de femmes en situation de handicap, en passant par les personnes issues de la migration et les peuples autochtones, qui constitue la culture et l'histoire du Québec.

La très militante Ligue des droits et des libertés du Québec a consacré sa revue «Droits et Libertés» de juin 2021 aux droits et handicaps. Outre la question de la participation et de la non-discrimination, un important chapitre est consacré au capacitisme. Son auteur, Christian Nadeau, lui oppose l'accessibilité universelle. Pour lui, la lutte contre le capacitisme touche le fondement des lois, et doit s'articuler en une convergence des luttes: féministes, queer, antiracistes, sociales. Jetez donc un coup d'œil à ce passionnant dossier.

Lutte féministe et intersectionnelle en Grande-Bretagne également

La lutte pour les droits des personnes handicapées en Grande Bretagne s'est également développée dans les



Affiche du film «Crip Camp»

années 70, dans la foulée des mouvements d'Amérique du Nord mais également d'Australie. Ce n'est toutefois qu'en 1995 que la Loi *Disability Discrimination Act* (DDA 1995, remplacée par l'*Equality Act* en 2010) a été entérinée. Ce qui n'empêche pas de nombreuses fondations et organisations d'œuvrer pour continuer à lutter contre les discriminations envers les personnes avec handicap.

Le site Internet de l'imposante organisation Leonard Cheshire propose une liste des 10 activistes avec handicap ou atteint-e-s d'une maladie chronique, parmi les plus actif-ve-s. Ce qui frappe dans cette liste, c'est qu'elle est presque exclusivement composée de femmes racisées, également fortement impliquées dans la lutte féministe et/ou LGBTQA+. Ainsi, comme à de nombreux endroits, la lutte contre le capacitisme s'inscrit fortement dans un mouvement intersectionnel. Ces personnes s'expriment principalement par le biais de canaux digitaux – Instagram, blogs, campagnes en lignes – dans le but de visibiliser leurs différences et leurs corps qui ne correspondent pas à la norme socialement définie.

Sources: sites Internet de Mediapart, du Journal du Dimanche, des Dévalideuses, du CHLEE, de l'ASPH, ISL, Rebecca Maskos, Die neue Norm, AGDS, bidok, cripcamp.com, Rebekah Taussig, Johanna Hedva, Ford Foundation, Leonard Cheshire, GOV.UK «Disability rights» et «Equality Act 2010». ▲

AGILE.CH, de la parole aux actes

Pour combattre le capacitisme, il faut d'abord le nommer

Le capacitisme, à savoir la discrimination à l'égard des personnes en situation de handicap dans tous les domaines de la vie, existe depuis toujours. AGILE.CH lutte depuis longtemps contre toutes formes de discrimination – contre le capacitisme – et pour l'inclusion, l'égalité et l'autodétermination des personnes handicapées. Chronique des événements les plus marquants de ces dix dernières années.

► **Silvia Raemy** – Responsable communication, AGILE.CH

- **2021**

 - Coopération intersectionnelle avec différentes organisations dans la lutte contre le capacitisme envers des personnes en situation de handicap (par exemple, contre les violences sexistes et sexuelles).
 - Projet «Tous les droits pour toutes les personnes en situation de handicap», en collaboration avec CBM Suisse.
 - La prise de position sur la crise sanitaire avec des demandes concrètes pour améliorer la situation des personnes en situation de handicap pendant la crise du COVID-19.
- **2020**

 - Avant-projet «L'autoreprésentation: la clé de l'inclusion»: qu'est-ce qui entrave ou favorise la participation des personnes en situation de handicap au niveau local?
 - Fondation de l'organisation de branche InVIEduel: les personnes en situation de handicap qui vivent avec une assistance fondent leur propre organisme de représentation des intérêts.
 - Les critères de triage pour l'accès aux soins intensifs en cas de pénurie de ressources ont été adaptés à la suite de l'intervention d'AGILE.CH et Inclusion Handicap.
- **2019**

 - Enquête nationale sur les systèmes d'information à la clientèle et les distributeurs de billets des entreprises de transports helvétiques.
 - Publication de de la brochure «Votre cabinet est-il accessible? Pour que l'accessibilité des cabinets médicaux soit une évidence.
- **2018/19**

 - Évaluation du comportement et des activités des plus grands partis politiques sur le thème de l'égalité des personnes en situation de handicap.
- **2018**

 - Évaluation des communes en Suisse et rassemblement national «Égalité pour les personnes en situation de handicap: Maintenant! 20 ans d'attente, ça suffit.».

- **2017** ▶ Postulat « participation politique des personnes handicapées ».
- **2016** ▶ Brochure «Les mots sont trompeurs» contre la discrimination linguistique des personnes handicapées et pour le choix d'une terminologie respectueuse.
 - ▶ Groupe de travail sur le remplacement des termes discriminatoires dans la législation suisse (voir l'article «Ces mots qui alimentent le capacitisme», page 12).
 - ▶ Non au DPI, oui à une société aussi plurielle que possible! Participation à la campagne du référendum contre l'introduction du diagnostic préimplantatoire (DPI).
- **2015** ▶ Dépôt de la pétition «Participation politique des personnes handicapées» pour promouvoir la pleine participation politique des personnes en situation de handicap.
 - ▶ Campagne de sensibilisation avec Procap devant le Palais fédéral: «Les personnes handicapées votent et sont éligibles!».
- **2014** ▶ La Suisse ratifie la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Les personnes en situation de handicap et leurs organisations se sont battues pendant sept ans pour obtenir cette ratification.
 - ▶ Flashmobs dans 8 villes comme opération de sensibilisation intitulée «Je suis (actuellement) un obstacle. 10 ans de la loi sur l'égalité des personnes handicapées LHand».
 - ▶ Enquête nationale et revendications pour la mise en œuvre de transports publics accessibles.
- **2013** ▶ Interventions politiques en faveur de transports publics accessibles.
- **2012** ▶ Site Internet «Hautes-écoles-accessibles.ch» avec des conseils concrets et des exemples de bonnes pratiques pour permettre aux personnes en situation de handicap de suivre des études supérieures. Le contenu du site a été repris par la ZHAW de Zurich en 2017, et il est aujourd'hui disponible sur www.swissuniability.ch.
 - ▶ Introduction de la contribution d'assistance. AGILE.CH a joué un rôle moteur dans cette étape importante de la mise en œuvre de la CDPH, visant à permettre aux personnes avec handicap de vivre de manière autonome à domicile.

En outre, depuis notre fondation en 1951 et jusqu'à aujourd'hui, nous nous battons pour les droits, l'inclusion et l'égalité des personnes en situation de handicap, pour un système de sécurité sociale qui assure la subsistance et pour que la CDPH, que la Suisse a ratifié en 2014, soit enfin mise en œuvre!

Si nous voulons pouvoir nommer et combattre plus précisément les inégalités de traitement dont sont vic-

times les personnes en situation de handicap, nous devons intégrer la notion de capacitisme et sa signification dans notre langage quotidien. Car, comme l'écrit Malick Reinhard à la page 11: «La particularité d'une oppression, c'est qu'elle est subie par un groupe de personnes, et si on est en dehors de ce groupe, on peine à voir la réalité de la chose.» ▲

AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap s'engage pour l'inclusion, l'égalité et l'autonomie des personnes en situation de handicap depuis 1951. La faîtière défend les intérêts de ses 40 organisations membres en œuvrant pour l'élaboration d'une politique nationale du handicap. Ces organisations sont dirigées par les personnes concernées et représentent tous les groupes de handicap ainsi que leurs proches.

Edition

AGILE.CH – Les organisations de personnes avec handicap

défendues dans ces articles ne coïncident pas forcément avec celles de la rédaction ou de l'éditrice AGILE.CH.

Rédaction

Catherine Rouvenaz, rédactrice responsable pour l'édition en français | Silvia Raemy | Simone Leuenberger | Raphaël de Riedmatten | Chris Heer | Christie Cardinali | Barbara Maria Vogt

En plus du journal en français, il existe également une édition en allemand. Leurs contenus sont partiellement identiques.

Traduction

Christie Cardinali Ringger

La rediffusion de nos textes (avec indication de la source) n'est pas seulement permise, mais vivement souhaitée!

Relecture

Catherine Rouvenaz

Des suggestions, questions ou remarques? Adressez-vous à: info@agile.ch

Paraît 4 × par an | 70^e année

Notes de la rédaction

Des auteurs externes s'expriment régulièrement dans la revue «Handicap et politique». Les opinions et positions

Image de titre

La diversité incarnée sur scène par la chanteuse folk américaine, violoniste et militante des droits des personnes en situation de handicap Gaelynn Lea, en concert avec l'orchestre inclusif Tabula Musica lors de la série de manifestations Zukunftsmusik en 2018. | © Ruben Holliger

