Bimensuel
socialiste
féministe
écologiste

solidaritéS

457
28.11.2025
4 fr. / 4 €

Monde du travail 8
Des conditions de travail bien peu «protégées»

Féminisme 10
Handicap et violences sexistes et sexuelles

Santé 12
Aide à mourir: questionner l'évidence

Culture 14
Représenter le handicap sur grand écran

NUMÉRO SPÉCIAL *ANTI*VALIDISME

Édito

POLITISER LE HANDICAP

En tant que système social de domination des personnes handicapées, le validisme structure en profondeur nos sociétés. Pourtant, il reste largement absent des priorités et/ou réflexions de la gauche. Cette absence est particulièrement visible en Suisse romande. Dans le journal *solidaritéS*, le terme apparaît de façon sporadique, presque toujours au détour d'un autre sujet. Rares sont les moments où le validisme est traité comme phénomène politique en soi.

Le domaine « militant » du handicap en Suisse (romande tout du moins) est en grande majorité investi par le milieu associatif. Celui-ci effectue un travail essentiel au maintien et à l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap, mais sa perspective politique reste institutionnelle et non anticapitaliste, ni même syndicale – comme c'est par exemple le cas en France.

À l'échelle internationale, cette marginalisation se retrouve également au sein de la Quatrième Internationale, dont solidaritéS fait partie, qui ne dispose à ce jour d'aucun texte de référence sur la question. Les interventions sur le sujet restent fragmentaires : analyses de politiques publiques (notamment budgétaires), dénonciations →

National 4
«L'AI EST UNE ASSURANCE SOCIALE QUI N'A DE SOCIAL QUE LE NOM»

ponctuelles d'abus institutionnels, ou prises de position en solidarité avec des mobilisations locales. On ne trouve aucune reconnaissance politique du validisme comme un rapport social structurant, analysé avec la même rigueur systématique que le patriarcat, le racisme ou le capitalisme.

Alors que le validisme traverse toutes nos luttes, il ne fait l'objet, dans notre organisation, d'aucune formation systématique, d'aucun discours permanent. Pour beaucoup de camarades, le terme lui-même reste difficile à définir ou à utiliser. Cette lacune théorique a des effets politiques concrets : elle invisibilise les revendications portées par les personnes handicapées, elle empêche de reconnaître les logiques validistes à l'œuvre dans nos propres pratiques militantes. L'absence de luttes structurées laisse le terrain libre à des politiques publiques toujours plus restrictives, en Suisse comme ailleurs.

Ce numéro spécial du journal se veut un début de réponse – partielle mais nécessaire – à ces manquements, avec deux objectifs.

D'une part, il s'agit de proposer des outils pour comprendre la situation suisse : les enjeux de la reconnaissance et de la prise en charge du handicap, les conditions de travail des personnes handicapées, la prévention et la réponse par les pouvoirs publics aux VSS à l'encontre de personnes handicapées.

D'autre part, replacer ces dynamiques dans une perspective internationale et théorique, afin de nourrir une approche matérialiste de l'antivalidisme : analyser les rapports sociaux qui produisent le handicap, interroger l'organisation capitaliste du travail et des corps, et comprendre comment le validisme se combine avec les autres rapports de domination.

Prendre l'antivalidisme au sérieux signifie enfin se donner les moyens de transformer nos pratiques. Cela implique de reconnaître que le validisme n'est pas un angle secondaire, mais une dimension fondamentale de la réalité sociale. Ce numéro spécial est un premier pas dans cette direction. D'autres devront suivre.

Clément Bindschaedler Antoine Dubiau ■

AGENDA

Genève

SA 29 NOV.
INTRODUCTION À LA FISCALITÉ
Formation Jeunesse solidaire
Intéréssé·ex ? Envoie un mail à jeunesse.solidairege@gmail.com !
10 h 30 Local de solidaritéS

MA 29 NOV.
MANIF PALESTINE
14 h 30 Jardin anglais

JUSQU'AU 30 NOV.
FESTIVAL PALESTINE, FILMER, C'EST EXISTER

ME 10 DÉC.
LE FIL ROUGE : *PORCO ROSSO*
Projection du film de Hayao Miyazaki (JP, 1992, 93')
18 h 30 Fonction Cinéma
Org.: Jeunesse solidaire

JE 11 DÉC.
GRÈVE ET MANIFESTATION DE LA FONCTION PUBLIQUE ET DES SECTEURS SUBVENTIONNÉS
Infos à suivre

ME 14 JAN.
LE FIL ROUGE : *L'ORDRE DIVIN*
Projection du film de Petra Volpe (CH, 2017, 96')
18 h 30 Fonction Cinéma
Org.: Jeunesse solidaire

Neuchâtel

VE 5 DÉC.
NAIMA
Projection du documentaire d'Anna Thommen (CH, 2024, 98')
20 h 15 L'ABC, la Chaux-de-Fonds

VE 19 & SA 20 DÉC.
LES SANCULOTIDES
La Chaux-de-Fonds

Vaud

MA 3 & ME 4 DÉC.
ACTIONS DES SERVICES PUBLICS CONTRE LE BUDGET AUSTÉRITAIRES

SA 6 DÉC.
POUR UN ANTIFASCISME DU 21e SIÈCLE : APPRENDRE DES LUTTES D'HIER ET D'AUJOURD'HUI
Formation. Intéréssé·ex ? Envoie un mail à vaud@solidarites.ch !
10 h Pôle Sud, Lausanne

ABONNEZ-VOUS À INPRECOR!

La revue mensuelle francophone de la 4e Internationale (organisation dont solidaritéS est observateur permanent) est en déficit et a besoin de votre soutien ! Revue essentielle pour nos luttes, elle publie des analyses fouillées de la situation mondiale et contribue aussi aux échanges théoriques et stratégiques qui sont nécessaires au sein de notre camp social.

ABONNEZ-VOUS!

Plusieurs tarifs sont disponibles, en fonction de vos moyens :

- **Prix coûtant** — **91,30 € / an (12 numéros)**
- **Prix petits revenus** — **55 € / an (12 numéros)**
- **Prix – 25 ans et chômeur·ses** — **20 € / 6 mois (6 numéros)**

Pour vous abonner :

- envoyez vos coordonnées à diffusion@inprecor.fr
- effectuez un virement bancaire à l'ordre de
  PECI
  2 rue Richard Lenoir
  IBAN FR76 3000 3027 9500 0200 6640 286

REJOIGNEZ-NOUS!

Marre de rester simple spectateur·ice·x, envie de participer, d'une manière ou d'une autre, à la construction d'un autre monde ? Alors n'hésitez pas, rejoignez solidaritéS !
→ solidarites.ch/rejoignez-nous

AVEZ-VOUS BIEN PAYÉ VOTRE ABONNEMENT?

Votre journal a besoin de vous ! Merci de vous assurer que votre abonnement pour l'année est bien réglé !
→ Sur notre site : solidarites.ch/abonnements
→ Par Twint, en scannant ce QR code

Impressum

Éditeur
Journal solidaritéS
Case postale 2089
1211 Genève 2
T +41 22 740 07 40
E journal@solidarites.ch
W solidarites.ch/journal

Tirage
5 000 exemplaires
17 nos par an

Comité éditorial
Nadia Badaoui
Clément Bindschaedler
Antoine Dubiau
Guillaume Matthey
Noémie Rentsch
José Sanchez
Léon Volet

Relecture
Iuna Allioux
Pierre Conscience
Nathalie Delbrouck
Anouk Essyad
Pierre Raboud
Zélie Stauffer
Françoise Wos

Maquette et mise en page
Niels Wehrspann

Couverture
Lettres élaborées lors d'un atelier donné à l'école préparatoire Tétard, Lausanne.
Montage : Niels Wehrspann

Abonnements

	fr.
Annuel	80
Étudiant·es, chômeurs·euses, AVS/AI...	40
Soutien	150
3 mois à l'essai	Gratuit !

▸ Pour payer : CCP 17-216950-1
IBAN CH28 0900 0000 1721 6950 1

Demandes d'abonnement et changements d'adresse :
▸ **abos@solidarites.ch**

Contacts régionaux du mouvement

Genève
25, rue des Gares
Case postale 2089
1211 Genève 2
T +41 22 740 07 40
E info@solidarites.ch
W solidarites.ch/geneve

Neuchâtel
Case postale 3105
2001 Neuchâtel
T +41 79 473 83 81
E ne@solidarites.ch
W solidarites.ch/ne

Vaud
5 place Chauderon
1003 Lausanne
T +41 79 402 28 74
E vaud@solidarites.ch
W solidarites.ch/vaud

Validisme Santé Social

LE HANDICAP NOUS CONCERNE TOUTES ET TOUS

Le « handicap » est souvent appréhendé dans un sens libéral, qui fait de ce dernier une question minoritaire devant être traitée à l'échelle individuelle. Pourtant, le validisme est une forme de domination sociale qui doit faire l'objet d'une réponse politique élaborée collectivement.

Selon la Confédération, *« près d'un cinquième de la population résidente vit avec un handicap »* en Suisse. Concernant l'humanité dans sa globalité, l'Organisation Mondiale de la Santé indique le chiffre de 16 % de personnes handicapées. Même avec les critères très stricts de ces institutions, la population concernée par le handicap apparaît donc considérable. Ce dernier n'est pourtant pas considéré comme une discrimination systémique, alors qu'il est une matérialisation très concrète d'une domination sociale qui concerne toute la société : le validisme.

La norme valide du capitalisme

Le handicap n'est pas intrinsèque aux individus : on ne naît pas handicapé·e, mais on le devient en raison d'une norme valide qui dévalorise certaines de nos (in)capacités – qu'elles soient de naissance ou acquises au cours de la vie. Sous le capitalisme, le degré de handicap est fonction de la capacité à travailler : une personne est ainsi considérée comme handicapée lorsqu'elle est improductive pour le capital. La situation n'est pas binaire, certains handicaps sont considérés comme partiels et les personnes concernées sont tout de même exploitées pour leur force de travail.

De ce fait, l'exclusion des enfants et des personnes âgées du handicap est (généralement) perçue comme moralement légitime bien que leurs capacités à travailler soient jugées insuffisantes par le capital pour que ces personnes soient rentables. Qu'elle soit considérée comme passée ou future, leur contribution à l'effort productif reste le référentiel à partir duquel leurs besoins sont satisfaits. Dès lors, ce report temporel de leur mise au travail n'est que le reflet de la nécessité, pour le capital, d'une reproduction de la force de travail qu'il a besoin d'exploiter pour en extraire un profit. D'une certaine manière, cette exception morale pour les enfants et les personnes âgées s'apparente à une confession implicite de la norme valide du capitalisme. La retraite n'est effectivement qu'une reconnaissance – acquise socialement – que la violence du travail, accumulée tout au long de la vie, abîme les corps en même temps qu'ils vieillissent. En définitive, le validisme concerne tout le monde, car nous sommes toutes et tous potentiellement handicapé·es : ce n'est qu'une question de temps.

Le validisme par-delà le travail

Les personnes handicapées dont la situation entraîne la mise à l'écart du marché du travail n'échappent pas au validisme pour autant, puisque c'est l'institutionnalisation qui les guette. S'iels ne peuvent pas travailler dans les conditions de la population générale, les adultes considéré·es comme invalides sont enfermé ·es, dans des conditions para-carcérales qui entravent leur liberté de circuler. Cette institutionnalisation et médicalisation forcée du handicap permet d'isoler les personnes concernées du reste de la société, qui délègue ainsi leur « prise en charge » à des institutions dédiées, dont la violence structurelle est aujourd'hui bien documentée.

Plus largement, le validisme dépasse la question du travail car la norme valide concerne la société toute entière. Celle-ci est conçue prioritairement pour les corps valides : espace public, logement, transports, espaces scolaires et universitaires, outils numériques, espaces culturels et récréatifs, etc. Sur tous ces plans, quelques progrès ont été acquis ces dernières années au nom de *« l'accessibilité »* des infrastructures, notamment publiques. La marche à franchir reste toutefois particulièrement haute avant de dissoudre le handicap dans une société sans norme valide.

De l'antivalidisme à l'anticapitalisme (et retour)

S'il est désormais clair que le « handicap » n'est pas une question individuelle, des conclusions politiques doivent en être tirées. Les aménagements institutionnels et médicalisés – dont ne peuvent bénéficier qu'une partie des personnes handicapées – ne dessinent aucune perspective désirable. Le validisme étant une domination sociale, la réponse devant y être opposée doit être politique.

L'antivalidisme reste politiquement stérile s'il ne repose pas sur un projet de transformation radicale de la société. Aucun mouvement émancipateur ne peut faire l'économie de la lutte antivalidiste. L'objectif doit être notre libération collective de la dictature du capital, qui abîme nos corps en nous imposant de travailler. C'est là une condition indispensable pour construire une société permettant de répondre aux véritables besoins de chacun·e, au lieu d'enfermer celles et ceux que la société capitaliste laisse sur le bas-côté.

Antoine Dubiau ■

Social Validisme National

«L'AI EST UNE ASSURANCE SOCIALE QUI N'A DE SOCIAL QUE LE NOM»

Malgré sa signature à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, la Suisse est particulièrement en retard au niveau de leur inclusion. Comment se déroule l'obtention d'aides et d'une formation pour les personnes concernées en Suisse ? Entretien avec Malick Reinhard, journaliste indépendant spécialiste de la question.

Quels droits et assurances sont prévues pour les personnes handicapées en Suisse ?

En Suisse, L'AI est le pilier de l'aide économique autour du handicap. Seulement, l'AI n'est pas pensée par rapport au handicap mais par rapport à la rentabilité de l'individu ou plus précisément à sa perte de rentabilité en raison d'un handicap. Cela sous-entend que si une personne est handicapée mais n'a pas de perte de revenus en raison de son handicap, cette dernière n'est pas éligible à l'AI.

Aujourd'hui, il y a des personnes en Suisse qui sont handicapées au sens de la médecine mais qui ne sont pas handicapées au sens de l'AI. Tant que la personne reste « rentable », l'AI ne la considère pas. Par exemple, une personne autiste, qui pourrait avoir d'énormes difficultés de socialisation, mais pas de rendement, n'aura pas le droit à une rente.

L'AI fournit souvent le minimum vital, et un peu plus pour les handicaps lourds. J'entends par là un besoin d'aide 24 h sur 24. Pour les personnes qui n'ont jamais pu cotiser, la rente AI est de 1680 francs par mois, à laquelle peut s'ajouter une allocation pour impotent. En fonction de la lourdeur du handicap, cela fait monter le tout à un maximum 3696 francs par mois. Tout en étant conscient que la personne, en raison de son handicap lourd, ne va pas pouvoir travailler à 100 % et donc engendrer un revenu conséquent. Et si par hasard elle touchait un revenu, mais supérieur à certains paliers fixés par l'AI, sa rente sera baissée. C'est proportionnel. La personne handicapée a ainsi beaucoup de difficultés à obtenir du gain et elle n'a finalement aucun intérêt à chercher du travail, puisque, contrairement à l'AI, qui est un droit acquis, elle peut perdre cet emploi et finir dans un statut très précaire.

Ces montants changent-ils en fonction du canton de résidence ?

Non, la rente est définie au niveau fédéral et a été adaptée à l'évolution des prix et des salaires pour 2025 (augmentation de 2,9 %). Ensuite, ce sont des offices cantonaux qui gèrent le fonctionnement au niveau local. Ces offices s'occupent d'évaluer les cas et d'entrer, ou pas, en matière pour verser une rente.

Au niveau national, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) est chargé de surveiller chaque office cantonal et de s'assurer que la loi est appliquée uniformément. Pour autant, certains offices AI cantonaux sont plus sévères que d'autres et appliquent « mieux » les consignes d'économies fixées par Berne.

Tout le monde est théoriquement à égalité concernant les revenus, mais l'estimation de la lourdeur du handicap est à l'appréciation de l'officier·e AI. Pour les handicaps très lourds, les différences cantonales s'amenuisent, mais pour les handicaps plus à la « frontière », typiquement une paraplégie, qui entraine beaucoup de difficultés à se mouvoir, mais qui permet néanmoins de faire des gestes seul·e, certains cantons pourront le considérer *« lourd »* là où d'autres le considéreront *« moyennement lourd »*. C'est à la tête du client ou plus précisément à la tête de l'officier AI et du zèle cantonal plus ou moins prononcé.

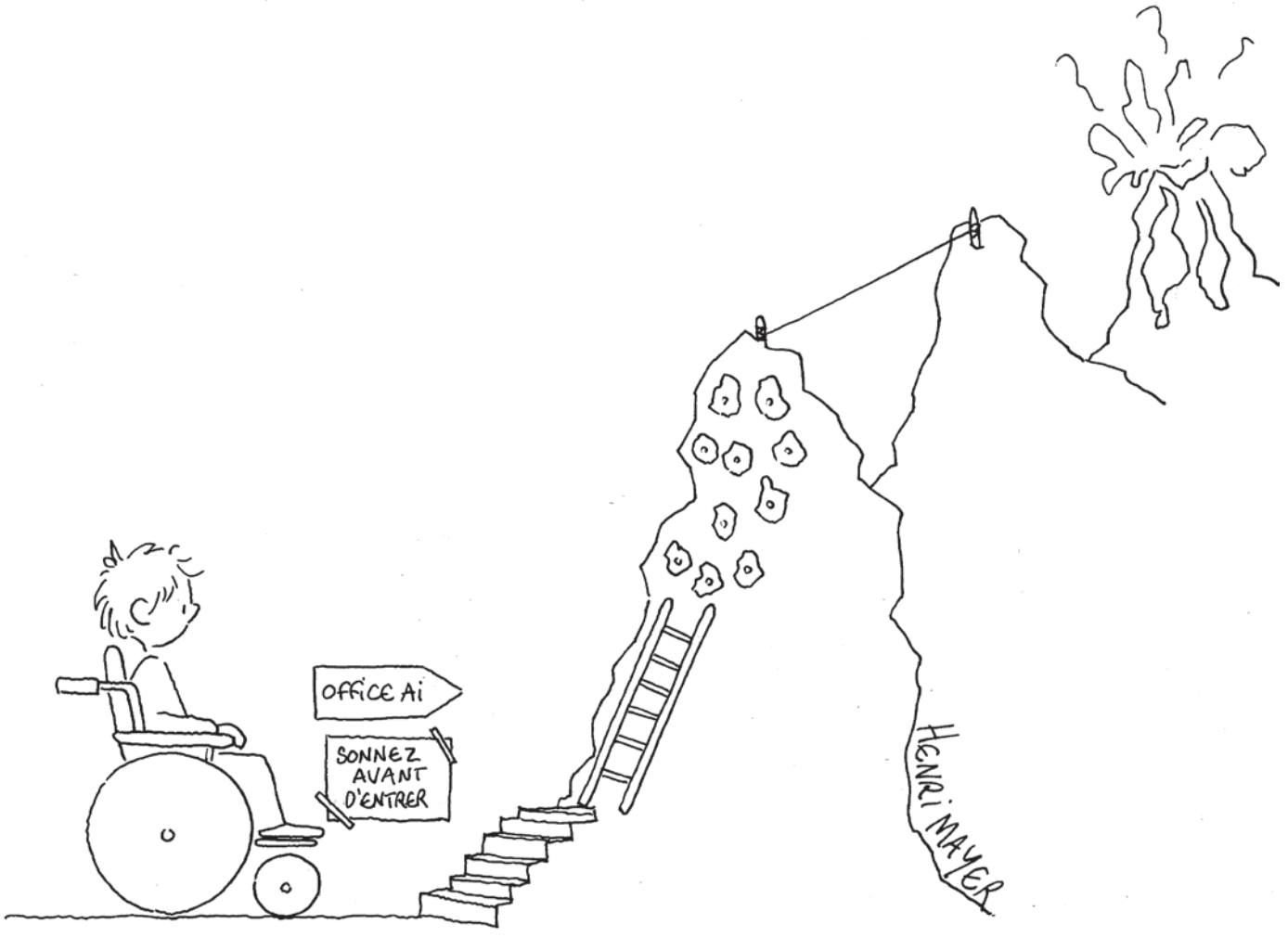
Comment se passe l'obtention d'une rente AI ? Quelle est la procédure et sa durée ?

Le droit à une rente AI ne peut s'ouvrir qu'après un délai d'attente d'un an durant lequel une personne doit avoir perdu, au moins et en moyenne, 40 % de sa capacité de travail. Le délai minimum pour que ce droit devienne effectif est de six mois. Théoriquement, une personne qui fait sa demande après six mois d'incapacité de travail peut recevoir sa rente un an après le début de cette situation.

Dans les faits, les procédures durent plutôt deux ans. Puisque l'incapacité de travail doit être médicalement attestée, le dossier d'un individu se construit en premier lieu avec son médecin qui doit faire un rapport à l'AI. S'il manque des informations ou que des doutes subsistent, la personne est alors examinée par un·e expert·e appointée par l'AI. La période de la procédure peut être décrite comme un *no man's land*.

Pour les personnes en fin d'activité, il y a les outils de réinsertion type chômage, ou l'aide sociale. Il y a le 2e et 3e pilier (s'il existe) qu'une personne a le droit de retirer en cas d'invalidité médicalement avérée. Mais grossièrement, la personne pioche dans ses propres économies car il n'y pas d'aides étatiques spécifiquement prévues pour cette période.

En cas d'accident, la situation est différente. Typiquement, si une personne fait un accident de moto et devient tétraplégique, elle va à l'assurance-accident et pas à l'AI. Puisque l'accident a été constaté, la prise en charge est beaucoup plus rapide. L'assurance-accident garde la personne deux à cinq ans puis c'est l'AI qui la prend en charge si le handicap est durable. En revanche, l'AI paye rétroactivement ce que la personne n'a pas touché. Cela signifie qu'après deux années de démarche, la personne va recevoir d'un seul coup deux années de rente. La plupart du temps, la somme sert à rembourser, partiellement, les dépenses que la personne a dû faire pendant la période d'attente.



Cette période d'appauvrissement, administrativement fabriquée, est encore pire pour les familles dont un enfant est né avec un handicap. Dans cette situation, les (ou un·e) parents vont devoir réduire leur activité professionnelle mais ne vont pas, pour autant, pouvoir s'inscrire au social, puisque c'est leur enfant qui est handicapé et non elleux. Sans handicap, pas de prétention à une aide. Puisque l'époque victorienne est révolue, l'enfant ne peut, par définition, pas travailler et donc avoir droit à des aides en rapport avec le travail.

L'AI prend-elle en charge les individus toute leur vie ? Que prend-elle en charge et est-ce que d'autres assurances entrent en jeu et à quel moment ?

C'est un peu compliqué, comme toujours avec l'AI. Jusqu'à l'âge de 20 ans, l'AI va prendre en charge tous les frais médicaux. À cet âge, c'est l'assurance maladie qui prend le relais des remboursements médicaux. Cela change beaucoup de choses pour les personnes concernées. À l'assurance maladie, il y a la franchise puis les quotes-part à la charge des assuré·es. Ce système crée un enjeu pour les personnes handicapées de renouveler leur matériel et les bons pour des soins juste avant leurs 20 ans, puisque l'assurance maladie ne rembourse pas tout ce que l'AI prend en charge. Ce changement de régime signifie une baisse de la qualité des soins.

Pour ce qui n'est pas médical, l'AI est supposée pallier un bout de la vie. L'AI n'a pas pour prétention de permettre de vivre. Mais puisque la société actuelle rend extrêmement difficile la participation des personnes handicapées, l'AI finit souvent par être la seule source de revenus pour ces dernières. La majorité des personnes à l'AI dépendent d'autres aides sociales, comme le revenu d'insertion, les prestations complémentaires, etc.

Face à cette incapacité de prise en charge satisfaisante, les personnes se tournent vers des mécènes, des associations, des fondations. Puisque la Suisse est un pays riche, il existe de nombreuses structures de ce type.

Une fois l'âge de la retraite atteint, l'AVS remplace l'AI. Certaines prestations spécifiques de l'AI, non prises en charge par l'AVS, peuvent rester en place si elles ont été acquises avant le passage à l'AVS. Par exemple, l'assistanat à domicile, ce n'est pas quelque chose que, normalement, l'AVS prend en charge. Par contre, si la personne avait déjà des auxiliaires de vie à 45 ans mis en place par l'AI, à ce moment-là, l'AVS va également les prendre en charge jusqu'au décès de la personne.

Le passage AI-AVS est un peu la porte des enfers pour les personnes handicapées, puisqu'il signifie, dans la majorité des cas, une baisse conséquente du revenu. Parce qu'évidemment, sans travail, pas de cotisations AVS ! Une fois l'âge de la retraite atteint, une personne handicapée peut voir son allocation chuter à environ 1200 francs par mois, le montant minimal d'une rente AVS.

Quelle est la tendance actuelle de l'AI en termes budgétaires ?

L'AI a reçu la mission officielle, de la part du Conseil national, de faire des économies. Ce n'est pas un secret. Et pour ce faire, elle cherche à sous-estimer le handicap des individus, à surestimer leurs capacités.

Il existe également un climat de suspicion sur fond de discours politiques de l'extrême droite autour des *« profiteur·ses de l'aide sociale »*. Pour autant, les chiffres officiels de l'OFAS sur les abus montrent qu'ils représentent un pourcentage infime des rentes. En 2024, sur 2276 dossiers AI examinés dans le cadre de la « lutte contre la fraude à l'assurance », 150 ont vu le soupçon confirmé après enquête. Pour un total de 254 000 de rentes AI versées en 2024, ça nous donne un taux de fraude confirmé pour 2024 de 0,06 %. *[Rappelons que l'estimation basse de la fraude fiscale en Suisse est de 6 milliards par an, ndlr]*

Je le dis souvent avec humour, mais avec un fond de vérité, l'AI, c'est une assurance sociale qui n'a de social que le nom. C'est une assurance économique, une assurance basée sur la rentabilité. Et c'est ça, sa vraie mission : re-productiviser les personnes et maintenir leur qualité de vie actuelle. Elle n'est pas là pour améliorer la vie des gens.

Un autre pendant de la tendance aux économies se fait aussi par le transfert des bénéficiaires AI vers d'autres assurances. Si les prestations complémentaires versent déjà de l'argent à un·e bénéficiaire, c'est autant d'argent en moins que l'AI doit débourser. Puisque chaque type d'aide doit gérer son propre budget, même si c'est le même argent public qui les finance toutes, chaque assurance essaye de balancer ses comptes le mieux qu'elle peut.

Les assuré·es deviennent des patates chaudes que les différentes aides et assurances essayent de se refiler. Mais pour les bénéficiaires les enjeux sont différents. Par exemple, les rentes de l'AI sont données « définitivement » sans devoir de remboursement, contrairement à l'aide sociale qui peut le réclamer si la situation financière du bénéficiaire s'améliore. Ce petit jeu de jonglage, ce sont les bénéficiaires qui en payent le prix. Parce qu'évidemment, la multiplication des assurances et des dossiers crée une charge administrative et du stress. ➔

Il a aussi été documenté, par la fédération Inclusion Handicap, que l'AI payait grassement des experts médicaux en charge de l'évaluation des dossiers créant de fait une situation de conflit d'intérêt, peux-tu expliquer la situation ?

En résumé, l'AI attribue régulièrement des mandats, qui se chiffrent en millions, à des expert·es qui sont ensuite chargé·es d'effectuer l'évaluation des personnes assurées. En « contrepartie » officieuse, ces expert·es surestiment systématiquement la capacité de travail des assuré·es ce qui diminue les rentes que l'AI a à verser, voire les supprime. Malgré le scandale que ça représente, peu de personnes sont au courant de ces magouilles.

Mais même si c'était plus largement connu, je ne suis pas sûr que l'opinion publique s'offusquerait outre mesure : *« Ouais, mais le médecin, il fait un travail difficile, il s'occupe des handicapé·es. Qui voudrait faire ça ? »*. L'appât du gain entre en conflit avec le droit d'être soigné·e correctement, d'être diagnostiqué·e correctement. Cela met potentiellement la santé de la personne en danger, faute de traitement adapté. L'AI se défend souvent en précisant que ces médecins-conseils sont appelé·es en dernier recours.

De nouveau, moins le handicap est évident, plus la personne risque d'être exposée à ces pratiques malhonnêtes. Pour les problèmes psy, l'AI va chercher systématiquement à discuter du cas, à minimiser le problème et va toujours avoir un soupçon de fraude : *« Ah, mais le médecin généraliste, il est un peu dans la connivence, il veut aider son patient, il veut lui faire plaisir »*.

La stratégie budgétaire de l'AI crée un climat de suspicion envers les assuré·es. Mais un point qui me semble important à rappeler, c'est que si l'AI fonctionne ainsi, c'est parce qu'elle a reçu son mandat et sa stratégie des Chambres fédérales. L'AI obéit aux parlementaires de Berne (à la majorité de droite en tout cas). Après, comme je l'ai mentionné plus tôt, les offices cantonaux mettent plus ou moins de zèle à la tâche.

Il semblerait que l'office AI le plus maltraitant de Suisse soit celui de Saint-Gall, siège d'une grande université économique libérale. Sa réputation d'intransigeance est notoire. Ce canton affiche le taux de refus d'entrée en matière le plus élevé de Suisse. Le problème, c'est que nombre de jugements qui émanent des tribunaux de Saint-Gall servent ensuite de jurisprudence pour le reste de la Suisse.

C'est déjà apparu à travers l'entretien, mais le vocabulaire suisse est particulièrement stigmatisant pour les bénéficiaires : invalidité, impotence. Que nous disent ces termes de la vision du handicap en Suisse ?

C'est un vocabulaire qui date de l'après-guerre et qui ne posait pas problème à cette époque. Les médecins parlaient d'*« infirmes »*, mais les personnes handicapées aussi. La Suisse n'est pas réputée pour sa vitesse de changement. Cela fait plus de vingt ans que la thématique des mots et du vocabulaire revient.

Plein d'acteur·ices du milieu du handicap soulignent la violence des termes. Jusqu'à récemment, le terme *« grabataire »* était utilisé dans les courriers de l'AI comme adjectif de reproche à la personne et pour refuser certaines prestations. Le Conseil fédéral a reconnu officiellement que le vocabulaire, le lexique, utilisé par l'AI aujourd'hui posait problème, que *« assurance invalidité »* n'était plus un terme adéquat avec notre époque. Toutefois, il estime que ce serait un effort démesuré de le modifier, notamment en termes de traduction dans les trois langues nationales… Nous ne sommes pas prêt·es de voir ce changement.

L'AI essaye de revoir elle-même, de son côté, son vocabulaire, mais reste liée aux décisions du Conseil fédéral pour les termes « officiels » de certaines prestations. Après, cela dépend beaucoup du canton et de la politique de l'office AI concerné. Certains offices cantonaux revoient peu à peu leur documentation afin de minimiser la stigmatisation. Typiquement, l'adjectif *« grabataire »* n'est pas associé à une prestation et est donc de moins en moins utilisé. En revanche, pour les termes affiliés à une prestation, de type *« allocation pour impotent »* ou *« assurance invalidité »*, leur remplacement dépend des autorités fédérales.

Au-delà de la question des rentes, comment les personnes handicapées, que ce soit dès la naissance ou avec un handicap acquis très tôt dans la vie, sont-elles intégrées à la société ?

La Suisse a ratifié, en 2014, la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, la CDPH. C'est l'équivalent des droits de l'homme pour les personnes handicapées.

En termes de formation, qui constitue la première étape de l'intégration et une des plus importantes, la CDPH est très claire. Les personnes handicapées ont le droit d'être formées dans des écoles ordinaires. Après, tout le monde réalise que la fermeture totale de toutes les institutions spécialisées n'est pas forcément possible, mais la CPDH préconise très clairement de revoir les systèmes scolaires en profondeur, de les réformer, pour inclure au maximum les personnes handicapées. Pourtant, en Suisse, la tendance actuelle est plutôt au recul et à l'institutionnalisation.

Récemment, le chef de l'enseignement Vaudois, Frédéric Borloz, a assumé un changement de cap politique majeur. S'appuyant sur l'épuisement du corps enseignant, il a annoncé vouloir remanier le concept d'école inclusive et pérenniser les structures séparées, marquant un coup d'arrêt à la visée d'inclusion totale prônée précédemment. On va strictement à l'inverse de ce que demande la CDPH.

Puisque l'éducation en Suisse est gérée par les cantons, il existe des grosses disparités cantonales. Le Tessin, par exemple, est très bon élève et n'a quasiment plus aucune institution spécialisée. L'institutionnalisation est une forme claire de ségrégation des personnes handicapées. On les sépare strictement du reste de la population, même pour les personnes qui n'auraient aucune difficulté à suivre les cours « normaux ».

Certain·es politicien·nes brandissent une image du handicap comme un danger pour justifier ces pratiques. L'image du jeune autiste non verbal violent physiquement avec ses camarades sert d'épouvantail et justifie l'exclusion de toutes les personnes handicapées du système scolaire ordinaire, alors même qu'il a été documenté que les inclure dans le système scolaire « normal » est non seulement bénéfique pour elleux mais aussi pour les autres élèves. Ce n'est qu'en arrêtant de ségréger les personnes handicapées derrière des murs, pour ne pas « déranger » la société valide, qu'on pourra combattre le validisme.

La Suisse est parmi les moins bons élèves d'Europe. Malgré ses engagements, le taux de ségrégation scolaire reste l'un des plus élevés du continent et, dans certains cantons, le recours aux classes spécialisées, sous pression d'enseignant·e mal formé·es à ces questions, repart même à la hausse. Le Tribunal fédéral, dans ses rares délibérations sur la thématique du handicap, ne porte pas beaucoup de considération à l'endroit de la CDPH.

Je vais prendre un exemple d'actualité très récent. Cela concerne une jeune fille de 10 ans atteinte de paralysie, mais qui, selon les informations fournies, n'a aucune difficulté intellectuelle. Elle a un handicap physique visible qui entraine un fort stigmate d'handicap mental.

Ses parents ont essayé de l'inscrire à l'école ordinaire, mais cela a été refusé. Ils ont déposé plainte, ils sont allés au Tribunal cantonal qui a donné raison à l'école en indiquant que leur enfant devait rester en institution et n'avait pas le droit à l'école ordinaire. Les parents ont fait appel au Tribunal fédéral, qui a confirmé la décision de première instance.

Les parents ont finalement déposé plainte auprès du Comité sur les droits de l'enfant de l'ONU, qui a finalement exigé de la Suisse que cet enfant soit placé en école ordinaire, à titre de mesure provisionnelle, tant que le Comité lui-même n'aura pas rendu ses conclusions sur le fond.

C'est une décision historique, une des premières fois que l'ONU ordonne à la Suisse l'inclusion. Et si cette acion est une bonne nouvelle pour les personnes qui prêchent l'inclusion, il ne faut pas se voiler la face. Qui parmi les parents d'enfants handicapés ont les ressources pour faire une telle démarche ? On espère que ce cas servira de jurisprudence aux futurs jugements sur des situations similaires, mais rien ne le garantit. Et personnellement, cette tendance au rétropédalage m'inquiète tout autant que les décisions prises par Trump, par exemple. On parle beaucoup du retour du fascisme, et cette tendance à la ségrégation des personnes handicapées me semble faire partie de ce mouvement général. On recrée d'anciennes discriminations.

La Suisse a une grosse carence statistique en ce qui concerne le handicap. L'Office fédéral de la statistique fournit certaines informations (nombre de personnes handicapées, leur genre, l'origine du handicap etc.), mais rien sur le taux d'institutionnalisation, le taux par canton. En revanche, on sait que la majorité des personnes handicapées ne vont pas plus loin que l'école obligatoire. Et ce fait n'a pas évolué les dans les 20 à 30 dernières années. Le nombre de personnes handicapées de naissance qui arrivent à l'université est le même qu'il y a 10–15 ans.

Propos recueillis par **Clément Bindschaedler**
Version longue sur notre site ■

Malick Reinhardt anime l'excellent blog Couper l'herbe sous les roues
→ souslesroues.ghost.io

Santé Validisme International

LUTTER POUR LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

L'institutionnalisation des personnes handicapées repose toujours sur les mêmes principes : restriction du choix, routines imposées, isolement et organisation paternaliste. Elle leur retire toute autonomie. Promue à l'échelle internationale, la désinstitutionnalisation apparaît indispensable pour construire des cadres de vie qui garantissent autonomie, inclusion et contrôle réel sur les décisions quotidiennes à toutes et tous.

La désinstitutionnalisation est un processus politique et social qui permet le passage d'une prise en charge en institution, et d'autres environnements isolants et ségrégatifs, à une vie indépendante.

Une désinstitutionnalisation réelle a lieu lorsqu'une personne placée en institution a la possibilité de devenir un·e citoyen·ne à part entière et de prendre le contrôle de sa vie (avec un soutien si nécessaire). La mise à disposition de logements abordables et accessibles dans la communauté, l'accès aux services publics, l'aide à la personne et le soutien par les pairs sont essentiels au processus de désinstitutionnalisation.

La désinstitutionnalisation vise également à prévenir l'institutionnalisation à l'avenir, en veillant à ce que les enfants puissent grandir avec leur famille et aux côtés de leurs voisin·es et ami·es dans la communauté au lieu d'être séparé·es dans des établissements de soins.

La désinstitutionnalisation n'est pas possible sans le développement de services et de soutiens communautaires qui permettent aux personnes handicapées de vivre de manière indépendante et d'être incluses dans la communauté.

Le développement de services communautaires nécessite une approche à la fois politique et sociale, et consiste en des mesures visant à rendre tous les services publics, tels que le logement, l'éducation, les transports, les soins de santé disponibles et accessibles aux personnes handicapées dans des structures ordinaires. Les personnes handicapées doivent pouvoir accéder aux services et aux opportunités ordinaires pour vivre en tant que citoyen·nes à part entière. Des services communautaires devraient être mis en place afin d'éliminer le besoin de services spéciaux et séparés, tels que les institutions résidentielles, les écoles spécialisées, les hôpitaux de longue durée pour les soins de santé, le besoin de transports spéciaux (parce que les transports ordinaires sont inaccessibles), etc.

Une transformation systémique

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) exige des États qu'ils adoptent une stratégie et un plan d'action concrets en faveur de la désinstitutionnalisation. Il s'agit d'un processus qui nécessite une transformation systémique, notamment *« la fermeture des institutions et la suppression des réglementations institutionnalisantes dans le cadre d'une stratégie globale, ainsi que la mise en place d'une série de plans de transition individualisés et de services de soutien inclusifs assortis de budgets et de calendriers »*.

La désinstitutionnalisation nécessite une approche coordonnée et intergouvernementale *« qui garantisse des réformes, des budgets et des changements d'attitude appropriés à tous les niveaux et dans tous les secteurs du gouvernement, y compris dans les autorités locales »*.

Il existe d'autres publications utiles sur la désinstitutionnalisation. Par exemple, l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA) a publié une série de rapports sur le droit à une vie autonome. En 2012, le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe a publié un document thématique sur le droit à une vie autonome qui comprend des indicateurs et des questions directrices pouvant être utilisés pour vérifier si les gouvernements mettent en œuvre l'article 19 de la CDPH. La même année, le Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme a publié un rapport sur la vie autonome intitulé *Getting a Life*.

Il est important de noter qu'en septembre 2022 le Comité des droits des personnes handicapées des Nations unies a adopté les *Guidelines on Deinstitutionalisation, including in Emergencies*. Ces lignes directrices, fondées sur une série de consultations avec des personnes handicapées du monde entier, définissent les standards clés sur lesquels tout processus de désinstitutionnalisation devrait reposer et qui devraient être respectés. Ces lignes directrices devraient également être utilisées par les gouvernements lors de la planification et la conception de leurs stratégies et plans d'action nationaux, ainsi que pour évaluer les réformes en cours ou passées.

Des logements accessibles et abordables, une éducation inclusive et une reconnaissance égale devant la loi (c'est-à-dire l'abolition de la législation sur la tutelle) sont quelques-unes des conditions préalables à une désinstitutionnalisation réussie, tout comme la pleine participation des personnes handicapées et des organisations qui les représentent, en particulier celles qui ont une expérience de l'institutionnalisation.

Traduit et adapté du site de l'European Network on Independent Living (ENIL) par la rédaction ■

Marche bisanuelle « Freedom Drive », pour les droits des personnes handicapées, Bruxelles, 2024

ENIL

Monde du travail Validisme National

DES CONDITIONS DE TRAVAIL BIEN PEU «PROTÉGÉES»

Certaines institutions tirent d'importants profits du travail et de la présence de leurs résident·es handicapé·es. Un système peu contrôlé où l'État délègue sans réellement surveiller, favorise les abus structurels et la dissimulation de conditions de travail inadmissibles. Malick Reinhardt nous détaille cet univers.

Comment se passe le travail dans les ateliers protégés ? Les structures qui tiennent ces ateliers font-elles du profit ?

Il y a une grosse opacité sur tout ce système, mais évidemment que les institutions font du profit. D'abord parce que certains produits fabriqués en institution sont ensuite vendus à des entreprises. Typiquement, les personnes handicapées font parfois des attaches de ski, des meubles, des produits « d'artisanat » comme des bougies qui sont ensuite vendus dans les marchés de Noël, etc.

Où va l'argent généré par leur achat ? On ne sait pas trop. Le plus pervers dans cette affaire, c'est qu'une personne handicapée, juste par sa présence dans l'institution, est une source de revenus pour cette dernière parce que l'État fournit des subventions selon un système précis de classification des handicaps et des besoins qui en découlent.

Le système de dotation fonctionne par forfaits théoriques. Mais dans la réalité du terrain, si une institution fonctionne en sous-effectif ou « optimise » ses plannings par rapport à la dotation prévue, l'excédent budgétaire reste dans la structure. C'est là que réside le biais : la gestion financière prime parfois sur la qualité réelle de l'encadrement promis.

Perdre un·e résident·e, c'est perdre une subvention. Même si ce sont souvent des fondations à but non lucratif, elles obéissent à une logique économique de remplissage implacable pour couvrir leurs charges fixes. Sans *« clients »* pour occuper les lits ou les ateliers, la structure s'effondre.

Il est néanmoins difficile de mesurer le profit en chiffres précis. Prenons par exemple une situation : mon frère Nathan, qui vit avec une déficience intellectuelle certaine, et dont le salaire *mensuel* symbolique de cinq francs prévu par son atelier protégé avait brièvement défrayé la chronique il y a deux ans, a fabriqué des bougies qui ont ensuite été vendues sur un marché de Noël. Mais il n'a jamais touché un centime supplémentaire sur la vente. Le profit qui a été fait sur ces bougies – on parle de produits étiquetés « artisanaux » avec les prix qui vont avec – a été très probablement été entièrement capté par l'institution, mais il n'y a pas de preuve.

Puisque les institutions, la plupart du temps, ne sont pas des associations *[ce sont souvent des fondations, ndlr]*, elles n'ont pas l'obligation de dévoiler leurs comptes, leurs rapports d'activités, etc. C'est donc difficile de calculer le profit exact qui est fait sur la vente des produits fabriqués en atelier. Mais compte tenu du fait que les coûts sont nuls, le retour sur investissement est forcément positif.

Et il faut encore distinguer deux niveaux d'ateliers protégés. Il y a les ateliers protégés à visée occupationnelle, comme celui où Nathan a travaillé, où on estime que c'est du travail qui n'a aucune « visée de rentabilité », entre guillemets parce que les bougies de Nathan ont quand même été vendues et que sa seule présence rapporte de l'argent à l'institution comme expliqué plus tôt. Mais ça veut dire qu'on n'attend pas de Nathan qu'il soit rentable.

Il y a d'autre part des ateliers protégés à visées « semi-productives ». Dans ces derniers, on attend des résident·es qu'iels fassent un effort, qu'iels fournissent un service, qui va être vendu ou acheté par un externe, par une entreprise, etc. Par exemple, ça peut être un atelier protégé qui fait du design et qui vend des sites web mais qui est encadré par des éducateur·ices, par des maître·sses socioprofessionnel·les du handicap, etc. Et là, si l'employé·e arrive en retard, s'iel ne travaille pas, ou s'iel est inadéquat·e pour son poste, iel pourrait être viré·e.

Mais la limite entre travail et non-travail n'est pas définie. C'est à l'appréciation de l'institution et cela aboutit à une différence de traitement drastique selon les individus et les institutions. Les personnes les mieux payées en ateliers protégés, qui pourraient travailler sur le marché du travail ordinaire avec des tâches de secrétariat, de saisie de données, etc. atteignent deux à trois francs de l'heure. Peut-être qu'une personne a déjà touché cinq francs de l'heure, mais c'est exceptionnel.

Existe-t-il des moyens étatiques pour surveiller ces institutions et lever ponctuellement cette opacité ?

Chaque canton a des inspecteur·ices des écoles et institutions spécialisées. Toutefois, il y a une sorte de complaisance entre les inspecteur·ices et les institutions, c'est-à-dire un échange de bons procédés. L'État n'a pas envie d'avoir à s'occuper des personnes handicapées et paye donc les institutions pour s'en débarrasser. Malgré son devoir de neutralité envers les institutions, et donc de protection des personnes résidantes, l'État a tout intérêt à ne pas se mêler de potentiels dysfonctionnements. De plus, les institutions font tout pour dissimuler les cas de maltraitance. Les inspections sont la plupart du temps agendées et annoncées, c'est rarement une surprise. Plus facile pour préparer coquettement les lieux !

Les résident·es sont rarement interrogé·es par les inspecteur·ices. Les seules personnes qui répondent aux questions sont les directeur·ices ou les cadres éducateur·ices. La parole des résident·es est souvent discréditée sous prétexte de handicap mental, de délire, de colère, etc. Cette complaisance étatique a été documentée même en son sein. Le scandale de maltraitance de personnes autistes au foyer de Mancy à Genève a impliqué tous les niveaux de l'État et s'est déroulé dans un foyer géré par l'office médico-pédagogique (OMP), et donc par l'État de Genève. La situation était connue, mais l'État a préféré fermer les yeux puisque l'échange de bons procédés tenait toujours. Vous prenez les cas compliqués qu'on n'a pas envie de gérer et tant pis si ça entraîne quelques dysfonctionnements.

En France, de nombreux abus ont été documentés dans des lieux de travail similaires à nos ateliers protégés suisses. Là-bas, certains syndicats, dont la CGT, ont pu à certaines occasions s'emparer de cette problématique et tenter de protéger les travailleur·ses handicapé·es. En Suisse (romande tout du moins), aucune lutte syndicale qui implique des personnes handicapées n'existe. Comment expliques-tu cette disparité ?

On n'aime pas beaucoup les syndicats en Suisse. On a plutôt fonctionné à la paix du travail et au lobbying politique légalisé.

En France, malgré une situation très difficile pour les personnes handicapées, j'ai l'impression qu'on est un peu plus sorti d'une vision, unique, du handicap comme une thématique « spécialisée » que seuls des professionnel·les formé·es dans le domaine peuvent gérer. En Suisse, on est encore totalement dans cette vision.

Personnellement, pour mon frère Nathan, j'avais contacté certains syndicats en leur demandant pourquoi ils ne le défendaient pas : *« Ah, mais vous voyez, nous ne sommes pas formés pour le handicap, on ne sait pas comment s'y prendre, comment le défendre »*.

Pourtant Nathan est un employé comme un autre, il est sous contrat, il travaille huit heures par jour et il est sous-payé. Pourquoi est-ce que vous ne le défendez pas ? La réponse : *« Oui mais vous voyez, il est en institution, et puis on ne sait pas trop, etc. »*.

Existe-t-il un droit du travail spécifique pour les personnes handicapées ?

Non. Pour les personnes sans handicap, il est déjà quasi inexistant et favorise les employeur·ses plutôt que les employé·es. En Suisse, la seule loi fédérale qui parle de handicap, c'est la LHand, sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées. Elle date de 2004 et n'a jamais subi de révision de fond depuis. Il y a actuellement un projet de révision mais ça fait plus de 20 ans que la situation est immobile.

La société, elle, a évolué. La LHand a réglé l'aspect « pratique », j'entends par là l'accessibilité, elle a légiféré sur la largeur des portes, la hauteur des poignées, des interrupteurs, etc. Mais tout l'aspect « social » n'a pas été légiféré. Elle ne parle pas d'inclusion professionnelle au-delà des entités publiques de l'État. Le domaine privé n'a aucune obligation en termes d'inclusion professionnelle. Les ateliers protégés ne sont pas inclus non plus dans la LHand. En fait, on ne sait pas trop si c'est du travail ou si c'est considéré comme de la prestation sociale.

La fédération Inclusion Handicap a publié le chiffre de 26 %, concernant le taux de personnes handicapées ayant subi des discriminations ou des violences sur leur lieu de travail (marché du travail normal). De quel genre d'actes et de situations s'agit-il ?

C'est un chiffre avec lequel il faut être très prudent. L'Office fédéral de la statistique (OFS) estime que 73 % des personnes handicapées en Suisse travaillent (2023). C'est beaucoup moins que les personnes sans handicap – quasi 84 %, soit 10 points d'écart. Au premier abord, on peut se dire qu'un taux d'emploi à 73 % pour les personnes handicapées, c'est déjà pas mal finalement. Mais, en réalité, ce taux est un fourre-tout statistique. L'OFS inclut ici toute personne déclarant une limitation, même légère ou temporaire. Cela mélange des personnes ayant un simple mal de dos chronique et travaillant sans aide, avec des personnes en situation de handicap lourd. Ce chiffre lisse la réalité et invisibilise l'exclusion massive des personnes aux handicaps plus sévères ou stigmatisés.

Pour les 26 % de discriminations et violences, ça peut commencer avec la discrimination à l'embauche. Il ressort de façon systémique des témoignages, autant en Suisse qu'en France, que lors de la première étape de l'embauche (CV, lettre de motivation, premier téléphone, etc.), si la personne ne parle pas de son handicap, elle ne rencontre pas de problème. On la considère comme une candidature normale qui peut enthousiasmer, qui peut susciter une volonté d'embauche exprimée. Une fois arrivé à l'entretien d'embauche, en fauteuil roulant par exemple, le comportement change. Tout d'un coup, ça ne va plus, une autre personne avec un meilleur dossier a été trouvée. Avant que le fauteuil n'apparaisse, la personne avait pu être considérée comme la perle rare. Au moment où la personne se présente spontanément à l'entretien en fauteuil sans avoir prévenu de sa situation, c'est considéré comme un problème. On en revient à ce même schéma de dévaluation des compétences des personnes handicapées.

Les compétences de la personne handicapée, tant qu'elles sont attribuées à une personne valide par l'employeur·se, sont très valorisées. Au moment où la composante handicap rentre dans l'équation, elle perd ses qualités. Le handicap vient tout effacer et recomposer. Ça entraine, pour beaucoup de personnes touchées par un handicap « invisible », une dissimulation de leur condition pour éviter la discrimination. Elles ont peur pour leur emploi. Mais de ce fait, rien n'est mis en place pour adapter le travail à leur condition.

Les personnes handicapées se retrouvent à devoir surcompenser pour leurs difficultés. Mais ça les entraine droit dans le mur. Elles se retrouvent finalement à l'AI à 50 ans plutôt qu'à l'AVS à 66. Parce que toute leur vie, elles ont surcompensé, se sont tuées à la tâche pour dissimuler leur handicap.

Finalement, les employeur·ses peuvent aussi refuser l'embauche en arguant la non-adéquation des lieux de travail à la personne handicapée, alors même que l'AI peut financer des aménagements dans le monde professionnel. Mais les entreprises ne cherchent pas à entrer en matière, éliminent le dossier directement. Tout ça nous amène au taux énorme de 26 % de violences/discriminations.

Propos recueillis par **Clément Bindschaedler**
Version longue sur notre site ■

Malick Reinhardt anime l'excellent blog Couper l'herbe sous les roues
→ souslesroues.ghost.io

Féminisme Validisme Santé Monde du travail

QUELS SERVICES PUBLICS POUR PRÉVENIR LES VIOLENCES SEXISTES ET SEXUELLES ENVERS LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP?

Les violences sexistes et sexuelles à l'encontre des personnes en situation de handicap sont peu documentées. Celles-ci sont victimes à la fois de la société patriarcale et de leur exclusion de la société valide, et sont prises en charge par des structures qui subissent en plus les coupes des politiques austéritaires…

« *On passe tellement de temps à défendre les services publics, qu'on n'en a pas pour les critiquer.* » Cette phrase, entendue lors d'une formation récemment organisée par solidaritéS Vaud, illustre bien la difficulté de pointer les défaillances du service public.

Les attaques directes permanentes contre les communs, qui « *coûtent trop cher* » pour la droite, qui rêve d'une contractualisation généralisée, placent les forces et mouvements de gauche devant une nécessité : défendre les prestations essentielles à la population.

Celles-ci permettent le vivre-ensemble et la réduction des inégalités tout en empêchant la pauvreté d'exploser. Pourtant, en cet automne 2025, les attaques sont particulièrement brutales dans différents cantons. Les coupes prévues vont péjorer les conditions de travail et par là, la qualité de prise en charge des usagers et usagères. L'urgence permanente dans laquelle se trouvent déjà les équipes, le « *faire mieux avec moins* », le sous-effectif chronique sont des choix politiques sciemment orchestrés.

Suivi lacunaire

Comment faire quand les conditions de travail précaires entravent le respect de la déontologie du métier ? Comment défendre une vision émancipatrice du travail de soin ? Premièrement, il est essentiel d'être lucides sur les manquements actuels du dispositif de protection sociale ou de soins. Le manque de prestations adaptées place les patient·es et leurs proches devant des choix intenables : comment l'un des pays les plus riches du monde peut laisser sa population en errance, avec un suivi lacunaire en raison notamment du turn-over massif, des postes manquants ou non pourvus ?

À l'impératif d'une prise en charge collective et professionnelle du soin, ajoutons celui de la politisation. À l'image du discours d'une déléguée syndicale appelant à ce que les hautes écoles de travail social définissent le militantisme comme une compétence professionnelle requise !

Les problèmes sont particulièrement aigus dans les secteurs qui prennent en charge les questions de handicap. Précisions d'emblée que nous considérons le handicap non comme un problème individuel d'un corps qui ne serait pas valide, mais comme des situations toujours concrètes d'empêchement différentes d'une personne à l'autre, en fonction du contexte social. C'est bien la société qui créé le handicap en refusant des mesures d'accessibilité. Le capitalisme définit quels corps sont valides et donc dignes, selon l'exploitation possible de leur force de travail.

La mise à distance de la société des personnes considérées comme handicapées dans des institutions souvent reléguées aux périphéries des villes, sans leur laisser de choix, est en soi une violence.

À l'inverse, la politique de fermeture des classes spécialisées au bénéfice d'une politique qui vise, sans en donner les moyens, l'intégration de tou·tes les enfants dans les classes ordinaires ne fait pas disparaître les besoins spécifiques d'accompagnement. Il crée de nouvelles situations de handicap et fait reposer la réussite ou l'échec principalement sur les élèves.

Là où il faudrait un accompagnement collectif qui peut s'ajuster à chacun·xe pour agir sur la cohésion des groupes-classes, l'expérience du handicap est individualisée et les différences sont pointées du doigt.

Violence administrative

Dans le canton de Vaud, les enfants sourd·es ou malentendant·es se voient dispenser que quelques périodes d'interprétariat en « langue parlée complétée » (LPC). Le reste du temps, le contenu des cours leur est refusé. La langue des signes est refusée aux enfants. C'est pourtant la langue naturellement la plus accessible quand l'audition est touchée.

Des enseignant·es spécialisé·es, qui ne disposent que de trois périodes par semaine pour développer un projet pédagogique adapté à des enfants touchés par un trouble du spectre de l'autisme perdent le sens de leur travail. Le manque de temps à disposition endommage, voir empêche la relation, pourtant essentielle à l'accompagnement ajusté.

Et ce ne sont que quelques exemples… Il faut voir en face que la violence de certaines assurances sociales, la mise au travail « forcée », l'absence d'alternative occupationnelle ou de libre choix quant au lieu de résidence, le jargon administratif, le manque de temps des curateurs et curatrices professionnel·les sont autant de violences institutionnelles dont sont victimes les personnes en situation de handicap. Celles-ci s'ajoutent à l'infantilisation voire à la déshumanisation dont parlent les penseur·ses antivalidistes, notamment No Anger, qui y répond en mobilisant les théories politiques lesbiennes émancipatrices.

Violences sexuelles

La lutte pour la défense du service public implique une prise en considération des expériences vécues dans le secteur du handicap.

Mais il est absolument nécessaire de se rendre compte que les institutions de prise en charge des personnes en situation de handicap sont trop souvent le terrain de violences psychologiques, physiques, de harcèlement et de violences sexuelles.

En Suisse, nous ne disposons pas de statistiques ou d'études institutionnelles sur le sujet… Même le décompte funeste des féminicides de la plateforme « Stop Feminizid » est opéré par des militantexs ! Au

niveau international, on sait que les personnes en situation de handicap sous surexposées à la violence.

Dans un rapport de 2023 au sujet des violences subies par les personnes handicapées, le Conseil fédéral cite différentes études réalisées dans les pays limitrophes. 25 à 50 % des filles en situation de handicap sont victimes d'agressions sexuelles pendant leur enfance, dévoile une recherche allemande. Adultes, elles sont deux à trois fois plus exposées à la violence psychique, physique et sexuelle que les femmes sans handicap, y compris la violence intrafamiliale.

Les personnes les plus touchées sont les personnes sourdes, malvoyantes ou atteinte d'une maladie psychique. Les femmes dont le lieu de vie est une institution sont encore davantage affectées. En Autriche, une étude menée en 2019 documente l'impact de facteurs structurels qui soutiennent la violence au sein des établissements : absence de sphère privée, manque de lien avec l'extérieur, participation sociale peu favorisée, absence du libre choix du personnel encadrant – et qui est souvent en nombre insuffisant pour prodiguer dignement soin et accompagnement – relation de dépendance à l'aide d'autrui, manque d'éducation sexuelle et vécu d'expériences de violence préalables.

Autant de pistes d'action sur lesquelles il faudrait agir afin de diminuer les risques de violence ! Pourtant, la diffusion extrêmement préoccupante des violences sexistes et sexuelles envers des personnes en situation de handicap n'a produit, depuis la parution du rapport par le Conseil fédéral, que des politiques épisodiques et non spécifiques de lutte.

Continuum des violences

Si les violences de genre ont largement occupé les mouvements féministes de tout temps, la vague Metoo dès 2017, qui a vite débordé du milieu du cinéma, a permis de rendre visible l'ampleur de celles-là. En Suisse romande, cela a été le cas pour des écoles et certaines institutions qui accueillent des personnes en situation de handicap. Par exemple, le reportage « Enfance v(i)olée » (2019) montre l'engagement de femmes sourdes dans la Grève féministe. Cet épisode de l'émission en langue des signes de la RTS relate des agressions vécues entre les murs d'écoles spécialisées à Lausanne et à Genève. Ces témoignages mettent en lumière les conséquences du repli des institutions spécialisée. Le manque d'éducation sexuelle et l'absence de contact avec l'extérieur amplifient le mécanisme des violences. C'est ce que dénonce, en France, le Collectif Lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation (CLHEE) qui décrit les institutions spécialisées comme des lieux de mise en danger et non de protection. Le collectif appelle à la fermeture des établissements et à leur remplacement par des services externalisés de proximité. Il est possible d'aider la prise de décision concernant la vie des personnes handicapées, sans le faire à leur place.

Comme le reconnaissent les penseur·ses féministes, les violences de genre sont à concevoir en tant que continuum. Les violences sont structurelles et se développent dans une société profondément patriarcale. Leur objectif est de rappeler ce qu'encourent les femmes et les minorités de genre quand elles ne se comportent pas comme ce qu'on attend d'elles.

Les violences sexistes et sexuelles sont des actes qui visent à réduire l'autre, s'approprier son corps ou le mettre à mal, y compris quand elles sont commises à l'encontre d'enfants ou de personnes en situation de handicap.

Plaintes inaccessibles

Une étude d'Amnesty Suisse a montré que seul 8 % des victimes de violences sexuelles déposent plainte. L'une des raisons invoquées dans ce faible taux est le manque de confiance en la justice. Et à raison. Une enquête menée à Genève sur le traitement pénal des violences sexuelles montre que la justice tend encore à décrédibiliser la parole des femmes, d'autant plus si elles souffrent d'un problème de santé ou d'un handicap.

La modification de la définition du viol dans le code pénal de 2024 a été une avancée nécessaire. Cependant, affirmer son consentement n'est pas aisé personnes dont la capacité de discernement fluctue d'une situation à l'autre, notamment celles atteintes d'un trouble psychique.

Les personnes en situation de handicap sont moins crues et leur sexualité est impensée. Par ailleurs, les services de conseil en matière de violence ne sont pas toujours accessibles. Il n'existe pas de lieux spécifiques d'accueil, d'écoute ou de protection face à des situations de violences qui s'adresseraient aux personnes handicapées particulièrement.

Les lieux non spécifiques, par exemple de conseil en santé sexuelle, les hébergements d'urgence, les services d'urgence médicale et les lieux d'accompagnement social sont très rarement accessibles selon des critères pourtant connus (formation des profesionnel·les, locaux, communication, modes de prise de contact). Les centres d'aide aux victimes ne s'adressent que rarement aux personnes en situation de handicap qui manquent de ressources pour rendre leurs prestations accessibles. Les dispositifs devraient être pensés avec le regard précieux des personnes concernées.

Pour un féminisme antivalidiste !

Dans le contexte suisse actuel dramatique, avec l'augmentation des féminicides, il est temps de développer des services publics et de soutien dont les professionnel·lexs prennent conscience qu'iels agissent dans une société patriarcale et validiste et qu'en ce sens, leur institution est aussi patriarcale et validiste.

Dans un article récent, Noémie Rentsch appelle à articuler une compréhension des différentes formes de violences de genre entre elles alors que tout vise à les séparer. C'est le cas pour les violences subies par les personnes en situation de handicap.

Créer des ponts entre professionnel·lexs et bénéficiaires esquisserait une prise en charge adéquate afin de répondre aux besoins des victimes, quels que soient leurs profils. Pour ce faire, il est nécessaire de défendre un travail social engagé, tout en développant un cadre d'analyse qui s'enrichit des théories féministes et antivalidistes et qui lutte pour le respect dont nous dépouille le capitalisme.

Manon Zecca ■

QUESTIONNER L'ÉVIDENCE PROGRESSISTE

En mai 2025, la « loi fin de vie » a été adoptée par l'Assemblée nationale française. Saluée comme une avancée progressiste, cette annonce a pourtant été largement critiquée par les milieux antivalidistes. Ces voix dissidentes, largement ignorées, tirent la sonnette d'alarme alors que les conditions matérielles d'existence des personnes handicapées françaises empirent. Entretien avec un·e membre de la Commission antivalidisme du NPA.

En France, la séquence politique de la loi fin de vie a permis l'émergence d'un front d'opposition antivalidiste. Cette critique, basée sur les conditions matérielles d'existence et le validisme ambiant de nos sociétés, s'étend, pour de nombreux·ses militant·es antivalidistes, à un refus du principe même de l'aide à mourir.

En Suisse, les conditions de vie des personnes handicapées et le système de santé sont (un peu) moins sinistrés qu'en France. De même, l'euthanasie est interdite en Suisse – le geste létal doit être effectué par la personne elle-même.

Cet entretien se veut une première contribution pour penser ces questions, qui ne sont pas problématisées dans nos rangs. L'aide à mourir ne peut être seulement appréhendée comme un droit individuel, mais doit prendre en compte les conditions matérielles de sa réalisation.

Peux-tu faire un peu un historique de la loi fin de vie, notamment de ce qui existait précédemment en France et de la séquence politique de mai 2024 puis mai 2025 ?

En France, la loi fin de vie regroupe l'euthanasie proprement dite, lorsqu'une personne donne la mort à une autre par un acte médical, et le suicide assisté, lorsque la personne effectue elle-même le geste létal.

Aujourd'hui, ni l'un ni l'autre ne sont autorisés et sont donc répréhensibles pénalement. Pour autant, deux lois, introduites en 2005 et 2016, avaient déjà introduits certaines dispositions pour coller à la réalité des soins. La loi Léonetti (2005) a notamment légiféré les services de soins palliatifs en imposant plusieurs critères qualitatifs pour être reconnus comme tels. Par exemple, le droit à l'accompagnement stipule que chaque service de soin palliatif doit avoir rattaché à lui un service de bénévoles formé·es à l'accompagnement, à l'écoute active, et ce, dans une perspective de neutralité. En principe, ce sont des services où les chambres sont individuelles, où il doit y avoir tant d'infirmier·es par lit (plus que les autres services).

Ce sont des services qui nécessitent énormément de moyens humains mais aussi matériels, puisqu'on va « lâcher du lest » afin de rendre cette période la moins douloureuse possible. Si ça c'est sur le papier, aujourd'hui des vrais services de soins palliatifs, ça n'existe presque plus. Du fait de leurs coûts élevés, ces services sont en train de dépérir.

C'est dans ce contexte sinistré qu'en 2023, la Convention citoyenne sur la fin de vie a abouti à deux propositions de lois. L'une porte sur la mise en place et l'encadrement de l'aide active à mourir afin de la légaliser. L'autre est censée renforcer et améliorer l'accès aux soins palliatifs. Le 27 mai 2025, l'Assemblée nationale a adopté, en première lecture, ces deux projets de loi. La loi est maintenant en attente d'examen par le Sénat, qui a annoncé qu'il se pencherait dessus dès janvier 2026.

La commission antivalidisme du NPA a publié un texte le 29 mai 2025 pour s'opposer à la loi fin de vie. Est-ce que tu peux expliquer votre argumentaire ?

Notre argumentaire repose sur deux points distincts mais néanmoins intimement liés : les conditions de vie matérielles indignes des personnes handicapées d'une part, le validisme et la dévaluation sociétale des vies handicapées d'autre part.

Pour reprendre les mots de notre prise de position au sein du NPA : *« nous pensons que la loi instaurant le droit au suicide assisté et à l'euthanasie créera mécaniquement une pression sociale sur la population handicapée, à choisir la mort plutôt qu'une vie indigne. Mais pas indigne par essence, indigne parce qu'on n'a pas donné les moyens d'une vie digne »*.

Les personnes handicapées, ou qui ont des troubles de santé très invalidants, n'ont, actuellement, pas les moyens de vivre correctement. L'Allocation aux adultes handicapés (AAH), l'aide prévue pour les personnes handicapées, à taux plein est inférieure au seuil de pauvreté. Par ailleurs, la France, dans son ensemble, est totalement inaccessible. Pour les Personnes à Mobilité Réduite (PMR), les rampes, trottoirs larges et praticables, etc. constituent plus l'exception que la règle dans le bâti français. Par ailleurs, les personnes handicapées sont souvent éloignées de l'emploi, et donc également isolées de ce côté-là.

L'inaccessibilité physique, le manque de moyens financiers et logistiques empêchent les personnes en situation d'handicap d'accéder aux lieux de socialisation, à la vie culturelle, à la représentation politique, à la citoyenneté. Autant de choses considérées comme essentielles à l'épanouissement. Mais souvent nous n'avons même pas accès au minimum vital : s'alimenter suffisamment et correctement.

Peux-tu expliquer le parcours à suivre pour obtenir l'Allocation AAH, et ses difficultés ?

Ce sont des réalités très diverses. La première différence est celle des handicaps de naissance et des handicaps acquis. Néanmoins, ces catégories sont poreuses, dans le sens où on peut naître avec un handicap mais n'obtenir un diagnostic que bien plus tard dans la vie. Mais pour reprendre cette typologie, le scénario le plus « simple » c'est le handicap de naissance sans ambiguïté. Dans ces cas, le suivi médical et administratif commence dès la naissance. Les parents peuvent demander une allocation enfant handicapé, un congé ou un temps de travail aménagé.

Les handicaps acquis peuvent en revanche arriver à n'importe quel moment de la vie. Pour les handicaps extrêmement envahissants, invalidants, il est un peu plus facile d'obtenir ses droits (même si rien n'est jamais garanti !). La constance de ton état, de ton diagnostic, l'absence de perspectives d'améliorations vont renforcer ton dossier.

Dans tous les cas, une fois que le handicap est là, les personnes se heurtent aux multiples problèmes d'exclusion que j'ai détaillé plus tôt. Souvent, les personnes handicapées sont également sorties du système scolaire pour aller en institutions spécialisées. Pour certaines personnes, leurs vies se déroulent entièrement à la marge de la société, constamment séparées du monde valide. Leur seul contact est avec d'autres personnes handicapées ou des professionnel·les.

Une fois les droits reconnus, leur obtention reste difficile. Par exemple, une personne peut avoir droit à une aide humaine mais habiter dans un désert médico-social. S'il n'y pas de services, la reconnaissance des droits ne sert à rien. Et lorsqu'il en existe, ils peuvent être surchargés, ce qui impacte négativement les prestations. Le manque de personnel crée aussi des situations compliquées. Lorsque tu ne t'entends pas bien avec ton auxiliaire, ou pire s'il y a de la maltraitance, on se retrouve dans une situation type : *« ça ou rien »*... Il faut souvent faire des procès aux Maisons départementale des personnes handicapées (MDPH) pour obtenir ses droits.

Ces situations sont très courantes pour les personnes qui ont un handicap acquis. La logique des MDPH consiste à dire *« si tu as vécu jusque-là sans aides ni allocations, pourquoi tu en aurais besoin maintenant ? »* Si le handicap a toujours été là, comment la personne a fait jusque-là ? Elle devrait être morte... Tout sera utilisé contre la personne. Il y a une obsession du maintien dans le travail.

Dans un aspect plus symbolique ou culturel, comment est-ce que le validisme dévalue les vies handicapées ?

La phrase *« à ta place je me tuerais »*, beaucoup de personnes handicapées l'ont entendu. Et accolé à cette image de misère, de conditions impossibles il y a l'héroïsation des personnes handicapées qui subissent ces conditions et « tiennent bon ». Cette idée de résilience, de force, ça crée l'impression qu'on ne veut pas mourir parce qu'on est des personnes hors normes. Et cette idée, non seulement marginalise, mais elle est complètement fausse. La vérité, c'est que les personnes handicapées souffrent affreusement. C'est terrible jusqu'à quel point on peut souffrir sans avoir envie ou d'être capable de mettre fin à ses jours. Et cette obstination, elle est banale.

Au-delà de la souffrance, il y a aussi la question des fonctions et de l'aide dans l'intimité, pour les actes de la vie quotidienne, qui suscitent le malaise et le tabou. Pourtant, c'est lorsqu'il n'y pas de gêne entre la personne handicapée et son aidant·e que ces choses sont moins difficiles à vivre. Être entièrement pris en charge physiquement, ça infantilise, on se sent comme un bébé. Dépendre d'un·e autre pour manger, faire ses besoins, se nettoyer ça crée une grande vulnérabilité. Sans relation de confiance, ces tâches deviennent insupportables. Il faut briser ce tabou, normaliser cette relation d'aide. Une personne dans des vêtements ou des draps souillées ce n'est pas une affaire d'État, ça arrive tous les jours. Entendre : *« Moi, si je me fais dessus, je préfère mourir »*, c'est dévastateur.

Le bilan des pays ayant déjà adopté une législation similaire est-il inquiétant selon vous ?

Le premier point qui nous semble préoccupant, c'est la quantification des économies permises par l'aide à mourir. Certains pays, comme le Canada, l'ont fait ouvertement, mais tous les pays capitalistes avec une telle législation, qu'ils le reconnaissent ou pas, ont déjà fait le calcul de rentabilité. Et la réponse c'est qu'évidemment c'est rentable. L'euthanasie coûte beaucoup moins cher que des soins non curatifs.

Aux Pays-Bas, il a fallu moins de cinq ans pour que l'aide active à mourir s'ouvre à de nouvelles catégories de personnes : personnes handicapées, personnes dépressives chroniques. Le seul critère de la maladie psychique permet d'y accéder. Et ce fait pose quand même une vraie question épistémologique puisque la prise en charge de la dépression est censée être attentive aux idées suicidaires. En ouvrant l'aide active à mourir à ces personnes, on les exclue, de fait, des politiques de prévention du suicide.

Par ailleurs, il y a aussi la question des pressions extérieures imposées aux personnes pour qu'elles choisissent cette solution. On a énormément de témoignages de militant·es antivalidistes canadien·es pour lesquel·les un espoir de guérison est faible ou dans des termes longs et complexes. Et lorsque ces personnes vont consulter pour demander de l'aide à vivre, elles se voient proposer une aide à mourir...

Les personnes françaises qui font des demandes à l'étranger pour une aide active à mourir abandonnent le processus, dans l'immense majorité des cas, lorsqu'elles obtiennent une vraie place en soins palliatifs. Le fait que c'est le manque de lits dans des services de soins palliatifs qui poussent les personnes vers l'aide à mourir devrait quand même nous questionner. Et les biais validistes pèsent énormément sur les individus. Lorsqu'on regarde les raisons avancées par les personnes pour une demande d'aide active à mourir, dans 80 à 90 % des cas, il est exprimé par la personne qu'elle ne veut pas devenir un poids pour ses proches. On ne veut pas déranger, on préfère soulager les autres en partant. Si le tabou autour de la dépendance diminuait et que les services médicaux étaient enfin investis, est-ce que les personnes se sentiraient encore un poids ?

Alors que la santé mentale des personnes handicapées est structurellement mise à mal par la société, qu'elles sont systématiquement stigmatisées et dévaluées, qu'elles ont peur de perdre leur allocation, qu'elles sont structurellement coupées de ce qui est considéré essentiel à une vie qui vaut la peine d'être vécue : ami·exs, loisirs, travail, on leur ouvre une « porte de sortie » qui permet de faire des économies...

Je connais personnellement des personnes qui luttent contre l'introduction de cette législation en France mais qui sont en train de préparer des dossiers pour une euthanasie active en Belgique. Et un point essentiel à comprendre avec ces situations, c'est que les personnes handicapées, souvent, « pourraient » se suicider chez elles. Elles ont à disposition des produits, des médicaments puissants qui permettent de faire une overdose, mais il leur manque « l'impulsion suicidaire », la mise en acte. L'euthanasie active représente un moyen de pallier ce manque.

Des personnes qui n'auraient pas fait le choix de mourir pourraient le faire avec la légalisation de l'euthanasie. Et ce choix n'exprimerait en aucun cas une liberté personnelle, mais bien une souffrance structurellement entretenue.

Propos recueillis par **Clément Bindschaedler**
Version longue sur notre site ■

REPRÉSENTER LE HANDICAP SUR GRAND ÉCRAN

Longtemps invisibilisé ou instrumentalisé, le handicap reste pris au piège de récits qui rassurent le public valide mais qui ne décrivent pas la réalité sociale qu'il recouvre vraiment. Les productions culturelles continuent de privilégier dépassement de soi, résilience et humour édulcoré, au détriment de représentations plurielles. Entretien avec Elsa Bouyeron, de la chaîne youtube « On se laisse la nuit », qui a dédié une vidéo à cette question.

De quelle manière le handicap est-il représenté au cinéma ?

Le handicap est le parent pauvre de la culture. Ce sont souvent des rôles qui servent un propos tout autre que celui du handicap. En règle générale, quand tout un film ou une série tourne autour du handicap le ton est soit résolument positif, soit misérabiliste. L'entre-deux est quasiment inexistant. Il y a une invisibilisation des personnages handicapés puisqu'ils ne sont pas traités comme des personnages à part entière, mais uniquement en rapport avec leur handicap. Si un personnage est handicapé à l'écran alors on doit parler de son handicap.

En termes de chiffres, on constate qu'il y a extrêmement peu de personnes handicapées qui sont comédiennes et qui font partie du pool de comédien·nes classiques qui apparaissent régulièrement dans des films. Là où les personnages handicapés sont souvent joués par des comédien·nes valides sans que cela ne suscite de questionnements, les personnes handicapées ne sont jamais pensées dans des rôles de valides. D'ailleurs, cette réflexion-là déclenche souvent de fortes réactions ! On ne voit pas pourquoi un·e comédien·ne handi jouerait le rôle d'un·e valide, cela va de soi, mais l'inverse ne choque pas. Un·e comédien·ne valide peut « s'abaisser » et jouer un personnage handicapé, une personne handicapée ne peut pas « dépasser » son handicap pour jouer un·e valide.

Les rares œuvres qui traitent du handicap l'exceptionnalisent, montrent des personnages exceptionnellement résilients, exceptionnellement résistants, exceptionnellement forts, exceptionnellement positifs. La façon dont on traite et considère cette question est particularisante et essentialisante. En abordant la question de la diversité et de l'inclusion par une réflexion en « quotas », on ajoute une personne handi à l'écran pour faire bonne figure, cela empêche une vraie réflexion sur le handicap. Cela ne permet pas de montrer que le handicap est situationnel, qu'il s'applique dans certaines situations mais pas dans plein d'autres. On détourne le regard du cadre, du contexte qui peut créer ou renforcer le handicap pour se focaliser uniquement sur l'individu et sa « perte » de fonctions. On se dédouane de notre tort collectif de non-inclusion des personnes handicapées en individualisant le problème.

Cette volonté de diversité et de représentation du handicap part d'une bonne intention, mais est forcément bâtie sur une catégorie essentialisée de population qui manque forcément sa cible puisque la communauté handi est particulièrement protéiforme, diversifiée. Un « même » handicap se présentera de manière différente entre deux individus, en fonction des corps, en fonction des origines sociales. Représenter une culture handi « fidèle » à l'écran est très compliqué puisqu'il n'en existe pas forcément une « propre » à cette grande diversité.

Si on revient à la question de base, l'ensemble suivant de paramètres : personnes concernées non impliquées ; « le » handicap pensé comme une catégorie commune traité sans toute sa diversité ; l'invisibilisation du rapport social expérimenté par la communauté handi (le validisme) ; le *valid gaze* des œuvres produites par des personnes non concernées, tout cela explique d'une part le peu d'œuvres sur le sujet et d'autre part la mauvaise qualité de la représentation du handicap au grand écran.

Quelle est précisément l'importance d'avoir des référents culturels pour les personnes, dans leur construction individuelle ?

Il y a, selon moi, quelque chose de très important dans le « droit » à la fiction. Quand on est une personne handi et qu'on regarde ce que la culture nous « propose de faire », on voit que le mieux auquel on peut prétendre, c'est l'autofiction, c'est-à-dire re-raconter notre histoire, raconter une histoire qui soit similaire à la nôtre, raconter l'histoire du déroulement d'une maladie quelconque, du quotidien quand on est en fauteuil roulant, du quotidien quand on a tel, ou tel truc. Ce format, c'est la représentation numéro un du handicap.

Dans la construction de soi, cette forme « d'essai documentaire » ou d'autofiction ne nous apporte rien en tant que personne handi, puisque la seule perspective abordée est celle de son handicap à soi. Ce sont des notions un peu philosophiques et abstraites mais qui ont, je pense, des conséquences très concrètes dans la vie.

En tant que jeune personne, si la seule chose qu'on te donne à voir et qu'on te fait entrevoir comme possibilité de raconter le handicap, et donc de te raconter, c'est uniquement ton parcours de vie, alors on se dit que le seul but qu'on a dans la vie en tant qu'handi consiste à essayer de survivre à son handicap, de vivre sans handicap, de le surpasser. C'est souvent ça qu'on dit : « surpasser », aller au-delà, c'est un autre mot pour guérir, sauf que plein de handicaps ne peuvent pas être « guéris » et donc, dans ces cas-là, il faut le surpasser.

Mon propos n'est pas de dire qu'il faudrait faire disparaitre ces rôles et œuvres, il est important de pouvoir raconter sa propre histoire, mais quelque part on sait d'instinct dans la communauté handi que ça signifie le raconter pour les valides. Parce que nous, on sait déjà par notre propre vécu que c'est dur. La fiction autorise la réflexion sur le handicap sous une autre forme, une forme plus « fantastique », avec plein de guillemets, qui permet de sortir le handicap des carcans du réalisme et de la réalité. Ça contribuerait à faire du bien aux gens d'avoir une « réelle » représentation du handicap et de soi à l'écran.

Le film *My Left Foot* (1989) est un exemple typique du *cripping up* – le fait, pour un·e acteur·ice valide, de jouer un personnage handicapé.
Le film raconte l'histoire de Christy Brown, atteint de paralysie spasmodique, qui arrive cependant à contrôler son pied gauche, qu'il utilise pour peindre.
Le film joue pleinement la carte de l'*inspiration porn,* récit d'un « dépassement du handicap » à destination d'un public valide.
L'acteur valide Daniel Day Lewis gagnera justement un Oscar pour ce rôle.

Pour toute personne, valide ou pas d'ailleurs, les représentations qui comptent dans la construction/projection de soi sont les gentil·les et les méchant·es de la fiction. Je ne pense pas que beaucoup de personnes se soient construites sur la base d'un·e « héro·ine » de documentaire. On calque notre propre histoire sur les œuvres culturelles grâce à l'espace fictionnel laissé ouvert dans ce type d'œuvre.

Chaque personne, sur la base de la narration partielle des personnages et donc des zones laissées dans l'ombre, peut intégrer sa propre histoire à celle des protagonistes.

Des personnages handi qui permettent cette projection, il y en a globalement peu. Personnellement, les grandes figures de la pop culture auxquelles je m'étais complètement identifiée en étant plus jeune par rapport à mon handicap étaient les X-Men. Leur vécu commun d'avoir subi des mutations et d'être devenus des êtres différents, d'avoir un rapport particulier à la société « normale », combiné à l'aspect fantastique de leurs pouvoirs, ça rendait l'identification aux personnages possibles, mais ça laissait aussi de la place pour se construire au-delà du handicap, dans le bon comme le mauvais.

Ce sont des choses importantes pour un esprit d'enfant : le droit à la zone d'ombre, le droit aux personnages, aux anti-héros, le droit aux méchants. Ces récits fictionnels me donnaient des exemples sur ma perception, différente, par la société. Ça permet de poser dès l'enfance les jalons d'une réflexion et d'un rapport de soi à la société. J'insiste sur ce point parce que c'est très important d'avoir des représentations positives, mais aussi des représentations plus sombres de ce que ce regard sociétal validiste peut entraîner.

Comment, selon toi, la société valide réceptionne-t-elle ces récits ? Que nous dit cette réception des valeurs culturelles portées par le cinéma mainstream ?

La société valide adore les histoires de handicaps et de personnages handicapés : ce sont une sorte de films d'horreur pour les valides qui, que ce soit assumé ou non, ressentent une angoisse réelle de perdre l'usage de leur corps. Notre société est tellement violente envers les personnes handicapées qu'une personne valide a peur de devenir handicapée, de ne plus être capable de produire, de devenir *« une charge pour la société »*, d'être mis au banc, de se retrouver à survivre plus qu'à vivre…

La perspective du handicap est effrayante pour la société valide et c'est ce côté « frisson » qui attire les valides. Surtout que ces histoires narrent toujours le dépassement du handicap et possèdent donc un côté rassurant : *« ah mais oui, mais on peut s'en sortir aussi »*. Il y a le terme anglophone d'*inspiration porn* pour décrire ce type d'œuvres où des personnages handicapés servent à inspirer un public résolument valide. C'est quelque chose de très prisé. Si ce n'est pas trop mal écrit et pas trop mal filmé, ce sont des œuvres qui font donc pleuvoir les récompenses.

En plus de ça, pour un·e comédien·ne valide, ce genre de rôle constitue une sorte de consécration ultime. La société a l'impression qu'iel s'est complètement dépassé dans le fait de jouer en fauteuil par exemple. Alors que des comédien·nes qui sont en fauteuil et qui jouent tout le temps en fauteuil, ça existe et ça n'a rien d'incroyable. Cela découle de la vision que le handicap diminue forcément le corps valide, et donc, un·e comédien·ne qui porte un costume de handicap va être « entravé·e » dans son jeu. S'ajoute à cela le fait concomitant qu'il y aurait un certain courage à avoir pour un·e comédien·ne valide à jouer un personnage handicapé, à s'abaisser, s'enlaidir, alors même que les comédien·nes représentent souvent les canons de beauté. Je pense qu'il y a une forme de récompense à cet accord d'enlaidissement.

Existe-t-il des représentations du handicap qui sortent du pur misérabilisme ?

La seule exception notable à tout ce système de représentation sont les Jeux Paralympiques. Là, les corps handicapés correspondent complètement à une vision ultra-capitaliste du dépassement de soi. Les personnes handicapées transcendent leur condition pour la gloire de leur pays. Les caractéristiques mises en avant sont l'abnégation et la résilience. Or la résilience est vraiment la première qualité qu'on te demande en tant que personne handicapée, car son principe est d'accepter de souffrir et d'aller au-delà de la souffrance.

Globalement, les athlètes handis correspondent complètement à ce type de récit. Les Jeux paralympiques constituent d'ailleurs un moment de surproduction de récits positifs autour du handicap, de récits de dépassement. Le principe de prendre un corps handicapé et de le faire concourir dans des disciplines pensées pour des corps valides sert à voir jusqu'où peuvent aller ces corps, jusqu'à quel point ils peuvent rattraper les corps valides. On réancre les corps dans la performance valide, c'est le but à atteindre. Ce faisant les corps handicapés sont glorifiés.

L'autre type de récits où des personnes handicapées sont autorisées à apparaitre elles-mêmes c'est l'humour. Quelques productions récentes concernent effectivement le handicap. La série *Vestiaires* par exemple est composée de mini-épisodes de trois minutes avec des personnes concernées qui font des scénettes humoristiques. Cela relève aussi d'une forme d'*inspiration porn*, mais dans le registre de l'humour. On retrouve ce principe du corps diminué, triste, et qui est dépassé, cette fois par l'humour.

Propos recueillis par **Clément Bindschaedler**
Version longue sur notre site ■

La « chaîne humoristique de vulgarisation » d'Elsa Bouyeron sur YouTube :
→ @Onselaisselanuit

JAB
CH-1211 Genève 2
P.P. / Journal

LA POSTE

Journal solidaritéS - Case postale 2089 - 1211 GENEVE 2

solidaritéS 457 28 11 2025

C'est quoi ce journal ?

Vous tenez en main le journal du mouvement anticapitaliste, féministe et écosocialiste solidaritéS, présent avant tout aujourd'hui dans les cantons de Genève, Vaud, Fribourg et Neuchâtel.

Il joue un rôle indispensable du point de vue de l'information alternative en Suisse romande, afin que soient relayées les expériences de résistance, dans un contexte mondial où les inégalités se creusent.

Du local au national en passant par l'international, notre bimensuel donne des infos et des clés de lecture sur les thématiques qui nous concernent toutes et tous (travail, santé, logement, politique internationale, rapports de genre, économie, écologie, culture...).

C'est une gageure de publier un journal militant qui offre à nos lecteurs et lectrices des points d'appui pour les luttes actuelles et à venir; mais il faut bien penser pour agir !

Abonnez-vous !

Abonnements

SOUTENEZ-NOUS, ABONNEZ-VOUS !

☐ Annuel	fr.	80
☐ Étudiant·e·s, AVS, AI Chômeurs·euses		40
☐ Soutien		150
☐ 3 mois à l'essai		gratuit !

Vous pouvez vous abonner sur Internet : solidarites.ch/abonnement

Pour vous abonner, modifier votre abonnement, pour tout changement d'adresse ou toute question concernant l'envoi du journal :

→ solidaritéS
Case Postale 2089
1211 Genève 2
ou abos@solidarites.ch
ou +41 22 740 07 40

Sommaire

3
Validisme
Le handicap nous concerne toutes et tous

4–6
Social
« l'AI est une assurance sociale qui n'a de social que le nom »

7
Santé
Lutter pour la désinstitutionnalisation

8–9
Monde du travail
Des conditions de travail bien peu « protégées »

10–11
Féminisme
Quels services publics pour prévenir les violences sexistes et sexuelles envers les personnes en situation de handicap ?

12–13
Santé
Aide à mourir : questionner l'évidence progressiste

14–15
Culture
Représenter le handicap sur grand écran