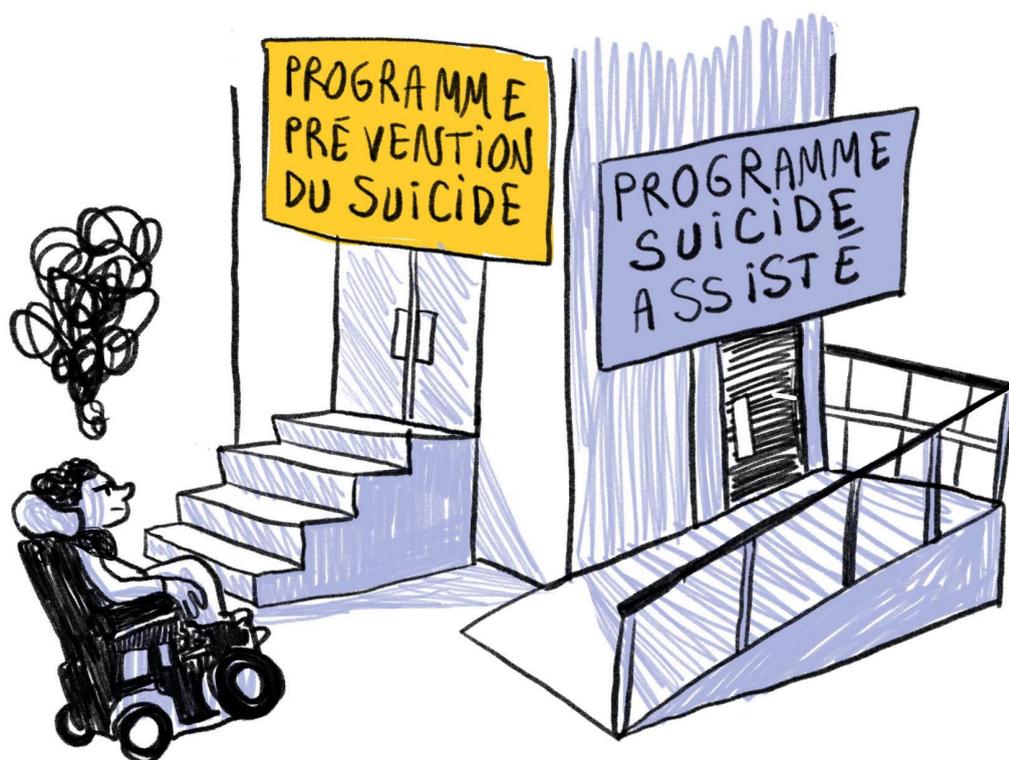


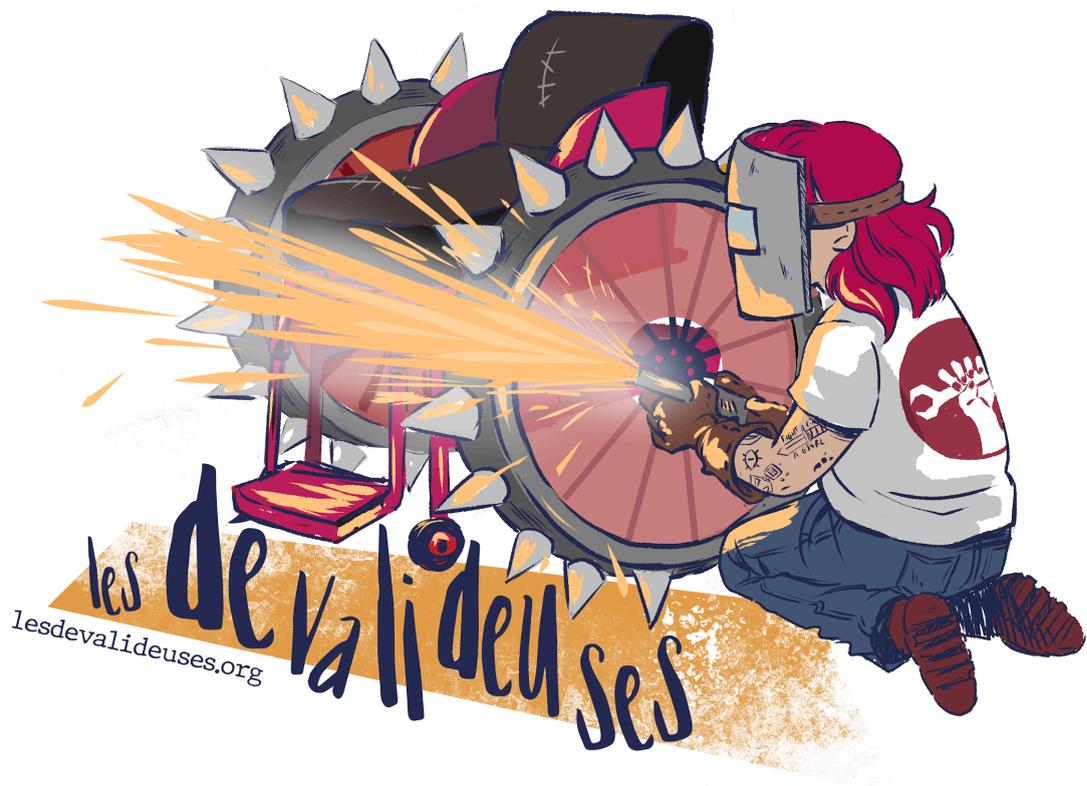
# EUTHANASIE

## UN PROGRES SOCIAL ?



### **LES DEVALIDEUSES**

Le collectif Handi-Féministe qui démonte les idées reçues sur le handicap



Les illustrations des pages de couvertures ont été réalisées par Plumy (@plumy.art sur Instagram) et les bandes dessinées par Mathilde (lavieacroquer.wordpress.com) pour le compte des Dévalideuses

Vous pouvez lire les textes originaux sur notre site  
[lesdevalideuses.org](http://lesdevalideuses.org)

# Table des matières

Une « mort digne », mais pour qui ? approche anti-validiste de la loi fin de vie - article	2
Le validisme caché derrière un projet de loi aux apparences progressistes - billet d'expression de Laetitia Rebord	13
Euthanasie, un progres pour qui ? - Bande Dessinée	22
Euthanasie et validisme - Sahara Azzeg, étudiant art et handicap	29

# UNE « MORT DIGNE », MAIS POUR QUI ? APPROCHE ANTI-VALIDISTE DE LA LOI FIN DE VIE - Article

***Article publié en mai 2024 sur le Blog de Médiapart des Dévalideuses. Rédigé par Mathilde François pour les Dévalideuses***

Les mouvements handicapés en lutte pour leurs droits ont beaucoup à apporter au débat sur la loi fin de vie. La proposition d'une mort assistée advient dans un contexte où la vie digne des personnes vulnérabilisées n'est pas du tout assurée (voir même empêchée). Les voix « progressistes » du débat pourraient combler leurs angles morts en se saisissant des analyses l'anti-validistes.

L'examen de la loi fin de vie, visant à légiférer l'accès à l'Aide Médicale à Mourir polarise le débat entre ceux "en faveur", perçus comme progressistes, et les "anti", perçus comme conservateurs aux arguments religieux ou moralistes. Sur le banc de touche, observant le match en nous rongant les ongles, il y a nous, les membres du mouvement anti-validiste.

Nous sommes du côté des défenseurs de la solidarité, de la justice sociale, du progrès des droits, et en même temps, nous tirons la sonnette d'alarme sur le projet de l'Aide Médicale à Mourir. Le système de soin est en déconstruction, les systèmes de solidarité sont

démantelés et la vie autonome et digne des personnes (quels que soient leurs besoins d'assistance) n'est pas assurée.

Nous craignons que les personnes minorisées, précaires, éloignées du soin, soient les premières à demander l'Aide Médicale à Mourir. Ce qui devrait être un progrès social, pourrait alors s'avérer être un projet d'éradication des plus vulnérables.

## **L'analyse anti-validiste doit faire partie du débat sur l'Aide Médicale à Mourir**

« Presque toutes les questions de soins de fin de vie, tels que l'accès aux soins de santé et de soulagement de la douleur, les soins personnels à domicile, l'entraide et le soutien de la famille ont été un enjeu pour les questions des droits des handicapés depuis des décennies. Pratiquement toutes les personnes avec une «maladie terminale» (six mois ou moins à vivre) ont des handicaps. En outre, dans tous les lieux où le suicide assisté est censé être réservé aux personnes qui sont des «malades en phase terminale», des gens qui ne sont pas «en phase terminale» sont systématiquement aidés à mourir », peut on lire dans la FAQ du Collectif handi Not Dead Yet

**Validisme : Système d'oppression subi par les personnes handicapées du fait de leur non correspondance aux normes médicales établissant la validité. L'idéologie validiste postule que les corps non**

**correspondant, jugés handicapés, ont alors moins de valeur. Ils sont naturellement considérés comme inférieurs, et donc discriminables. Définition à lire dans Le dictionnaire Crip de Charlotte Puiseux**

“Le validisme s’est amplifié durant cette période [durant la crise sanitaire du covid] par un phénomène de banalisation du mal quand il est devenu tolérable de sacrifier des vies sous prétexte qu’elles ne correspondent pas à notre idéal d’humanité” explique Charlotte Puiseux, dans son essai anti-validiste de De chair et de fer, Ed. La Découverte.

L’analyse anti-validiste consiste à identifier comment l’organisation sociale pourrait réduire l’isolement, les violences vécues par les personnes handicapées dans une société valide.

**Les personnes concernées par l’Aide Médicale à Mourir sont, de fait, des personnes handicapées.**

Le handicap, selon La loi de 2005 sur l’égalité des chances, est défini ainsi : “Constitue un handicap, toute limitation d’activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d’une altération substantielle, durable ou définitive d’une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou

psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.”

Le niveau d'exclusion de la vie sociale qu'expérimentent les personnes handicapées est relatif à l'hostilité et l'inaccessibilité de la société. Or la société est largement hostile et inaccessible aux personnes handicapées. Nous craignons de voir de trop nombreuses personnes handicapées faire appel à l'Aide Médicale à Mourir.

**La fin de vie commence bien avant la fin de vie, pour les handicapés comme pour les valides.**

Parmi les critères d'accès à l'Aide Médicale à Mourir énoncés par E. Macron dans le journal LaCroix figure la souffrance physique ou psychologique réfractaire (impossible à soigner).

Comment être certains que les souffrances des demandeurs de l'Aide Médicale à Mourir, malades (donc handicapés) et rendus vulnérables, sont impossibles à réduire, dans une société avec autant de violences validistes ?

Le validisme précarise les personnes dont la manière d'être vivant n'est pas assez productive ou pas assez valide en les excluant de l'emploi, du logement. Les personnes handicapées n'ont pas les moyens de vivre dignement. “Le taux de pauvreté des personnes

handicapées atteint presque 20 % (donnée 2019 du ministère des Solidarités), un niveau très supérieur à celui des personnes valides (12,8 %). Au total, près de 840 000 personnes handicapées sont pauvres.” estime l’observatoire des inégalités

**Les personnes handicapées sont particulièrement exposées aux violences sexistes et sexuelles. 4 femmes handicapées sur 5 ont subi des violences, de toute sorte. On estime 35% de violences sexistes au sein du couple pour les femmes handies contre 19% chez les valides.**

Il y a 3 fois plus d’inceste sur les enfants handicapés. Résolution du Parlement Européen 2007 sur la situation des femmes

handicapées dans l’UE et Rapport de la Civiise. Ces violences produisent de grandes souffrances. Et on sait la difficulté collective actuelle à les empêcher et à les soulager.

La précarité est au cœur de la notion de vie digne. On sait que 1 français sur 4 renonce à des soins pour des raisons financières d’après l’Enquête IFOP sur l’impact du reste à charge médical en novembre 2023. Être mal soigné peut amener à une situation de handicap, et l’installation de souffrances psychiques et physiologiques importantes. La précarité produit également du handicap.

La prise en charge médicale est inégale dans le territoire et la prise en charge de la douleur est minuscule. L'Association Française pour Vaincre la Douleur estime que seulement 3% des personnes souffrant de douleur chronique sont prises en charge dans un Centre d'Etude et de Traitement la Douleur (CETD).

Enfin, supposons que quelqu'un ait vécu sans soucis de santé toute sa vie et que finalement il ou elle soit foudroyé d'une maladie incurable produisant de grandes souffrances. Vingt-six départements ne proposent aucun soin palliatif en France, et ceux qui le font ne disposent pas des moyens suffisants pour assurer cette mission. Les soins palliatifs, parent pauvre de l'hôpital public français - Slate.

En tant que société, il semble impossible d'assurer une vie digne aux personnes handicapées. Il semble également impossible pour le moment d'assurer la prise en charge correcte des personnes les en souffrance. Comment ne pas craindre une surreprésentation des personnes handicapées, ou handicapées en devenir, dans les demandeurs de l'Aide Médicale à Mourir ?

## **Le développement de la prise en charge complète de la fin de vie et l'assurance d'une vie autonome digne aux personnes vulnérables ? Nous ne demandons pas mieux, mais ne voyons rien venir.**

La convention citoyenne sur la fin de vie a rendu son rapport en 2023 et a conclu la nécessité de mettre en place le suicide assisté et l'euthanasie sous conditions que la loi soit accompagnée par des changements structurels dans le traitement de la douleur et des soins palliatifs.

Il est très difficile de croire les promesses faites dans tous les sens d'un vrai plan de développement des soins palliatifs. Emmanuel Macron dans l'entretien LaCroix

Nous pouvons (tristement) assurer que la société française est actuellement bien en difficulté pour assurer la vie digne et autonome des plus dépendants, que ce soit les handis, les vieux ou les malades.

Le droit à la Vie Autonome et digne est un combat des mouvements antivalidistes depuis des décennies. La France est en retard dans la mise en œuvre de cette politique et régulièrement rappelée à l'ordre par l'ONU.

Le modèle dominant pour penser le handicap individualise les vulnérabilités, l'aide à mourir pourrait en être l'aboutissement.

**Le modèle médical est le modèle majoritaire de considération du handicap : il s'agit de considérer le handicap comme un problème individuel de santé.**

Par opposition, le modèle social consiste à considérer le handicap comme le produit d'une organisation sociale. Le mouvement antivalidiste défend le passage du modèle médical au modèle social.



Charlotte Puiseux, membre des Dévalideuses, autrice et philosophe anti-validiste. Photo prise lors d'un rassemblement pour dénoncer les dysfonctionnements et maltraitements que subissent les personnes handicapées. Mai 2024, Rennes

Nous pensons qu'une vie belle est possible à condition d'évolutions structurelles.

L'ensemble de notre culture collective concernant le handicap est donc perméable à la notion de méritocratie. Une des conséquences concrètes de ce modèle validiste est que les personnes handicapées sont en permanence soumises (comme tous les précaires) à l'injonction au dépassement de sa condition. Nous sommes sur-responsabilisés de notre situation.

La honte et la culpabilité individuelle peuvent être extrêmement fortes. La violence sociale est intériorisée par les gens. On parle de plus en plus des conséquences concrètes des oppressions systémiques sur la santé mentale.

Il est essentiel d'intégrer au débat sur la Fin de Vie, la nécessité de la désinstitutionnalisation et le renforcement des services de proximité pour la vie autonome.

Comme le dit Alexis Burnod, médecin, chef des soins palliatifs à l'Institut Curie, membre de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) dans la matinale de France Inter, la première raison de demande d'aide à mourir est la solitude dans les documents publiés par les USA. La solitude est une conséquence majeure de l'institutionnalisation, quand on est coupé de ses proches, de son environnement.

La deuxième raison est le sentiment d'être un poids pour ses proches. N'est-ce pas la conséquence du délitement des services d'accompagnement à domicile et du peu de moyens qui est mis dedans ? Mais également des privations de droits si fréquent dans les MDPH qui vous obligent soit à vous reposer sur la solidarité familiale, soit à aller en institutions

***“C'est littéralement un scandale humanitaire qui se joue dans les MDPH, où les droits les plus fondamentaux à vivre des personnes handicapées sont bafoués, où les personnes sont au mieux poussées à aller en institution, au pire à mourir.”*** (Propos de Charlotte Puiseux pour l'article d'Alexia Soyeux, L'euthanasie n'est pas de gauche)

**La déconsidération des personnes handicapées imprègne les perception des personnes valides, des personnes handicapées elles mêmes, des soignants, des décideur·euse·s. Pourtant, le validisme n'est nommé nulle part, les soignants ne sont pas formés, les proches pas accompagnés.**

« Moi, à ta place, je me tuerais. » Il faut être bien malade ou handicapé pour s'entendre confier, sans l'ombre d'une gêne, cette candide incitation au suicide. Et le fait qu'elle soit généralement camouflée derrière un compliment (« Je t'admire, tu es si courageuse ») n'enlève rien du cinglant de la claque écrit Céline Extenso, fondatrice des Dévalideuses dans Politis en mai 2024

**Il est irresponsable de considérer la loi sur la fin de vie sans prendre en compte le contexte de validisme structurel de la société, ainsi que la déconstruction des systèmes de solidarité actuelle.**

## **Les responsables politiques doivent se former urgemment aux enjeux antivalidistes**

Il est désagréable, pour les discours anti-validistes, d'être perçus comme "anti" législation pour la fin de vie, et d'être d'office classés aux côtés des arguments conservateurs et moralistes puisque nous nous relevons du camp des féministes, des progressistes et de ceux qui luttent pour l'égalité réelle par la solidarité et la fin des discriminations. Nous appelons les représentantes et représentants de la gauche, les membres des syndicats, des partis, des mouvements à se former en hâte aux enjeux de l'anti-validisme.

# LE VALIDISME CACHÉ DERRIÈRE UN PROJET DE LOI AUX APPARENCES PROGRESSISTES - Billet d'expression de Laetitia Rebord

*Billet d'expression libre rédigé par Laëtitia Rebord, militante antivalidiste. Publié en mai 2024 sur le blog des Dévalideuses et sur wheelinked.com, blog d'une tatouée à roulette.*

Je me décide enfin aujourd'hui à écrire sur un sujet qui me provoque tellement d'émotions que j'ai repoussé l'écriture de ce billet pendant deux mois. Après avoir lu énormément de choses à propos du projet de loi sur l'aide à mourir[1], les arguments divergents, ainsi que des informations objectives de personnes vivant dans des pays où ce type de loi est déjà passé, je peux formuler un avis qui mélange militantisme antivalidisme et expérience personnelle.

J'ai commencé à me poser la question de l'euthanasie, je me souviens, avec l'affaire de Vincent Humbert [2] qui avait eu un grave accident en 2000 et qui avait demandé le droit de mourir au Président de la République en 2002. Sa mère ainsi qu'un médecin l'ont aidé à partir en 2003 avant d'être jugés puis acquittés. Cette histoire avait une résonance assez particulière car elle faisait remonter en moi l'immobilité de cet homme qui, comme moi, même en le souhaitant, ne pouvait se donner la mort lui-même.

Je trouvais cela tellement injuste que, bien sûr, ma première réaction fut d'être favorable à une évolution de la loi.

Vint ensuite le cas de Vincent Lambert [3], également victime d'un accident de la route en 2008, décédé en 2019, au terme de 11 ans et 12 procédures judiciaires à l'initiative d'une famille religieuse, à l'encontre des équipes médicales qui, après moult rapports, ont conclu à l'état végétatif chronique irréversible de Vincent. La famille souhaitait qu'il soit maintenu indéfiniment sous assistance respiratoire jusqu'au décès dit naturel. Sa femme demandait depuis longtemps l'arrêt des traitements. À ce moment-là, en plus de me rendre compte qu'il n'était de toute façon plus vivant cérébralement, c'est mon athéisme qui a fait écho. Je ne pouvais pas supporter l'idée que des parents puissent, devant une telle situation, prôner encore que ce soit à Dieu de choisir le moment où Vincent s'en irait. Avaient-ils une quelconque considération pour leur enfant à ce moment-là ?

Après de tels événements dramatiques, évidemment que l'on ne peut pas rester indifférentE et que ma propre situation de dépendance n'avait fait que remuer ce débat en moi. Je voulais qu'on laisse le choix et qu'on assiste la personne si elle ne peut pas se suicider seule.

Devant ces deux affaires, il semblait claire que nous faisons face à la nécessité d'une évolution législative.

Mon validisme intériorisé s'était déjà bien développé dans ma structure cérébrale depuis que j'avais entendu mon grand-père déclarer ouvertement, à plusieurs reprises, qu'à ma place, il se tirerait une balle. J'avais donc fini par l'intégrer, il faut pouvoir donner la mort aux personnes malades et dépendantes.

Et puis, j'ai chaussé les lunettes du validisme. Je me suis éveillée à plusieurs oppressions dont celle je suis victime depuis ma naissance. Aujourd'hui, je peux confirmer être de plus en plus dérangée par ce projet de loi au vu de tout ce qui se cache derrière ses allures progressistes.

J'ai d'abord eu un sentiment très contradictoire et affreux d'avoir l'air du même côté que les religieux•ses ou les conservateurices réactionnaires d'extrême droite qui affirment que le corps appartient à la divinité qui l'a créé. Jusqu'au jour où j'ai compris que la gauche aussi pouvait être profondément validiste et que cette histoire d'aide à mourir en était la preuve parfaite.

Avant d'aller plus loin, je vais vous parler de mes propres envies de mourir car oui, j'en ai eu et j'en aurais probablement encore. Il m'est même arrivé à l'époque, dans les périodes sombres de mon adolescence, de reprocher à mon père de ne pas vouloir m'aider à mourir alors que je ne pouvais pas le faire par moi-même. Mes différentes psychothérapies m'ont permis de réaliser que pouvoir en parler était salvateur et que,

contrairement à ce que je pouvais penser, j'aurais tout à fait pu me donner la mort si j'en avais eu réellement la volonté.

Si l'on me demande quelles sont les raisons pour lesquelles je souhaitais/souhaite parfois en finir, je peux notamment citer les moments de grande souffrance physique, il y a encore beaucoup. Ma maladie imposant l'immobilité ainsi que d'autres soucis de santé plus ou moins fréquents avec l'âge avançant, j'ai des douleurs chroniques qu'il est souvent difficile de soulager par simple médication et dont la fréquence entame énormément le moral.

Alors que certains jours, je n'ai plus envie de me battre, le lendemain je peux avoir une incroyable volonté de profiter du moindre petit bonheur que la vie m'offre. Et oui, je vous le donne en 1000, il y en a plein, même avec une maladie qui me paralyse quasi entièrement.

J'ai donc appris à vivre avec une santé mentale fluctuante mais qui ne justifie absolument pas la nécessité d'arrêter de vivre.

Mais l'une de mes plus grandes souffrances, c'est la dépendance aux autres. Et celle-là, je pense qu'elle pourrait être atténuée si la société n'allait pas dans le sens du besoin d'élimination des plus dépendantEs.

**Mon envie de mourir vient la plupart du temps parce que mon existence semble peser sur celle des autres, qu'il s'agisse de proches ou non. Mon envie de mourir**

**vient parce que je ressens que l'on ne veut pas de moi dans cette société. Mon envie de mourir vient surtout d'un environnement inadapté à mon handicap.** Mon envie de mourir est principalement le résultat du validisme dans lequel je baigne depuis ma naissance et dont la société nie même l'existence.

Évidemment que les personnes handicapées continueront de ne plus avoir envie de vivre dans un pays où elles sont poussées toujours plus vers les établissements médico-sociaux dans lesquelles elles vivent des violences institutionnelles insupportables. Bien sûr que les personnes handicapées continueront de vouloir mourir si elles sont en permanence retranchées chez elles à cause de l'inaccessibilité persistante et impunie. Bien sûr que les personnes handicapées continueront de vouloir en finir à cause de l'inconsidération des métiers du care et de l'humain entraînant le désintérêt grandissant et compréhensible des nouvelles générations et dont, rappelons-le, les personnes qui en dépendent sont les premières à souffrir.

**Regardons maintenant la situation dans les pays où la législation va déjà dans ce sens. Les demandes de suicide assisté ont explosé.** Les militants antivalidistes du Canada, par exemple, tirent la sonnette d'alarme car cela est en train de créer dans la pensée collective l'idée que toute vie avec un handicap/une maladie n'a absolument aucune valeur. Ne donnant pas les moyens

aux personnes handicapées de vivre dignement, ces pays sont en train de les persuader qu'elles n'ont pas l'autorisation d'y vivre et qu'être dépendantE des autres doit les pousser au suicide.

**Soyons maintenant très réalistes, et les médecins en soins palliatifs ne font que le confirmer, la grande majorité des personnes malades veulent VIVRE, même en sachant qu'il n'y a plus d'espoir à plus ou moins long terme. Il n'y a que les bien portants, dirigés par leur propre peur de devenir dépendantEs, qui affirment que tout le monde souhaite mourir en cas de mauvaise santé entraînant la perte progressive d'autonomie.**

Je pense que la douleur physique que l'on ne peut pas soulager devrait rester l'unique raison d'avoir recours au suicide assisté, encore faut-il avoir tenté de la soulager sans succès. Nous ne mettons encore pas tout en place pour y parvenir.

Les soins de santé mentale doivent être renforcés.

Beaucoup trop de personnes soignantes ou accompagnantes ont tendance à vouloir abandonner ce soutien sous le prétexte validiste que la vie ne vaut d'être vécue avec un handicap ou une maladie. Les personnes handicapées, elles-mêmes ayant été construites dans cette idée, seront les premières à demander à ce qu'on les tue si elles ont besoin des autres pour sur(vivre).



*Illustration de Laetitia Rebord au TED X, par Mathilde,  
lavieacroquer.wordpress.com*

## **Concrètement, quels sont les dangers d'une telle loi ?**

Nous ne pouvons pas éclipser la dérive eugéniste dont les réalités existent déjà bel et bien dans les pays qui ont légiféré dans ce sens. L'eugénisme se cache concrètement derrière les stérilisations forcées des personnes handicapées, la contraception imposée en institutions ou dans les familles, l'avortement

thérapeutique, et tellement d'autres choses bien réelles dans notre quotidien. Ce projet de loi sur l'aide médicale à mourir n'en est qu'une extension plus visible.

Rappelons aussi qu'une loi structure indéniablement la pensée et que le danger se trouve, entre autres, dans le fait de trouver normal et ne pas se poser plus de questions quand une personne handicapée demande à ce qu'on l'aide à mourir. Bien sûr, il est inconcevable de pouvoir être heureux avec un handicap/une maladie.

**Comme c'est déjà notamment le cas au Canada, si cette loi passe en France, les demandes de suicide assisté risquent d'augmenter dangereusement car actuellement les moyens ne sont pas suffisants pour vivre dignement en situation de handicap en France. Les personnes qui le demanderont le feront principalement car elles considèreront être un poids pour la société et leurs proches.**

Nous ne sommes pas loin d'imaginer que les jeunes en situation de handicap anticiperont parce que rien n'aura été mis en place pour leur permettre de vivre correctement et de façon respectée, même en situation de dépendance.

Alors, je suis aujourd'hui certaine que je suis défavorable à cette loi d'aide à mourir TELLE QU'ELLE EST PRÉVUE ACTUELLEMENT. Je suis pour une réelle évolution en faveur d'un choix à mourir après avoir eu le

choix de vivre. Je suis pour que l'on soulage les souffrances en créant de véritables soins palliatifs.

Mes douleurs seront toujours le reflet du fait que je suis bien vivante, que je peux toujours respirer, que je peux entendre et voir l'amour de mon mari, profiter de la présence de mes chats, sentir le soleil sur ma peau, même en sachant que demain ne sera pas forcément agréable, voire même très difficile, mais qu'après demain sera peut-être bien meilleur.

**Je veux vivre à vos côtés. Je souhaite que vous me fassiez de la place avant de me dire que j'ai le droit de mourir. Réfléchissez-y avant de penser qu'une telle évolution serait forcément une avancée.**

---

*↑1 Le projet de loi doit être discuté au Parlement. Il sera débattu en séance publique par les députés à partir du 27 mai, avant d'être transmis au Sénat.*

*↑2 Affaire Vincent Humbert*

*↑3                                   Affaire                   Vincent                   Lambert*



# EUTHANASIE, UN PROGRES POUR QUI ? - Bande dessinée

Bande dessinée réalisée par Mathilde, artiste et membre active des Dévalideuses. Cette bande dessinée est disponible sur son blog illustré féministe et antivaldiste : [lavieacroquer.wordpress.com](http://lavieacroquer.wordpress.com)

## INAPTE ep 18

# Euthanasie



UNE FIN DE VIE  
DIGNE EST ELLE  
POSSIBLE SANS  
UNE VIE DIGNE ?

EN MEUF DE GAUCHE J'AI ÉTÉ, SANS TROP  
RÉFLÉCHIR, POUR LA LÉGALISATION DE  
L'EUTHANASIE, DU MARIAGE GAY, DE LA PMA  
POUR TOUSTES... ÇA ALLAIT EN PACKAGE.

J'avais lu avec émotion  
le blog CRÊRE GEORGETTE

de Valérie Rey-Robert  
qui raconte la fin de vie  
de sa mère malade, ses  
volontés de sédation sous  
condition, les ambivalences

J'avais lu aussi le blog de  
Sandrine Rousseau qui  
racontait le suicide de  
sa mère très malade.



EN DEVENANT ANTI-VALIDISTE, J'AI PEU À  
PEU DÉCOUVERT LES VIES HANDIES, ET AVEC,  
L'AMPLEUR DE LA VIOLENCE VALIDISTE À L'ÉGARD  
DES CORPS DÉVIANTS, IMPRODUCTIFS.



NOTRE CULTURE COMMUNE CONCERNANT  
LE HANDICAP, LA VULNÉRABILITÉ OU LE  
BESOIN D'ASSISTANCE C'EST LITTÉRALEMENT  
INTOUCHABLES OU AVANT TOI (ME BEFORE YOU)

le monde sera mieux sans moi...

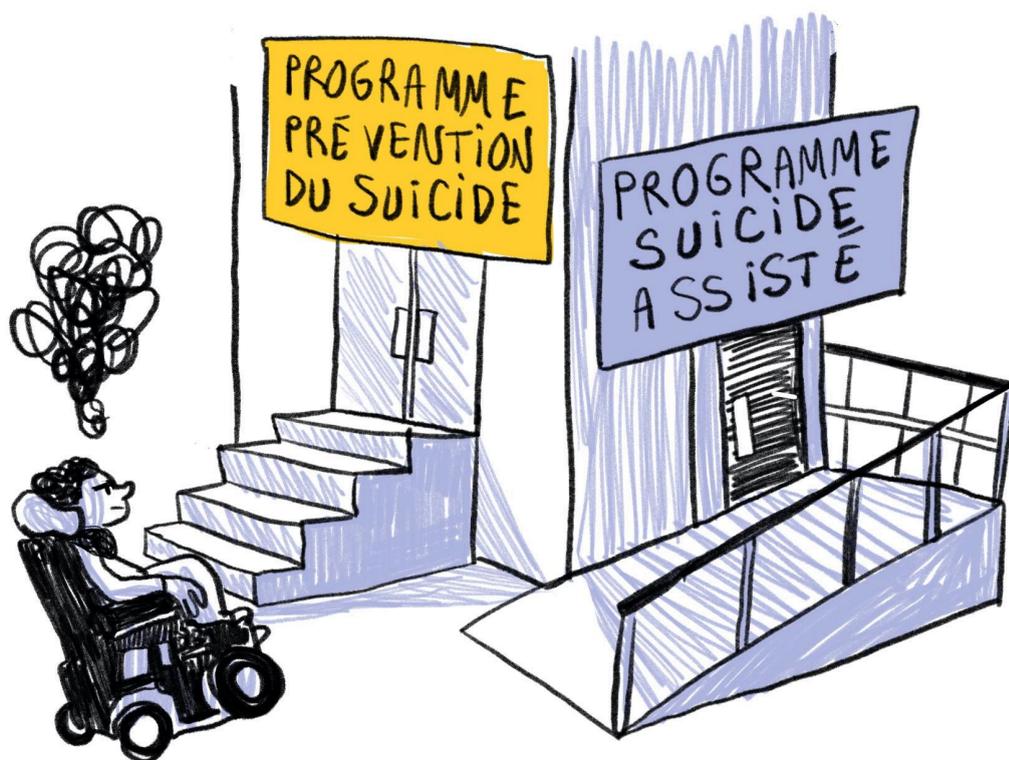


il est handi, riche, amoureuxse de la  
mère des dragons mais sa mort est présentée  
comme la plus belle des fin possible ?!

Le film *Avant toi* (Me Before you) a entraîné de vives critiques chez les militants antivalidistes. Les critiques portent sur le *cripping up* le fait qu'un personnage handicapé soit joué par un valide, sur les stéréotypes négatifs du handicap véhiculés par le film (impossible d'être en couple avec une personne valide?), et sur l'idée que la mort est préférable à la vie avec un handicap.

Le collectif handi-féministe, nous dénonçons le maintien des personnes handicapées dans des espaces à part, sous le joug de personnes valides, et dans un système les privant de toute possibilité d'émancipation. Malgré les condamnations de l'ONU qui estime les institutions spécialisées comme « contraires aux droits humains », la France continue de développer ce système qui prive les personnes handicapées qui ont besoin d'assistance d'exercer pleinement leurs droits de citoyens français.

COLLECTIVEMENT, ON DEVRAIT D'ABORD TRAITER  
NOTRE INCAPACITÉ À PERMETTRE UNE VIE DIGNES  
AUX PERSONNES QUI ONT BESOIN D'ASSISTANCE...  
AVANT DE LÉGIFÉRER L'EUTHANASIE.



DESSIN SUR LE SITE DU COLLECTIF TOUJOURS VIVANTS (AU CANADA)

LES SOINS PALLIATIFS ET LE TRAITEMENT DE LA DOULEUR SONT TROP PEU DÉVELOPPÉS POUR QU'ON CONSIDÈRE FAIRE LE MAXIMUM POUR SOULAGER LES GENS VIVANTS.

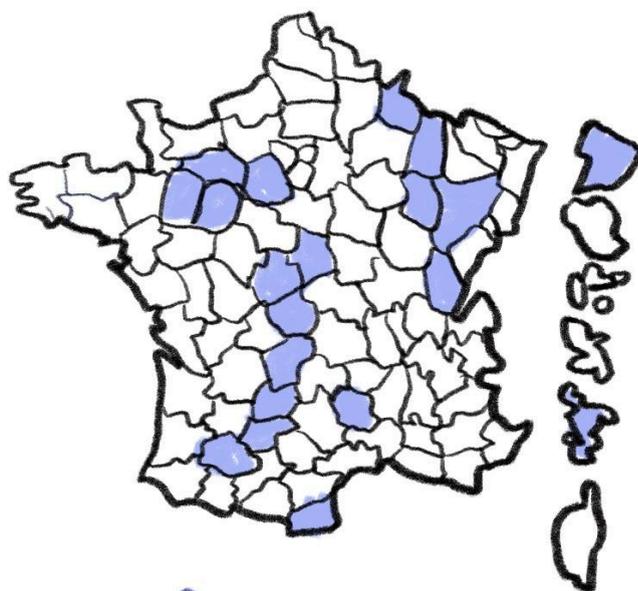


Seulement **3%** des personnes en douleur chronique sont prises en charge dans un centre anti-douleur.

source : Association Française pour Vaincre les Douleurs AFVD

**21** départements m'ont pas d'unité de soins palliatifs (en 2021).

source : Centre National fin de vie et Soins Palliatifs



LA CONVENTION CITOYENNE POUR LA  
FIN DE VIE A CONCLU À LA NÉCESSITÉ DE  
LÉGAUSER **LE SUICIDE ASSISTÉ** ET **L'EUTHANASIE**

j'avais dit  
qu'il allait  
falloir répéter



Sous condition  
que la loi soit  
accompagnée par  
des **CHANGEMENTS**  
**STRUCTURELS** dans  
le traitement de la  
douleur et les soins  
palliatifs partout !!!

DANS UN CONTEXTE OÙ LES DÉPENSES  
PUBLIQUES SONT ROGNÉES PEUT ON CROIRE  
AU DÉVELOPPEMENT DES SOINS DE SOUTIEN ?



POUR L'EUTHANASIE, C'EST COMME POUR  
L'AVORTEMENT, JE SUIS PRO-CHOIX.

MAIS POUR AVOIR  
LE CHOIX,

IL FAUT RENDRE TOUTES  
LES ALTERNATIVES  
RÉELLEMENT POSSIBLES

# **EUTHANASIE ET VALIDISME - Sahara Azzeg, étudiant art et handicap**

***Cet article, écrit et proposé par Sahara Azzeg, artiste militant crip queer qui fait des recherches en art, handicap, identités queer et luttes sociales. Sahara reprend dans cet article des éléments et des citations de son mémoire de recherche Médicaments : point de vue des artistes handicapéEs contemporainEs réalisé à la HEAD à Genève dans le cadre du master arts visuels TRANS, soutenu au printemps 2024***

Note sur l'écriture inclusive : Sahara choisit d'écrire dans une forme inclusive et non binaire, en utilisant les X pour signifier le neutre. Pour faciliter l'accessibilité et l'usage de lecteurs d'écrans, nous avons choisi de publier son texte avec de E majuscule à la place des X. Ce texte est donc au féminin pluriel, mais gardons à l'esprit qu'il est rédigé dans une approche non binaire de la langue.

Il est aujourd'hui en France question de potentiellement autoriser l'euthanasie, donc le suicide assisté. Mais l'euthanasie peut-elle être compatible avec les luttes anti-validistes ? En effet le suicide assisté est souvent vu comme une question d'autonomie face à la mort, avec une vision très antique du suicide comme pur acte du libre-arbitre de l'individuE. Cependant depuis Le

suicide[1] de Durkheim la question du libre-arbitre face au suicide est largement contredite par la sociologie et la médecine.

Les envies suicidaires pouvant être liées à des conditions sociales défavorisées comme la pauvreté et les discriminations ou à des conditions de santé notamment mentale comme avec la dépression par exemple. Il est important que cette question soit pensée par et pour des personnes malades.

Sans réelle avancée pour lutter contre le validisme et pour le soin et le confort de vie des personnes malades, les questions autour de l'euthanasie monopolisées par les institutions valides se révèlent d'avantage un système d'eugénisme qu'un accès au choix de mourir.

Par exemple en Suisse il n'y a pas de réglementation fédérale autour du suicide assisté outre que la personne ne doit pas être poussée à se suicider par une personne qui hérite de ses biens. Les cadres de prises en charge se font par des associations qui choisissent les conditions d'accès à l'euthanasie. Ainsi 2 % des décès en Suisse[2] le sont par suicides assistés majoritairement pour des personnes nouvellement malades et qui ne sont pas forcément en stade terminal. Le suicide assisté est même possible pour des personnes valides qui le souhaiteraient pour des questions d'âge par exemple[3]. En effet en Suisse, en Belgique et au Canada l'écrasante majorité des

personnes qui se suicident via un suicide assisté sont des personnes « nouvellement » handicapées comme des personnes cancéreuses par exemple (bien que les cancers peuvent aussi être des maladies qui courent sur toute une vie [et qu'après rémission beaucoup de malades restent handicapéE à vie]).

**La communauté handicapée est extrêmement diversifiée et n'importe qui peut potentiellement la rejoindre à un moment de sa vie.**

Dans la même communauté des personnes handicapées depuis leur naissance pour qui être dépendantE n'est pas considéré comme humiliant ou indigne côtoient des personnes qui le seront pour les dernières années de leurs vies pour qui perdre de l'autonomie peut paraître comme insoutenable. Le validisme intériorisé est très présent dans notre communauté (comme dans toutes les communautés opprimées il y a une part d'oppression intériorisée) qui se voient augmenter de personnes valido-centrées qui vivent difficilement leur nouvel handicap et développent rapidement des envies suicidaires. Ce qui pose la question également du suivi psychologique face au handicap et aux diagnostics. Puisqu'aujourd'hui lorsque l'on est diagnostiquéE de maladies, de handicaps même sévères, dégénératifs, etc. il n'y a aucune prise en charge psychologique systématique. Lorsque l'on voit la psychiatrisation d'autres minorités comme les personnes trans, il est notable de voir que

l'idée que les personnes handicapées puissent se voir proposer des suivies psy n'est pas à l'ordre du jour.

Pour les même pathologies une personne atteinte depuis une grande partie de sa vie demandera moins à se suicider via le suicide assisté qu'une personne ayant été valide toute sa vie qui se retrouve malade à un âge avancé, ce que l'on peut observer dans les chiffres sur l'euthanasie belges[4] via l'âge et le type de handicaps des personnes qui se suicident. Au Canada, en Belgique comme en Suisse, il n'est d'ailleurs par nécessaire d'être atteintE d'une maladie au stade terminal pour y avoir accès.

C'est la question de la « dignité » de vie qui fait loi. Ainsi comment se défini la dignité de vie, et pourquoi la vie handicapée paraît indigne. La perte d'autonomie est quasi-systématiquement perçue comme allant contre la dignité de la personne malade. Cette vision validiste de la dignité interroge et inquiète les militantEs handicapéEs anti-validistes comme l'activiste canadienNE Andrew Gurza qui s'auto-définiE comme lourdement handicapéE. Pour iel l'euthanasie ne doit pas être utilisée comme solution pour ne pas donner accès aux aides nécessaire aux personnes très dépendantes. Iel milite pour la visibilisation et la normalisation des personnes très dépendantes afin de les humaniser et leur donner accès à leurs droits. Iel milite notamment pour que sa vie très dépendante de l'aide d'autrui ne soit

pas vue comme indigne par les valides mais comme une manière de vivre comme une autre.

**La question de la dignité de la vie reste une question compliqué très largement emprunte de validisme. Elle nécessiterai que les personnes malades soient écoutées en premier lieu, que les malades de longs termes puissent via leurs expertises et la paire-aidance contraindre les États a donner accès à de meilleures conditions de vie des personnes malades et nouvellement malades.** Car il est important que toustes puissent avoir accès aux soins et à des bonnes conditions de vies.

Face à l'euthanasie les personnes handicapées expertes devraient être incluses dans le débat et les personnes voulant avoir accès à ce type de suicide devraient également avoir accès à ce lien communautaire[5]. Il est aussi important de questionner les envies suicidaires des personnes handicapées et de comprendre d'où elles viennent pour y donner la meilleure solution. Sachant que les envies suicidaires sont parfois pour certaines pathologies des symptômes de cette dernière (troubles borderline par exemple)..

Cependant aujourd'hui les personnes malades de long terme voir depuis toute leur vie ne sont pas au cœur des discussions autour du suicide assisté et sont généralement moins bien prises en charge que les personnes nouvellement handicapées. »[6]

↑1 DURKHEIM, Émile, Le suicide, Presses Universitaires de France, 1897

↑2 OUEST FRANCE, En Suisse, le suicide assisté est autorisé depuis 1942, 25 mai 2023, Carine Janin

↑3 SWISS INFO, Les organisations suisses d'aide au suicide enregistrent un nombre record de membres, 28 mars 2023, Kaoru Uda

↑4 Communiqué de presse de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie – CFCEE, 17 février 2023 : EUTHANASIE – Chiffres de l'année 2022

↑5 BOURLEAU, Augustin, L'euthanasie n'est pas de gauche, 6 mars 2024, Kessel media

↑6 AZZEG, Sahara, Médicaments : point de vue des artistes handicapéEs contemporainEs, mémoire de recherche, 2024



**Les Dévalideuses** est une association de loi 1901 visant à **représenter les voix des femmes handicapées dans toute leur diversité**, tout en contribuant à rendre publiques et à défendre les problématiques qui leur sont propres. Parce que nous ne sommes pas que femmes et handicapées, nous sommes intrinsèquement liées à toutes discriminations liées au genre, à l'orientation sexuelle, à l'origine ethnique, à la religion, ou au milieu social. Le croisement de plusieurs oppressions crée des situations particulières et complexes qui méritent toute notre attention

### **Nos missions sont diverses :**

- Faire du plaidoyer pour faire valoir nos droits
- Contribuer à la diffusion du terme « validisme » auprès du grand public (campagnes, conférences, publications..)
- Soutenir et aider à la diffusion francophone des ressources autour des disability studies (traductions)
- Contribuer au développement et à la diffusion d'une crip culture française (crip cafés,...)
- Animer la communauté sympathisante de l'association



Soutenez-nous en adhérent à l'association sur notre site internet, en faisant des dons et en relayant nos contenus !

**[lesdevalideuses.org](https://lesdevalideuses.org)**