

## Les Amis de la Vie de Montpellier (34) – Rencontre du 25 juin 2025

17 présents, 5 excusés.

### **Thème : échanges autour de l'interview de Elisa Rojas par Pierre Jova sur le projet de loi de fin de vie (Mai 2025) et réflexion autour de la notion de « validisme ».**

Nous étions presque au complet au rendez-vous de Saint Gély ce mercredi de canicule, pour notre dernière réunion avant l'été et la prochaine Université de Vogüë ; abrités dans la maison de Maïfa et Christophe, autour de la même table avec force ventilateurs et provision de glaçons....

Notre thème n'était pas un nouveau sujet ! mais une conjoncture : celle de la nouvelle loi sur la fin de vie répartie en deux textes, en cours de débat au Parlement ; et un contexte particulier que représentait **l'interview d'Elisa Rojas, réalisée par Pierre Jova journaliste de La Vie** : cette parole sur le texte inspiré du « droit à mourir dans la dignité » témoigne d'un angle nouveau d'argumentation à partir du vécu du handicap (Elisa R : avocate en situation de handicap elle-même), sur le rapport de la souffrance à la fin de vie.

A partir de la video de cette interview, notre groupe a repris une à une les séquences de questions-réponses, ce qui a permis d'associer les sujets et les échanges du groupe sur les réponses apportées par cette avocate, au nom des mouvements « **antivalidisme** » des handicapés.

En les regroupant par thèmes majeurs, nous sommes passés par 4 débats principaux :

- Un premier échange à partir des deux premières questions du journaliste qui interrogeaient Elisa Rojas sur sa position personnelle de fond : peut-on argumenter contre le projet de loi en dehors de toute croyance en Dieu, et quel fondement de votre engagement personnel ?

Ses réponses à ce stade n'ont pas suscité de commentaire véritable, tant l'impression est restée d'une suite d'affirmations d'autorité (« c'est comme ça » Jacky)

- Un deuxième échange correspondait à l'ensemble des questions suivantes (3 à 5) sur le thème du rapport entre maladie et handicap (certaines maladies handicapantes s'apparentent à un handicap) et à partir de là sur la notion nouvelle de « validisme » :

La découverte pour nous tous de ce concept nouveau nous a conduits à revenir à la documentation pour sa définition (wikipedia : « le concept de validisme dit que les sociétés occidentales reposent sur la valorisation des capacités, et la croyance que les personnes valides sont supérieures aux autres ....le monde est organisé en fonction d'un individu valide, baptisé « normal »... les personnes qui n'ont pas les capacités valorisées, ou qui sont perçues comme ne les ayant pas, sont marginalisées, opprimées, discriminées, ou exclues de différentes sphères de la vie sociale... ) ; puis à échanger sur la pertinence de ce concept, d'une part en tant que description du phénomène social, d'autre part dans son application au contexte de l'euthanasie.

Ainsi pour plusieurs d'entre nous il y a un risque d'amalgame entre maladie et handicap, et sous cette formulation on a tendance à largement sous-estimer les progrès réalisés dans la prise en

compte sociale du handicap (cf le témoignage détaillé de Laurence) ; finalement la pertinence de ce concept appliqué au contexte de la loi est globalement mise en doute.

- Un troisième échange correspondait au domaine des questions 6 à 11, posant le problème de la représentation politique de gauche dans ce sujet de la loi, et celui de la représentation du handicap dans la société actuelle.

Notre groupe s'est ici surtout saisi du thème des garanties énoncées comme « garde-fou » dans cette liberté nouvelle ; au fil des divers exemples rapportés au groupe (par exemple dans l'évolution du domaine de la fécondation « in vitro »... Bernard), on a constaté non pas des « transgressions », mais une tendance nette à faire évoluer avec le temps la perception des limites posées au départ... cet aspect a fait mesurer le poids intrinsèque des mots : parler de « droit » (à mourir dans la dignité...) signifie « opposable à l'Etat », signifie qu'il y a des « ayants droit » qui à partir de la souffrance peuvent se diviser en catégories et sous catégories dont on saisit mal les limites !

- Un quatrième échange à partir des dernières questions de l'interview, a fait revenir notre groupe sur la notion de validisme et sur l'opportunité des textes débattus au Parlement.

Du point de vue de la représentation des intérêts des handicapés au travers du mouvement « antivalidisme, plutôt que de considérer que notre société n'est pas prête comme y invitait la vidéo, on a pensé (comme en matière de féminisme) que lorsqu'une revendication de justice égalitaire est ressentie comme exagérée, elle génère son opposition et résistance... la société n'est pas prête ? ou la revendication non partagée ?

En revanche sur l'argumentation de Elisa Rojas dans sa conclusion sur les dangers que représentent dans ce texte des limites non crédibles, le groupe a unanimement témoigné son accord, et souligné le paradoxe de cet argumentaire en fin d'interview devenu beaucoup plus convaincant, que dans les exposés successifs depuis le début !

Pour une conclusion, et l'urgence de se restaurer en plein air et à l'ombre, Simone, animatrice de la séance, a organisé un tour de table final dont on a retenu :

Sur le sujet débattu : le validisme ne nous convainc pas, appliqué à ce projet, alors que l'énoncé des risques que comporte ce texte organisant un « droit » l'est suffisamment ; mais cette notion est utile à nos échanges futurs sur le handicap.

Sur la loi proposée en deux textes : l'argument de l'urgence est apparu abusif : si l'urgence est manifeste pour les soins palliatifs (alors qu'il ne s'agit pas de droit nouveau), cette urgence n'est pas réelle pour un droit nouveau sur la fin de vie.

Tout en se restaurant, on fixe le covoiturage et on se donne RV à Vogüe où nous aurons le plaisir de nous retrouver presque tous.

Merci à Christophe pour le compte rendu de cette rencontre très riche.

A woman with dark hair, wearing a black long-sleeved top and blue jeans, is seated in a wheelchair. She is looking directly at the camera with a serious expression. Her hands are clasped in her lap. The background is a solid dark blue. The text 'LA VIE' is in the top right corner. Two text boxes are overlaid on the image: a red one with 'FIN DE VIE' and a white one with 'LE CRI D'ALERTE D'UNE MILITANTE OPPOSÉE AU PROJET DE LOI' in red text.

LA  
VIE

**FIN DE VIE**

**LE CRI D'ALERTE D'UNE MILITANTE  
OPPOSÉE AU PROJET DE LOI**