

Le handicap au pouvoir

avec Cyril Desjeux



Compte-rendu
de l'émission du
06/12/2024



Découvrez la **version écrite** d'un échange
autour de la participation à la vie politique
des personnes en situation de handicap !



Cyril Desjeux

Cyril Desjeux est sociologue, spécialiste du handicap et de la perte d'autonomie. Il est également directeur scientifique de l'association Handéo, qui aide les personnes handicapées et les personnes âgées à accéder à la vie autonome, et qui participe à la production de connaissances sur leurs attentes et leurs besoins.

Il participe aux projets KAPPA et AUVI au sein du PPR Autonomie ou encore aux travaux de recherche Polyordinaire et Polycitoyen.

De la participation à l'engagement

Le handicap au pouvoir est le **résultat d'un travail d'équipe mené au sein de l'association Handéo**, qui s'intéresse depuis 2017 à la **participation politique des personnes en situation de handicap**. C'est en 2021 que commencent des recherches sur la question de leur engagement en tant que candidats et élus. En France, **seuls 82 élus en situation de handicap ont été recensés à ce jour, soit 0.01%** de l'ensemble des élus. 90% de ces rares élus se trouvent au **niveau municipal**, échelle à laquelle se sont situées les recherches.

Un travail collectif

Les stagiaires **Nathan Pasco et Blandine Germain**, ainsi qu'un **groupe de réflexion** réunissant des élus en situation de handicap, mais également des associations et divers autres chercheuses et chercheurs, ont largement contribué au travail que présente Cyril Desjeux.

Le livre est une **première exploration**, qui a permis l'**émergence du projet de recherche actuellement en cours : Handipolitique**, qui bénéficie de nombreux soutiens et collaborateurs.

La diversité du handicap

Le recensement des candidats handicapés et la **collecte de données** les concernant sont encore plus **difficiles** à effectuer que pour des élus. Il n'existe pas véritablement, en France, de données concernant les personnes handicapées, mais il y a surtout **différentes manières de les identifier**, de décrire et de comparer leurs situations et leurs besoins (aide humaine, mobilité, interprétariat, etc.). D'autre part, certaines personnes identifiées comme étant en situation de handicap **ne se pensent pas comme telles dans l'exercice de leurs mandats**, et certaines situations n'appellent **pas de reconnaissance administrative**. Enfin, **tous les handicaps ne sont pas visibles ou publicisés**.

Un idéal pour repenser nos normes

Comment la société peut-elle **faire une place à l'altérité et à la diversité des situations** ?

Une telle question appelle une **approche par les droits humains**, qui permet de penser par le prisme d'un **idéal défini par les personnes concernées elles-mêmes**. Cet idéal permet de **repenser nos cadres normatifs** habituels, qui font référence aux capacités et à la performance.

Conceptualiser la citoyenneté, penser le vivre-ensemble

La **citoyenneté** peut être conçue comme **statut juridique et politique** accordé à un individu par l'Etat, et peut alors être réduite à sa **forme matérielle** (carte d'identité, carte d'électeur, etc.).

Mais elle peut être pensée comme quelque chose de plus complexe : le **droit de bénéficiaire des ressources sociales** (école, santé, travail, loisir, politique, consommation etc.) – ce qui fait alors de l'**accessibilité un enjeu central de la citoyenneté**.

Quels handicaps au pouvoir ?

Les handicaps les plus représentés

parmi les élus sont ceux qui sont liés à des **altérations des fonctions motrices**. On retrouve également ceux liés à des **altérations des fonctions visuelles, auditives**, mais plus rarement ceux liés aux **fonctions psychiques ou cognitives**, qui sont par ailleurs parfois moins identifiables (troubles dys, autisme).

Les personnes présentant des **troubles psychiques** ont quant à elles davantage de difficultés dans l'exercice de leur mandat, du fait de représentations encore négatives de ces handicaps.

Les difficultés du pouvoir en situation de handicap

Il est plus **difficile**, pour les personnes en situation de handicap, **d'aller jusqu'à la fin de leurs mandats**, les **problèmes de santé** liés au handicap et les **obstacles liés au manque de mise en accessibilité** des lieux de la vie politique venant s'ajouter à son rythme soutenu et, le cas échéant, à l'exercice d'un emploi.

Le handicap **ne doit pas pour autant être une exception** au sein de la vie politique, et pour cela il est nécessaire de **remettre en cause notre vision de la politique** comme devant être un espace compétitif.

Le handicap au pouvoir



L'arrivée en politique des personnes handicapées, comme celle des femmes avant elles, nous invite à penser d'autres manières de faire de la politique. Pour moi, la particularité du handicap, par rapport aux autres catégories d'appartenance comme le genre, c'est qu'il questionne les logiques capacitaires qui sous-tendent notre fonctionnement social.

Cyril Desjeux

Les freins à l'accès au pouvoir (1/3)

Cyril Desjeux recense **5 freins principaux**.

1) les **inégalités sociales** d'accès à la scolarité et à l'emploi (notamment l'absence de mise en couple, celui-ci fournissant des ressources de soutien importantes) ;

2) les **obstacles juridiques** (les mises sous tutelle et sous curatelle qui rendent inéligibles) ;

3) le **manque de financement des aides humaines et des aides à la mobilité** ou leur inadaptation aux besoins de la vie politique, qui est souvent faite d'imprévus (interprètes, facilitateurs, chauffeurs, etc.) ;



Le handicap au pouvoir

L'inéligibilité des personnes sous tutelle ou curatelle apparaît comme un déni de démocratie car elle restreint la capacité des personnes électrices dans les représentants qu'elles peuvent désigner. [...]

L'habilitation familiale pourrait être une forme d'alternative pour ouvrir ce droit à un public protégé.

Cyril Desjeux

Les freins à l'accès au pouvoir (2/3)

4) **l'inaccessibilité des espaces publics**

(salles de conseil, voirie, sanitaires), **des informations** permettant la participation à la vie politique (absence de documentation en braille ou alternative, etc.), **des**

échanges propres à la vie politique

(propos conflictuels, tenus au second degré, effectués hors des temps avec interprète, etc.), **de certains temps de la vie politique**

(horaires trop tardifs) ;

Les freins à l'accès au pouvoir (3/3)

5) les **représentations sociales** (de la décrédibilisation des compétences à l'héroïsme misérabiliste) qui créent des **hiérarchies entre les situations de handicap** et exigent que les personnes handicapées **fassent davantage leurs preuves pour être reconnues compétentes dans leur altérité.**



Le handicap au pouvoir

Tous ces freins à la participation politique agissent comme des remparts au changement, coupent les voies d'accès – mais aussi les voix des citoyens – et empêchent le développement d'une société qui serait fondée sur la présence à l'autre et l'altérité.

Cyril Desjeux

Profils d'élus

Certains élus en situation de handicap évoluent en politique en **se professionnalisant et en y faisant carrière**. Ils ont développé un réseau et une expérience, peuvent avoir un héritage politique familial fort qui a façonné leur socialisation.

D'autres sont quant à eux **novices en politique**, ne font parfois **qu'une candidature ou un mandat**, et pour certains **ont saisi une opportunité** pour entrer en politique. Ils ont parfois un engagement préalable dans l'associatif, mais pas nécessairement de culture politique.

Un accroissement du nombre de novices

Entre 2008 à 2020, **le nombre de personnes en situation de handicap parmi les candidats et les élus s'est nettement accru**, notamment suite à l'appel de l'ancienne secrétaire d'Etat Sophie Cluzel à intégrer des personnes handicapées sur les listes de candidature.

Plusieurs personnes rapportent avoir ainsi été **parachutées sans préparation** – ni d'elles-mêmes, ni de leurs colistiers. Le phénomène reste à analyser.

Capitaliser sur le handicap

Quel que soit le profil - de carrière ou novice - les personnes en situation de handicap peuvent **construire sur leur handicap une forme de patrimoine politique.**

Certaines peuvent être connues sur un territoire suite à la **médiatisation de leur handicap**, ou lors d'actions militantes visant à dénoncer l'inaccessibilité de la société. D'autres ont des comptes sur les réseaux sociaux, des blogs, sont présentes dans la presse et **prennent la parole pour porter des revendications pour les droits des personnes handicapées.**



Le handicap au pouvoir

Avec ce capital, certains élus présentent un parcours réussi et inspirant pour d'autres personnes en situation de handicap. Ils finissent presque par avoir un statut qu'on pourrait qualifier de « leader » auprès de la communauté des personnes handicapées.

Cyril Desjeux

Autonomie : puiser dans l'éthique du care

Pour les féministes théoricienne du concept de *care*, il s'agit de **remettre en cause une conception de l'autonomie fondée sur des capacités individuelles de rationalité et d'indépendance**, qui a émergé dans un contexte **majoritairement masculin et validiste**. Les femmes, comme les personnes handicapées, ont été contraintes d'adopter ce cadre, formé pour des personnes différentes. On peut pourtant **concevoir l'autonomie autrement**, en donnant la primauté à des **principes de non-discrimination et de dignité humaine**.

Polyhandicap et engagement politique : esquisse d'utopie

Une personne polyhandicapée, ou très éloignée de l'autonomie, ne pourra pas exercer son mandat en totalité et devra certainement être **représentée par un tiers qui serve de « relais citoyen »**. Ce relais citoyen sera élu, mais en tant que représentant de la **personne polyhandicapée**, avec elle. Ainsi, cette dernière devra être **impliquée dans la campagne, les réunions, les prises de décision** – reconnaissant ainsi ses **capacités propres** à représenter une communauté ou à influencer sur des décisions.

Table-ronde

La table-ronde avec les intervenants **Fatima Khallouk, Odile Maurin et Pierre-Yves Baudot** a été l'occasion d'écouter les **témoignages d'élués en situation de handicap** et d'apporter une **contribution scientifique complémentaire** à celle de Cyril Desjeux.

La **discussion** a ensuite porté sur ce que pourrait signifier « **faire de la politique autrement** », et **comment y parvenir**.



Odile Maurin

Odile Maurin est élue municipale et métropolitaine d'opposition à Toulouse, présidente de l'association Handi-social (défense des droits des personnes handicapées et de lutte contre le validisme), et une ancienne membre du CESER Occitanie. Atteinte d'une maladie génétique rare, elle se déplace en fauteuil roulant électrique et a besoin d'assistance au quotidien. Elle est également autiste.



Fatima Khallouk

Fatima Khallouk est maire adjointe d'Alfortville (94), déléguée à la jeunesse.

Elle est également responsable de la commission nationale des droits des personnes handicapées du PCF.



Pierre-Yves Baudot

Pierre-Yves Baudot est professeur des universités en sociologie à l'Université Paris-Dauphine, au sein du laboratoire IRISSO. Il est également membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). Ses recherches portent sur les politiques de droits, et plus particulièrement celles à destination des personnes handicapées, s'intéressant ainsi à leur participation électorale. Il signe la préface du *Handicap au pouvoir*.

Fatima Khallouk (1) : découvrir une autre culture du handicap

C'est lors de ses **études au Royaume-Uni et en Espagne** que Fatima comprend que **hors de France, le handicap est un sujet traité très différemment**. D'une part, elle découvre que son **cadre universitaire** à l'étranger a fait l'objet d'une **mise en accessibilité** qui lui facilite grandement la vie. D'autre part, elle peut y découvrir la **littérature anglophone et francophone sur le handicap**, et commence ainsi une **prise de conscience des logiques validistes** dans lesquelles elle a grandi, et les déconstruit.

Fatima Khallouk (2) : vers la carrière politique

Le parcours politique de Fatima a commencé tôt, en tant que **militante encartée au PCF depuis le début des années 2000**. Le PCF lui a ouvert un important **réseau militant**, qui lui a notamment permis de **se former en menant campagne** dans le Val-de-Marne aux législatives de 2017.

C'est aussi grâce à ce réseau qu'elle a pu **se déplacer**, ce qu'elle n'aurait autrement pas pu faire, au vu de l'inaccessibilité du réseau de transports en commun d'Île-de-France.

Fatima Khallouk (3) : la délégation jeunesse

Dans son mandat actuel d'**adjointe à la mairie d'Alfortville**, Fatima ne s'est pas vue proposer la délégation handicap ou accessibilité. Elle souhaitait, par ailleurs, **faire ses armes sur un sujet transverse**, ce qui est le cas de la jeunesse. Contrairement à Odile, elle est **élue dans la majorité**, ce qui lui donne un meilleur accès à l'information que si elle avait été dans l'opposition : elle **peut davantage faire entendre sa voix pour des besoins en accessibilité**, principalement en lien avec la mobilité en ce qui la concerne.

Fatima Khallouk (4) : un corps handicapé en politique

Être en fauteuil signifie bien sûr se heurter à des **manques d'accessibilité** : si une tribune est accessible, le buffet quant à lui peut être **conçu pour des personnes debout**, et se révéler très fatigant car il est difficile de participer aux conversations.

Mais cela signifie aussi **se trouver dans une posture qui n'est pas celle attendue d'une élue**.



Le handicap au pouvoir

Le corps d'une personne handicapée dérange, je pense. Ça reste une anomalie, aujourd'hui, d'être face à un ou une élue en situation de handicap. [...] Parmi les obstacles symboliques, je réfléchis à celui du corps depuis longtemps : le fait d'être assise change beaucoup de choses dans le rapport des autres – le rapport aux habitants, aux autres élus, aux adversaires politiques.

Fatima Khallouk

Odile Maurin (1) : vers la politisation

Odile est **engagée depuis plus de 25 ans dans la défense des droits des personnes handicapées.**

Ayant développé des **compétences juridiques**, elle a commencé par faire de l'accompagnement individuel. **Découvrant plus tardivement le concept de validisme**, elle a réalisé que l'action médiatique et contentieuse ne lui permettrait pas de faire évoluer la situation des personnes handicapées à la mesure de ses convictions.

Odile Maurin (2) : mener campagne

Elle a rejoint les **Gilets Jaunes de Toulouse** afin de lutter, au-delà du seul handicap, pour des **enjeux de justice sociale, écologique et fiscale**. Plébiscitée en 2019, elle a rejoint la **liste Archipel Citoyen**.

Elle a mené sa **campagne dans des conditions très difficiles** du fait du manque d'aide à la mobilité et d'aides humaines, même si ses auxiliaires de vie ont fait de leur mieux pour s'adapter à la situation.

Odile Maurin (3) : handicap ignoré, élue mise à l'écart

Une fois **élue au sein de l'opposition**, Odile s'est vue **refuser les moyens de compensation de son handicap**, ses demandes ont été qualifiées comme n'étant pas prioritaires.

Elle **n'a par ailleurs pas pu bénéficier d'un véritable portage de la part de son propre groupe politique**, qui s'est peu manifesté pour contester le manque d'accessibilité qui la pénalise.

Elle est donc, de fait, **tenue à l'écart de la vie politique pour laquelle elle a reçue un mandat**.

Odile Maurin (4) : subir la discrimination

L'**autisme** d'Odile implique un besoin de **davantage de temps** et d'une **aide humaine pour étudier correctement** les documents de travail, et ce d'autant plus au vue de la densité et du rythme imposé pour les conseils et commissions.

Elle **subit lors des conseils des coupures** et du parasitage, des **remarques stigmatisantes** qui remettent en cause les difficultés liées à ses handicaps, des moqueries.

Odile Maurin (5) : tomber malade

Cette mise à l'écart et cette discrimination l'ont conduite à des **moments de burn-out**. Bien que très fatiguée, **elle a continué à aller à certains conseils** sur des thématiques qu'elle maîtrise, tout en **poursuivant ses activités associatives** – ce qui **lui a valu des critiques**.

Odile Maurin (6) : le coût du handicap

Afin de **faire valoir ses droits à la participation politique**, Odile a engagé des **procédures judiciaires**, qui lui ont coûté près de **40 000 euros** ces quatre dernières années.

Cette lutte est pour elle très importante, car elle **souhaite s'investir réellement**, et non pas seulement recevoir une indemnité, siéger sans contribuer.

Odile Maurin (7) : comment rester ?

Odile se demande aujourd'hui si elle va **poursuivre ou renoncer à son mandat.**

Sa propre persévérance lui amène des interrogations complexes : **doit-elle se forcer pour dépasser son handicap, s'adapter face aux difficultés, au risque d'ouvrir un chemin difficile aux autres personnes handicapées** qui s'engageraient en politique ?

Pierre-Yves Baudot (1) : disability gap et absent citizen

Issus de la **littérature anglo-saxonne**, les concepts de *disability gap* et d'*absent citizen* visent à **mettre en exergue l'absence, dans le paysage politique, des personnes handicapées.**

Celles-ci sont **moins inscrites sur les listes électorales** que le reste de la population, aussi ce sont des **citoyens qui demeurent invisibles**, très à distance du corps électoral.

Pierre-Yves Baudot (2) : les dimensions informelles de la politique

La participation à la vie politique en tant qu'élu implique la **réalisation de nombreuses tâches** : lecture de documents, implication dans des réunions diverses, présence en ville et dans les espaces de débat militants, etc. Mais ces tâches émaillées de **nombreux moments informels** (notamment des discussions de couloir, parfois à voix basse) ne sont **pas pris en compte dans les dispositifs d'aide** à la mobilité et d'aide humaine, alors qu'ils sont pourtant cruciaux.

Pierre-Yves Baudot (3) : ne pas candidater

Les personnes handicapées sont également **invisibles dans la vie politique car elles ne se portent pas candidates.**

Elles sont nombreuses à avoir **intériorisé le manque d'accessibilité** propre à notre organisation sociale, le conçoivent comme étant normal. Elles **ne se projettent donc pas dans des fonctions politiques**, que des aménagements pourraient pourtant leur permettre d'exercer – s'ils étaient mis en place, ce qui n'est pas le cas.

Pierre-Yves Baudot (4) : le poids de la compensation

En l'absence d'aménagements, les personnes candidates et élues doivent **prendre en charge elles-mêmes le travail de compensation** qui ne leur est pas fourni, ce qui vient s'ajouter aux difficultés usuelles de la participation politique, et peut **les épuiser et les décourager**.

Cette **surcompensation** pour dépasser les obstacles fait aussi **risquer**, par la suite, la non mise en place d'adaptations et la **pérennisation de conditions d'exercice pénalisantes**.

Pierre-Yves Baudot (5) : représenter le handicap

Les élu·es en situation de handicap sont les **mieux à même de porter en politique la question du handicap**.

Cependant, s'y engager leur fait **risquer une invisibilisation politique** plus importante encore, un maintien dans ce périmètre restreint.

Enfin, les personnes handicapées sont **invisibilisées après leur élection** : mises à l'écart, discriminées dans l'exercice de leurs activités.

Pierre-Yves Baudot (6) : La politique comme activité sociale

La politique est une activité impliquant des coopérations, un travail collectif. Il est nécessaire de **repenser ces coopérations pour qu'elles incluent l'ensemble des personnes** composant le corps social.

Un **réaménagement des procédures**, par exemple, pourrait permettre l'**accès de tous et toutes, de façon claire, aux délibérations politiques** : délais de mise à disposition des documents, traduction en FALC, etc.

Faire de la politique autrement ? (1) Changer les habitudes

Pour Fatima Khallouk, les **codes actuels du monde politique ne tiennent pas compte des contraintes des personnes**. Le caractère imprévisible de la vie politique suit une logique validiste qui ne permet pas aux personnes handicapées d'y prendre part.

Il convient donc de **repenser les modes d'organisation**, notamment en ralentissant le temps de la réflexion politique, en sortant de la verticalité imposée de la station debout, en évitant la surcompensation, etc.

Faire de la politique autrement ? (2) Permettre l'identification

Les personnes handicapées doivent pouvoir **s'identifier à des personnes actives dans la vie politique**, susceptibles de leur donner l'exemple de leurs parcours et de les **inciter à s'engager à leur tour** et à prendre des responsabilités malgré les obstacles rencontrés.

C'est pourquoi la **constitution de réseaux** d'élus et de candidats en situation de handicap est très importante : afin d'aider à leur visibilité, pour encourager de nouvelles vocations.

Faire de la politique autrement ? (3)

Antivalidisme et progressisme

Pour Odile et Fatima, **l'antivalidisme est une valeur progressiste**, politiquement située à gauche en ce qu'elle s'attache aux droits humains.

Elles notent cependant que c'est un sujet trop peu investi par la gauche, alors qu'il s'agit d'une **critique du productivisme**, du même système qui alimente les dominations et les oppressions sexistes, racistes, etc.

Faire de la politique autrement ? (4) Vers une approche intersectionnelle

Trop souvent encore, la **question du handicap est comprise comme purement médicale** et cantonnée à l'inauguration d'IME, qui sont pourtant des lieux de privation de liberté. Pour Odile Maurin, il faut privilégier une **approche intersectionnelle des luttes**, qui refuse de les hiérarchiser et se préoccupe de **rendre possible la participation des plus opprimés à la construction de la société**, à travers des politiques qui servent véritablement l'intérêt général.

Faire de la politique autrement ? (5) Pour le droit à la vie autonome

Pour Odile Maurin, il est important de mettre au cœur des questions celle du **droit à la vie autonome, sans lequel la participation à la vie politique des personnes handicapées est impossible.** Le droit à avoir un fauteuil roulant adapté remboursé doit être préservé. Des dispositifs pour permettre aux personnes ayant une fatiguabilité importante pourraient être élaborés. Opposée aux dispositifs de tutelle et de curatelle qui déresponsabilisent les personnes, elle suggère des binômes de travail.

Faire de la politique autrement ? (6) Un Observatoire du validisme en politique

Odile Maurin a participé, avec l'élue Audrey Hénocque et le militant Tom Tallieu, à la création d'un Observatoire du validisme en politique. Il vise à **recueillir les témoignages de militants et d'élus handicapés**, afin de comprendre les difficultés qu'ils traversent du fait du manque d'accessibilité et de prise en compte de leur handicap. Il a aussi pour ambition de **faire changer et de préciser les textes de loi** à cet égard.

Faire de la politique autrement ? (7) Lutter contre le tokénisme

De nombreuses organisations politiques incluent des personnes en situation de handicap pour **améliorer leur communication électorale**, et ne leur donnent **pas les moyens de s'investir réellement en politique**.

Ce sont des pratiques qui ne permettent pas la pleine participation politique, ni la participation effective des personnes à la vie politique.

Faire de la politique autrement ? (8) Trois leviers

Cyril Desjeux a identifié trois leviers principaux pour faire de la politique autrement : 1) redonner de l'autonomie grâce à des **moyens financiers et humains** ; 2) **mieux représenter les handicaps**, notamment ceux liés aux altérations psychiques ou cognitives, encore trop peu connus et pris en compte ; 3) **diffuser davantage les expériences d'élus handicapés** afin d'accroître la confiance en soi des personnes et les encourager à se lancer.

Faire de la politique autrement ? (9) Une présence qui compte

Pour Pierre-Yves Baudot, il est important que la présence en politique des personnes handicapées ne soit **pas une simple affaire de quotas**. Le renforcement des procédures, notamment l'**attribution de fonds spécifiques** pour les candidats en situation de handicap, leur permettrait de faire campagne en étant à égalité avec les autres. En outre, **la culture politique des organisations doit être améliorée pour faire connaître le problème du validisme**.



Crip Camp : la reco culture de Marianne Vigneulle (1/3)

Marianne Vigneulle, responsable de la médiation scientifique du PPR Autonomie, nous a proposé de découvrir **le film documentaire Crip Camp**, qui revient sur **l'histoire des luttes pour les droits civiques aux États-Unis**. Le documentaire nous immerge dans des images d'archives du Camp Jened, un **camp de vacances** situé près de New York et fondé en 1951 pour accueillir des **adolescents handicapés**.

Crip Camp : la reco culture de Marianne Vigneulle (2/3)

Fortement **influencé par la contre-culture américaine et le mouvement hippie**, le Camp Jened offre un espace de liberté et de pleine participation à ces adolescents. Ils y expérimentent une **solidarité nouvelle entre pairs**, qui transforme leurs perspectives et **ouvre la voie à un engagement militant**.

Le documentaire **retrace ensuite les itinéraires de certains de ces campeurs** jusqu'à leur rôle actif dans un mouvement pour les droits des personnes handicapées.

Crip Camp : la reco culture de Marianne Vigneulle (3/3)

Ce combat acharné a conduit à une victoire majeure en **1990**, avec l'**adoption de l'*Americans with Disabilities Act***, une loi fédérale essentielle **interdisant les discriminations**, qui a eu une grande portée symbolique et un impact culturel et social puissant.

Le documentaire est accessible gratuitement sur YouTube en version originale sous-titrée ou sur Netflix en version française.