

« Handicap : faire de la politique, refaire le politique »

*Pierre-Yves Baudot (professeur de sociologie,
Université Paris-Dauphine – PSL / IRISSO)*

Pourquoi n'y a-t-il pas davantage de personnes handicapées occupant des fonctions politiques en France¹? Après la lecture du livre de Cyril Desjeux, répondre à cette question ne sera plus très difficile.

La question est légitime, au premier abord. Depuis 1789, et de nouveau en 1848, des candidats handicapés ont pu se présenter aux élections. Seules les personnes placées sous mesure de protection ne sont pas éligibles : on peut alors expliquer l'exclusion de ces personnes des instances politiques par une discrimination écrite dans le droit. Mais, pour les autres types de handicap, aucune barrière juridique n'empêche les personnes handicapées de se présenter, de faire campagne, d'être élues ni d'exercer son mandat. Aucune barrière ne l'interdit : nul besoin, les règles ordinaires du jeu politique s'en chargent très bien toutes seules. C'est à une description fine, précise, clinique des obstacles que les personnes handicapées rencontrent pour accéder à des fonctions de représentation politique et à leur exercice que se livre cet ouvrage. Considérant le métier politique comme une activité comprenant un

1. La France n'est évidemment pas la seule. Pour le Japon, voir Okura (2021). Pour les États-Unis, voir Douglas Kruse et Lisa Schur : https://smlr.rutgers.edu/sites/default/files/Documents/Centers/Program_Disability_Research/Fact%20Sheet%20Elected%20Officials%20Disabilities.pdf

ensemble de tâches à accomplir – sonner aux portes, participer à des réunions, prendre la parole, se déplacer, se montrer, être disponible –, Cyril Desjeux montre en quoi chacune d'entre elles, en fonction des limitations de participation rencontrées, peut se dresser comme un obstacle infranchissable. Se déplacer pour enchaîner plusieurs réunions dans la même journée à différents endroits : difficile quand les transports doivent être réservés plusieurs jours à l'avance. Voir se prolonger une réunion de conseil municipal jusque tard dans la nuit : difficile alors que l'assistante ou l'assistant de vie a programmé son intervention à une heure précise. Supporter la conflictualité de prises de parole heurtées et entrecoupées et l'agressivité de certains échanges : impossible parfois pour certains et certaines des acteurs associatifs. Le démembrement clinique des activités politiques auquel se livre Cyril Desjeux montre aussi la façon dont les personnes handicapées, plus que les autres, trouvent des parades, bricolent des solutions, développent des compensations individuelles pour « ne pas gêner », « ne pas avoir l'air d'en demander trop ». Les personnes handicapées parviennent à tenir leur place durement gagnée, tant bien que mal, et au prix d'un « travail en plus » (Dalle-Nazébi & Kerbouc'h, 2013) que ne doivent pas accomplir leurs alter ego valides. Elles doivent dépasser une fatigue importante, une charge mentale décuplée, une invisibilisation des efforts réalisés. Ce travail en plus est également rendu nécessaire par une mise à l'écart de tous les échanges informels : ceux qui se déroulent après les séances des conseils municipaux, dans lesquels souvent circulent des informations importantes, des « bruits de couloir », mais aussi les échanges hors micro, que ne peuvent entendre celles et ceux qui utilisent des boucles magnétiques.

Considérer l'activité politique comme un métier comme le fait Cyril Desjeux à la manière de la sociologie politique de la profession politique, c'est aussi indiquer tout ce qui fait que ce métier n'en est pas un, ou, en tout cas, pas tout à fait comme les autres. Comme tout métier, l'activité politique repose sur un ensemble de savoir-faire largement artisanaux (être proche, savoir communiquer...), partiellement professionnalisés et rationalisés (*media training*, sondages, cabinets de relations publiques...). Or, ces compétences artisanales sont celles qui résistent le plus à la procéduralisation accrue qui conditionne pour une large part l'inclusion effective de personnes handicapées dans la

vie politique. Par exemple, disposer des documents de travail très en amont est une condition de leur accessibilité, mais c'est aussi un coup classique (et pas uniquement dans le monde politique) que de distribuer de volumineux fichiers budgétaires difficiles à saisir quelques instants seulement avant un conseil municipal ou un conseil d'administration, pour limiter la faculté des oppositions à s'opposer.

Considérer l'activité politique comme un métier, c'est aussi considérer que les acteurs politiques se sont toujours opposés à ce que cette activité soit pleinement considérée comme une activité salariée (Damamme, 1999). Le piège est alors redoutable pour les élus en situation de handicap : l'indemnité parlementaire ou les indemnités touchées en raison de fonctions électives sont-elles, ou non, considérées comme entrant dans le calcul des revenus pris en compte pour le versement de l'allocation adulte handicapé (AAH) ? De plus, en cas de versement de l'AAH ou d'une pension d'invalidité, l'exercice d'une activité politique rémunérée pourrait être considéré comme l'indicateur d'une capacité à travailler, alors même que l'activité politique n'est pas un travail au sens juridique du terme.

Répondre à la question posée peut sembler alors plus facile : le monde politique, espace concurrentiel, est structuré autour de règles normatives et de règles pragmatiques (Bailey, 1971), qui n'ont été, ni les unes ni les autres, pensées pour et par les personnes handicapées. Comme il avait pu feindre de ne pas remarquer l'absence des femmes, et comme il feint toujours de ne pas remarquer combien l'ordre social qui l'organise est androcentré – le fonctionnement de l'Assemblée nationale l'illustre bien (Gardey, 2015) –, le monde social de la compétition politique a structuré ses règles de fonctionnement sans porter la moindre attention à l'absence des personnes handicapées en son sein. Fait par et pour les valides, cet espace est structurellement un espace validiste.

Cette absence invisible est à peine troublée par l'élection de quelques députés handicapés : Damien Abad ou Sébastien Peytavie en sont quelques rares exemples. Pour ce dernier, l'Assemblée effectue des travaux d'accessibilité limités pour lui permettre de siéger, mais à distance de son groupe. Cette absence qui n'est même pas perçue comme telle est la conséquence d'une invisibilisation étape par étape, jamais remise en cause : invisibilisation qui commence dans l'accès à l'espace public

(transports, rues, magasins, espaces culturels, etc.). De tous ces lieux, les personnes handicapées sont exclues *de facto*, faute d'accessibilité. Cette invisibilisation dans l'espace public se traduit par des difficultés d'accès plus grandes à la vie associative – autre que celle consacrée au handicap –, du fait aussi de la solitude plus importante des personnes handicapées qui limite les chances de mobilisation et de recrutement, alimentant cet isolement. Ces restrictions de participation ont des effets cumulatifs : faute de présence dans ces espaces de vie collective, les personnes handicapées ne peuvent que plus difficilement construire cette position sociale au croisement des espaces associatifs, politiques, militants grâce auxquels se construit la prétention à revendiquer. Faute de cette construction progressive, leur présence dans les listes et dans les campagnes est souvent l'objet de dénonciations. Ces personnes sont perçues comme des « *tokens* », des « bonnes prises » pour venir grandir ou accorder un vernis de « diversité » au profil de l' élu.

Une fois élues, les personnes handicapées doivent-elles être celles qui portent les questions de handicap, au risque d'être réduites à cela ? Ne pas s'y intéresser spécifiquement, c'est aussi limiter les chances que cette question soit prise en compte par des élues ou élus valides, habitués à ne pas s'intéresser à cette question.

Répondre à la question de cette sous-représentation, ce n'est toutefois pas seulement expliquer. C'est aussi dessiner un autre possible. Cyril Desjeux s'y emploie dans sa conclusion, rappelant qu'amener le handicap au pouvoir, ce n'est pas seulement rendre possible le fait que davantage de personnes handicapées puissent être présentes dans les instances dirigeantes, même si cela est bien sûr une condition essentielle. Rendre accessible le politique ne consiste pas uniquement à installer des rampes d'accès ou des traductions en français facile à lire et à comprendre (FALC). Cela consiste aussi à changer les règles du jeu politique lui-même : on comprend à la fois la mesure de la tâche, mais aussi la portée de l'enjeu. Le précédent, toujours à accomplir, de l'inclusion démocratique des femmes dans la vie politique, montre la difficulté du chemin à parcourir, la violence des réactions mais aussi la possibilité de la transformation. Le handicap amène à une redéfinition des normes du monde ordinaire dont l'un des fondements est la question de l'autonomie. Les sciences sociales ont pu montrer, notamment à propos du vote, à quel point la figure de l'individu-électeur, autonome

dans sa décision, informé et rationnel, était une fiction, nécessaire certes, mais une pure fiction. Le vote, la production des opinions, les prises de décision : ces tâches politiques sont des actes toujours collectifs, rarement accomplis dans un for intérieur hermétique et déconnecté du monde social. Le handicap conduit donc finalement à réduire l'écart entre les fictions politiques structurant la distribution des ressources et du pouvoir et les modalités effectives de production du social. Le handicap est un levier d'affirmation du primat des interdépendances sur l'individu et d'une définition socialisée et relationnelle de l'autonomie. Cela n'évite pas le conflit politique, ni les antagonismes sociaux. Cela donne une chance de plus que la démocratie redevienne porteuse de justice sociale.

Bibliographie

- BAILEY Frédéric George (1971). *Les règles du jeu politique : étude anthropologique*. Paris, Presses universitaires de France.
- DALLE-NAZÉBI Sophie & KERBOUC'H Sylvain (2013). L'invisibilité du « travail en plus » de salariés sourds. *Terrains & travaux*, 23, 159-177.
- DAMAMME Dominique (1999). « Professionnel de la politique, un métier peu avouable ». In Offerlé Michel (dir.). *La profession politique, XIX^e-XX^e siècles*. Paris, Belin.
- GARDEY Delphine (2015). *Le linge du Palais-Bourbon : Corps, matérialité et genre du politique à l'ère démocratique*. Lormont, Éditions Le Bord de l'Eau.
- OKURA Sae (2021). The political underrepresentation of people with disabilities in the Japanese diet. *Social Science Japan Journal*, 24(2), 369-396.

Introduction

Une personne handicapée au pouvoir ? Les présidents Abraham Lincoln, Théodore Roosevelt, Franklin Roosevelt ou Lenin Moreno en Équateur. En France on pourrait mentionner plusieurs de nos présidents affectés par des maladies graves qui n'ont pas pu finir leur mandat comme Georges Pompidou, décédé pendant son septennat, ou qui l'ont fini très diminué, à l'instar de François Mitterrand. Cependant, leur maladie n'est survenue qu'en cours de mandat et est restée dissimulée. On peut se demander si Jacques Chirac lui-même ne commençait pas à avoir des signes de troubles cognitifs lors de son dernier quinquennat ou des séquelles qui seraient restées cachées à la suite de son AVC en 2005. Dans tous les cas, les conséquences de la maladie sur leur quotidien et la manière dont elle pouvait venir limiter leur activité et l'exercice de leur mandat n'ont jamais été qualifiées de « handicap ». Peut-être une occasion de relire l'histoire de nos hommes politiques ? Un autre exemple serait alors Michel Gillibert qui fut secrétaire d'État aux « Handicapés et Accidentés de la vie » de 1988 à 1993 alors qu'il était déjà en fauteuil roulant au moment de sa désignation. Mais sa nomination n'implique pas d'avoir fait campagne pour être élu. Dans ce cas, on pourrait citer des députés blessés lors de la première guerre mondiale comme Georges Scapini, aveugle et chargé de mission pour le Service des prisonniers de guerre sous le gouvernement Pétain, ou André Maginot dont les blessures par balle le feront souffrir jusqu'à la fin de sa vie et qui sera néanmoins ministre des Colonies, puis de la Guerre.

En réalité, on peut faire remonter le premier mandat exercé en France par une personne vivant avec handicap à Georges Couthon qui fut député du Puy-de-Dôme en 1791-1792, puis à la Convention de 1792 à 1794 (Parisot & Darcos, 2017). Une maladie lui paralysera progressivement les jambes dans les années 1780. Avant d'obtenir un fauteuil à trémousseoir à la fin de sa vie, il se faisait porter. Une autre date clé est celle de 1848 : « Lors des premières élections législatives au suffrage universel : Ferdinand Berthier, sourd-muet, personnage central du mouvement

sourd au XIX^e siècle, s'était porté candidat, sans succès². » Près de deux siècles plus tard, l'exercice d'un mandat électoral par une personne vivant avec un handicap dans un contexte institué comme les élections municipales, départementales, régionales, législatives, sénatoriales ou présidentielles reste une expérience relativement rare. Quel que soit le pays, on sait peu de choses sur les personnes vivant avec un handicap qui exercent un mandat électoral ou qui souhaiteraient s'investir dans la politique. Cette appréhension est d'autant plus complexe que ces situations sont parfois invisibles ou cachées. Au Royaume-Uni, un des seuls pays pour lesquels une donnée statistique existe, on estime à moins de 20 % le nombre de politiciens handicapés (Evans & Reher, 2020). Sur les 705 parlementaires européens, il n'y aurait que quatre députés européens vivant avec un handicap visible (Moledo & Uldry, 2022). En France, seuls trois députés se sont déclarés en situation de handicap en 2022. Lors des élections municipales de 2020, près d'une centaine de candidats vivant avec un handicap avait été repérée par le journaliste Laurent Lejard (*Yanous!*, 19 juin 2020), rédacteur en chef du magazine *Yanous!*, magazine en ligne francophone dédié aux personnes handicapées.

Cette forme de politisation n'est pas la seule possible et les personnes vivant avec un handicap se sont engagées, depuis longtemps et sur différents territoires, dans de multiples collectifs pour agir sur le social, faire valoir leurs droits ou porter une autre voix que celle des personnes qui n'ont pas fait l'expérience d'un handicap. L'exercice du pouvoir ne se limite pas à des contextes institués par l'État, mais ils sont des espaces dans lesquels le handicap y est encore peu investi. Or, l'entrée du handicap en politique peut être source d'innovation, voire de désordre du jeu social. Paradoxalement, l'accès aux fonctions politiques des personnes vivant avec un handicap est également conditionné à un mouvement en profondeur de ce jeu social. Pour que le handicap au pouvoir ait un effet, il ne s'agit pas uniquement qu'il y accède, mais il faut que les règles du jeu politique aient été transformées pour permettre aux personnes vivant avec un handicap d'y jouer un rôle. Il s'agit d'un mouvement de deux influences qui se nourrissent l'une de l'autre selon trois dimensions : 1) le domaine de la politique

2. Baudot & Revillard, 2014, p. 396.

composé d'acteurs, d'enjeux, de rapports de pouvoir, de règles et de contraintes; 2) l'activité, l'engagement et l'exercice de la politique; 3) l'action des politiques publiques et des institutions qui définissent et mettent en œuvre ces politiques.

Le handicap en politique offre l'opportunité de lire autrement la manière de former une instance de gouvernement et la façon dont cette instance influence et est influencée par un groupe pour diriger un collectif d'individus, orienter des comportements ou promouvoir une organisation sociale. Il invite à définir autrement les relations de pouvoir et la maîtrise des zones d'incertitude. D'une part, « le pouvoir n'est pas quelque chose qui s'acquiert, s'arrache ou se partage, quelque chose qu'on garde ou qu'on laisse échapper; le pouvoir s'exerce à partir de points innombrables, et dans le jeu de relations inégalitaires et mobiles³ ». D'autre part, « il n'y a pas de relation de pouvoir sans constitution corrélative d'un champ de savoir, ni de savoir qui ne se suppose et ne constitue en même temps des relations de pouvoir⁴ ». La particularité réside notamment dans les modes de relations définis par les processus d'assignation à la catégorie de handicap qui juxtaposent des logiques de performances individuelles et de dépendance à l'autre. On considère classiquement que le pouvoir peut désigner une relation d'influence et/ou un attribut qui donne autorité à agir. Dans une dynamique relationnelle, le pouvoir repose sur des logiques de légitimité traditionnelle, légale, rationnelle et charismatique (Weber, 1971), de coercition notamment physique, psychologique ou économique (Braud, 1985) et de stratégie dépendant des intérêts, des ressources, des contraintes et des zones d'incertitude de chacun (Crozier & Friedberg, 1977). Dans le jeu politique, il est également souvent représenté à travers l'idée d'ambition, de manipulation, d'opposition, de conspiration, voire de complot.

Or, comme nous le verrons par la suite, le handicap conduit à développer d'autres représentations, orientées vers la culture du compromis: « Le compromis exprime à la fois une forme d'échange social à base conflictuelle et une issue pacifique qui ne relève pas d'une imposition unilatérale par la force d'un protagoniste sur l'autre, mais d'une

3. Foucault, 1994, p. 36.

4. Foucault, 1975, p. 36.

transaction ou négociation ayant un caractère donnant-donnant⁵. » Le handicap opère une forme de transaction permettant de faire coexister des intérêts et des valeurs différents, un ordre hybride entre une éthique du *care*, de la sollicitude, fondée sur les relations humaines et une éthique universaliste et rationnelle de la justice privilégiant le respect de la loi.

La vision d'une éthique juste a bien pour intérêt de vouloir protéger les citoyens les plus démunis et lutter contre les inégalités sociales. Cependant, ce modèle présuppose que tous les citoyens ont les capacités à recourir au système et aux mesures contributives qu'il propose, d'une part, et à utiliser rationnellement, également et librement les ressources de ce système, d'autre part. Or certains citoyens ne parviennent pas à développer ces capacités. Le handicap permet de proposer une autre expérience de l'éthique fondée sur les conditions relationnelles et sociales nécessaires pour vivre ensemble et exercer le pouvoir.

Mais comme nous pourrions le comprendre tout au long de cette analyse, plusieurs formes d'expériences vécues par les personnes vivant avec un handicap se retrouvent dans d'autres catégories de personnes minorisées. Aussi, la capacité de transaction du handicap n'est pas propre à cette catégorie. Elle est plus facilement activée lorsqu'elle mélange des groupes d'acteurs faisant une expérience différentielle de la vulnérabilité et dont l'intensité vécue par l'un des groupes est plus forte, plus inégalitaire. Autrement dit, il est proposé d'envisager la vulnérabilité comme une structure d'existence commune à tous les citoyens, mais répartie différemment, au risque d'être « problématique » dans certaines situations (Garrau, 2018).

Pour rendre compte de ces formes d'expérience, ce livre s'appuie sur une recherche exploratoire réalisée entre janvier et décembre 2021 avec l'aide de Laurine Pasco, stagiaire au sein de l'association Handéo. Un premier travail de défrichage du sujet a été réalisé entre janvier et mai afin d'identifier ce qui avait pu être écrit sur le sujet en France ou à l'international. Cette phase a comporté des prises de contact avec des universitaires et avec le secrétariat général du Comité interministériel du handicap. Elles ont permis de collecter des articles de presse dans

5. Fusulier, 2013, p. 21.

lesquels certains élus vivant avec un handicap témoignaient⁶. Les travaux réalisés sur l'exercice du droit de vote des personnes vivant avec un handicap (Desjeux, 2020b) avaient également permis d'identifier des élus vivant avec un handicap ou des professionnels, ainsi que des militants investis sur le sujet.

Cette première phase a permis de constituer un comité de réflexion qui s'est réuni quatre fois entre mai et juin 2021.

Composition du comité de réflexion

Sophie Rattaire (SG CIH), Albert Prevos (Apajh – CFHE – EDF), Fatima Khallouk (conseillère municipale de la ville d'Alfortville), Kareen Darnaud (APF France handicap – conseillère municipale de la ville de Guilhaum-Granges), Mathieu Annereau (APHPP – conseiller municipal de la ville de Saint-Herblain – membre du conseil métropolitain de Nantes – député suppléant de la 3^e circonscription de Loire-Atlantique), Pascale Casanova (AudaCity), Arnaud Kremer (conseiller municipal de la ville de Nancy), Jean-Charles Houssein (conseiller municipal de la ville de Cossé-le-Vivien), Pierre-Yves Baudot (sociologue – Université Paris-Dauphine), Pauline Tursi (CREAI Hauts-de-France), Jérôme Sagnier (résident de la maison d'accueil spécialisée du Groupement des associations partenaires d'action sociale (Gapas) – conseiller municipal de la ville d'Hantay), Estelle Thizy (Droit Pluriel), Sébastien Courou (Droit Pluriel) et Lahcen Er Rajaoui (Nous aussi).

Une recherche sur Google avec les mots-clés « mandat électoral handicap », « élu handicap », « élection handicap » a également été réalisée pendant cette phase de défrichage. Cette dernière a permis d'identifier une chercheuse anglo-saxonne spécialisée sur ce sujet : Stefanie Reher. Il n'a pas été possible d'échanger avec elle, mais ses articles et la littérature sur laquelle elle s'appuie nous ont permis de constituer une bibliographie scientifique de douze références (Okura, 2021 ; Reher, 2021a ; Reher 2021b ; Evans & Reher, 2020 ; Waltz & Schippers, 2020 ; Langford, & Levesque, 2017 ; Levesque, 2016 ; Sackey, 2015 ; Baudot & Revillard, 2014 ; Guldvik, Askheim, Johansen, 2013 ; Prince, 2009 ; Aubin & Stienstra, 2004). En outre, des échanges avec l'équipe de Pro Infirmis ont permis d'accéder à une recherche

6. Annexe 1 : articles de presse (décembre 2021 à mai 2002).

suisse soutenue par le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) et coréalisée avec la chaire de pédagogie spécialisée de l'université de Zurich (UZH), l'association Tatkraft et Tarek Naguib (Hedderich *et al.*, 2021). C'est également au cours de cette période que la Commission européenne (2021) a publié sa stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030. Un des axes vise spécifiquement la participation au processus démocratique soulignant la mise en conformité de nombreux pays avec l'article 29 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006).

Le corpus d'articles scientifiques est issu de la littérature internationale. Ces articles sont parus après 2015 pour six d'entre eux. Ils portent principalement sur les contextes canadien et européen, notamment en Norvège, au Royaume-Uni, en France, en Belgique, au Danemark et en Allemagne. L'un des articles concerne le Ghana et un autre le Japon. Ces articles reposent sur des enquêtes qui mobilisent des méthodes quantitatives (questionnaires) ou qualitatives (revues de presse, entretiens). Leurs analyses portent principalement sur les obstacles à la participation politique des personnes vivant avec un handicap. Quelques articles se penchent également sur les ressources qui la favorisent. Ils abordent les différentes étapes de la participation politique des personnes vivant avec un handicap concernant leurs « attitudes » vis-à-vis de leur candidature aux élections, de l'exercice de leur mandat électoral ou de la politique : intérêt, confiance dans leurs capacités à y participer, leur confiance dans le gouvernement et perception de sa réactivité, etc. Ils examinent différentes échelles électorales, sans toujours distinguer le niveau local des niveaux régional ou national.

En complément, les rapports de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) déposés par les États membres ont été consultés afin d'identifier les informations qu'ils contenaient concernant l'article 29 portant sur la participation à la vie publique et à la vie politique. Cependant ces rapports ont été déposés entre 2010 et 2020, or la législation de plusieurs États membres concernant les droits électoraux a évolué depuis leur parution. En outre, dans les passages liés à l'article 29, il n'est généralement pas fait mention de l'éligibilité ou des mandats électoraux des personnes placées en tutelle. Pour compenser ces limites, une recherche complémentaire a été réalisée

en 2022. Elle s'appuie sur le rapport produit par European Disability Forum (Moledo & Uldry, 2022) et une analyse des constitutions et législations des pays de l'Union européenne. Ce travail a été réalisé avec Blandine Germain, stagiaire au sein de Handéo.

Les ressources et obstacles identifiés à partir des différents matériaux analysés ont été discutés avec le comité de réflexion. L'enjeu était de déterminer ceux qui manquaient, leur éventuelle singularité et les aspects qu'il était nécessaire d'approfondir en entretien. En parallèle de ces réunions, quarante entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des personnes vivant avec un handicap et s'étant déjà présentées à des élections ou ayant déjà exercé un mandat électoral. Ces personnes ont été identifiées grâce au comité de réflexion ou à des interviews parues dans la presse. Quinze des premiers entretiens réalisés entre mai et juin 2021 ont donné lieu à un rapport qui a également été discuté avec le comité de réflexion, en particulier concernant les recommandations et enseignements à tirer de ces expériences. Ils ont été complétés par vingt-cinq entretiens réalisés entre septembre et décembre 2021. Ces quarante entretiens ont été complétés par cinq entretiens avec des conseillers municipaux ne vivant pas avec un handicap, mais ayant été élus au côté d'au moins une personne vivant avec un handicap.

Les entretiens ont duré une heure en moyenne, le plus court étant de trente minutes et le plus long s'étalant sur près de deux heures. Pour les quinze premiers entretiens, chacune des retranscriptions a été envoyée par e-mail aux personnes interrogées pour qu'elles en valident le contenu. En outre, le rapport d'analyse leur a également été transmis afin qu'elles puissent donner un avis sur la manière dont leur citation avait pu être reprise au regard du degré d'anonymisation. Il est ici question de degré, car il n'est pas toujours possible d'anonymiser totalement ces situations atypiques. En outre, les personnes enquêtées jouissent d'une certaine notoriété à l'échelle du mandat exercé. L'enjeu éthique était de s'assurer que les propos ne puissent pas entraîner de préjudice pour leur auteur.

Afin de consolider le processus d'anonymisation, certaines informations ne sont pas données et les verbatims ne sont pas systématiquement contextualisés. Le nombre restreint d'élus vivant avec un handicap pour des élections départementales ou régionales ainsi que la notoriété de

certains d'entre eux ne permettent pas de préciser ces informations. Parfois, il est même nécessaire de ne pas différencier si la personne est candidate ou élue. Le genre de l'enquêté est aussi un indice avec lequel il a fallu faire attention. Les entretiens n'ont pas non plus été numérotés pour éviter le croisement d'informations. Ces précautions n'ont néanmoins pas été nécessaires pour les personnes qui s'expriment dans la presse et dont les propos sont publics et nominatifs.

Les verbatims extraits de ces matériaux sont entre guillemets et sans italique. Ils sont repris sous la forme de paragraphes différenciés de l'analyse ou inclus dans celle-ci avec des guillemets afin de montrer la porosité des frontières entre l'analyse produite par la personne qui recueille de l'information dans le cadre d'une posture compréhensive et la personne qui lui restitue cette information (Combessie, 2014a; Combessie, 2014b). Ce style a pour objectif de circuler entre l'expérience vécue par les personnes et sa conceptualisation.

Description de la population d'enquête

Les entretiens menés auprès de candidats et d'élus concernent des profils variés :

- vingt-trois vivent avec un handicap lié à une altération des fonctions motrices, dont des personnes avec une paralysie des membres inférieurs, avec une tétraplégie ou avec une infirmité motrice cérébrale;
- sept vivent avec une altération des fonctions sensorielles, dont trois personnes sourdes et quatre personnes non voyantes;
- dix vivent avec des altérations des fonctions mentales et/ou cognitives, dont quatre personnes autistes;
- une personne porte une déformation qu'elle qualifie de « non handicapante » pour l'exercice d'un mandat électoral;
- douze personnes ont eu un accident ou une maladie qui est à l'origine d'un handicap acquis après l'âge de 18 ans ou qui est venu se surajouter à la situation. Il peut s'agir d'une opération, d'un accident sportif, de la vie quotidienne ou de la voie publique, d'une maladie évolutive invalidante dont une myopathie ou une rétinite.

Les personnes interrogées résident en zone rurale ou en territoire urbanisé. Un quart d'entre elles vit en Île-de-France dans des communes qui comptent entre 15 000 et 85 000 administrés. Les autres sont réparties sur l'ensemble du territoire métropolitain et vivent dans des communes qui rassemblent entre 1 000 et 200 000 habitants, dont une capitale régionale.

Quatre personnes ont une expérience de candidature ou d'élu dans une ville de moins de 1 000 habitants. Les personnes interrogées ont entre 26 et 71 ans ; onze sont des femmes et vingt-neuf sont des hommes. Trente et une d'entre elles ont un emploi, parmi lesquelles deux personnes travaillent en Esat. La majorité vit en couple.

L'essentiel de l'activité politique de ces personnes se concentre au niveau local. À l'exception de l'une d'entre elles, elles se sont toutes déjà présentées à des élections municipales. Six candidats ont également participé à des élections départementales et/ou régionales et quatre candidats se sont présentés aux élections législatives. La sensibilité politique des personnes interrogées s'étend de l'extrême gauche à la droite conservatrice. L'orientation politique de trois des enquêtés n'est pas connue. On sait néanmoins qu'ils n'appartiennent « à aucun parti politique ». À gauche, une personne candidate est militante de longue date du Parti communiste, cinq personnes candidates se sont présentées sur des listes de la France Insoumise, quatre personnes sont militantes chez Europe Écologie Les Verts et six sont membres du Parti socialiste. Dix autres se sont présentées sur des listes centristes, dont une sur une liste Union des démocrates et indépendants (UDI) et neuf sur celle de la majorité présidentielle. Enfin, onze personnes candidates ont intégré des listes de divers droite ou du parti Les Républicains.

Plus des deux tiers des participants ont une activité associative ou syndicale préalable ou parallèle à leur candidature ou à leur mandat électoral. Cet engagement est lié au domaine du handicap pour les trois quarts des personnes interrogées.

Enfin, trois personnes ont été candidates à des élections alors qu'elles avaient une mesure de protection.

Ce livre se décline en deux parties afin de montrer comment le handicap agit sur le fonctionnement politique et est agi par celui-ci au regard d'un double plafond de verre : l'un ségrégatif et l'autre capacitaire. La première partie s'intéresse à la première forme de ce plafond à partir de l'exemple de l'engagement politique et de la manière de durer en politique. D'une part, elle montre comment l'engagement politique s'intrique dans des dynamiques de compromis entre des temporalités humaines pouvant être en tension. Ces tensions posent un dilemme quant à la manière d'envisager l'émancipation des personnes par l'intermédiaire d'un tiers. D'autre part, elle décrit le processus de construction de la carrière politique. Elle montre comment elle peut s'inscrire dans un processus d'affranchissement de la condition handicapée ainsi que de performativité et de subversion. La seconde partie

aborde l'intrication de ce premier plafond avec un second plafond plus spécifique aux personnes vivant avec un handicap. Elle part de l'exemple des dynamiques de délibération qui reposent à la fois sur des techniques oratoires et tactiques. Ces dynamiques impliquent, pour les personnes qui vivent avec un handicap, un jeu avec les normes dans la façon dont elles en font l'expérience et l'éprouvent en situation. La conclusion abordera la manière dont l'engagement politique des personnes vivant avec un handicap invite également à penser autrement le handicap. La carrière en politique ainsi que les dynamiques de délibération des personnes vivant avec un handicap illustrent une difficulté plus générale d'inclusion face à l'existence d'un double plafond de verre. Au regard de cette contrainte, il sera proposé une approche par les droits humains encore plus radicale que celle déployée en France aujourd'hui.

Table des matières

LISTE DES SIGLES.....	5
PRÉFACE	
« HANDICAP : FAIRE DE LA POLITIQUE, REFAIRE LE POLITIQUE »	7
Bibliographie	11
INTRODUCTION	13

PARTIE 1

UN PLAFOND DE VERRE SÉGRÉGATIF

CHAPITRE 1	
L'ENGAGEMENT POLITIQUE	27
L'articulation des temporalités humaines	30
Un temps d'organisation et de préparation majoré.....	36
Se faire aider par un tiers : un dilemme émancipatoire	38
CHAPITRE 2	
« FAIRE CARRIÈRE EN POLITIQUE »	41
Un processus de notabilisation.....	42
Le handicap : entre stigmatisation, compassion, démarcation et héroïsation	47
La construction d'une compétence politique.....	55
Une compétence limitée au domaine du handicap?	61
La défaillance compensatrice de l'État.....	64
L'ambivalence de l'indemnité de fonction d' élu.....	66

La dimension restrictive de l'aide humaine de la prestation de compensation au handicap	67
Des aides dépendantes du jeu politique local.....	70
CONCLUSION.....	75

PARTIE 2

UN PLAFOND DE VERRE CAPACITAIRE

CHAPITRE 3	
LES DYNAMIQUES DE DÉLIBÉRATION	81
CHAPITRE 4	
L'ART TACTIQUE	85
L'inaccessibilité cognitive.....	86
L'inaccessibilité juridique.....	93
L'inaccessibilité à l'information.....	96
L'inaccessibilité du cadre bâti, des infrastructures et des équipements.....	99
De l'inaccessibilité à une accessibilité universelle	103
CHAPITRE 5	
L'ART ORATOIRE	105
La spécificité des personnes sourdes.....	105
La spécificité des personnes non verbales.....	107
Les difficultés de réception d'un message oral.....	108
Les difficultés d'émission d'un message oral.....	110
CHAPITRE 6	
ENTRE BRICOLAGE, AJUSTEMENT ET ACCOMMODEMENT	
DES NORMES	113
CONCLUSION.....	117

CONCLUSION GÉNÉRALE.....	119
BIBLIOGRAPHIE.....	127
Sites Internet consultés	136
ANNEXE 1 : ARTICLES DE PRESSE (DÉCEMBRE 2021 à MAI 2002)....	137