

COMMISSION GENERALE :
**« COMPRENDRE ET LUTTER CONTRE LE VALIDISME : ENJEUX D'UNE POLITIQUE
D'EGALITE »**

Introduction :

- **Grégory Doucet**, maire de Lyon
- **Florence Delaunay**, adjointe aux droits et égalités

Intervenantes :

- **Cécile Morin**, doctorante en histoire contemporaine, professeur d'histoire-géographie et porte-parole du Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation (CLHEE),
- **Anaïs Choulet-Vallet**, doctorante en philosophie à l'Université Lyon 3 et au CNRS, membre du Réseau d'études handiféministes (REHF),
- **Fabienne Jegu**, conseillère experte handicap auprès de la Défenseure des droits

Introduction de M. Grégory DOUCET et de Mme Florence DELAUNAY

M. LE MAIRE : Bonjour à toutes et à tous, et notamment à ceux qui partagent avec nous ce temps de réflexion grâce à la retransmission.

Merci, à vous, pour votre présence, votre participation. Merci, surtout, aux deux chercheuses qui ont accepté de répondre à notre invitation, Madame Cécile MORIN et Madame Anaïs CHOULET-VALLET. Je remercie, aussi, Madame Fabienne JEGU, conseillère experte auprès de la Défenseure des droits. C'est un grand plaisir, pour moi, que nous ayons l'occasion pour apprendre, comprendre, réfléchir et dialoguer sur cette thématique du validisme. Que cela nous enseigne-t-il ? Qu'est-ce que cela nous apporte ? Quelles sont les questions soulevées ? La question du handicap est une problématique constante et centrale du plan de mandat municipal de la Ville de Lyon. C'est transversal entre les délégations de l'exécutif, j'y tiens. Rassurez-vous, je n'exposerai dans ce discours d'introduction ni ce que nous faisons ni ce qui est en chantier. Nous avons à cœur que la mairie, cette mairie commune, dans laquelle vous avez pris place, soit régulièrement un lieu de partage intellectuel de connaissances, d'écoute d'expériences vécues, et, si possible, d'acculturation des élu·es que nous sommes. Je m'inclus, naturellement, en le disant. Avancer, progresser, parvenir à des décisions et des choix éclairés au service de l'intérêt général, cela suppose d'accepter de se remettre en question, de suspendre nos certitudes, d'adopter une attitude réceptive, en vue d'assimiler de nouvelles données et d'enrichir nos points de vue.

Notre société est productrice de normes. Bien souvent, s'écarter de ces normes, par choix ou par circonstances liées à nos trajectoires de vie, c'est se retrouver exposé·e à des sanctions matérielles ou symboliques. La norme est un regard, une attitude. La sanction, en tant que ressenti, peut être involontaire. Légère, brutale, elle peut venir par le truchement d'une parole ou d'un comportement désagréable. Elle peut être portée, encapsulée par les infrastructures elles-mêmes, l'organisation de nos institutions, des services publics, des aménagements. Nous vivons dans un monde qui se pense comme rationnel, au sens de la rationalité économique et technique. Pour cela, il tend à standardiser ou à uniformiser beaucoup de choses. Nous-mêmes, nous intériorisons, malgré nous, souvent sans en être

conscient, les préjugés. Ce sont aussi des facilités de pensée. Nous catégorisons, nous mettons dans des cases, nous croyons savoir. D'un trait de personnalité, d'un caractère biologique, nous faisons une généralité. C'est un gros travail sur soi pour arriver à se départir de tout cela, d'admettre que chaque personne est unique, qu'il faut du temps pour connaître l'autre, et d'organiser les choses pour que chacune et chacun s'épanouisse dans le contexte de notre vie collective.

À la ville de Lyon, ce qui nous importe c'est d'améliorer l'inclusion ; c'est à dire, l'égal accès de toutes et de tous, aux espaces publics, aux services publics, et aux biens, en général, dont peuvent bénéficier les habitant-es. Ce qui nous importe est de lever tous les freins, toutes les gênes, tous les obstacles, qui pourraient empêcher chacune et chacun, quelle que soit sa situation ou son parcours, de profiter du bâti, des espaces verts, des transports, du patrimoine, des équipements culturels, des équipements sportifs ; d'exercer sa pleine participation sociale. C'est une tâche immense, qui nécessite des moyens et du volontarisme politique, et une compréhension éclairée des problématiques. C'est l'un des objectifs de cette matinée : je vous la souhaite dense, utile et agréable.

Je terminerai en vous disant que la Ville de Lyon est la première collectivité locale au monde à avoir formulé des engagements simples, mais concrets lors du dernier sommet mondial du handicap organisé par la Norvège et le Ghana. C'est la première fois qu'une collectivité locale s'exprime dans ce cadre internationalement connu et reconnu, et notre premier engagement a été de nous assurer que les élus de la ville seraient formés et sensibilisés aux questions relatives au handicap. Donc cette commission générale aujourd'hui en est la traduction concrète, et c'est un premier pas.

Je vous remercie encore une fois.

Mme DELAUNAY – Bonjour à toutes et à tous. Je commence par simplement dire que je serai aussi la gardienne du temps pour cette commission générale, donc je prie par avance toutes les personnes auxquelles je serai obligée de rappeler les impératifs de l'horaire de m'excuser des interruptions qu'il pourrait m'arriver d'être obligée de faire.

Cela étant dit, mesdames et messieurs, monsieur le Maire, chères intervenantes, les discriminations liées au handicap aujourd'hui sont la première cause de saisine du Défenseur des droits en France. Sur quelques 14 000 sollicitations annuelles en matière de discriminations, plus de la moitié concerne les origines, réelles ou supposées, et le handicap. Il est question de l'accès à l'emploi, aux écoles, aux espaces culturels. Malgré un siècle de louables efforts et de grandes déclarations, comment expliquer un tel retard ? Comment expliquer une telle inertie ?

L'histoire nous montre que, dès l'Ancien Régime, le handicap a été confié aux œuvres caritatives et de bienfaisance en France. Alors que les premières lois sur le handicap étaient votées dans les années 1970, l'État s'est tourné massivement vers les associations. À l'inverse, dans le monde anglo-saxon, les groupes militants, liés au handicap, ont pu se définir comme une minorité politique. Ce ne fut pas le cas en France, et l'on peut souligner une réelle dépolitisation de la question du handicap. L'action publique a eu tendance à développer et à promouvoir des objectifs abstraits, engendrant des recherches de solutions adaptatives, quand une transformation de fond du fonctionnement social serait nécessaire.

La demande actuelle de repolitisation du handicap s'inscrit dans cet espoir de transformation. Il s'agit de remettre en cause un certain fonctionnement social, fondé sur une norme, qui pense majoritairement au bien-être et au confort des personnes valides.

Pour nous permettre de mieux comprendre ces enjeux, nous allons entendre, ce matin, plusieurs intervenantes, dans le cadre de cette commission générale, conçue comme un parcours de réflexion, avec différents éclairages successifs : éclairage militant, éclairage universitaire, éclairage juridique. Les deux premières interventions aborderont le sujet spécifique du validisme, parce que pour bien le comprendre, il faut bien comprendre ce que le validisme recouvre, en identifier les ressorts et les manifestations, rendre visible ce qu'il produit, ainsi que les conséquences pour les personnes qui le vivent. Nous entendrons donc Madame Cécile MORIN, doctorante en histoire contemporaine et porte-parole du Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation, le CLHEE. Son intervention nous permettra de mieux saisir le concept du validisme et les enjeux qui en découlent. Ensuite, nous écouterons Madame Anaïs CHOULET-VALLET, doctorante en philosophie à l'Université Lyon 3, membre du Réseau d'études handiféministes. Son intervention portera sur les enjeux croisés, portés par la notion de féminisme et de handicap. Enfin, interviendra Madame Fabienne JEGU, conseillère experte handicap auprès de la Défenseure des droits. Elle nous rappellera le cadre juridique dans lequel s'inscrit notre propos, aujourd'hui.

Je suis très heureuse de vous accueillir ce matin dans notre maison commune qu'est cet Hôtel de Ville. Mesdames, vos éclairages croisés nous sont précieux. Aussi, je vous remercie pour le temps que vous prenez, les déplacements effectués, qui n'ont pas été très faciles compte tenu de l'horaire de cette commission. Je tiens à vous exprimer notre reconnaissance pour votre engagement et votre militantisme.

Nous commençons par Madame Cécile MORIN. Vous êtes doctorante en histoire contemporaine, porte-parole du Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation (CLHEE). Votre intervention tournera autour des questions suivantes : qu'est-ce que le validisme ? Comment s'est-il construit historiquement, comment continue-t-il de se manifester, quels sont ses ressorts, et qu'est-ce qu'il produit ? Comment la lutte contre le validisme modifie-t-elle les termes du débat sur le handicap ? Comment interroge-t-elle les normes et les catégories construites qui organisent la place des personnes dans la société ? Comment renouvelle-t-elle le combat pour l'égalité des droits ?

Madame MORIN, je vous propose de prendre la parole.

Mme MORIN – Merci beaucoup. Je voudrais ajouter à cette présentation que je suis aussi professeur d'histoire-géographie, dans le secondaire, à Clermont-Ferrand. Je voudrais remercier la Ville de Lyon pour cette invitation. Elle permet de parler de ce thème du validisme. Elle permet la prise de parole de militantes, directement concernées par le handicap, alors que cette question du handicap est très souvent traitée par des personnes non directement concernées, prétendant parler au nom de personnes handicapées pour dire ce qui est bien pour elles. Ce sont notamment les dirigeants d'associations gestionnaires de services et de structures médico-sociales.

Je suis d'autant plus contente, que souvent, la parole laissée aux personnes handicapées, est assignée à une fonction de témoignage, comme si elles ne pouvaient parler que d'un vécu singulier et circonscrit, alors que la parole générale, universelle, descriptive, normative, est laissée à d'autres qu'elles-mêmes.

Je milite dans un collectif, le CLHEE, Collectif Lutte et Handicap pour l'Égalité et l'Émancipation. Il regroupe les personnes directement concernées par le handicap, quel que soit le type de handicap. Il entend traiter la question de la domination, en affirmant que cette domination et cette position inférieure qu'occupent les personnes handicapées dans la société, ne sont pas la conséquence naturelle d'une fatalité biomédicale. En revanche, elle

est le résultat de choix politiques, de choix de politiques publiques. En ce sens, elle est, socialement et historiquement, construite.

Nous entendons lutter contre notre domination, sous l'égide de la lutte contre le validisme. Les interprètes en langue des signes française m'ont demandé de préciser, étant donné que ce terme n'a pas de traduction en langue des signes, que le terme de validisme serait traduit, en langue des signes, par le terme « oppression. »

Je vais essayer de montrer en quoi cette notion de validisme permet de dénaturiser la domination des personnes handicapées qui passe très facilement pour le résultat d'un verdict biologique. Comment cette notion permet-elle de repolitiser la question du handicap, alors qu'elle est traitée dans l'espace public, en mobilisant les sentiments moraux sur le mode de questions de charité ou de compassion.

Le validisme consiste à porter un jugement sur les personnes handicapées, en fonction d'une norme, qui établit que l'idéal universel à atteindre est d'être valide. Les personnes handicapées sont perçues à l'aune de l'écart à cette norme, comme des versions amoindries et incomplètes des êtres humains. Les représentations validistes se présentent sous deux versants essentiellement.

D'abord, il y a la figure du handicapé malheureux. C'est celui qui aurait eu moins de chance et qui aspirerait à guérir, à se conformer à une norme valide. C'est une représentation que nous voyons avec le Téléthon, avec les spots de la Sécurité routière. Ces représentations ont structuré le modèle médical du handicap, qui a sous-tendu les politiques publiques du handicap, jusqu'à présent. Cela consiste à présenter les personnes handicapées comme des objets de soin qu'il faudrait rééduquer. Il faudrait les conformer à une norme valide. C'est la raison pour laquelle la langue des signes a été interdite et n'a pas été reconnue pendant longtemps. On a forcé les personnes sourdes à oraliser, à tout prix, au prix d'efforts considérables, complètement vains, alors qu'elles ont une langue, une culture. Cela a consisté à rééduquer, à tout crin, les personnes atteintes de poliomyélite ou de paraplégie, car il fallait absolument éviter le fauteuil roulant. La posture debout étant associée à la dignité, la personne clouée dans un fauteuil roulant incarne une figure christique du malheur. Malheureusement, ce modèle du handicap sous-tend encore l'essentiel des politiques publiques, considérées par le dernier rapport de l'ONU sur la France comme relevant d'une approche paternaliste. Cette politique assigne beaucoup de personnes à un placement dans des établissements médico-sociaux.

Le validisme se présente, aussi, sous un angle faussement valorisant, faisant des personnes handicapées une source d'inspiration morale pour les valides. On a mobilisé ce registre pour justifier, par exemple, la nécessité d'embaucher des personnes handicapées. Une personne handicapée apporterait une sorte d'irradiation morale quand elle arrive au travail, inspirante pour les autres. Ce registre peut être mobilisé pour justifier la scolarisation des enfants handicapés. On dit alors que scolariser ces enfants est une bonne chose pour les autres, qu'ils seraient une sorte de leçon de vie, de leçon de morale. Ce registre est particulièrement pernicieux parce que ce sont souvent les seules images valorisées des personnes handicapées dans l'espace public. Les personnes concernées ont tendance à intérioriser cette injonction à la performance. Il faut battre des records pour être accepté.

Vous l'aurez compris : le validisme consiste à essentialiser les personnes handicapées. Pour nous, militants anti-validistes, révéler le caractère socialement et historiquement construit de la domination permet justement de dénaturiser cette infériorité parce que, on l'a un peu entendu, les personnes handicapées sont particulièrement dominées dans la société. Or, cette domination est liée au fait qu'elle est socialement acceptée, parce qu'elle serait naturelle. On considère que c'est le résultat, certes regrettable, mais naturel, du handicap, et le validisme est un vecteur d'acceptation sociale de ces inégalités. Par exemple, on va parler du « retard français » en matière de handicap, comme si les

personnes handicapées étaient des charges pour la collectivité. On va parler des efforts à faire, et cela tend à inscrire le handicap dans une sorte de grand récit, qui fait des personnes handicapées d'éternels objets d'exclusion et de relégation, dont la condition malheureuse serait tempérée par des politiques publiques allant dans le sens d'un progrès continu. C'est une vision qui neutralise toutes les luttes ayant existé dans le passé. Et en France, là je m'inscris en faux contre ce qui a été dit, il y a eu des luttes handicapées, dans les années 1970, contre les associations gestionnaires, portées par exemple par le journal *Handicapés Méchants*, qui luttait contre l'APF, qui luttait contre l'assignation du placement en institution. Mais ces luttes ont été oblitérées. Pourquoi ? Ces gens luttaient contre ce qui allait devenir les lois Veil de 1975. Or, ces lois ont été votées. Elles assignaient les personnes handicapées de ma génération à un destin social de placement en institution, et bien sûr l'APF et les autres associations gestionnaires sorties victorieuses de ces luttes ont complètement occulté cette mémoire.

Le validisme va nous permettre de dénaturiser cette domination. Cela va nous permettre de montrer le tour de force, qui consiste à présenter les ouvriers et les ouvrières des ESAT comme des objets de soin. Ils travaillent 35 heures par semaine, dans des emplois d'ouvriers spécialisés pénibles, avec la litanie des souffrances physiques que cela engendre. Ils subissent une pression constante de l'encadrement pour augmenter la productivité. D'après un rapport du Sénat, ces personnes travaillent 35 heures pour gagner, en moyenne, 15 % du SMIC. Ils ne bénéficient pas des droits du travail, ils n'ont pas le droit de faire grève, ils n'ont pas le droit de se syndiquer. Ils n'ont pas le droit d'attaquer leur employeur aux prud'hommes. Ce qui apparaît pour n'importe quel citoyen comme une privation éhontée des droits et une exploitation scandaleuse passe pour de l'action sociale. Nous voyons une naturalisation de ces formes de domination. Nous, militants handicapés, notre but est de rendre visibles, à travers la lutte contre le validisme, les rapports de force qui structurent le champ du handicap, à rebours de cette vision irénique qu'on nous sert en disant : « toutes les associations vont dans le même sens. » C'est aussi faux que de dire « les syndicats », à propos de la CGT et du Medef. Notre lutte se porte contre les associations gestionnaires d'établissement, qui sont considérées par l'ONU, comme illégitimes. Je cite l'ONU : « Elles instaurent une politique de ségrégation sociale, juridique et spatiale. » Du coup, nous voulons rendre visibles ces rapports de force. En ce sens, notre lutte vise non pas à changer le regard sur le handicap mais à changer les rapports de force organisant notre domination. De fait, c'est une lutte politique.

Cette lutte politique passe d'abord par une lutte pour l'autoreprésentation. C'est fondamental. On n'interroge jamais le paternalisme, qui consiste à parler en notre nom. Nous sommes des adultes. La Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées justifie sa fonction en disant qu'elle a une fille handicapée. Sa fille est adulte, on ne l'entend jamais. Et la lutte pour l'autoreprésentation passe par le fait que les représentants autorisés des personnes handicapées en France sont ces associations gestionnaires d'établissements, l'APF, France Handicap, la LADAPT, l'UNAPEI, etc. Historiquement, l'État français a délégué la prise en charge du handicap à ces associations, qui sont devenues gestionnaires d'un secteur d'activité économique très important : le secteur médico-social. Il a été structuré autour du placement en institution. Ces puissantes associations gestionnaires siègent dans toutes les instances décisionnaires, au plus haut niveau de l'État. Elles ont élaboré toutes les lois sur le handicap, en concertation avec le patronat s'agissant des lois du travail, et l'État bien sûr. Elles décident du destin individuel des personnes handicapées. C'est elles qui vont décider de l'orientation des travailleurs handicapés en ESAT. Elles siègent deux fois dans les MDPH : au titre des représentants des personnes handicapées et au titre des gestionnaires. Ce sont elles qui vont examiner les dossiers des personnes et orienter par exemple les travailleurs les plus productifs vers les ESAT. Elles sont dans un

conflit d'intérêts permanent que l'ONU a dénoncé avec force, dans une quasi-indifférence générale. Elles ont le monopole du discours public sur le handicap dans l'espace médiatique et dans l'espace politique.

C'est à cause de ce discours public que nous en sommes restés à des représentations aussi validistes. Je vous en donne un exemple. Je travaille dans l'Éducation nationale. Les associations recevant un agrément par le ministère de l'Éducation nationale pour produire des ressources sur le handicap sont des associations de gestionnaires. Évidemment, ces associations gestionnaires nient l'existence du validisme. Le dirigeant d'une de ces associations disait, à propos du validisme : « C'est de la philosophie. » Elles sont dans une entreprise de délégitimation qui rappelle celle dont a fait l'objet, en son temps, la notion de genre. Imaginez les associations défendant prétendument l'égalité femme-homme dire que le patriarcat n'existe pas. Cela vous dit le degré de mépris dans lequel elles tiennent les personnes handicapées. Ces dernières ne sont pas considérées comme capables de produire un discours d'analyse sur ce qui leur arrive.

Les associations ont réussi à imposer l'énonciation des questions relatives au handicap dans l'espace public. Elles ont constitué le manque de place en institution comme un problème public. Cela permet de ne pas interroger l'existence même de ces institutions, qui apparaissent comme une nécessité évidente, voire comme une ambition, dans un contexte de baisse des financements et d'organisation d'une pénurie d'accès aux services de tous ordres.

Le placement en institution est condamné par l'ONU. Ce n'est pas le seul système qui existe. Des pays ont fermé toutes les institutions de placement des personnes handicapées. Ce n'est pas seulement une lubie de dangereux collectifs subversifs comme celui que je représente. C'est une norme internationale.

La désinstitutionnalisation est un enjeu cardinal. Pourquoi ? Parce que de la fermeture des institutions dépend l'accessibilité de l'espace public. Qu'est-ce que la désinstitutionnalisation ? C'est la possibilité pour chaque personne, adulte ou enfant, de recevoir des aides humaines à la hauteur de ses besoins. Cela peut être des auxiliaires de vie, cela peut être des éducateurs spécialisés, des enseignants spécialisés. C'est-à-dire des professionnels, des aides techniques à hauteur des besoins personnels. En Suède, vous avez des personnes polyhandicapées vivant chez elles. Le droit de vivre de façon autonome et avec qui on choisit est un droit de la convention des Nations unies pour les personnes handicapées. Bien sûr, ces personnes vivent avec des aides à la hauteur de leurs besoins. Elles peuvent choisir de vivre avec un conjoint. Elles peuvent se séparer. Imaginez les adultes vivant toute leur vie avec les trente mêmes personnes dans des institutions. Dans ce cas-là, lors d'une rupture amoureuse, il n'y a pas de séparation physique. Aimerez-vous vivre toute votre vie avec votre ex-conjoint ou ex-conjointe ? Je ne le crois pas.

Cette désinstitutionnalisation existe. Elle suppose l'accessibilité universelle. Quand la Suède a fermé ses établissements, en affectant les moyens aux besoins des personnes, elle a dû adapter l'espace public. Les gens n'étaient plus dans les anciens sanatoriums reconvertis en foyer comme nous les trouvons dans le Massif central. Bien sûr, la Suède a dû adapter ses espaces publics.

Nous parlons du « retard français », et j'ai dit ce que je pensais de cette expression, mais derrière cela, et je vais finir par cela, ce sera la seule concession que je ferai au témoignage : notre vie est hantée par le spectre du placement en institution. Je suis née deux ans après les lois Veil de 1975. En conformité avec ces lois, on a dit à mes parents que je n'avais pas ma place dans une école ordinaire, que c'était mieux pour moi d'être placée en institution.

Je ne dois la possibilité d'avoir pu être scolarisée et faire des études qu'au capital social et culturel de mes parents. Le placement en institution dépend avant tout des capacités sociales et culturelles des parents qui, lorsqu'ils sont informés, évitent le placement en institution parce que par un effet de filières, on n'en sort pas.

Tant qu'il existera des ESAT, les employeurs pourront toujours dire que leurs entreprises ne sont pas adaptées. À leurs yeux, ce serait mieux que les personnes handicapées fassent de la sous-traitance de grandes entreprises, à 15 % du SMIC. Tant qu'il existera des institutions, le gouvernement pourra toujours faire des lois Elan qui abaissent le pourcentage de logements neufs accessibles. On nous dira : « Vous ne pouvez pas trouver un logement neuf adapté ? Ce n'est pas grave, puisque vous pouvez être placé en institution. »

En faisant émerger ces rapports de pouvoir, en montrant comment la revendication d'égalité des droits est liée à la désinstitutionnalisation et à la reprise de parole sur nous-mêmes, nous exprimons ce que nous voulons politiquement, et non pas de ce que veulent les dirigeants d'associations gestionnaires, qui, eux, n'accepteraient jamais de travailler pour 15 % du SMIC, mais qui pensent que c'est bien pour d'autres. Ces luttes sont encore nécessaires.

Je voudrais ajouter une dernière chose. Les luttes handicapées ont existé en France. Notre combat s'inscrit dans un héritage des luttes. Ce discours qui neutralise l'aspect conflictuel et antagonique des rapports de force dans le champ du handicap occulte l'histoire des luttes, alors que les historiens des luttes handicapées montrent qu'elles ont été très dures, y compris en France. Nous nous inscrivons dans l'héritage de tout le travail de mobilisation politique fait avant nous par les militants des années 1970, *Handicapés Méchants* et autres. Ils dénonçaient le placement en CAT, l'ancêtre des ESAT. Ils disaient : « C'est une prison. Le ghetto des handicapés. » Ces luttes s'inscrivent aussi dans un contexte international de luttes. Il faut savoir qu'il y a des luttes contre le Téléthon dans différents pays : aux États-Unis, le Téléthon a quasiment disparu parce que les anciens enfants du Téléthon militaient contre. En Australie, dans des pays d'Amérique latine comme le Chili, au Royaume-Uni, etc, des mobilisations dans les pays ont vraiment abouti à un droit international porté aujourd'hui par les Nations unies.

Je vous remercie.

(Applaudissements)

Mme DELAUNAY – Madame MORIN, je vous remercie pour votre intervention. Il est prévu que les trois intervenantes s'expriment à la suite, et qu'ensuite vous puissiez réagir, et poser vos questions.

Nous allons passer à Madame Anaïs CHOULET-VALLET. Vous êtes doctorante en philosophie à l'Université Lyon 3. Vous êtes membre du Réseau d'études handi féministes (REHF). Votre intervention portera sur les questions suivantes : le validisme s'exerce-t-il de la même façon quand on est femme ou homme ? Être une femme handicapée, est-ce vivre des expériences et des situations spécifiques de mise à l'écart, d'inégalités de traitement, de violences ? Est-ce que les inégalités de genre traversent, se cumulent ou se combinent aux inégalités liées aux situations de handicap ? Les luttes féministes s'articulent-elles aux luttes contre le validisme ? Comment et par quelles actions concrètes, ces deux enjeux peuvent-ils être pensés ensemble ?

Mme CHOULET-VALLET – Bonjour, merci de m'avoir sollicitée pour cette commission générale. Je remercie particulièrement Sophie GOURLAOUEN et Florence DELAUNAY

pour l'organisation de cette commission générale sur le validisme. Quand j'ai reçu cette invitation, j'avoue avoir été agréablement surprise, parce qu'il est assez rare que des institutions politiques utilisent le terme de validisme. C'était donc une bonne surprise de découvrir le thème de cette commission et de savoir que nous avions entre guillemets « carte blanche », pour parler des enjeux spécifiques au handicap, et dans mon cas spécifique à l'imbrication du genre et du handicap. C'est donc rare et précieux, et je souhaitais le souligner.

Je suis effectivement doctorante en philosophie à l'université Lyon III, ainsi qu'au CNRS, donc je travaille sur des questions qui ne sont pas spécifiquement relatives au handicap, même si elles sont très liées, et je suis membre du Réseau d'Etudes Handiféministes, le REHF, qui est un réseau de recherche très récent, né en septembre 2020. Il y a donc encore beaucoup de choses à défricher. Nous avons effectivement une perspective militante, mais principalement dans le cadre universitaire. Nous tenons aussi à ce que justement ce discours universitaire ne reste pas cloisonné dans la sphère institutionnelle de la recherche et de l'enseignement supérieur. Il faut qu'il puisse aussi servir à la société civile. Après tout, c'est le but des recherches universitaires.

Je tiens à dire que je suis aveugle. Je suis donc, comme Cécile, assez impressionnée que, pour une fois, on donne la parole à des personnes vraiment concernées par le handicap pour en parler, et en particulier, pour en parler de manière épistémologique, c'est-à-dire réfléchir aux paradigmes, aux représentations sociales, scientifiques, linguistiques qui entourent ce terme. Cela permet de réfléchir aux conséquences, aux incidences que cela peut avoir sur le vécu des personnes. Je m'inscris complètement dans la continuité de ce qui a été dit auparavant. Comme l'a souligné Cécile, le validisme est un rapport de domination sociale, une oppression structurelle. C'est très intéressant de l'aborder de manière sociologique, mais il ne faut pas oublier que, comme toute domination, cela a des conséquences sur les vies et les trajectoires individuelles. C'est important de sortir des statistiques. Il faut savoir que, Cécile et moi, nous constituons des exceptions statistiques, étant toutes les deux en doctorat : c'est quelque chose d'extrêmement rare, statistiquement, pour des personnes considérées comme handicapées.

Je tiens également à dire que, en tant que personne blanche, je ne vais pas parler des enjeux liés à la race, qui se mélangent à ceux du handicap, parce que je ne suis moi-même pas concernée. Il faut toutefois souligner que c'est un enjeu très important, notamment dans les luttes anti-validistes qui sont très souvent accaparées par des personnes blanches, c'est-à-dire que la parole et les souffrances des personnes concernées, à la fois par le handicap, donc le validisme, et le racisme, sont très peu entendues. Il y a des enjeux spécifiques qu'il ne faut pas oublier. Dans le Réseau d'études handi féministes, nous n'en parlons pas spécifiquement, donc je n'ai aucune légitimité à en parler aujourd'hui, n'étant, en plus, pas concernée.

Pour commencer, je vais parler de l'imbrication des questions de genre et de handicap, en commençant par une analogie. Je dirais que le validisme est au handicap ce que le sexisme est au genre, c'est-à-dire que le validisme est un rapport de domination fondé sur le handicap, de la même manière que le sexisme est un rapport de domination fondé sur les questions de genre. Par questions de genre, je rappelle que cela nécessite d'aborder la différence entre les femmes et les hommes, mais aussi toutes les personnes, ne se reconnaissant pas dans les catégories binaires d'homme et de femme, pour des questions d'identité de genre ou d'orientation sexuelle. Dans la question du genre, il n'y a pas que la différence homme-femme, il y a aussi la question des transidentités, la question des orientations sexuelles. Ces questions sont éminemment liées aux questions de genre. Quand je parlerai de féminisme et de genre, je ne parlerai pas seulement de cette distinction entre femmes et hommes. Souvent, je fais la distinction entre femmes handis et handis queers. « Handi » est un terme raccourci, utilisé par les personnes concernées militantes.

« Queer » est un mot anglais qui désigne la multiplicité des identités de genre et des orientations sexuelles.

Pour commencer, je vais évoquer la différence entre les termes de « validisme » et de « capacitisme » et réfléchir aux conséquences que cela peut avoir en matière de genre. Dans l'espace français et européen, on a plutôt tendance à parler de validisme, tandis que dans l'espace anglo-saxon et francophone, notamment québécois, on parle plutôt de capacitisme. Pourquoi existe-t-il deux termes qui ne sont pas tout à fait synonymes pour parler de choses semblables, et quelles sont justement leurs conséquences sur le plan du genre ?

La différence entre capacitisme et validisme est fondée sur la différence entre une incapacité qui est une sorte de problème précis qui relève d'un ordre social, cognitif, biologique ou sensoriel, donc une incapacité qui peut être de différents ordres ; et un handicap qui est plutôt perçu comme un état global de faiblesse ou d'incapacité. Pour résumer, le capacitisme va considérer qu'il y a une hiérarchie entre les différentes capacités d'ordre fonctionnel, sensoriel, cognitif et les capacités et compétences sociales ; tandis que le validisme considèrera le handicap comme quelque chose de perçu dans sa globalité. De manière plus abrupte et concrète, le capacitisme insistera sur les injonctions capitalistes à la productivité, c'est-à-dire ce qu'il est important de dénoncer en mettant au jour l'existence du capacitisme. Dans le capacitisme, nous sommes évalués, considérés en fonction de notre capacité à être productif ou productive dans l'espace professionnel et dans l'espace social. Le validisme insistera plutôt sur une représentation morale fondée sur une binarité. On retrouve une distinction entre les valides et les non valides.

En associant, cette double perspective, issue du capacitisme d'un côté, et du validisme de l'autre, il s'agit de critiquer la définition du travail et de l'utilité sociale qui ne sont perçus qu'à l'aune de la productivité. D'autre part, il s'agit de critiquer la relégation des personnes dites « non productives » à une inutilité sociale. Les personnes qui n'auront pas un profil de productivité exemplaire seront considérées comme socialement inutiles, donc isolées, cachées, occultées. Du coup, il s'agit d'effacer le travail non productif. Ce travail non productif est, en général, le travail domestique, les tâches ménagères, le soin des enfants, et le travail de « care ». « Care » peut désigner à la fois la sollicitude, le soin, la prise en charge affective. Du coup, tout le travail de « care » et le travail domestique sont considérés comme des travaux non productifs. À ce titre, ils ne sont pas rémunérés. En général, on considère que ce n'est même pas du travail. Les personnes jugées non productives sont reléguées à un travail non productif, si tant est que l'on considère qu'il s'agisse d'un travail. Du coup, ils ne seront pas valorisés pour ces questions-là. C'est à ce titre qu'il y a un lien entre le genre et le handicap. Ce travail considéré non productif est, en général, l'apanage des personnes considérées comme des femmes, notamment le soin, l'éducation. Il va y avoir des similitudes et un dialogue entre les oppressions basées sur le handicap et les oppressions basées sur le genre.

Dans une deuxième partie, je souhaiterais aborder les similitudes entre le sexisme et les validismes, et réfléchir aux outils d'analyse et de critique dont on peut se doter pour réfléchir à leur imbrication et à leur dénonciation commune.

Le premier axe sur lequel il y a des similitudes entre le sexisme et le validisme, c'est la naturalisation des corps vulnérables. Cécile en a parlé, le fait de naturaliser le handicap, c'est inscrire comme une vérité inéluctable et irréversible le fait que le handicap aura des conséquences en termes de capacité, d'efficacité, de productivité. On considère que c'est une vérité générale, valable en tout temps et en tout lieu puisque c'est un fait naturel. Cette naturalisation des corps vulnérables, elle se retrouve dans le handicap, mais elle se retrouve aussi dans la sphère du genre. C'est à dire que beaucoup de critiques féministes ont montré que le sexisme était en grande partie fondé sur une pathologisation du corps féminin. On

considère que le corps féminin est naturellement pathologique. Je me réfère aux travaux d'une philosophe, Elsa DORLIN. Elle a écrit un ouvrage *La matrice de la race*, dans lequel elle montre qu'il y a une pathologisation des corps féminins et des corps noirs. Aujourd'hui, cela a des conséquences, sur le fait que certains corps sont jugés naturellement vulnérables. C'est une première similitude entre genre et handicap.

La deuxième similitude va se jouer sur l'assignation à des rôles, à des tâches et à des compétences précises. Tout à l'heure, je parlais du travail non productif, relégué aux femmes, à une minorité de gens et aux personnes handicapées. On a aussi affecté les personnes handicapées à des tâches très répétitives, notamment dans les ESAT. On considère que les personnes ne sont pas forcément capables de faire autrement, de faire autre chose. Par exemple, en tant que chercheuse handicapée, je dois faire très souvent la preuve que je suis capable de raisonner correctement. C'est-à-dire que je suis capable de réfléchir et de construire un discours rationnellement compréhensible. Je précise à nouveau que je suis aveugle. Ce qui est « atteint » chez moi, c'est mon nerf optique. A priori, je n'ai pas de raison de ne pas réussir à parler, à raisonner et à communiquer. Toutefois, je dois en permanence faire mes preuves. On doit toujours s'inscrire dans un double modèle. Soit celui de la commisération, soit celui de l'admiration malsaine des personnes handicapées. À force d'intérioriser ces modèles, les personnes handicapées doivent jouer dans cette sphère de l'excellence qui ne dit pas son nom. Il y a une pression à l'excellence et à la performance doublement forte pour les personnes handicapées, notamment les femmes handicapées puisque ce sont des personnes non légitimes dans des espaces accaparés par des personnes qui ont le pouvoir et qui ne font pas partie de ces minorités.

Il ne s'agit pas de dire qu'il n'y a pas du tout d'handicapés, de femmes ou de personnes queers, à la tête des institutions, notamment des institutions de recherche. Il s'agit de dire que le rapport de domination sociale étant ce qu'il est, la spécificité de leur discours n'est pas entendue.

Après l'assignation à des tâches, à des rôles et à des compétences spécifiques, il y a ce soupçon d'incompétence. Il faut le contourner en permanence. Quand on est considéré comme une femme ou un handicapé, il faut prouver que nous ne sommes pas incompetents ou incompetentes et que nous sommes capables. Nous retrouvons les enjeux liés au capacitisme : nous avons bien les capacités de faire ce qui nous est demandé, malgré la présomption d'incompétence.

L'absence de handicap est un privilège dans un sens sociopolitique. C'est un privilège de ne pas être handicapé dans le sens où on aura plus facilement accès à des choses d'ordre économique, comme le travail, ou à des choses d'ordre culturel, comme l'éducation ou les études. Quand on est valide, on dispose de privilèges dont on n'a pas conscience. Les personnes handi doivent en permanence lutter contre ce privilège et intériorisent le fait qu'elles doivent acquérir ce privilège sans en avoir l'air. C'est un peu la même chose lorsqu'il s'agit de dénoncer le privilège blanc pour les personnes blanches, en distinguant cela des personnes racisées. De même que le privilège masculin, quand un homme n'a pas forcément de questions à se poser sur la légitimation de sa place dans l'espace public. Ce sont des questions qui sont beaucoup moins fréquentes.

Cela m'amène à parler du fait que l'imbrication entre genre et handicap est une multiple peine. Je décline plusieurs choses à ce sujet. Les femmes handi ou les handi queers vivent des oppressions spécifiques. Jusqu'à la fin des années 1990, les femmes ayant un handicap d'ordre cognitif ou mental subissaient des stérilisations forcées. On ne leur laissait pas le choix. Dans les oppressions spécifiques, il y a le déni du droit à la maternité. Il est dispensé par les proches, les amis ou les discours sociaux, médiatiques. Une personne handicapée voulant avoir un enfant sera plus soupçonnée d'incompétence. On considèrera qu'elle n'a pas le droit de faire un enfant, au risque de lui transmettre son handicap. Un

handicapé de plus dans la société représenterait une charge. On avance le fait qu'elle ne pourrait pas être capable de s'occuper correctement de son enfant. Il faut toujours préciser le droit à la maternité pour les femmes handi.

Parallèlement, les personnes handicapées faisant la demande d'une PMA ou d'une adoption voient leurs chances de réussite extrêmement restreintes, limitées. Ce sont aussi des oppressions spécifiques.

Les femmes handi subissent une prévention d'incapacité par rapport à un rôle qui leur est assigné. On assigne les femmes à un rôle de soin, d'éducation, mais, en même temps, on considère que les femmes handi ne sont pas vraiment capables de le faire. Jusqu'à la fin du dix-neuvième siècle, un couple d'aveugles n'avait pas le droit de se marier parce que l'on considérait que la femme aveugle ne pouvait pas correctement exercer son travail domestique de mère et de femme. Une collègue, Marion DOE, a travaillé dans une thèse de sociologie sur la parentalité aveugle. Elle a souligné le fait que les mères aveugles étaient jugées en permanence sur la capacité à habiller correctement leurs enfants. Elles vont subir une pression très forte pour ne pas habiller leurs enfants avec des vêtements tachés pour aller à l'école. Ce serait bien la preuve qu'elles ne sont pas capables de s'occuper correctement de leurs enfants. C'est une petite anecdote par rapport à l'ensemble de son travail, évidemment.

Dans le registre du care, les femmes handi sont perçues comme bénéficiaires de soin et jamais comme des pourvoyeuses. En tant qu'handicapées, elles ont la place de recevoir du soin. Elles en reçoivent tellement que c'est difficile d'avoir de la place pour en donner.

Je voudrais aborder la sexualité, ou la conjugalité des femmes handi et handi queers. Les femmes handi sont considérées asexuelles, c'est-à-dire sans sexualité, sans désir, sans activité sexuelle quelconque, alors même qu'elles ont quatre à dix fois plus de risques de vivre des agressions sexuelles. Un discours a existé qui disait qu'agresser sexuellement une femme handi serait presque lui rendre service, puisqu'étant une personne non désirable, elle n'aurait sinon pas accès à la sexualité. À cause de cette représentation, les femmes handi ont quatre à dix fois plus de chances de subir des agressions sexuelles par rapport à des femmes valides. Les femmes handi, vivant en couple ont 50 à 90 % de risques en plus de vivre des violences conjugales. Ces chiffres sont exorbitants. Les violences conjugales explosent lorsqu'il s'agit des femmes handicapées, de la même manière que les violences sexuelles.

Par ailleurs, les femmes handi subissent des normes de beauté, des injonctions à la beauté et à la désirabilité encore plus fortes que les femmes valides. Non seulement il s'agit de se conformer aux canons féminins, mais aussi aux canons valides. Les femmes handi se retrouvent à faire un triple travail. On travaille, on s'occupe de la maisonnée, et on doit se rendre belle et désirable en cachant son handicap puisque le handicap n'est pas perçu comme quelque chose de désirable. Sauf dans des cas de fétichisme graves, qui donnent souvent lieu à des agressions sexuelles.

Les femmes handi, ou les handi queers n'ont pas accès à une éducation sexuelle adaptée, notamment dans les cours sur la sexualité au sein des établissements scolaires. La question du handicap et la façon d'avoir une activité sexuelle non risquée ne sont pas abordées. Cette question est abordée dans des sphères très précises, soit dans des institutions, soit dans des collectifs militants ou dans certaines brochures.

Dans la vie sociale et professionnelle, les oppressions spécifiques se déclinent de la manière suivante. Les institutions liées au care ou à la sexualité, telles que les maternités, les hôpitaux, les plannings familiaux ne sont généralement pas accessibles à différents types de handicaps. Au planning familial de Lyon, où je me suis rendue il n'y a pas longtemps, il n'y a aucune brochure en braille. Quand on pense accessibilité, on pense personne à mobilité réduite, donc personne en fauteuil. On oublie que le handicap et

l'accessibilité se jouent à plein de niveaux. De la même manière, la Ville de Lyon a sorti une brochure intitulée « Femmes et santé. » Cette brochure existe au format papier, mais ce n'est pas possible de la trouver en format audio ou en braille. En tout cas, elle n'est pas distribuée comme telle.

Pour la question du travail, ou du capital économique, les femmes handi sont doublement paupérisées, car elles ont un accès au travail encore plus limité. Les discriminations à l'embauche sont extrêmement fortes. Il ne s'agit pas juste d'une accumulation de discriminations liées au sexisme et au validisme. Il s'agit bien de discriminations spécifiques.

Sur les questions économiques, le fait que l'AAH (allocation adulte handicapé) soit encore conjugalisée, donc dépendante du revenu du conjoint ou de la conjointe, crée des situations de précarité extrêmement fortes. Il y a quelques semaines, l'Assemblée nationale a refusé de déconjugaliser l'AAH, à l'encontre des discours des personnes concernées, des personnes militantes qui se sont mobilisées pendant des mois, afin de demander cette déconjugalisation.

Les handi queers sont doublement « handicapés », réduits au statut du handicap. Ils sont notamment psychiatrisés. Pour une personne handicapée qui voudrait faire une transition de genre, il sera extrêmement difficile d'avoir accès aux ressources. De plus, il y a très peu d'études qui s'intéressent aux croisements entre différents traitements et la prise d'hormones, afin d'effectuer cette transition. Réciproquement, les personnes déjà handicapées voulant faire une transition seront aussi psychiatrisées. On pensera que c'est du fait d'un handicap, surtout quand il y a un handicap intellectuel, que ces personnes voudront faire une transition. Ce serait une lubie de personnes handicapées de vouloir transitionner. Cela a des conséquences concrètes sur l'existence de personnes assignées à des genres qui ne leur correspondent pas et qui voudraient en changer. La psychiatrisation du handicap et de la transition a des conséquences très fortes en matière de précarisation émotionnelle, affective et même économique.

Les femmes handi ou les handi queers sont considérés comme inaptes à travailler. De toute façon, cela se passe dans des structures qui ne sont pas accessibles. Comme Cécile l'a expliqué tout à l'heure, les entreprises préfèrent dire : « On ne va pas faire d'efforts pour rendre notre entreprise accessible, puisqu'il existe, pour l'instant, des institutions pour accueillir les personnes en situation de handicap. »

Enfin, je parle de la vie politique et militante. Dans les luttes féministes, les féministes ne questionnent que très rarement leur privilège valide. Elles oublient le fait qu'elles sont valides et qu'elles ont un corps normé, perçu comme étant valide et que c'est déjà un privilège pour pouvoir militer. C'est un parti pris épistémologique, une manière de penser, de concevoir le discours et la construction du savoir qui a des conséquences très fortes sur l'exclusion des personnes handi dans la sphère militante.

Les structures de lutte ou d'accueil, par exemple les hébergements d'urgence féministes, sont rarement accessibles à des personnes en situation de handicap. Pourtant, le handicap est un enjeu féministe.

Je termine sur cette quatrième partie. Les femmes handi ou les handi queers peuvent être une force critique pour amener la société à changer dans son ensemble. Par exemple, en utilisant un concept issu des études féministes, notamment celles de Nancy HARTSOCK, on peut dire que les femmes handi ou les handi queers ont un privilège épistémique sur le monde et le réel. Du fait de vivre dans une société construite autour d'une norme, qui est la validité, les personnes handi connaissent non seulement la norme, mais aussi la réalité de la vie d'une personne considérée comme anormale. La perspective des personnes handi, ou handi queer, sur le réel est plus riche, parce qu'elle permet de croiser et d'associer différentes perspectives, dont les personnes valides n'ont, parfois, même pas conscience. De même que les hommes ne peuvent pas avoir conscience de ce que cela signifie de

rentrer, seule la nuit, quand on est une femme. Le privilège épistémique permet de comprendre ce que les personnes dominantes, sur le plan sociologique, ne connaissent même pas. De ce fait, cela permet de rentrer plus en profondeur dans des transformations sociales.

La deuxième force critique est autour du fait de sortir des représentations hégémoniques. On gagne vraiment en autodétermination, pour reprendre un concept anglais, cela permet l' « empowerment. », c'est-à-dire l'empuissancement ou l'empouvoirement. On gagne vraiment une affirmation de soi, une force pour se sentir légitime dans certains espaces, et surtout pour s'autodéterminer. On se désigne handi, ou pas. On se désigne personne en situation de handicap, ou pas. Cela a un impact sur la façon dont on mène sa trajectoire individuelle, sur la façon dont on se construit personnellement. Cela limite les problèmes liés à la santé mentale, ou, parfois, à la prévalence des taux de suicide dans les populations handi ou queer. Souvent, les problèmes de santé mentale ne sont pas la cause de l'exclusion, mais la conséquence du validisme. Le droit à l'autodétermination peut être un gain sur le plan de la santé mentale individuelle. Si on est cynique, à l'échelle sociale et économique, cela veut aussi dire « moins de prise en charge. »

La force critique des femmes handi ou des handi queers est le retournement du stigmaté. En anthropologie, c'est un concept très fréquent. On dit : « Vous dites que nous sommes handi. D'accord, nous allons nous déclarer comme handi. » Je pense à une théorie anglo-saxonne, la théorie « Creep. » Creep en anglais veut dire monstre. Cette théorie associe les enjeux liés à l'identité queer et les enjeux liés au handicap. « D'accord, nous sommes des monstres. Grâce au fait que nous soyons des monstres, nous avons une perspective différente sur le réel. » On va revendiquer cette étiquette, pour réclamer des droits et rappeler qu'on existe. Cela permettra de créer des espaces où on pourra être représenté. Un problème est le manque de représentation de la diversité des parcours, de la diversité des vies handicapées. De la même manière, qu'il est difficile de se construire comme une femme, lorsqu'on est dans un environnement où tous les modèles sont masculins, il est difficile de se construire comme une personne handi quand tous les modèles, autour de nous, sont valides. Le retournement du stigmaté est d'essayer de montrer, dans l'espace social et médiatique, l'existence de différents modèles. Cela peut avoir des conséquences bénéfiques sur tout le monde.

Cela nous enjoint à critiquer deux choses : la distinction et la répartition de cette logique, entre la normalisation, d'un côté, et la marginalisation, de l'autre côté. On va considérer qu'il est préférable de normaliser les personnes considérées comme anormales. Il est normal de marginaliser les personnes qui ne se conforment pas, ou ne souhaitent pas se conformer à cet ordre-là. Finalement, cela permet de diversifier les représentations et les discours. Cela nous enjoint, aussi, à repenser la différence entre l'inclusion et l'exclusion. Aujourd'hui, quand on parle de handicap, on parle beaucoup de politique de l'inclusion. Le terme « inclusion » peut avoir, lui-même, quelque chose d'éminemment validiste. Inclure quelque chose, quelqu'un ou quelqu'une est sous-entendre que des personnes vont en inclure d'autres. Cela sous-entend que des personnes ne vont pas questionner le fait qu'elles ne sont pas à inclure, qu'elles sont présentes. Faire une critique aussi anti-validiste de l'inclusion, c'est aussi faire une critique de cette logique où on pense qu'une politique inclusive est la solution à tout. L'inclusion maintient cette binarité, cette différence entre les valides et les non valides, entre celles et ceux qui accueillent et celles et ceux qui sont accueillis. C'est comme s'il y avait une invitation des valides, adressée aux personnes non valides, à côtoyer leurs espaces, leurs institutions, leur espace social, etc. Ce concept d'invitation et cette critique de l'inclusion, je l'emprunte à bell hooks, une militante afroféministe. Elle a beaucoup parlé du rapport entre les marges et le centre, entre les personnes exclues et les personnes au centre. L'inclusion est de toujours maintenir cette

distinction entre les personnes qui seraient au centre et les personnes qui seraient à la marge.

Tout cela peut avoir des conséquences bénéfiques sur les vécus, les trajectoires des personnes handi, mais aussi sur les personnes dominantes, notamment les personnes valides ou les hommes. Si on enlève la charge ou la pression de la norme, le risque de marginalisation, on diversifie les modèles. Du coup, même les personnes n'étant pas considérées comme anormales peuvent se sentir plus libres d'aller vers d'autres modèles, d'autres représentations. Cela laisse plus de possibilités, plus de portes ouvertes. D'où le fait qu'on peut parler d'une force critique du côté des femmes handi ou des handi queers. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Mme DELAUNAY – Merci, Madame CHOLET-VALLET, pour ces éclairages intéressants. Il me reste à donner la parole à Madame Fabienne JEGU, conseillère experte handicap auprès de la Défenseure des droits sur les questions suivantes : depuis plusieurs années, le handicap reste le premier critère de saisine pour discrimination du Défenseur des droits. Comment et dans quels domaines ces discriminations s'exercent-elles ? Comment le droit français s'est-il saisi du sujet du handicap ? Avec quelle approche ? Quels points de convergence-divergence entre la loi de 2005 et la Convention internationale des droits des personnes handicapées ? Quid de son application par la France ? Et comment l'effectivité du droit et sa mobilisation peuvent-elles être un cadre et un instrument pour garantir l'égalité des droits ?

Mme JEGU – Le Défenseur des droits est une autorité administrative indépendante de rang constitutionnel (article 71-1 de la Constitution) qui a pour mission générale de veiller à la protection des droits et des libertés et de promouvoir l'égalité. A ce titre, il est compétent pour défendre les droits et libertés des usagers dans le cadre de leurs relations avec les services publics, défendre et promouvoir l'intérêt supérieur et les droits de l'enfant et assurer le suivi de la CIDE, lutter contre les discriminations et promouvoir l'égalité, veiller au respect de la déontologie par les forces de sécurité et aux droits et libertés des lanceurs d'alerte. La défense des droits et libertés des personnes handicapées s'inscrit dans l'ensemble de ces missions et occupe une place importante dans l'activité de l'institution. C'est depuis plusieurs années le premier motif de saisine du Défenseur des droits en matière de discrimination.

A cet égard, le Défenseur des droits a été désigné comme mécanisme indépendant chargé du suivi de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées (ci-après, CIDPH). Cette désignation tire sa légitimité à la fois du statut « d'autorité indépendante » du Défenseur des droits et de ses missions qui le placent au cœur des problématiques rencontrées par les personnes handicapées.

Le suivi de la mise en œuvre de la CIDPH s'inscrit de manière continue dans nos actions de protection et de promotion des droits. A cet effet, le Défenseur des droits est en lien direct avec les associations représentatives des personnes handicapées avec lesquelles il échange régulièrement. Et en relation au quotidien avec les personnes handicapées qui le saisissent. Ces saisines permettent d'analyser en pratique les ruptures d'égalité que vivent les personnes handicapées et de ce fait d'observer les difficultés liées à la mise en œuvre de la CIDPH. Le Défenseur des droits s'emploie ainsi à donner plein effet à la CIDPH, en tant que norme juridique, dans le traitement des réclamations et à faire évoluer l'interprétation du droit conformément à la Convention. C'est également le cas dans nos actions de promotion à travers notamment la publication de rapports et de guides destinés

à sensibiliser les acteurs sur la mise en œuvre de la CIDPH, nos interventions auprès des pouvoirs publics, etc.

Quels sont les objectifs et grands principes de la CIDPH ? La CIDPH vise à « garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap ». Elle ne crée pas, à proprement parler, de droits nouveaux mais vise à garantir aux personnes handicapées l'effectivité des droits humains sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap. Elle implique un changement de paradigme fondé sur une approche par les droits : la personne handicapée n'est pas un objet de soins mais un sujet de droits.

Qu'en est-il de l'effectivité des droits consacrés par la Convention ? Adoptée par l'Assemblée générale de l'ONU en 2006 et ratifiée par la France en 2010, la CIDPH est entrée en vigueur dans notre droit interne le 23 mars 2010. En ratifiant la CIDPH, la France s'est engagée à prendre toutes les mesures appropriées pour mettre en œuvre, de manière effective, les droits reconnus par la Convention. En tant que mécanisme indépendant chargé du suivi de la CIDPH, nous exerçons un droit de regard sur la façon dont la France respecte ou pas ses engagements internationaux. A ce titre, nous avons publié, en juillet 2021, un rapport alternatif en vue de l'examen par le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies du rapport initial de la France sur la mise en œuvre de la CIDPH. Cet examen a eu lieu en août 2021.

Pour le Défenseur des droits, le bilan de la mise en œuvre de la Convention par la France est contrasté : si de nombreux progrès ont été réalisés ces dernières années, d'importantes lacunes subsistent. Dans de nombreux domaines, nous constatons des écarts importants entre les objectifs poursuivis et l'effectivité de leur mise en œuvre. La France n'a pas encore pris pleinement en considération la nouvelle approche fondée sur les droits, induite par la CIDPH. En effet, le changement de paradigme qu'impose la Convention n'est pas inscrit culturellement dans l'approche française sur le handicap. Celle-ci est traditionnellement, et reste encore aujourd'hui, essentiellement médicale comme en témoigne la définition du handicap introduite par la loi du 11 février 2005. En effet, contrairement à la CIDPH, cette définition impute aux seules déficiences et incapacités de la personne les limitations d'activité et restrictions de participation. Elle ignore, dans la production des situations de handicap, la notion d'interaction avec l'environnement. Les barrières environnementales, y compris comportementales, ne sont pas clairement identifiées comme étant des obstacles sur lesquels il convient d'agir afin de prévenir et remédier aux « situations de handicap » et garantir la pleine et effective participation des personnes handicapées.

Conséquences en matière de politiques du handicap : priorité est donnée à la compensation individuelle au titre de la solidarité nationale, voire familiale (cf. les débats sur la déconjugalisation de l'AAH) – sans pour autant d'ailleurs réellement parvenir à apporter des réponses adaptées aux besoins des personnes – au détriment d'une nécessaire transformation de l'environnement dans un objectif de société inclusive, ouverte à tous. La France accuse un retard important en matière d'accessibilité. N'ayant pas intégré le principe de conception universelle, elle continue aujourd'hui de construire et de produire des biens et services inaccessibles, mettant ainsi en péril l'égal accès aux droits fondamentaux des personnes handicapées pour les années à venir. Le retour en arrière, opéré avec la loi ELAN de 2018, est de ce point de vue très préoccupant.

Les personnes handicapées restent encore aujourd'hui stigmatisées en raison d'une représentation stéréotypée, le plus souvent négative, du handicap. Ces préjugés alimentent, dans de nombreux domaines, des discriminations à l'égard des personnes handicapées.

L'emploi est le premier domaine dans lequel s'exercent ces discriminations. Alors que l'emploi constitue un axe majeur des politiques du handicap, les constats restent préoccupants. Selon le baromètre annuel de la perception des discriminations dans l'emploi, réalisé par le Défenseur des droits et l'Organisation internationale du travail (OIT), une personne handicapée sur deux déclare avoir été discriminée dans l'emploi (contre 31% pour les personnes non handicapées), le fait d'être en situation de handicap ou d'avoir une maladie chronique multiplie par trois le risque d'être victime de discrimination au travail, et les femmes en situation de handicap se trouvent confrontées à une double exclusion qui limite leurs choix d'orientation professionnelle et leurs possibilités d'accès ou de retour à l'emploi. L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH), bien qu'elle ait permis de favoriser leur insertion professionnelle, ne suffit pas, à elle seule, à garantir l'égalité de traitement des personnes handicapées dans l'accès à l'emploi, la formation professionnelle et le travail. Les personnes handicapées sont, plus que les autres, confrontées à de multiples obstacles liés, notamment, aux préjugés sur leur niveau de compétences et au refus des employeurs à prévoir des aménagements raisonnables pour leur permettre d'accéder à un emploi ou d'exercer un emploi à égalité avec les autres.

La CIDPH interdit toute forme de discrimination fondée sur le handicap, y compris le refus d'aménagement raisonnable. L'obligation d'aménagement raisonnable est, au même titre que la non-discrimination dont elle fait partie intégrante, d'application immédiate. Elle couvre tous les droits visés par la CIDPH. Elle impose ainsi l'obligation légale positive d'apporter les modifications ou ajustements nécessaires et appropriés, lorsque cela est requis dans une situation donnée, pour que la personne handicapée puisse jouir de ses droits ou les exercer de manière effective. Le Défenseur des droits a largement contribué à favoriser une meilleure connaissance et respect de cette obligation. Ces dernières années, plusieurs décisions de principe ont ainsi été prises par les juridictions et ont permis de construire une jurisprudence contraignante dans le sens d'une plus grande effectivité des droits consacrés par la CIDPH.

(Applaudissements)