

**Intervention de Mme Dominique Gillot
Présidente du Conseil National Consultatif
des Personnes Handicapées (CNCPH)**

Assises « Droits culturels et politiques publiques »
Mots de conclusion
Vendredi 24 février 2017

Dominique GILLOT : Je voudrais répondre à Pascal Champvert. Il y a des vieux qui sont vraiment vieux et qui sont quand même intéressants. Je pense à Robert Hirsch, Jean Piat, Mylène Demongeot, Judith Magre. Ce sont des vieux artistes, des gens qui ont une qualité. Je laisse cela à votre réflexion. Il y a quelques années, j'étais vice-présidente de la communauté d'agglomération de Cergy-Pontoise et j'avais lancé une étude sur l'adaptation de la cité au vieillissement. Les experts que nous faisons venir nous disaient : "La cible, c'est qui ? " Et je disais : "Moi". J'avais 50 ans, à l'époque et donc je disais : c'est moi dans 20 ans. Cela a créé une espèce de sidération. Les experts ne se projettent pas dans cette démarche.

Aujourd'hui, je suis investie sur la défense des personnes handicapées et je remarque la même chose : les personnes valides qui font des grandes études, des grands projets, des plans pour l'accessibilité universelle, ne se projettent pas dans cette démarche. C'est pour cela qu'il faut de plus en plus de personnes concernées, de personnes handicapées expertes de leur statut. C'est intéressant d'être dans un vrai dialogue.

Il me revient l'honneur et le plaisir de conclure cette journée magnifique. J'ai participé toute la matinée. En revenant, j'ai vu que l'attention n'était pas retombée. Jacques Toubon n'a pas pu venir. Il est en déplacement. Catherine Morin-Desailly a dû retourner dans son département pour honorer une visite du président de la République. Elle m'a chargé de vous transmettre ses excuses et son intérêt renouvelé au sujet de ces Assises. Elles ont été organisées sous le haut patronage de la Commission culture et éducation du Sénat, en partenariat avec Cemaforre, Eucree France et le GIHP de Normandie. Le travail a été engagé par Nicole Durantou et Brigitte Gonthier-Maurin, missionnées par la Commission pour travailler sur la culture et le handicap. Le thème d'aujourd'hui conjugue bien les thèmes présents dans la loi NOTRe, et j'ajouterai la loi de Refondation de l'école, puisque l'éducation culturelle est dedans et que l'école est maintenant inclusive.

Dans le droit fil de l'objectif assigné à ces Assises, des affirmations fortes ont été proférées. Nous avons entendu que les personnes handicapées sont capables d'émotions, de créativité, d'introspection, d'empathie, tous sentiments qui sont un contrepoint – et là, je cite Patrick Gohet – à la tentation de juger leur vie indigne d'être vécue. Les personnes handicapées sont capables de colère. Elles ne doivent pas faire preuve de résignation ou de défaitisme – ça, c'est mon conseil. Surtout, les personnes handicapées sont capables de joie, de reconnaissance, qui sont des encouragements à poursuivre notre travail pour changer le regard de la société pour parfaire le parcours législatif qui jalonne la reconnaissance des personnes handicapées

parmi nous. Reconnaissance réclamée en tout premier lieu, et obtenue de haute lutte, par les familles, les amis et les associations représentatives des personnes handicapées. Reconnaissance relayée par le législateur convaincu, souvent lui-même familier du handicap. C'est ce qui justifie son engagement. Enfin, portée par quelques politiques courageux, ou courageuses, tant ici au Sénat où ce sont des sénatrices qui portent ce sujet avec pugnacité et opiniâtreté et avec le sentiment, de loi en loi, de politique publique en politique publique, d'accomplir une œuvre utile pour toutes les personnes qui vivent avec un handicap, mais aussi pour toutes les personnes qui vivent sous nos latitudes. Je reviendrai au rapport de Brigitte et de Nicole.

Soyez assurés que, quels que soient les résultats des consultations électorales qui arrivent, il y aura toujours dans cette maison des élues attentives à poursuivre le chemin avec vous. Ce chemin qui jalonne l'évolution de l'approche. L'approche charitable, protectrice, puis contraignante. Nous devons imposer une nouvelle approche émancipatrice, facteur d'autonomie. Autonomie garantie, accompagnée, soutenue, des personnes qui vivent avec un handicap. Quelle que soit sa prégnance. Il faut changer de méthode pour changer le regard. Personne ne doit rester seul face à ces difficultés liées au handicap. Chacun doit bénéficier de l'attention bienveillante des institutions publiques pour jouir de ses droits fondamentaux à l'égalité des chances, à l'égalité des possibles, à la participation, à la citoyenneté, à la créativité personnelle ou collective. C'est ainsi que se construira, sans risque de retour en arrière, la société inclusive et

solidaire, entraînant la participation réelle de chacun à la bonne marche du monde. Jean-Luc Simon disait tout à l'heure que les personnes handicapées tracent des chemins utiles à tous. Je partage cette affirmation.

Dans cette volonté partagée, les droits culturels doivent être imprescriptibles, car ils touchent tous les secteurs d'activité. André Fertier disait que ce n'était pas le handicap qui faisait problème, mais la manière de le considérer, c'est l'environnement, l'entourage, la confiance. Nous sommes tous, avec nos attitudes diverses, des êtres de culture. L'arsenal législatif existant aujourd'hui permet cette affirmation, ce foisonnement, cette effervescence créatrice et collaborative, comme le disait Marie-Christine Blandin, au bénéfice de la société tout entière. Il faut que les textes d'application, les règlements, les logiques administratives et institutionnelles trop souvent cloisonnées, ne les travestissent pas, et que chacun s'en empare, les fasse vivre, revendique le corollaire du droit de l'un qui est l'obligation de l'autre. Les outils et appuis méthodologiques à la mise en œuvre doivent être pensés, rédigés et animés avec les principaux acteurs, c'est-à-dire les personnes handicapées. Je n'ai pas dit les bénéficiaires, mais bien les acteurs.

C'est bien la vocation que j'assigne au CNCPPH, pour rédiger les textes d'application avec les administrations, s'auto-saisir de sujets inabordés, toujours repoussés, révéler les capacités des personnes qui vivent et créent avec un handicap, qui suscitent l'innovation, dépasser les inégalités d'accès territoriales et numériques... Prouver,

par un travail collectif documenté, que certaines certitudes des pouvoirs publics et certaines statistiques sont entachées d'erreurs. Actualiser les connaissances. Faire émerger les bonnes pratiques pour en obtenir la généralisation. C'est notre feuille de route qui doit entraîner une nouvelle pratique transministérielle avec les administrations et les organismes. Nous n'en sommes qu'au début.

Toute la journée, j'ai noté des propositions originales, pragmatiques, et de bon sens. Il faut soutenir ce sursaut politique, éthique et responsable. Les propositions de Brigitte Gonthier-Maurin et Nicole Duranton, à mi-parcours de leur mission, nous y encouragent. Nous pouvons les féliciter de s'être emparées de ce sujet avec ce souci d'ouverture qui les caractérise. Avec ce travail, nous sortons le handicap de la considération purement empathique pour en tirer des engagements dynamisants de pratiques républicaines.

Il faut aussi changer de méthodes, pour changer de regard. Déranger les ordres établis pour établir de la transversalité et de l'émulation. Bien des sujets méritent d'être approfondis.

J'ai aussi entendu des choses sur la formation des professionnels, de tous les professionnels. Pas seulement les spécialistes du handicap : tous les autres doivent être sensibilisés. Les professionnels de l'éducation, du droit, de la justice, de l'équipement, des travaux publics, des bâtiments... Considérer les besoins des personnes handicapées, ce n'est pas simplement remplir une fiche de

procédure. C'est aussi avoir à l'esprit que ce que l'on fait, ce que l'on construit, doit être profitable à tous. Quand on réfléchit à qui profite de ce que l'on fait : la jeune maman avec une poussette, la personne qui a eu un accident de ski, le sportif qui s'est fait une entorse du genou, la personne qui vieillit et qui va avoir moins d'agilité, la personne à la mobilité réduite, désorientée... Quand on a répondu à toutes ces questions, le projet d'équipement, d'aménagement urbain, de définition culturelle, fonctionne pour tout le monde.

Pour changer le regard et l'approche, c'est indispensable, mais c'est quelque chose qui doit être refait tout le temps. On ne peut pas s'occuper un jour des handicapés et après, s'arrêter. On me dit souvent : "On en a déjà fait beaucoup pour les personnes handicapées, et ça coûte de l'argent." Je voulais juste une transposition d'une loi européenne. Mais non, c'était une pétition de principe. Je n'ai pas réussi à l'obtenir, car on avait "déjà fait beaucoup". Il faut donc que l'on soit toujours sur le coup.

La précision du nouveau métier d'accompagnement, pas seulement les métiers du soin ou de la prise en charge. La personne qui vit avec un handicap a droit au plaisir, à la joie de faire, sans objectif thérapeutique ou rééducatif. Gratuitement, avec les autres, pour l'enrichissement mutuel.

Cinquième proposition : celle d'un pacte culturel républicain qui sorte la pratique culturelle des ghettos du même nom, et qui sortent les personnes handicapées de l'isolement, de la spécification et de l'assignation. Ce sont

trois mots qui qualifient la condition que l'on réserve trop souvent aux personnes qui vivent avec un handicap. Il faut les entendre, qu'elles sortent de là. Il faut agir sur les pratiques et les démarches pour y parvenir.

Il faut aussi être volontairement positif. Considérer les personnes handicapées pour ce qu'elles peuvent apporter à tous, en termes d'organisation. Je suis admirative de la manière dont les personnes handicapées s'organisent dans leur vie personnelle et familiale, comment des parents handicapés s'occupent bien de leurs enfants. Comment ils apprennent à faire du vélo à un petit enfant... En termes de simplification, aussi. Au CNCPH, j'ai une jeune femme qui conçoit des vêtements jolis, à la mode et confortables pour les personnes avec un handicap. Confortables pour une personne en fauteuil roulant, mais aussi quand on est désorienté pour mettre les boutons. Ce sont des choses auxquelles les fabricants ne pensent pas. C'est important. Les personnes handicapées sont inventives en termes de simplification.

La méthode Facile à lire, facile à comprendre, que l'on essaie de généraliser, qui est maintenant instaurée comme une obligation pour l'exposé des lois. Ça va être intéressant. Ça va aussi profiter à certains parlementaires, qui vont mieux comprendre l'objet de la loi... C'était facile ! J'ai aussi demandé au ministère de l'Intérieur, avec le CNCPH, car à plusieurs on est plus fort, l'affiche de réglementation de l'organisation des élections dans tous les bureaux de vote, c'est un truc administratif compliqué. J'ai proposé d'en faire une en Facile à lire, facile à comprendre. Ça servira à certains assesseurs, qui ne vont

pas nous casser les pieds à la fin de la journée avec des bordereaux interminables, parce qu'il manquera une virgule... Facile à lire, facile à comprendre, ça profite à tout le monde.

En termes d'accessibilité, quand on pense accessibilité, on pense accessibilité du bâti. L'accessibilité programmée. Mais toutes les autres accessibilités, il faut y travailler. Ça doit être pensé tout le temps. Je reviens à ma liste.

En termes d'imagination, d'agilité intellectuelle et physique, une personne qui devient handicapée développe des aptitudes qu'elle n'imaginait pas avoir en soi. Je le remarque tout le temps. C'est une source d'étonnement pour moi. Quand on est valide, on n'imagine pas que l'on a des aptitudes en soi qui restent en jachère, alors que quand on a une partie de sa capacité qui diminue, ou qui est supprimée, la volonté, la soif de vivre, va puiser ailleurs. Maintenant, les neuroscientifiques ont découvert que le cerveau se régénère. Vous imaginez la capacité que représentent les personnes handicapées en termes de compensation !

Les personnes handicapées sont aussi stimulantes en termes d'innovation, de créativité. Les outils, les matériels, les dispositifs. Les applications, le logiciel, la robotique. Ils en ont besoin. Ça leur permet de vivre à hauteur, à égalité avec nous. Nous en profitons aussi. En termes de reconstruction, de communication, les personnes handicapées ont beaucoup à apprendre.

Il ne faut plus percevoir le handicap comme sujet d'interrogation ou de déploration qui renvoie à une

appréciation négative et déficitaire, mais au contraire, il faut considérer le handicap comme une singularité, de nature à améliorer le cadre de vie, les pratiques sociales, culturelles et professionnelles, considérer le handicap comme facteur de progrès pour la société tout entière qu'il enrichit de sa singularité.

Cinquième proposition : la reconnaissance des talents sans arrière-pensée. Vous connaissez les commentaires un peu odieux : "C'est bien, pour un handicapé". "C'est formidable, ce qu'elle fait avec son handicap". Aujourd'hui, je sais que nos amis porteurs de handicaps ne veulent plus de ces considérations miséricordieuses, bien-pensantes, condescendantes. Ils ont gagné en estime d'eux-mêmes. Ils savent ce dont ils sont capables. Ils peuvent en témoigner, avec des réussites et des échecs.

Fabien Marceau dit : "S'ils prennent le temps de discuter, ils s'aperçoivent qu'il y a des handicapés beaux, des handicapés racailles comme les autres". Qui est Fabien Marceau ? C'est Grand Corps Malade, ce beau garçon doté d'une voix envoûtante, dont le cours de la vie a changé suite à un plongeon malheureux. Il a changé d'espoir, comme il dit. Le 1er mars sort son premier film, "Patients", évoqué ce matin. Ce matin ont été évoquées des œuvres cinématographiques qui montrent la place du handicap dans la société. Une étude menée dans le cadre du CNC PH sur l'image du handicap dans les médias révèle une surreprésentation des personnes à mobilité réduite. Les sujets sur l'accessibilité portent sur le handicap moteur et le fauteuil roulant. Les personnes handicapées moteurs parlent pour elles-mêmes. On les

interviewe. Par contre, pour les personnes handicapées psychiques, on parle pour eux. 25 % des sujets dans les médias sur le handicap mental sont tournés en milieu rural. Les sujets qui marchent le mieux, ce sont ceux qui parlent des enfants. On met en avant les prouesses des personnes handicapées : un préfet tétraplégique, une enseignante sourde, un chef d'entreprise handicapé. Il y a aussi une pipolisation des sujets handicap. Et je confirme, ce sont des données du CSA, il y a bien 0,8 % de visibilité des personnes handicapées à l'antenne. Et encore, grâce à l'accroissement et à la diffusion des Jeux paralympiques. Et il s'agit d'handicapés hommes. Les femmes handicapées sont invisibles. C'est une double peine.

Je pourrais continuer longtemps. Les handicapés moteurs et visuels sont associés à la performance. Les handicapés mentaux sont associés à des difficultés sociales. Quant aux handicapés psychiques, pourtant très nombreux dans la société, ils sont associés à des images de héros négatifs, violents, inquiétants, meurtriers. Vous pouvez réfléchir à tout cela. C'est bien documenté, et cela nous renvoie à l'image que nous projetons nous-mêmes sur les personnes handicapées.

Aujourd'hui, nous avons travaillé les droits culturels. Nous devons travailler les droits humains. Le handicap irrigue toute la société. Il y en a partout. On en connaît tous. Mais globalement, c'est comme si c'étaient des individus, des petits groupes, des petits exemples. Quand même : 10 millions de personnes handicapées estimées, il y en a forcément partout !

Trois films ont particulièrement marqué le public, les esprits et les jurys cinématographiques. “Le huitième jour”, “Intouchables”, “La famille Bélier”. Et puis dans les séries journalières, il y a des moments où l’on parle du handicap. Notamment dans “Plus belle la vie”, dans “Parents, mode d’emploi”. Il y a une introduction des personnes handicapées. Ça raconte des histoires fondées sur des personnages handicapés qui traitent du sujet du handicap, mais ce sont des fictions tournées par des comédiens “bankables”.

Je voudrais attirer votre attention sur “Vestiaire”, série de France 2 imaginée, créée et jouée par des personnes handicapées. Cette série rencontre un grand succès, même si elle provoque une controverse. Au CNC PH, nous avons eu une discussion animée entre les pro et les anti.

Et puis, il y a donc le film de Grand Corps Malade, qui est un artiste total : écrivain, slammeur, compositeur. Il vit lui-même avec un lourd handicap. Il glorifie sa canne comme sa meilleur partenaire. Plus il y aura de créateurs de ce type, plus des personnes dotées d’un handicap prendront la parole artistique, défendront un point de vue créatif, plus le regard de la société évoluera. Parce que les gens ont tous besoin de héros. D’autres aiment s’identifier. Et tout le monde aime partager le plaisir d’être ensemble, de rire, d’avoir des émotions. Alors vive la diversité, vive les droits culturels, et continuons ensemble !