

Intervention de M. Jean-Luc Simon
Secrétaire général de Disabled People International (DPI)

Assises « Droits culturels et politiques publiques »

Table ronde 4 « Droits culturels et société civile.

Identités, diversités et accessibilité ? »

Vendredi 24 février 2017

Jean-Luc SIMON : Bonsoir, et merci de nous donner la parole, en cette fin de journée l'assemblée s'est éclaircie, mais finalement cela donne un peu plus de liberté.

À propos de l'accès des personnes handicapées à la culture, ma première remarque, ou plutôt affirmation, est celle que je rapporte dans le titre d'un texte en cours d'écriture : « *Nous sommes l'humanité* ». C'est une affirmation un peu provocatrice en réponse à la question redondante du statut des personnes handicapées qui, aujourd'hui encore, revendiquent le statut d'être humains, qu'elles sont d'abord des personnes et non « des handicapés ».

La question de l'accès des personnes handicapées à la culture s'y apparente, puisque au delà du statut d'ayants droit ou de publics « empêchés », **nous sommes, nous personnes dites « handicapées », des fabricants de la culture !**

Le corps médical lui-même est en difficulté avec la culture tout autant qu'avec les personnes en situation de handicap, et il est facile d'imaginer que ça puisse l'être pour des personnes qui n'appartiennent pas au corps médical. La société dans son ensemble a de grandes difficultés à vivre avec des personnes en situation de handicap, même si nous sommes une civilisation en pointe à ce niveau, la première civilisation de l'Histoire à dire clairement qu'elle souhaite vivre avec tous ses membres ...

quelles que soient leurs capacités ; qu'elles marchent ou pas, qu'elles entendent ou pas.

C'est dans cet esprit que « *nous sommes la culture* », car les personnes en situations de handicap c'est un peu nous tous, et cela peut vous concerner, sachez vous y préparer ! Vivants et actifs, autonomes et acteurs de la société, nous sommes là pour montrer que cette situation est gérable. C'est notre apport essentiel.

Souvent, ce qui est devenu pour nous l'ordinaire du quotidien reste pour beaucoup d'entre vous quelque chose d'extraordinaire. Démunis de certaines de nos fonctions, nous sommes des preuves vivantes que l'impossible supposé est réalisable. Nous avons tous intérêt à suivre les personnes en situations de handicap car elles tracent des chemins qui, demain, nous seront utiles. Elles préparent la société au vieillissement, et s'il existe des experts de l'autonomie ce sont bien les personnes en situation de handicap qui, même avec assistance respiratoire 24 h/24, montrent qu'elles sont capables de vivre à domicile et de mener une vie sociale.

J'ai été professionnel du handicap, je m'occupais de personnes polyhandicapées mais jamais je n'avais imaginé pouvoir vivre dans un fauteuil roulant. Je pensais simplement que c'était impossible, que je me tuerais si un jour je me retrouvais en fauteuil roulant, alors que cette idée ne m'est jamais venue à l'esprit. Je suis trop occupé à me satisfaire de ce que je vis et à manger ce qui se présente ... Je suis gourmand de tout.

La volonté qui m'anime aujourd'hui est celle de montrer que ce qui paraît inaccessible l'est beaucoup moins qu'on ne le croit de prime abord, que nous avons tous en nous des potentiels cachés que nous ne mobilisons qu'en cas de nécessité. C'est ce trésor que nous sommes prêts à partager en tant que personnes en situations de handicap, et la culture est le meilleur outil pour le

faire. Plus que des consommateurs, nous sommes avant tout des acteurs de la culture.

Nous sommes tous à la recherche de nouvelles ressources, et souvent elles sont dans les mains des personnes que nous prenons en charge. Nous vivons à côté des personnes en situations de handicap mais nous ne les croisons vraiment jamais, nous n'interagissons pas avec elles, et la culture c'est l'outil rêvé pour commencer à le faire car il n'y a rien de mieux que le jeu pour faire tomber toutes les barrières et apprendre ensemble. Repensez aux mythologies grecques, celles qui fondent la culture judéo-chrétienne, vous y trouverez de nombreuses personnes handicapées. La plus figurative c'est Œdipe, car son histoire est porteuse d'une symbolique de castration qui nous concerne tous. Freud l'a compris en remettant Œdipe au centre de la culture psychanalytique, pour montrer combien cette perte d'une partie de sa capacité, de son pouvoir, nous concerne tous et que nous avons tous à élaborer. Mais nous préférons ne pas savoir, les choses compliquées à élaborer sont mieux dans notre inconscient que quotidiennement dans notre conscience.

Chargés de cette expérience de castration, notre intérêt est de pacifier nos relations avec cette dimension pour vivre en paix avec cette crainte de la perte et de la déficience. Travailler avec les personnes en situations de handicap aide à cette prise de conscience, c'est dans ce sens que nous sommes la culture, comme des agents culturels.

« *Il faut un acte politique fort* » a-t-il été dit tout à l'heure, mais cet acte politique les personnes en situations de handicap l'ont déjà posé il y a plus de dix ans en étant les acteurs et initiateurs de la Convention internationale des Nations unies relative aux Droits des personnes handicapées dont André Fertier a parlé ce matin. Cet outil est une avancée sociale majeure, non pas seulement pour les personnes handicapées mais pour l'humanité toute entière. Nous en sommes tous convaincus, et

même si ce n'est pas toujours conscientisé nous sommes en train de construire des outils utiles à tous.

La culture, c'est la première étape, et si nous ne commençons pas par là nous échouons dans tout le reste. Si nous ne fondons pas une culture commune, ensemble, nous ne pourrions pas continuer. Je suis venu ici en 2003 à l'occasion de l'Année Européenne des Personnes Handicapées, et le Sénat avait juré que la prochaine fois ce serait accessible. Cela semble pourtant ne pas avoir changé d'un iota, en tout cas dans le parcours que j'ai fait. J'ai traversé une cour pleine de pavés, descendu une voie de garage avec une pente énorme ... Cela n'a pas changé.

La permanence des institutions est une valeur et un gage de stabilité, mais il faut que cette permanence puisse engager certaines transformations pour s'adapter à la réalité d'aujourd'hui, à un monde qui a besoin d'accessibilité et d'interaction entre tous les artisans du monde. Et parmi les artisans du monde, les personnes en situation de handicap sont parmi les plus douées.