

Intervention de Mmes Nicole Duranton et Brigitte Gonthier-Maurin

**Rapporteurs de la commission de la culture,
de l'éducation et de la communication**

Assises « Droits culturels et politiques publiques »

Table ronde 1 « Rapports sur la participation
à la vie culturelle et artistique »

Vendredi 24 février 2017

Brigitte Gonthier-Maurin et moi-même avons été chargées d'examiner, au nom de la commission de la culture, de l'éducation et de la communication du Sénat, la **situation en matière d'accès des personnes en situation de handicap à la création et aux pratiques culturelles**. Je précise que cela couvre à la fois les personnes victimes d'un handicap physique, comme d'un handicap mental.

Depuis le mois de juillet dernier, où nous avons débuté nos travaux, nous avons conduit une **vingtaine d'auditions**, qui nous ont permis de recueillir le témoignage d'artistes en situation de handicap, d'associations représentatives des personnes handicapées, d'associations œuvrant pour faciliter l'accès à la culture des personnes handicapées, de professionnels de santé, d'établissements culturels ou encore de fonctionnaires de l'État. Certaines de ces personnes sont

d'ailleurs présentes aujourd'hui, à commencer par Patrick Gohet et André Fertier qui participent à cette table-ronde.

Nous sommes aujourd'hui à mi-chemin de nos travaux. Mais nous pouvons d'ores et déjà dresser **plusieurs constats**. Ce qui nous a frappées avec Brigitte, c'est de constater le **fossé** qui existe aujourd'hui **entre le droit et sa traduction** dans la réalité.

Qu'est-ce que dit le droit ? Au niveau international, sans même remonter à la **Déclaration universelle des droits de l'homme** qui évoque déjà le droit de chaque individu « *à obtenir la satisfaction des droits [...] culturels indispensables à sa dignité et au libre développement de sa personnalité* », la **convention relative au droit des personnes handicapées** de 2006 leur reconnaît le droit de « *participer à la vie culturelle, sur la base de l'égalité avec les autres* ».

Vous aurez noté cette précision essentielle : celle d'un **accès à la culture comparable à celui proposé au reste de la société**, ce qui implique de développer des produits culturels dans des formats accessibles et de garantir l'accessibilité des lieux de culture au sens large – c'est-à-dire les théâtres, les musées, les cinémas, les bibliothèques ou encore les lieux touristiques. Mais

cela suppose aussi, comme le précise la convention, « *de donner aux personnes handicapées la possibilité de développer et de réaliser leur potentiel créatif, artistique et intellectuel, non seulement dans leur propre intérêt, mais aussi pour l'enrichissement de la société* ».

La France est évidemment partie à cette convention. C'est donc à l'aune de ces principes qu'il faut interpréter les dispositions de la **loi « handicap » du 11 février 2005**. Si cette loi a posé des obligations en matière d'offre de services et d'accessibilité qui peuvent être déclinés au niveau culturel, elle ne traite pas de l'accès à la culture en tant que tel.

C'est pourquoi la **loi « création » du 7 juillet 2016** a enfin assigné clairement aux politiques publiques l'objectif de favoriser l'accessibilité des œuvres et de promouvoir les initiatives professionnelles, associatives et indépendantes qui facilitent l'accès à la culture et aux arts des personnes en situation de handicap ainsi que leur contribution à la création artistique et culturelle. Elle consacre une nouvelle fois la notion de « droits culturels », déjà reconnus dans la loi NOTRe, qui nous paraît fondamentale pour permettre l'émergence de politiques inclusives, qui prennent en compte l'existence d'individus aux besoins divers.

Malgré ces grands principes, quelle est la situation sur le terrain ?

Indéniablement, c'est sans doute là où le bât blesse, même si des lueurs d'optimisme brillent ici ou là. Les **initiatives** destinées à permettre l'accès à la culture des personnes en situation de handicap **existent**. Elles sont même **relativement nombreuses**. Troupes de théâtre, cours de danse ou de musique, ateliers d'arts plastiques : nous avons découvert et admiré ces derniers mois l'incroyable énergie de ces artistes, handicapés ou non, qui œuvrent sans relâche pour permettre aux personnes handicapées de pratiquer une activité culturelle et donner corps à la promesse d'égalité.

Malheureusement, reconnaissons aussi que ces initiatives, aussi formidables soient-elles, sont souvent **le fait d'individus ou d'associations isolés**. Elles reposent largement sur le bénévolat et les aides privées, avec **deux conséquences** :

- d'une part, elles manquent bien souvent de visibilité et restent trop **méconnues**, y compris du public auquel elles s'adressent ;

- d'autre part, elles sont **susceptibles de disparaître du jour au lendemain**. Nous avons pu mesurer, au cours de nos travaux, à quel point elles tiennent à la motivation d'une femme ou d'un homme et à la réunion d'un certain nombre de conditions matérielles. Le départ du porteur de projets, la perte d'une salle ou encore un revers dans le financement, qu'il soit public ou privé, et tout s'effondre. Cette **précarité des**

initiatives constitue l'un des problèmes majeurs que nous avons identifiés, avec un **autre problème, d'ordre social**.

En effet, la société dans laquelle nous vivons est marquée par une **forte appréhension vis-à-vis du handicap**, dont les causes tiennent à la fois à une **profonde méconnaissance** de celui-ci dans ses différentes formes et à une sorte de **sentiment de culpabilité** des personnes dites « normales » ou « valides » à l'égard des personnes handicapées. Ces deux motifs expliquent que les personnes handicapées soient tenues, même inconsciemment, à l'écart ou en marge de la société, au point d'aboutir à un **cloisonnement réel** de celle-ci entre « valides » et « non-valides ».

Il n'y a qu'à voir les programmes à la télévision ! Selon les derniers chiffres, seuls 0,8 % des personnes apparaissant à l'écran présenteraient un handicap, c'est bien la preuve que le handicap est pratiquement invisible, voire masqué dans notre société ! Cette situation constitue évidemment un **puissant frein au développement d'offres culturelles inclusives**, alors même que les stéréotypes tenaces sur l'incapacité supposée des personnes handicapées à pratiquer telle ou telle activité sont souvent une projection des personnes dites « valides » ou « normales ».

Pourquoi, cela dit, insister sur la nécessité pour ces personnes d'accéder non seulement à la culture mais de pratiquer une activité culturelle ? Au regard de l'ampleur des difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne, l'accès à la culture apparaît, aux yeux de certains, comme une question mineure, voire accessoire en comparaison de celle de l'accès aux soins ou de la satisfaction des besoins dits « primaires ».

Se ranger à cet argument, c'est faire fi du fait que **la culture est un besoin vital pour chaque être humain**, qu'elle est consubstantielle à la nature humaine. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si le droit à la culture fait partie des droits économiques et sociaux constitutionnellement garantis. Il figure parmi les principes considérés comme « *particulièrement nécessaires à notre temps* » énoncés dans le Préambule de la Constitution de 1946. Or, ce que revendiquent les personnes en situation de handicap, c'est justement de pouvoir être une personne comme les autres, et donc de **pouvoir jouir des mêmes droits que les autres individus - ni plus, ni moins**. D'où l'enjeu de rendre concret le principe d'égal accès à la culture.

Par ailleurs, et c'est l'un des principaux enseignements de nos auditions avec Brigitte, l'accès à la culture et la pratique d'une activité culturelle sont, pour les personnes présentant un handicap, **un formidable vecteur d'émancipation et d'autonomie**. C'est ainsi que Babouillec, cette jeune auteure qui

se définit elle-même comme « autiste sans paroles » et dont vous connaissez sans doute la force de la prose, nous a répondu, alors que nous l'interrogeons sur ce que l'art et la culture représentaient pour elle : « *le début de mon parcours d'autonomie financière* ».

Avant même de parler de l'acquisition d'une certaine forme d'autonomie, la pratique culturelle, c'est surtout un moyen, pour ces personnes que la société relègue en marge, de **tisser du lien social, de s'intégrer, d'être reconnues à leur pleine place dans la société**. Et c'est vrai autant vis-à-vis de leurs proches que de simples inconnus. Pour reprendre les propos que Patrick Gohet a tenus devant nous, l'accès à la culture leur permet de révéler, aux yeux des personnes dites « valides » ou « normales », **leur pleine humanité**. Autrement dit, garantir l'accès des personnes en situation de handicap à la culture, c'est leur accorder ce qu'elles demandent avant tout : être des personnes comme les autres.

Ajoutons que le bénéfice de ces politiques inclusives ne leur est pas seulement destiné. **C'est la société dans son ensemble qui peut s'enrichir au contact de la diversité**. Les personnes dites « valides » ou « normales » qui sont venues nous présenter les initiatives auxquelles elles participent soulignent toutes les bénéfices qu'elles ont retirés de cette expérience, en particulier **le changement de regard qu'elles portent sur le handicap** et

l'évolution des représentations qu'elles en avaient, mais aussi le **changement d'approche positif que cette confrontation a engendrée pour leur travail**, au travers notamment de l'adaptation de leurs méthodes d'enseignement. La metteur en scène Madeleine Louarn, qui dirige le théâtre de l'Entresort et travaille notamment avec des comédiens handicapés mentaux, nous a interpellées en nous racontant combien la réaction de ces comédiens face à une œuvre l'avait généralement amené **à faire évoluer sa propre perception de l'œuvre et à ouvrir des pistes insoupçonnées dans le processus de création.**

Voilà pour ces constats en demi-teinte, mais qui témoignent clairement de l'urgence à se saisir de cette question à bras le corps. Je cède sans attendre la parole à Brigitte pour vous présenter les propositions qui se dessinent.

*

Les enjeux que nous avons perçus, en particulier celui qu'évoquait Nicole il y a un instant sur la nécessité de donner aux personnes en situation de handicap la possibilité de vivre leur pleine humanité, ainsi que les premiers constats que nous avons dressés nous conduisent à formuler des premières propositions pour améliorer l'accès des personnes en situation de handicap à la création artistique et culturelle. Nous en avons identifié principalement six, qui devront être complétées au gré de la poursuite de nos travaux.

Notre première proposition, c'est de toute mettre en œuvre pour modifier la manière dont le handicap est perçu. Quand on entend le témoignage de certains élus nous rapportant que des comédiens se sont plaints que la mairie ait mis en place un programme permettant à des personnes atteintes d'un handicap mental de se rendre dans une salle de spectacle, car ils étaient bruyants et les gênaient pour jouer, on est forcé d'admettre que la société inclusive que nous appelons de nos vœux n'est pas pour demain. Tant que le handicap fera peur, l'égalité réelle tardera à se matérialiser.

C'est pourquoi **cette première proposition est un préalable à toutes les autres.** Il faut faire en sorte que les personnes en situation de handicap soient visibles, que leur présence soit naturelle et leur apport reconnu. A cette fin, il nous semble qu'un accent devrait être mis pour **renforcer l'intégration des personnes handicapées à l'école et dans les activités périscolaires,** notamment par le biais de l'éducation artistique et culturelle, aujourd'hui peu ouverte. C'est dès le plus jeune âge qu'il faut être éveillé à la différence, pour comprendre qu'elle est à la fois normale et inévitable, qu'elle constitue un atout et que chacun, et j'ajoute chacune, a quelque chose d'infini. Nous pensons aussi que des efforts doivent être rapidement faits pour **accroître la visibilité des personnes en situation de handicap dans les médias,** en particulier à la

télévision. Nous allons rencontrer le CSA dans les prochaines semaines pour voir ce qui est engagé ou pourrait l'être.

Notre deuxième proposition, c'est de développer ce que nous dénommons « un réflexe systématique de prise en compte du handicap » au niveau politique. Aujourd'hui, la question du handicap est généralement traitée dans des lois spécifiques ou dans un volet distinct de chaque loi. Or, avec un tel schéma législatif, la prise en charge du handicap par la société paraît avoir un coût exorbitant, qui conduit à la négliger.

Au contraire, faisons en sorte que chaque principe posé par la loi puisse être naturellement décliné pour les personnes handicapées. Ce qui suppose aussi de **faire évoluer nos institutions et l'organisation gouvernementale**, qui ne permet pas aujourd'hui de **traiter la transversalité de cette question**, avec un secrétariat d'État aux personnes handicapées qui dépend directement du ministère chargé de la santé et des affaires sociales, laissant à penser que l'enjeu demeure cantonné au domaine médico-social, ce qui est bien réducteur !

Du côté des associations et fédérations représentant les personnes en situation de handicap, les efforts doivent être poursuivis pour améliorer leur rayonnement, leur mise en réseau et leur pérennité. Il nous a également semblé qu'elles gagneraient à parler davantage d'une même voix sur un certain

nombre de sujets d'intérêt commun, parmi lesquels figurent les questions d'accessibilité ou la création.

Notre troisième proposition porte sur les moyens à engager. Il est clair que le succès ne pourra pas être au rendez-vous sans y consacrer les moyens humains et financiers suffisants, et sans une véritable **mobilisation politique tous azimuts**, à la fois des collectivités territoriales et de l'Etat, pour garantir que les actions menées ne se résument pas à un simple saupoudrage et soient plus prévisibles. Il faut que les initiatives existantes qui ont fait la preuve de leur efficacité soient soutenues, que le fonctionnement des associations soit pérennisé. Les collectivités territoriales ont toute leur part à jouer dans ce processus. Toutefois, il faut rappeler que dans un contexte de baisse des dotations aux collectivités territoriales, il est essentiel que l'Etat donne l'impulsion et consacre un budget, d'une part, plus important et, d'autre part, pérenne.

Notre quatrième proposition a trait aux politiques à mettre en œuvre. Nous sommes convaincus que les **politiques inclusives** doivent être promues car elles sont seules à même d'apporter l'enrichissement mutuel que Nicole évoquait il y a quelques instants. Permettez-nous de dire un mot sur **l'accessibilité universelle**. C'est une idée à laquelle nous sommes très attachées, car elle présente l'avantage de ne pas stigmatiser les personnes handicapées et de réduire les craintes

liées à l'impact financier. Elle se justifie car, d'une part, la plupart des personnes en situation de handicap le deviennent et, d'autre part, elle apportera une réponse à la question du vieillissement de la population, aujourd'hui encore insuffisamment prise en compte par les politiques publiques.

Notre cinquième proposition, c'est qu'il est urgent d'améliorer l'information dans toutes les directions. Cela signifie, d'une part, mieux informer les établissements culturels sur leurs devoirs en matière d'accueil des personnes en situation de handicap et, d'autre part, mieux informer les personnes handicapées de leurs droits et de l'offre disponible, ce qui suppose un important travail pour recenser et inventorier les multiples initiatives locales.

Nous nous sommes rendu compte de l'importance du chantier de l'accessibilité des sites internet. Certains établissements, comme le centre Pompidou que nous avons visité, sont en cours de refonte. C'est essentiel et sur ce point, il faut aussi veiller à ne pas sacrifier des informations primordiales pour les personnes handicapées au profit de l'esthétisme ou du design. Nous ne pouvons qu'enjoindre les établissements à mener ce type de réflexions en y associant les représentants des personnes handicapées. Trop de mesures n'ont pas donné satisfaction parce qu'elles avaient été conçues

uniquement par des personnes dites « valides » ou « normales ».

Nous pensons également qu'une réflexion devrait être menée sur l'opportunité de faciliter la mise en réseau des différentes initiatives et associations pour accroître la visibilité des offres et garantir un accès accru à celles-ci.

Enfin, **notre sixième proposition porte sur la formation.** Dans ce domaine, les efforts à fournir sont indispensables tant il s'agit bien souvent de l'un des principaux obstacles pointé du doigt. Quand nous évoquons la formation, il s'agit autant de la formation des personnels de santé aux enjeux de l'accès des personnes en situation de handicap à la culture que de la formation des personnels culturels à l'accueil de personnes présentant un handicap - c'est-à-dire les médiateurs, les enseignants d'établissements d'enseignement artistique et culturel ou les artistes eux-mêmes.

Rien ne justifie qu'une activité culturelle à destination des personnes handicapées soit conçue sous le seul angle occupationnel ou soit dispensée par un professionnel moins qualifié que celui qui enseigne aux personnes dites « valides » ou « normales ».

Parmi les autres pistes auxquelles nous avons été sensibles figure la question du développement ou de la généralisation

des jumelages entre instituts médico-sociaux et établissements culturels pour garantir aux personnes handicapées accueillies dans ces établissements l'octroi d'une offre de qualité et non d'une offre au rabais. Car c'est bien la dignité de chaque individu qui est recherchée au travers de l'accès à la culture.

Nos travaux restent aujourd'hui encore au stade d'ébauche et Nicole et moi sommes particulièrement heureuses de pouvoir assister à ce colloque pour approfondir notre connaissance du sujet et recueillir vos idées et propositions.