

UNIVERSITE PARIS 8

Institut d'études européennes

Master 1 professionnel, Etudes européennes et internationales,

spécialité : Ville et nouveaux espaces européens de gouvernance

parcours mineur : Politiques et gestion de la culture en Europe

La personne dite handicapée et son rapport à la culture

Soutenu par Mélanie BOULLAND DAUCHEZ

Sous la direction de Mme la professeure Catherine HASS

Stage pratique effectué à : L'Association des villes et des régions d'Europe
pour la culture, Les Rencontres

Années 2007-2008

SOMMAIRE

Présentation.....p. 4

Introduction.....p. 7

1ère partie :

Les « personnes handicapées », origine et évolution d'une classification.....p. 9

1. Les grands axes de la naissance de cette classification

a/ L'apparition de la problématique du traitement du handicap

b/ Les années 1970-1980 : Une succession d'étapes décisives pour la transformation de la question du handicap

c/ Les années 1990-2000 : une nouvelle inflexion sur le traitement de la question du handicap

2. A propos de la culture

a/ Les textes de référence en faveur de l'accès à la culture pour les personnes dites handicapées

b/ Les difficultés concrètes subies par les personnes dites handicapées pour accéder à la culture

2ème partie :

Différentes constructions de la catégorie « Personnes Handicapées » : Analyse des discours.....p. 28

1. L'approche étatico-institutionnelle : les textes législatifs

a/ Le changement de registre linguistique

b/ Comment le handicap devient une question sociale

2. D'autres approches...

a/ L'approche anthropologique et sociologique

b/ L'approche militante et associative

3. *Une possible spécificité du rôle de la culture chez les personnes dites handicapées*
 - a/ Une absence de prise en compte réelle de la culture
 - b/ L'enjeu culturel dans la participation sociale des personnes handicapées
 - c/ L'exemple de l'association Cémaforre
 - d/ Le dispositif CASCAD

3ème partie :

Enquête de terrain auprès des personnes dites handicapées, usagers de la CASCAD.....p. 54

1. *La distinction entre la notion de handicap et la catégorie de « personnes handicapées »*
2. *Leur rapport à la culture*
 - a/ Le droit à la culture: le handicap n'est pas constitutif de différences
 - b/ Une question d'accessibilité avant tout
3. *Leurs opinions du dispositif CASCAD*
4. *Partie conclusive de l'analyse*

Conclusion.....p. 71

Annexes.....p.73

Bibilographie.....p. 81

PRESENTATION

Une question nouvelle du handicap se développe depuis quelques temps; ce qui peut paraître surprenant, alors même que les sociétés, de tous temps, et au-delà des différences culturelles, ont été confrontées à l'infirmité et à la gestion des individus ne possédant pas ou plus toutes leurs capacités.

Le handicap est une notion récente dans les domaines médical et social puisque depuis une cinquantaine d'années, elle s'est progressivement substituée aux notions d'infirmité, d'invalidité ou d'inadaptation en usage antérieurement. Conçu comme la conséquence sociale de problèmes de santé, la catégorie de handicap correspond à une construction sociale particulière dans le champ général de l'infirmité, tout en occupant une place importante dans le débat social et politique actuel. En réalité, ce n'est pas tant d'un traitement nouveau du handicap dont il est question, mais davantage d'une approche renouvelée de sa gestion par les différents acteurs du débat.

De nos jours, la représentation d'une incapacité globale liée au handicap, se perpétue. Cette représentation demeure largement partagée, surtout lorsque l'on valorise la performance physique ou intellectuelle, comme cela est d'usage dans nos sociétés contemporaines. Cette incapacité empêcherait les personnes dites handicapées de s'inscrire dans des projets répondant à leurs désirs, tant dans les domaines scolaire, professionnel, qu'artistique, sportif et culturel... C'est ce dernier point qui retiendra notre attention et sur lequel nous baserons une partie de notre étude.

En effet, au regard de la nouvelle approche du handicap, axée sur une plus grande participation de ces derniers dans la vie de la société; nous nous demanderons si le fait d'avoir accès à la culture permet d'éviter la mise à l'écart présumée vécue par les personnes dites handicapées.

Car il suffit de s'intéresser un tant soi peu à ce sujet pour constater qu'il y a peut-être quelques efforts à faire de ce côté-là : du côté de l'accès à la culture pour les personnes handicapées.

La catégorie « Personnes handicapées » est une construction étatique entrée dans le langage quotidien, suite à une transformation sociale de la problématique du handicap. Partant de ce constat, nous interrogerons cette catégorie et sa construction, sous l'angle de la pensée des personnes dites handicapées, afin de vérifier son éventuelle pertinence. Ce questionnement constitue pour nous un préalable nécessaire pour pouvoir ensuite les interroger sur leur accès à la culture, et savoir si celui-ci s'avère différent, au regard des personnes sans handicap.

Les personnes handicapées ont-elles réellement la possibilité et la liberté de choisir et de pratiquer des activités culturelles ou bien de sortir dans des lieux culturels, au vu des difficultés d'accès bien connues? Cependant l'accès à la culture ne pouvant se réduire à la seule accessibilité technique. Nous nous questionnerons sur la spécificité du rapport à la culture des « personnes handicapées » : y-a-t-il une différence dans leur rapport à la culture du fait de leur handicap? La culture peut-elle jouer un rôle spécifique dans leur rapport à la société?

Nous examinerons pour ce questionnement, une initiative mise en place récemment et alliant les domaines du handicap et de la culture. Il s'agit d'un dispositif innovant d'action territoriale pour l'accès à la culture, CASCAD, géré par l'Association Cémaforre.

Nous entendrons l'accès à la culture pour les personnes dites handicapées à partir du principe égalitaire de la « culture pour tous », considérant la culture comme un droit pour tout individu. Par conséquent, la culture, entendue en termes de pratiques artistiques ou d'activités culturelles, devrait sans entrer dans

les débats de démocratisation culturelle, pouvoir être accessible à tous.

Nous partirons donc de cette problématique, à savoir si la culture correspond, ou non, à un enjeu spécifique, à un rôle particulier, pour les personnes dites handicapées dans la société. Nous tenterons donc, à cette fin, de cerner et d'identifier les représentations propres aux personnes dites handicapées sur cette question. Nous examinerons et analyserons la singularité des réponses de chacun de nos interlocuteurs à partir de quelques interrogations : quelles sont les perceptions des usagers de leur propre handicap? Se reconnaissent-ils dans l'expression de « personnes handicapées »? Que pensent-ils du dispositif CASCAD et que signifie pour eux le fait d'avoir accès à la culture? Ressentent-ils quelque chose de singulier comme une frustration, vis-à-vis de l'accès à la culture qui leur est offert?

Nous voulons également tenter de démontrer que selon les handicaps, les préoccupations divergent, même si nous pensons que le souhait de ces personnes est d'avoir simplement accès à la culture, sans que leur handicap ne leur soit régulièrement renvoyé de façon stigmatisante. Les entretiens, qualitatifs et composés de questions ouvertes, doivent nous permettre d'infirmer ou de confirmer notre hypothèse.

INTRODUCTION

Il nous a paru pertinent, pour amorcer notre mémoire, de revenir sur la naissance et l'évolution de la classification concernant les personnes handicapées, et ce, dans l'optique d'établir un panorama du traitement de la question, avec évidemment un intérêt particulier pour les lois et mesures spécifiques intervenues dans le domaine culturel, aussi bien au niveau national qu'international.

Nous poursuivrons en évoquant la construction et l'évolution de la catégorie de « personnes handicapées ». En effet, il s'agit d'une construction sociale - produite politiquement- qui a largement orienté les actions sociales étatiques, à travers un ensemble de discours que nous analyserons. Nous traiterons des différentes approches du sujet, qu'elles soient institutionnelle ou socio-anthropologique au travers d'ouvrages divers. Nous nous arrêterons également sur l'idéologie plus militante du secteur associatif, par le biais de l'association Cémaforre, dont les activités s'inscrivent dans les champs de la culture et du handicap. Nous nous interrogerons, pour ce qui est de ces textes, sur la quasi-absence de la problématique culturelle quelque soit l'approche observée.

Enfin nous tenterons de cerner au mieux les missions et les enjeux du dispositif CASCAD auprès des personnes handicapées.

C'est à partir d'un questionnaire préalablement établi que nous avons mener une pré-enquête anthropologique auprès de huit bénéficiaires du dispositif CASCAD vivant à domicile. Pour ce faire, nous avons opté pour une définition simplifiée du handicap : nous avons considéré le handicap comme une altération d'une ou plusieurs fonctions physiques et sensorielles ou d'un trouble de santé invalidant. Le handicap mental étant beaucoup plus complexe à traiter, nous ne l'avons pas abordé. Nous n'avons pas non plus interviewé les personnes placées en institution, puisqu'ils bénéficient d'une prise en charge particulière.

L'enquête devra nous permettre de questionner l'intériorité, ou non, des personnes handicapées aux catégories institutionnelles, et ainsi nous aider à séparer et identifier les différentes approches sur le handicap, que ce soit celles de l'Etat, de l'association Cémaforre et du dispositif CASCAD, ou encore celles issues de travaux sociologiques et scientifiques.

Nous verrons suite à l'analyse des entretiens, si les personnes dites handicapées que nous avons interrogé, appréhendent de la même manière cette catégorie étatique et médicale. Nous ne souscrivons pas à l'approche souvent caricaturale et simplifiée qui classe les personnes au sein d'une catégorie prédéterminée en raison de leur handicap; une catégorie, qui plus est, dans laquelle elles sont censées se reconnaître en tant que groupe. Par ce biais, nous serons amenés à questionner la construction même de cette catégorie.

Ce premier ensemble de questionnements nous semble utile pour déterminer une éventuelle corrélation entre le handicap et le rapport à la culture de ces personnes. Est-ce que « personnes handicapées » est une catégorie valable pour réfléchir à la culture, et plus particulièrement à son accès? De là, nous en viendrons plus précisément à analyser leur rapport à la culture et au dispositif d'accès à la culture.

Cette enquête s'inspirera d'une démarche anthropologique interrogeant ce que les gens pensent, et tentera de repérer les espaces de représentations et les connaissances propres de ces personnes sur ces différentes thématiques.

Nous souhaitons, contrairement à une vision trop centrée sur le médical ou le compassionnel, proposer une prise en compte de la subjectivité de l'individu. Celle-ci est, rarement introduite alors que le plus important est, nous semble-t-il, de savoir précisément, ce que la personne concernée pense d'elle-même, de sa position dans la société et de son rapport à la culture.

1 / LES « PERSONNES HANDICAPEES », ORIGINE ET

EVOLUTION D'UNE CLASSIFICATION

Plusieurs évènements ont participé à l'émergence d'une catégorisation des personnes dites handicapées. La présence du handicap et par voie de conséquence, celle de la personne handicapée, est une donnée historique de nos sociétés. Le traitement de la question du handicap s'est faite en parallèle de l'évolution des mœurs et des valeurs, des progrès techniques et des préoccupations contextuelles du monde contemporain.

La problématique s'est posée telle dans les années 70, que les textes ont d'abord prôné la notion d'intégration à la vie sociale; à présent, le handicap évoque la participation sociale de la personne handicapée. Nous retracerons donc dans cette première partie, les évolutions et les transformations principales du traitement du handicap, qui ont fait émerger une classification de « personnes handicapées ». à différentes échelles du processus de décision.

1 / Les grands axes de la naissance de cette classification

a/ L'apparition de la problématique du traitement du handicap

En France, l'histoire de la notion de handicap trouve son origine dans la distinction qui s'opère durant le Moyen-Age au sein de la classe des « pauvres », avec l'apparition de la catégorie des « pauvres méritants ». Cette nouvelle sorte de « pauvres » désigne toutes les personnes ne pouvant vivre

décemment, du fait de leur âge, de leur état de santé ou de leur vulnérabilité sociale. Tous ceux qui n'ont pas la capacité physique de travailler sont ainsi légitimement bénéficiaires des dispositifs d'assistance qui s'institutionnalisent. Plus tard, dans le cadre de la loi de 1905 sur *l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables*, les *infirmes* ont vocation à être accueillis, sans distinction d'âge ou de handicap, dans les hospices ou les asiles.

Mais ce sont principalement deux événements qui vont tendre à infléchir le traitement social et la signification du handicap. Tout d'abord, avec l'industrie non réglementée à la fin du 19^{ème} siècle, le problème des accidentés du travail devient majeur. Une loi sera votée en 1898, dont la principale conquête sera de mettre à jour l'idée de responsabilité sociale et collective, dans une logique de réparation. On va donc penser progressivement à redonner une place économique et sociale aux accidentés du travail.

Un deuxième événement va survenir : l'hécatombe engendrée par la guerre de 1914-1918 et son nombre impressionnant de mutilés et de blessés. La redevance sociale se fait sentir, y compris sous la forme d'une culpabilité collective, associée à un impératif économique. Dans ces deux cas, la responsabilité collective est reconnue, ce qui ouvre des droits à réparation. Cette réparation prend plusieurs formes : celle d'une indemnisation financière d'abord. En 1919, le Ministère des anciens combattants met en place un barème d'évaluation des handicaps subis par les victimes de la première guerre mondiale -les « invalides de guerre »- de manière à déterminer le montant de leur pension d'invalidité. Ce barème sera d'ailleurs utilisé jusqu'en 1993 comme référence pour l'évaluation du niveau d'invalidité, y compris pour les invalides civils. La réadaptation est l'autre forme de réparation, à travers les pratiques de rééducation et d'appareillage. Une réglementation va voir le jour pour ouvrir des services et des établissements de reclassement professionnel. De façon plus générale, toute

personne que l'invalidité écarte de la norme sociale doit être réadaptée, pour pouvoir à nouveau répondre à cette norme et réintégrer ainsi la société.

Ce n'est qu'en 1949 avec la loi « Cordonnier » qu'une assistance spécifique aux « infirmes » est introduite. Des institutions se développent avec l'arrivée de la Sécurité sociale, qui tente d'apporter une réponse globale et adaptée, aux enfants comme aux adultes handicapés. Une loi d'organisation de ces institutions sociales et médico-sociales vient donner un cadre aux dispositifs développés en direction des populations à besoins particuliers, parmi lesquelles les personnes handicapées. La Sécurité sociale, en permettant de les financer, développe les soins de réadaptation qui visent à rendre la personne handicapée capable de se réintégrer, en particulier dans le monde du travail. La catégorie « personnes handicapées » se substitue alors aux précédentes (infirmes, invalides, inadapté, idiot...) en les unifiant sous une qualification commune de « personnes à réadapter » associée à des dispositifs institutionnels et législatifs. L'intégration dans la société est sous-entendue, mais n'apparaît pas encore comme une finalité en soi.

Cette période est fortement influencée par l'action d'associations de malades qui va amener une réponse institutionnelle au problème du handicap, dans les années soixante.

b/ Les années 1970-1980 : Une succession d'étapes décisives pour la transformation de la question du handicap

Dès 1950, le débat sur les droits des personnes handicapées est ouvert à l'ONU. En 1960, l'ONU a donné dans le cadre du courant mondial pour l'intégration ou l'inclusion des personnes handicapées dans la société, une

définition juridique de ces dernières dans La Déclaration des droits des personnes handicapées : *« Le terme handicapé désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités de la vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales. »*¹

Cette première définition donnée à un niveau international marque une étape décisive dans la reconnaissance des « personnes handicapées » et la catégorisation de celle-ci. La France se démarque de la vision onusienne en ne définissant pas le handicap dans la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975. Par contre, elle lui donne aussi une reconnaissance « officielle » lors d'un rapport publié en 1969², sur lequel s'est basée la loi de 1975. Elle institue par cette reconnaissance le statut de « personnes handicapées », assorti de droits spécifiques, de modes d'aides et de prises en charge, en particulier dans le cadre d'un secteur spécialisé : le secteur médico-social. Ce sont surtout des dispositifs institutionnels qui vont donner corps à cette politique en direction des personnes handicapées. Quant aux prestations, elles sont distribuées au titre de la solidarité nationale, aux personnes désignées comme handicapées. Toutefois, le handicap n'étant donc pas défini : *« est handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions... »*³. L'Etat décide de qui peut obtenir le statut de « personne handicapée », et bénéficier d'une politique spécifique, à l'aide d'un avis médical.

Cette loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, est la première à consacrer une politique spécifique et globale à cette population. La France a mis en place une construction juridique, où se trouve le fondement de l'objectif d'insertion et d'intégration, relevant d'« une obligation nationale », dans tous les aspects de la vie collective des personnes handicapées.

1 « Les personnes handicapées : Le guide pratique », Prat, 2004

2 Le rapport Bloch-Lainé de 1969, du nom de son auteur.

3 Risselin, 1998

La fin des années 70 est le théâtre de nouvelles transformations à l'échelle internationale, sous l'impulsion de la mobilisation collective des personnes handicapées et de l'émergence d'un mouvement pour une vie autonome. Parallèlement, un nouveau champ de recherche se construit dans les pays anglo-saxons et scandinaves : les *disability studies*. Ces transformations offrent de nouvelles grilles de lecture de l'expérience du handicap et de nouveaux espaces d'échanges. Une entreprise de classification est menée sous l'égide de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui est l'occasion d'un grand débat autour des conceptions du handicap. Pour l'OMS, le handicap se veut une interaction entre des incapacités et des obstacles environnementaux. Elle décide donc d'élaborer un manuel des conséquences des maladies : la CIDIH (Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps) est publiée en 1980, suite aux travaux de Philip Wood⁴. Cette classification approuve le statut international de la notion de handicap, et propose une première clarification conceptuelle en distinguant trois niveaux, ou trois plans d'expérience du handicap : celui des déficiences au niveau lésionnel (lésion de l'organe ou de la fonction), celui des incapacités au niveau fonctionnel (restriction du fonctionnement de la personne) et un niveau social, celui du désavantage social (subis par la personne dans la vie sociale). Cette prise en considération des conséquences sociales des problèmes de santé répond à la demande pressante du mouvement international des personnes handicapées en train de se constituer. Ce dernier critiquera cependant cette CIDIH, au titre que les facteurs environnementaux ne sont pas pris en compte, et qu'elle est sous-tendue par une relation linéaire de cause à effet entre les déficiences et les désavantages. Elle reste donc dans un type de modèle individuel, expliquant l'expérience sociale négative des personnes par leurs attributs personnels, sans tenir compte des facteurs contextuels. Les possibilités d'intervention restent alors

4 Rhumatologue anglais

cantonnées au niveau de l'individu et ne peuvent donc aborder la question du changement social. L'OMS reste dans une terminologie négative en ce qui concerne l'approche du handicap.

L'ONU, en déclarant 1981 « Année internationale des personnes handicapées », suivie de la décennie (1983-1993) de la personne handicapée, tente de relancer la problématique du handicap et impulse bon nombre de décisions ou d'actions. Mais c'est avec la création de l'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH), la même année, que la prise de conscience mondiale des besoins et des problèmes va progresser. En effet, l'OMPH aborde les questions liées au handicap, sous un jour nouveau, en évoquant deux principes majeurs : la globalité et la participation.⁵ Suivant cette tendance, le Programme d'action mondiale⁶ concernant les personnes handicapées cite à cet égard, le droit à l'égalité des chances pour les personnes handicapées, expliquant que le handicap « *résulte dans la perte ou la limitation des possibilités de participer sur un pied d'égalité avec les autres individus à la vie de la communauté.* »⁷

Considérant le traitement de la question du handicap, la politique française se différencie à cette époque, restant dans une définition et une orientation médicalisée. Elle continuera de le faire, ignorant l'approche nouvelle qui s'impose progressivement dans la terminologie des instances internationales. C'est avec l'apparition de cette nouvelle terminologie, plus positive, que va débuter ce que nous appelons « la troisième période d'inflexion historique » sur la façon de traiter le handicap et les « personnes handicapées ».

5 Jean-Luc Simon, « Le mouvement international des personnes handicapées », *Prévenir*, n°39, 2000, pp. 239-244

6 Ce Programme d'action mondial est adopté le 3 décembre 1982 par l'ONU.

7 Claude Hamonet, *Les personnes handicapées*, Collection « Que sais-je? », 2006

c/ Les années 1990-2000 : une nouvelle inflexion sur le traitement de la question du handicap

Ce que nous qualifions de « troisième période d'inflexion », débute dans les années 90 à l'échelle européenne et internationale. A l'échelle nationale, elle commencera un peu plus tardivement et ne se départira pas de la vision typiquement française de prise en charge du handicap, malgré les efforts fournis de la part de nombreuses associations créées autour du handicap et des personnes handicapées. Bien que les politiques à l'égard des personnes handicapées, suivies dans les pays européens, s'inscrivent dans des contextes culturels et historiques différents, elles se mettent aussi en place au niveau européen. Créé en 1993, le Groupement français des personnes handicapées (GFPH) se constitue sur la base des mêmes principes que l'OMPH. Son implication au sein des structures européennes de l'OMPH permet d'engager des actions en faveur de la vie autonome, très attendues en France, mais aussi d'agir pour l'application des Règles des Nations-Unies pour l'égalisation des chances. A partir de là, la représentation des personnes handicapées s'institutionnalise dans le contexte européen : le Parlement européen des personnes handicapées est créé et le Forum européen des personnes handicapées⁸ institué. Le Forum devient une instance consultative auprès de la Commission européenne pour les questions relatives au handicap. Ce label du statut consultatif, donné aux organisations représentatives, officialise leur légitimité et leur droit à l'élaboration des textes de recommandations et de résolution. Ce processus aboutit à l'inclusion de leurs revendications du droit à une entière citoyenneté et à une pleine participation sociale dans les textes produits par l'Union Européenne ou le Conseil de l'Europe. En témoignent la

8 Ce Forum réunit les conseils nationaux représentatifs des organisations nationales et des organisations européennes et internationales représentatives des différents types de handicap.

communication du 30 juillet 1996⁹ de la Commission européenne et la résolution du 20 décembre 1996 du Conseil de l'Europe. Toutes deux évoquent la promotion de l'égalité des chances, en tant que valeur fondamentale et critère de citoyenneté, pour une pleine participation sociale des personnes dites handicapées.¹⁰ A leur tour, les instances européennes décrètent 2003, « Année européenne des personnes handicapées » (AEPH), avec pour objectif, de sensibiliser aux droits des personnes handicapées et la recherche d'initiatives visant à les promouvoir. La notion de situation de handicap est intégrée, et l'accent mis sur la non-discrimination -déjà intégrée dans une clause du traité d'Amsterdam- et sur l'accès pour tous à la participation et aux droits sociaux, grâce à un programme de lutte¹¹.

Du côté européen, l'approche du handicap se base sur l'égalité des chances, la participation sociale et la non-discrimination, le tout destiné à permettre aux personnes handicapées européennes de se sentir pleinement citoyennes.

Dans le même temps, la classification de l'OMS va être révisée, suite aux critiques à son encontre et aux recommandations des associations représentatives : la CIF (Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) voit le jour en 2001. La CIF a obtenu le statut de classification « centrale », concrétisant l'importance des questions liées au handicap, dans l'approche actuelle des questions de santé. L'accent est ainsi mis sur l'aspect plus conjoncturel que naturel du handicap. A la perception trop médicalisée et trop centrée sur les déficits et les manques, s'oppose une nouvelle vision modernisée de la personne en situation de handicap qui met en avant ses capacités, et non plus seulement ses manques. Le but poursuivi par la

9 « La valeur fondamentale de l'égalité est à présent perçue comme le point de référence auquel toute chose doit être rapportée et elle constitue l'essence du mouvement fondé sur les droits pour les personnes handicapées ».

10 Claude Hamonet, Op. Cit.

11 Le programme avait été défini en 2001 dans la communication de la Commission européenne intitulée « Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées ».

CIF est de proposer un langage uniformisé et normalisé facilitant une communication mondiale, ainsi qu'un cadre pour la description des états de la santé et des états connexes à la santé. Elle dresse pour ce faire, la liste des facteurs environnementaux faisant défaut aux personnes handicapées et permet à l'utilisateur de décrire un profil utile du fonctionnement, du handicap et de la santé des individus, dans divers domaines. La CIF s'est éloignée d'une classification des « conséquences de la maladie » pour devenir une classification des « composantes de la santé », afin d'adopter une position neutre. Elle est un compromis entre l'approche médicale et l'approche sociale, dans la tendance actuelle de la question du handicap.

Depuis la loi fondatrice de 1975, la France conduit une politique spécifique en direction des personnes handicapées. Celle-ci doit désormais tenir compte de l'évolution du concept de handicap, comme l'a fait précédemment l'OMS. La législation française doit s'adapter aux demandes des personnes handicapées elles-mêmes, de bénéficier de plus de souplesse et de possibilités de choix de vie d'inclusion dans la société. C'est ce qu'elle tentera de faire avec la loi du 12 juillet 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Cette nouvelle loi d'orientation est une révision de la loi de 1975, socle des politiques sur le handicap, dans un contexte politique marqué par l'accession de cette question au rang des chantiers prioritaires de l'Etat, à partir de 2002.

Cette loi a annoncé des réformes de principes et donné, fait nouveau à l'époque, une définition générale du handicap, faisant espérer les associations militantes de la cause, finalement déçues. Le handicap se définit depuis comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions*

physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.».¹² Cette définition, conforme aux recommandations de l'OMS, fait une distinction entre l'activité personnelle au quotidien et la participation à la vie en société qui est l'intégration-inclusion sociale. Elle mentionne également l'environnement dans lequel vit la personne, prenant en compte l'accessibilité. Le handicap d'origine psychique est enfin reconnu.

Pour ce faire, des grands axes ont été établis qui sont de garantir le libre choix du projet de vie, de permettre une participation effective à la vie sociale, de placer la personne au centre du dispositif, et enfin, la création de MDPH¹³, guichet unique géré par la « Commission des droits et de l'autonomie ». Le droit à compensation des conséquences du handicap est élaborée autour du projet de vie de la personne. C'est une loi qui établit la non-discrimination comme un principe et un levier juridique pour la lutte contre le rejet des personnes handicapées, car dicit l'Etat, le handicap reste un facteur de discrimination considérable.

D'ailleurs, en ce qui concerne la lutte contre toutes formes de discriminations, l'Assemblée générale de l'ONU a adopté le 13 décembre 2006, la Convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées. Ce texte ne crée pas de nouveaux droits, il veut empêcher la discrimination. L'objectif visé étant que l'ensemble des normes produites prennent en compte les besoins de tous les citoyens, quelque soit leurs capacités, conformément au nouveau traitement social dont font l'objet les personnes handicapées.

Cette période est fortement marquée par une approche renouvelée

12 Philippe Didier-Courbin, Pascale Gilbert, *Eléments d'informations sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005.*

13 Maison Départementale des Personnes Handicapées

concernant la façon de gérer la délicate problématique du handicap. Il est désormais question de participation sociale, de citoyenneté ou encore de non-discrimination et d'égalité des chances des personnes handicapées. L'organisation des personnes handicapées en associations ou en mouvements, a été déterminante et a contribué à institutionnaliser la catégorie « personnes handicapées ». La terminologie se veut néanmoins plus positive, voulant traiter les « personnes handicapées » à égalité des droits avec le reste des citoyens.

En considérant l'origine et l'évolution de la classification des personnes handicapées, trois périodes qualifiées d'inflexion historique ont été mises en évidence, chacune en proie avec une vision sur la gestion du handicap, propre à son époque. Les décisions des politiques sont guidées par des idéologies et des prises de position, relevant de conceptions anthropologiques et philosophiques par rapport au handicap, qui ont conduit à la construction sociale et politique de la catégorie de « personnes handicapées ». Les représentations évolutives ont été initiatrices d'un discours déterminant d'action sociale.

En France, les deux grandes lois sur le handicap de 1975 et 2005 sont considérées comme des moments d'inflexion historiques des politiques sur le sujet, qui ont amené des conceptualisations du handicap et des pratiques professionnelles. Dès la loi de 1975, l'affirmation d'une politique pour les personnes handicapées a été un choix politique, social et éthique. Ce choix fait débat aujourd'hui dans certains pays européens et dans les instances de l'UE, qui se sont réorganisés dans l'optique de politiques transversales.

Les personnes handicapées organisées en divers mouvements ou associations ont largement influencé l'approche du handicap qui prévaut actuellement

dans nos sociétés. Dans ce même temps, elles ont contribué à institutionnaliser la catégorie « personnes handicapées ». L'identité collective des personnes handicapées s'est constituée non par choix, mais à partir d'un drame ou d'une difficulté personnelle. De là est venue cette idée de regroupement en dépit de l'hétérogénéité des personnes handicapées. La création d'un mouvement, composé de personnes handicapées, a donné naissance à une catégorie au même titre que d'autres groupes minoritaires. Ce mouvement a été créé pour faire valoir leurs droits et leurs difficultés, et secouer l'indifférence qui entoure trop souvent ce type de problèmes. Cette catégorisation n'était pas spécialement souhaitée, dans le sens où ils restent disqualifiés en raison de leur infirmité ou de la maladie, et maintenus dans un statut d'infériorité. Mais il était nécessaire pour eux de faire entendre leur voix et leur point de vue sur la question, et donc de se regrouper.

Ces évolutions touchant les aspects théoriques et conceptuels d'un côté, l'organisation des personnes handicapées en mouvement d'usagers, de l'autre, contribuent à des avancées significatives pour les politiques sociales, en termes de recommandations et de législations. Ce changement de contexte s'est traduit par un certain nombre de mesures : accessibilité, non-discrimination...

2. A propos de la culture

Après avoir vu les différentes étapes qui ont conduit à une classification des « personnes handicapées »; nous allons à présent nous focaliser sur les textes faisant référence aux personnes dites handicapées dans le domaine culturel. Nous verrons là également les dispositions spécifiques qui ont été prises pour elles. Nous tenterons ensuite, de pointer quelques difficultés concrètes qu'elles rencontrent dans leur accès à la culture.

a/ Les textes de référence en faveur de l'accès à la culture pour les personnes dites handicapées (Annexes 1, 2 et 3)

Nous ferons dans cette partie, un bref rappel historique des textes de référence en faveur de l'accès à la culture pour les personnes dites handicapées. Nous ne nous attarderons évidemment pas sur l'ensemble des dispositions prises, mais sur celles qui nous semble être les plus significatives, aux niveaux national, européen et international. Ce rappel historique est complété par un récapitulatif de la législation sur le sujet dans les annexes 1 - 2-3.

L'Etat dans la mise en place d'une politique à la fois spécifique et globale à l'adresse des personnes handicapées, a tenté de couvrir tous les domaines de la vie sociale. La culture est un de ces domaines et de ce fait, les dispositions faisant référence à la culture ne sont pas inexistantes. La disposition essentielle de la Constitution de 1946¹⁴, conservée dans toutes les révisions ultérieures, désigne la responsabilité de l'Etat en matière de garantie de l'égal accès à la culture et à ses pratiques pour tous les citoyens, quelque'il soit. Avec la loi de 1975, le gouvernement français fait du droit aux loisirs pour les personnes

14 « La nation garantit l'égal accès de l'enfant et de l'adulte à l'instruction, la formation professionnelle et à la culture ».

handicapées l'une de ses priorités et s'engage, aux côtés des collectivités territoriales et des associations, dans l'accompagnement des dispositifs à mettre en oeuvre « *pour favoriser l'accès des personnes handicapées à toutes les formes de loisirs, dans une plus grande mixité des personnes handicapées et valides* »¹⁵.

Ces premières lois érigent des grands principes tels que le « droit » à la culture pour tous. Les lois suivantes seront plus définies pour combler des difficultés objectives d'accès à la culture, que peuvent rencontrer les personnes handicapées, compliquant ainsi leur « droit » à la culture. La loi du 13 juillet 1991 portant sur diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public marque, à cet égard, une étape en prolongeant les principes posés par la loi de 1975. Parallèlement à l'évolution législative et réglementaire nationale, la création du Fond interministériel pour l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux recevant du public (FIAH), a permis la mise en accessibilité de près de 200 bâtiments anciens appartenant à l'Etat et ouverts au public.

Dernièrement, constatant le retard considérable de la France sur les questions d'accessibilité, en dépit de la législation en vigueur, a été créée une commission « Culture-Handicap » en février 2001. Cette commission est censée constituer une instance de dialogue et de consultation entre le Ministère de la Culture et de la Communication, le Ministère délégué aux personnes handicapées, les principales associations représentatives de la cause, les personnes handicapées elles-mêmes et le milieu culturel et artistique. Elle est chargée de faire des propositions pour permettre aux deux ministères de prendre rapidement des mesures concrètes destinées à améliorer l'accès à la culture des personnes

¹⁵ « ...l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale ».

handicapées, quelque soit la nature du handicap, dans le souci de leur permettre de participer pleinement à la vie culturelle. La France souhaite, de cette manière, s'accorder à l'approche de plus en plus environnementale de la question du traitement du handicap, tel qu'il est perçu dans les contextes européen et international, en terme d'accessibilité.

Pour preuve, l'ONU adopte en 1993 « Les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés », et une de ces résolutions est ni plus ni moins consacrée à la culture. Elle conseille à tous les Etats de mieux intégrer les personnes dites handicapées dans les activités culturelles, pour qu'elles puissent y participer en toute égalité. Ainsi retenons, pour ce qui nous intéresse, qu'en plus de faire en sorte qu'elles puissent développer leur potentiel créatif, artistique ou intellectuel; les Etats doivent veiller à ce que les personnes handicapées aient accès aux lieux d'activités culturelles (théâtre, cinémas, musées, bibliothèque...). Ils doivent prendre des dispositions spéciales pour rendre la littérature, le cinéma et le théâtre accessibles. Ces Règles ont été récemment renforcées via l'adoption d'une Convention relative aux droits des Personnes Handicapées datant de 2006. L'article 30 est consacré à la Participation à la vie culturelle, aux loisirs et aux sports des personnes handicapées.

Au niveau européen, le Conseil de l'UE considère que l'accès du citoyen à la culture, en tant qu'acteur ou utilisateur, est une condition essentielle de la pleine participation à la société, dans une résolution datant de 1996. Il convient donc de mieux connaître les conditions de l'accès à la culture et d'en identifier les obstacles, afin d'améliorer la participation de tous les citoyens à la culture, y compris les personnes handicapées. A cette fin, il engage une coopération avec l'UNESCO par l'échange d'expérience en matière d'accès à la culture.

L'accès à la culture est donc entendu comme un moyen de faire

participer à la vie sociale les personnes dites handicapées. Pour rendre cet objectif possible, l'accent est mis, outre les références aux grands principes de « droit à la culture » et de « culture pour tous », sur l'accessibilité des lieux culturels.

b/ Les difficultés concrètes subies par les personnes dites handicapées pour accéder à la culture

L'accès à la culture pour tous les citoyens, y compris les personnes handicapées, est chose acquise dans les textes de référence, nul n'en doute. Pourtant, les difficultés sont encore nombreuses pour que les personnes dites handicapées puissent accéder à la culture, à traitement égal avec les personnes sans handicap. Récemment encore, des rapports du Conseil économique et social ou de la Commission nationale consultative des Droits de l'Homme, confirmaient le constat alarmant que les personnes handicapées étaient et sont toujours les citoyens les plus marginalisés de la société et pour, en ce qui nous concerne tout particulièrement, l'accès aux loisirs et à la culture. De nombreux problèmes qui sont à l'origine d'un éloignement des personnes handicapées de la vie culturelle perdurent et restent pour le moment sans réponses. Nous pouvons citer le manque de professionnalisme et de formation, le cloisonnement des secteurs sociaux, médico-sociaux et culturels, l'absence de politiques structurées sur le sujet au plan national...Mais une nous paraît centrale : l'accessibilité à tous les niveaux, la liberté de pouvoir se déplacer dans la cité. Faciliter les envies et les déplacements des personnes handicapées, amoindrir la pénibilité des obstacles environnementaux. Dans le domaine culturel, les lieux doivent se rendre plus accessibles, selon des normes établies.

Les lois prises dans ce sens, relèvent davantage de l'aspect technique du problème du handicap, de la prise en compte de critères objectifs. Beaucoup de lieux culturels échappent cependant à la loi, sous le prétexte de leur appartenance au domaine privé ou de leur ancienneté. François Suchod¹⁶ raconte, à ce propos, son impuissance durant deux mandats municipaux, face au domaine privé, quand il a voulu obliger un cinéma d'art et d'essai de la ville de Grenoble à se rendre accessible aux personnes handicapées. L'accessibilité des lieux est une chose mais elle n'est pas le seul obstacle qui complique l'accès à la culture pour les personnes handicapées.

Pour mieux appréhender le genre de difficultés auxquelles peuvent être confrontées les personnes handicapées, nous nous sommes entretenus avec des professionnels de la culture, afin d'entendre leur point de vue et leur sensibilité sur le sujet. Force est d'admettre que leur sens de la réalité est autre, en dépit de bonnes volontés. Après l'annonce du gouvernement faisant du handicap, une de ses priorités, de nombreuses directives ont été dictées aux lieux culturels. L'une d'entre elles était la création d'un poste chargé de l'accueil du public handicapé, qui s'est souvent soldée par l'ajout d'une mission à un poste pré-existant, manque de moyens financiers. L'Etat a donné des obligations à respecter sans la manne financière allant avec. Pour exemple, la commission « Culture-Handicap » a vu ses budgets diminués, il y a peu. Le résultat est que peu de choses sont réellement faites ou rarement reconduites. Le théâtre national de la Colline a durant une saison, mis en place du surtitrage pour les malentendants, dont le coût et l'insuccès n'ont pas aidé à une reconduction la saison suivante. Quant au théâtre de l'est parisien, l'accessibilité ne concerne que la mise aux normes de leurs locaux. L'accessibilité est souvent entendue comme destinée aux seules personnes en fauteuil; mais qu'en est-il pour les

¹⁶ Conseiller municipal délégué à l'accessibilité et à la qualité de vie de la ville de Grenoble, et professeur de lettres.

malvoyants, les malentendants ou autres handicaps non moteurs? Quant à la politique tarifaire, c'est encore un vaste sujet, avec autant de débats à la clé! La gratuité pour l'accompagnateur d'une personne handicapée est un des débats réguliers, les lieux culturels n'étant pas particulièrement pour, d'un point de vue économique. Les personnes handicapées sont les moins nombreuses et les plus difficiles et coûteuses à faire venir, elles passent de ce fait au second plan dans les objectifs de remplissage des salles. Quelques tarifs sont proposés par certains lieux mais ils ne sont pas majoritaires. Un exemple édifiant des difficultés que les personnes handicapées doivent affronter, nous a été donné par un théâtre parisien : il se dit accessible bien qu'il y ait quelques marches dérangeantes et de surcroît, ne laisse pas le libre choix aux personnes handicapées de la place. Il les place directement en catégorie 1, la plus onéreuse, en les faisant payer le prix fort, sous prétexte qu'il ne peut pas les placer autre part. Ainsi, les sorties culturelles pour les personnes handicapées reviennent souvent à un certain coût qu'elles ne peuvent pas nécessairement assumer.

Il est certain que tous ces obstacles à franchir ne favorisent pas la venue de personnes avec un handicap au sein de lieux culturels : leur accès à la culture s'avère objectivement réduit. Sans compter que cet aperçu de certaines difficultés n'est point exhaustif.

Les recommandations ou législations concernant la culture sont basées sur l'accessibilité, problème majeur et central de l'accès à la culture pour les personnes dites handicapées. Le problème est que l'accessibilité des lieux pour les personnes en fauteuil est souvent la seule entendue, négligeant le reste des aspects problématiques du handicap. Il faut garder à l'esprit que les « personnes handicapées » sont une catégorie hétérogène. Parler d'accessibilité c'est s'adapter à l'ensemble des personnes handicapées, qu'elles soient

malentendantes, malvoyantes ou autres...Ces mesures spécifiques prises pour la catégorie « personnes handicapées », laissent sous-entendre une fois de plus, leur statut autre par rapport au reste de la société. Certes, les difficultés qu'elles rencontrent pour accéder à la culture sont bien réelles, mais disparates, différentes d'un handicap à l'autre. Et de cela, les politiques qui élaborent des lois spécifiques, n'en tiennent pas compte.

Le défi n'est pas simple à relever et les coûts élevés, alors que dans le même temps, les budgets diminuent...sans compter que la législation n'est pas toujours respectée. Parler de « droit à la culture » ou de « culture pour tous » nous semble quelque peu prématuré et idéologique, certes, mais pas impossible pour les personnes dites handicapées pleines de motivation!

2/ DIFFERENTES CONSTRUCTIONS DE LA CATEGORIE

« PERSONNES HANDICAPEES » : ANALYSE DES

DISCOURS

Nous analyserons dans cette deuxième grande partie de notre mémoire, l'ensemble des discours qui ont orienté les actions sociales étatiques en faveur de la catégorie « personnes handicapées ». Notre intention est de mettre en exergue les différentes approches qui se côtoient, en ce qui concerne le traitement social du handicap. En premier lieu, nous étudierons le discours de l'approche étatico-institutionnelle, pour nous concentrer ensuite sur le discours de l'approche socio-anthropologique d'ouvrages divers. L'approche plus militante du monde associatif sera également abordée. Nous nous demanderons enfin pourquoi la culture n'est pas plus évoquée dans ces différentes approches, et si elle peut avoir un rôle spécifique pour les personnes dites handicapées.

1. L'approche étatico-institutionnelle : les textes législatifs

Nous avons vu que l'approche étatico-institutionnelle avait évolué au fil du temps, en se renouvelant épisodiquement. Les termes institutionnels se sont modifiés, dans le sens d'une approche plus sociale, sans toutefois ignorer l'aspect médical de la problématique qui a constitué cette catégorie étatique. On assiste actuellement à des mutations dans les politiques sur le handicap, sous la pression conjointe d'organismes internationaux et d'organisations représentant les personnes handicapées. A la réadaptation de l'individu, s'ajoute l'objectif d'adaptation de l'environnement. Au vocabulaire de l'assistance succède celui

de la citoyenneté et de la non-discrimination. Nous analyserons ici le discours étatico-institutionnel, à travers ces changements de registre linguistique qui influent de manière probante sur la conception du traitement social du handicap.

a/ Le changement de registre linguistique

Pour mieux comprendre la notion de handicap, il est utile de retracer les origines et le parcours sémantique de ce terme. Ce mot nous vient de Grande-Bretagne¹⁷, où il serait apparu pour la première fois au 17ème siècle pour désigner un système d'échanges, sous forme de jeu pour apparaître dans les courses hippiques : *« Une course à handicap est une course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont, en principe, égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand. »*¹⁸. On voit ainsi apparaître la notion d'égalisation des chances dans ce terme.

L'extension de l'utilisation du mot « handicap » aux conséquences des altérations des capacités humaines daterait du début du 20ème siècle. Dès l'origine, l'adoption du mot « handicap » et sa définition présente une infériorité par rapport aux autres, due à une atteinte. Il y a un lien spécifique entre l'infirmité et son désavantage social, qui est d'ailleurs le point de départ du regard anthropologique et sociologique. Dans l'après-guerre, s'est forgée une représentation autour du vocabulaire du handicap. Sur le modèle d'une blessure accidentelle, on pense tout infirme comme devant être réintégré et devant se réintégrer, donc comme un sujet « normalisable », que l'on peut ramener à son état antérieur. Le vocabulaire tourne, à cette époque, autour de

17 « hand in cap », littéralement « main dans le chapeau ».

18 Claude Hamonet, op. cit.

mots que l'on pourrait qualifier de défectifs, à consonnance négative : « infirme », « in-valide », « in-capable ». On voit alors apparaître les mots du retour comme une solution : « re-classement », « ré-adaptation », « ré-intégration », « ré-insertion ». L'infirmes doit accepter d'être un sujet discriminé mais compensé, mis à part provisoirement en attendant son retour. Cette volonté normalisatrice s'est trouvée au principe de la constitution du champ du handicap. Cette figure historique de l'infirmité comme handicap s'est transformée, en parallèle des changements de perceptions et des conceptualisations de l'époque. Cette construction historique de la dimension « abîmée » de l'humanité ne correspondait plus à la société en gestation. Une autre figure et de nouveaux construits sociaux ont été engendrés. On est passé de la figure avant tout accidentelle et « physique » culminant dans le stéréotype, à la figure innée et génétique. Le caractère naturel reprend davantage de force, le caractère évolutif empêche toute idée de retour à l'« avant ».

Ainsi l'emploi du terme « handicap », apparu dans le courant du vingtième siècle consacre une nouvelle approche du handicap basée sur l'intégration et la santé. Il englobe tout type de déficiences, quelque soit sa nature ou son origine. La catégorie « personnes handicapées » se substitue alors aux précédentes (infirmes, invalides, inadapté, idiot...), afin d'éviter le vocabulaire trop péjoratif et dévalorisant. On unifie l'ensemble de ces termes sous une qualification commune de « personnes à réadapter », associée à des dispositifs institutionnels et législatifs, principalement la loi de 1975. L'expression du handicap est devenue courante par la mise en place des champs juridique et institutionnel. Depuis le mot « handicap » est utilisé dans tous les domaines, pour désigner une sorte d'obstacle, de difficulté, et a produit de nombreux dérivés.

La politique d'intégration des sujets en situation de handicap a constitué une avancée, par rapport à ce qui relevait de la démarche d'enfermement ou à la

mise en oeuvre de filières. Pourtant elle reste inscrite dans le premier type d'épistémologie, puisqu'il s'agit d'intervenir sur le sujet pour l'adapter. Dans cette démarche c'est l'individu qui est sollicité pour se transformer, non tout ce qui constitue son environnement. Cette démarche compensatoire a pour but d'intervenir sur le sujet en tant que personne, avec le risque de l'exclure s'il ne correspond pas aux objectifs assignés et si, malgré les aides apportées, il ne parvient pas à s'adapter. Une fois de plus, le sujet est responsable de son inadaptation. L'accès à la normalité rend difficile l'acceptation de l'altérité. Le handicap est perçu comme un phénomène social créé par le social, mais défaisant le social dans ses rapports à l'intégration et à l'exclusion.

Tandis qu'avec le registre linguistique qui émane de notre époque, l'heure est à une sémantique positive et inclusive, dans les récents textes officiels. L'apparition de termes tels que « égalité des chances », « citoyenneté », « non-discrimination », « participation sociale », démontre une optique d'inclusion du sujet handicapé qui n'est plus responsable de son inadaptation. La politique poursuivie est d'intervenir sur les composantes de l'environnement et de permettre à chaque sujet de trouver sa place dans la communauté citoyenne. C'est ainsi que le concept d'inclusion se substitue à celui d'intégration, et si un sujet différent ne parvient pas à acquérir sa place au sein de la communauté, il exprime en fait l'incapacité de l'environnement à se transformer pour l'accueillir. On passe de la négativité des déficiences à la positivation de leurs aptitudes en général.

Le langage est, de toute évidence, significatif de l'intentionnalité d'une politique. Les termes utilisés et leur adoption linguistique ont une signification sociale loin d'être anodine. La métaphore choisie se transforme en véritable modèle de traitement. A ce titre, les termes du débat sur l'adoption de l'expression « personnes en situation de handicap » n'est pas totalement linguistique et

dénoué de sens. Il conditionne une nouvelle logique dans la manière de voir les choses : c'est l'organisation sociale qui handicape certaines personnes, ce n'est pas la personne qui est la cause de son handicap.

b/ Comment le handicap devient une question sociale

C'est d'abord sous l'angle de la réparation des conséquences des blessures de guerre que l'Etat français a commencé à se préoccuper du handicap, alors dénommé « infirmité » ou « invalidité ». La culpabilité collective et la charité vont être à l'origine du traitement social du handicap. Le vingtième siècle a vu la mise en place progressive de législations, que nous avons évoqué dans notre première partie, dont l'ensemble constitue ce que l'on peut appeler le traitement social du handicap. Ces législations sont autant d'éléments constitutifs du champ du handicap, qui ont fait évoluer son traitement social. Nous assistons depuis quelque temps déjà, à un changement de perceptions dans la manière de le concevoir, donnant naissance à de nouvelles conceptualisations de la question.

La législation, du moins française, est passée successivement d'une posture d'assistance et de réparation au début du siècle, à une posture de solidarité nationale et de réadaptation avec la loi de 1975. Le modèle de droit à compensation et de droit pour tous à l'autonomie est dorénavant de rigueur, et devient l'expression de l'égalité de droit pour l'exercice d'une citoyenneté pleine et entière. La participation sociale et la non-discrimination sont au coeur des réflexions entourant les personnes atteintes d'une déficience, aux plans national et international. Le handicap est désormais défini comme une restriction de

participation d  ue    un environnement trop « *validocentrique* »¹⁹, ayant sa part de responsabilit   dans les difficult  s que vivent au quotidien les personnes atteintes d'une d  ficience.

Mais avant d'en arriver    ce concept de « *mod  le social* », d'autres mod  les ont fait office de mod  les r  f  rents. Ce sont les changements apport  s par les mouvements de personnes handicap  es dans les ann  es 80, qui ont permis de passer en quelques ann  es d'une approche principalement influenc  e par le mod  le m  dical et g  n  ratrice de r  adaptation,    une approche globale bas  e sur les droits de l'homme et g  n  ratrice de transformations sociales. Dans ce qui suit, nous tenterons l'exercice d'opposer et d'analyser ces deux mod  les.

Dans le premier, le handicap est per  u comme un probl  me de la personne o   les soins m  dicaux sont la principale question, et au niveau politique, la principale r  ponse est de modifier ou r  former les politiques de sant  . Dans le second mod  le, le handicap est un ensemble de situations dont bon nombre sont cr   es par l'environnement social. Dans ce cas, la solution exige que des mesures soient prises en termes d'action sociale, puisque du ressort de la responsabilit   collective. La question est donc de l'ordre des id  ologies; elle n  cessite un changement social, ce qui, au niveau politique, se traduit en termes de droits de la personne humaine. Selon ce mod  le, le handicap est une question politique et la cat  gorie « *personnes handicap  es* », une r  ponse politique bas  e sur une strat  gie d'identification des personnes, dans le but de r  pondre    leurs besoins sp  cifiques.

L'  volution actuelle favorisant le « *mod  le social* », conduit    penser le handicap en termes de participation sociale et non plus d'int  gration. Et cette cons  cration de l'id  e de participation sociale r  v  le une m  tamorphose du champ du handicap qui le dissocie de la d  ficience. Cette r  organisation

¹⁹ D'apr  s l'expression de Jesus Sanchez, Directeur de recherche au Centre technique national d'  tudes et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI).

autour de la notion de participation est le reflet de nouvelles politiques sociales. En effet, comme l'a montré Henri-Jacques Stiker²⁰, le modèle intégratif né au début de ce siècle, vise à rendre ordinaire l'individu atteint d'une déficience et à le confondre dans le commun. Ce modèle trouve sa cohérence dans un processus de négation de la différence des personnes handicapées qui doivent se ré-adapter, visant la normalisation de l'« infirme », et par voie de conséquence, son intégration. Le modèle participatif, quant à lui, suggère l'implication des populations dites handicapées dans le corps social. Il revendique à cet effet une égalité de traitement entre valides et non-valides, pour que ces derniers puissent vivre une vie au sein de la cité, le plus indépendamment et librement possible. De plus, le modèle participatif entend, contrairement au modèle intégratif, s'organiser autour du respect des différences. A l'instar du slogan « Tous égaux, tous différents » retenu par les instances européennes, il accorde en principe une importance égale aux besoins de tous. Il privilégie les intérêts particuliers d'individus (« Les personnes handicapées »), dont la spécificité génère des besoins spécifiques, par rapport aux intérêts catégoriels d'un groupe de populations (les « handicapés »). Il s'agit ainsi de substituer au modèle intégratif, jugé trop passif, un modèle d'appartenance plus actif et individuel.

Se revendiquant de la philosophie des droits de l'homme, le modèle participatif, veut remplacer le principe de ré-adaptation, par celui de non-discrimination, levier principal dans la loi de 2005. Ce n'est plus le désavantage engendré par une déficience ou une incapacité qui fonde le handicap, mais le processus de discrimination dû à la méconnaissance des besoins et des attentes des intéressés. Ce processus de discrimination est matérialisé par une société non-adaptée à leurs spécificités, que ce soit en termes de prise en charge ou

20 Henri-Jacques Stiker, *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Essais, Editions du CTNERHI, 2000.

d'accessibilité. La dignité humaine est remise au centre de l'action publique qui ambitionne une égalité effective des personnes handicapées, en vue de leur implication dans la vie sociale. Cette nouvelle approche remplace ainsi le principe égalitaire qui a prévalu jusque là, particulièrement en France, où la politique en faveur des personnes handicapées en France, relevait plus d'une « discrimination positive ». Puisque la reconnaissance d'une différence – le handicap – a été à l'origine de la mise en oeuvre d'un certain nombre d'actions visant à compenser ou corriger les effets en matière d'exclusion. Dans le choix d'une politique basée sur la « discrimination positive », l'orientation est centrée sur la personne elle-même, occultant assez largement le rôle de l'environnement. Ce qui tend à négliger de possibles actions sur cet environnement.

Cependant, entreprendre des actions sur l'environnement suppose de revoir la logique d'une politique spécifique pour les personnes handicapées. Cette logique thématique, à laquelle on a eu recours pour rédiger cette première loi sur le handicap en 1975, a contribué à catégoriser la question du handicap; c'est à présent une logique transversale pour traiter de la problématique « handicap », qui est proposée. Autrement dit, non attribuée à une seule catégorie de la population (« personnes handicapées »), mais élaborée dans un cadre plus général, à tous les niveaux, et pour tous.

Depuis la reconnaissance « officielle » du handicap dans les années 70, persiste une tendance française à privilégier les conséquences et non les causes, malgré le constat d'évolution. La définition donnée des « personnes handicapées » tend sur une inclinaison médicale qui conçoit le handicap comme seul attribut de la personne, et qui amène à les indexer, à partir du diagnostic initial, niant la singularité de chacun et ses besoins spécifiques. Cette logique rend difficile à concevoir que le traitement social de ces personnes relève de l'accès aux dispositions et aux dispositifs de droit commun. Et ce, en

dépit d'une orientation renouvelée par l'OMS et l'Union européenne, qui consacre les causes sociales du handicap, c'est-à-dire l'environnement.

Les lois en direction du handicap, rédigées par les politiques ont toujours été confrontées à une tension permanente entre l'approche médicale et l'approche politique de la question.

Le déplacement sémantique de l'infirmité (inhérente à l'individu) au handicap (fonction de l'environnement) confère une place aux personnes, leur permet de rompre avec les pratiques de mise à l'écart ou d'assistance, grâce à un statut nouveau. D'où l'importance que le langage adopté et le traitement social dont les personnes handicapées font l'objet, comportent un principe positif.²¹

Toutefois, les modèles individuels et le modèle de l'accessibilité (ou social) dans une moindre mesure, définissent le corps collectif à partir de la déficience ou de l'incapacité. Le modèle individuel façonne une identité de corps; le modèle de l'accessibilité construit une identité de situation, mais la situation est souvent définie par une incapacité. Si ces modèles permettent l'émergence d'un collectif (identification entre les personnes), ils rendent difficile l'émergence d'une identité positive spécifique, et cela parce qu'ils reposent sur le corps déficient. Cette difficulté provient de ce que la déficience et l'incapacité restent des expériences connotées négativement, douloureuses et non désirées. Le traitement social des déficiences est à rapprocher des théories de l'« étiquetage » qui mettent en évidence les effets préjudiciables du processus de stigmatisation, et s'insurgent contre l'institutionnalisation qui contribue à renforcer les stéréotypes. Pour les tenants de cette théorie, le handicap a une signification sociale. Etiqueter une personne comme handicapée, c'est lui

21 Michel Wieviorka, *La Différence*, Editions Balland, Paris, 2001, pp. 30-31, 119-123.

attribuer un ensemble de caractéristiques qui, dans notre culture, sont associées à cette déficience.²²

Les personnes regroupées parce qu'elles ont un handicap, ont acquis un statut mais leur identité sociale reste floue. Ainsi il faut être vigilant à la construction d'une catégorie politique qui ne fonde pas nécessairement une identité sociale et collective. Il existe une classe des handicapés comme celles des ouvriers, alors que celle-ci est en réalité tout à fait hétérogène et non consensuelle. Cette catégorisation facilitant simplement la gouvernance et la gouvernabilité de certains aspects particuliers.

Ce statut a engendré de fait un profil qui correspondrait à ce que Michel Foucault a nommé le phénomène de « *subjectivation* »²³. La catégorie, est le concept de la pensée qui, se pensant, se reconnaît comme déjà déterminé avant toute pensée de quelque chose. La subjectivation est le processus psychologique, social, historique, par lequel une subjectivité s'apparaît et se reconnaît elle-même en tant que sujet. Les facteurs de subjectivation sont les catégories ou traits logiques, sémantiques, constitutifs du concept de sujet.

22 « Image du handicap dans la société », in Jean-Pierre Held et Olivier Dizien.

23 Philosophe français (1926-1984)

2. D'autres approches...

Nous avons souhaité pour ce mémoire, traiter des principales approches concernant la question du handicap, dans l'optique de rassembler assez de matières pour nous amener à une position critique et réfléchie, à partir d'une approche globale de ce vaste sujet. Pour ce faire, il était nécessaire de faire un tour d'horizon et ne pas seulement approcher les discours étatiques et institutionnels. Il nous fallait également étudier les réflexions de type anthropologique et sociologique d'ouvrages divers, dans lesquels sont parfois puisées des idées pour la mise en place de politiques. Il en va de même avec l'approche plus militante du monde associatif : c'est elle la première qui a pensé le traitement social des personnes dites handicapées en termes de participation et de globalité. Ses combats ont contribué à améliorer les perceptions que nous pouvions avoir sur le handicap et les personnes handicapées en général.

Nous avons regroupé ces deux approches car elles ne peuvent être totalement différenciées. Elles sont liées par de nombreux points communs, puisque souvent les auteurs d'ouvrages sur le handicap, sont des militants de la première heure, des responsables associatifs... Leurs prises de position ont d'ailleurs bien souvent, un temps d'avance et se démarquent de la logique politique.

Pour eux, la loi de 2005 bien que prometteuse d'avancées, tend toujours, dans la définition donnée des « personnes handicapées », vers une approche médicalisée et dévalorisante, ignorant la responsabilité de la société dans la mise à l'écart dont les personnes dites handicapées sont victimes. La loi française n'est, selon eux, pas aller assez loin par rapport aux dispositions européennes et internationales. L'Etat français leur semble dépassé par cette gestion de la vie sociale, bien qu'un certain nombre de lois aient été énoncées. Ils se questionnent sur une forte volonté politique décomplexée et transversale concernant ce sujet.

Nous développerons donc plusieurs points qui ne forment, en réalité, qu'un ensemble considérant une approche plus environnementale de la question du handicap.

Dans la plupart des ouvrages sur lesquels nous nous sommes appuyés, trois points revenaient régulièrement : la mise en place de mesures compensatoires dans un cadre de lois générales, l'expression « personne en situation de handicap » et enfin, l'enjeu sociétal que représente le traitement social du handicap. Du côté associatif, on évoque bien volontiers, les notions de citoyenneté et d'accessibilité.

a/ L'approche anthropologique et sociologique

Une pensée en termes de mesures compensatoires dans un cadre de lois générales

De nombreux auteurs ayant travaillé sur le handicap, sa prise en compte sociale et son traitement politique tels que Henri-Jacques Stiker²⁴, affirment que la solution ne relève ni de mesures de discrimination positive, ni de l'absence totale de s'en préoccuper. Il envisage des mesures compensatoires dans un cadre de lois général, ce qui ferait émerger un nouveau « modèle républicain », un modèle marqué par la conjugaison de l'universel, du particulier et du singulier. De ce fait, le principe même des lois tournées vers les personnes handicapées est discuté, dans le sens où celles-ci devraient s'intégrer au dispositif juridique de droit commun. Il pose la question de l'intérêt de lois et d'un droit spécifiques pour les personnes handicapées, en mettant en avant qu'il s'agit là des problèmes de tous. Il critique de ce fait, une certaine tradition

24 Directeur de recherche, Université Denis Diderot-Paris 7

caricative qui rend difficile, à concevoir le traitement social des victimes d'une déficience comme relevant du droit commun, et non d'un devoir compassionnel. Il s'oppose fermement à l'approche médicale qui, selon lui, stigmatise en classifiant, les personnes handicapées. Ce qui caractérise ainsi la question du handicap, c'est sa signification d'universalité. Si une réflexion originale ou assumée est souhaitable, elle est d'autant plus légitime qu'elle pose comme principe son refus de réduire les problèmes liés aux handicap à une classe de « questions particulières ».

Ainsi en est-il des phénomènes d'exclusion, qui témoignent disait Michel Foucault, de « *la manière dont les sociétés se débarrassent, non pas de leurs morts, mais de leurs vivants* »²⁵.

Une transformation définitionnelle : « La situation de handicap »

L'évolution du vocabulaire relatif au handicap indique la recherche d'une nouvelle conception d'un phénomène ancien, concrétisée par l'introduction de l'expression « personne en situation de handicap », avec pour motif premier la volonté d'éviter les mots aux caractères péjoratifs et dévalorisants. Cette formulation situe de plus, assez bien le problème. Elle met en évidence le fait que ce sont le cadre de vie et l'organisation sociale, du fait de contraintes incompatibles avec les capacités restreintes d'une partie croissante de la population, qui créent le handicap. Il s'agit, selon Vincent Assante²⁶, de reconnaître qu'une situation de handicap procède à la fois des conséquences d'une déficience avérée (nul ne le conteste) et de facteurs liés à la texture d'un milieu de vie. Or ce milieu de vie n'est pas un donné mais un construit, tramé d'éléments sociaux et relationnels, pouvant faciliter, ou à l'inverse, inhiber les activités et la participation. Il s'ensuit que nous pouvons et

25 Michel Foucault, « Normalisation et contrôle social », *Esprit*, n°4-5, p.113

26 Responsable associatif

devons agir sur lui, le modifier, le « travailler », faire tomber les barrières environnementales, pour atténuer les effets de la déficience objective. C'est là le principe d'aménagement de l'obstacle, d'accessibilité dans son acceptation la plus ouverte.

C'est pourquoi refuser l'expression « situation de handicap », pour s'en tenir à « handicapé » ou même « personne handicapée », c'est, d'une part, penser l'autre à partir de ce qui lui manque. C'est dénier, d'autre part, l'impact du milieu. L'appellation « personne en situation de handicap », du coup ne concernerait plus seulement les personnes handicapées, mais engloberait des pans plus large de la société (personnes âgées, voire même personnes avec des poussettes...), faisant de la question du handicap non plus un problème personnel lié au handicap de l'individu, mais un problème provenant de la société dans son ensemble. La transition démographique qui s'effectue, s'accompagnant d'une augmentation de l'espérance de vie et du même coup d'un vieillissement de la population, va dans le sens des nouvelles réflexions conceptuelles sur le handicap. C'est effectivement à la société de s'adapter à l'ensemble de ses citoyens, et de faire en sorte qu'ils ne soient pas mis à l'écart à cause d'obstacles environnementaux. L'argument principal repose sur le fait que le souci de l'équité pour les uns contribue à l'amélioration de la qualité de vie pour l'ensemble : *« ce qui est bon pour eux est bon pour tous »*, affirmait un slogan de l'Année européenne des personnes handicapées. Ainsi, les spécialistes de la question du handicap pensent que pour qu'une loi sur l'égalité des chances ait des chances d'être efficace, ce doit être une loi pour toute la population et son cadre de vie. Cette population pourra être, épisodiquement ou potentiellement, en situation de handicap dans un environnement français ordinaire. C'est cet environnement qu'il faut d'abord changer pour réduire le handicap, et ce changement de cadre, changera les mentalités.

Il demeure à prendre conscience que le refus de procéder aux adaptations nécessaires n'engendre pas seulement de réels désavantages, mais encore constitue, en lui-même, une discrimination, affirme Charles Gardou²⁷. Il ajoute : *« une préoccupation inclusive est au bénéfice de tous ».*

Le handicap défini comme un enjeu sociétal

Définir le handicap comme un enjeu sociétal, va de paire avec la prise de position favorable à l'expression « personnes en situation de handicap », qui sous-tend l'approche transversale et globale que prônent les recherches au sujet du handicap. Selon Charles Gardou, les réalités de vie des personnes touchées par une forme de déficience : plus de 6,5 millions, soit environ près d'un Français sur dix, que leur difficulté soit liée à la naissance, à une maladie, à un accident ou aux effets du vieillissement, ne doivent pas être omises. Elles engagent à questionner fondamentalement, la manière de les prendre en compte dans la culture qui nous porte et qui donne forme à notre organisation sociale. Progressivement, s'est implantée l'idée que ces pertes ou limitations de capacités avec leur cortège de handicaps n'étaient pas le propre d'une minorité, mais concernaient la majorité de la population à un moment ou à un autre de son existence. La transition démographique de nos sociétés contemporaines, caractérisée par une augmentation de l'espérance de vie, y est pour quelque chose; ajouter à cela les progrès médicaux. L'introduction de l'expression « personne en situation de handicap » de plus en plus utilisée actuellement, concrétise ces évolutions. Cette formulation met en évidence le fait que ce sont le cadre de vie et l'organisation sociale, à cause de contraintes incompatibles avec les capacités restreintes d'une partie croissante de la population, qui créent le handicap. Les différentes recherches pensent que les

²⁷ Professeur à l'université Lumière-Lyon 2; directeur de l'Institut des Sciences et pratiques d'éducation et de formation (ISPEF), membre de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH), Président-fondateur du Collectif Reliance sur les situations de handicap, l'éducation et les sociétés.

politiques ne doivent pas ignorer cet aspect démographique, dans le traitement social de la question du handicap. Agir en faveur du handicap est un véritable enjeu, en lien avec l'évolution démographique. A ce titre, le handicap est bel et bien un sujet sociétal.

b/ L'approche militante et associative

Une pensée en termes de citoyenneté

Les associations se sentent plus proches du discours de citoyenneté concernant les personnes handicapées que l'UE a développé. Dans une tendance de « *mainstreaming* », elle consiste à prendre des mesures spécifiques dans un cadre de lois générales. Les associations sont critiques à l'égard de la politique française. L'adoption de la loi sur *l'égalité des chances et la participation* du côté a suscité des espoirs du côté associatif, mais cette dernière a déçu; la France n'osant pas encore examiner la question du handicap du point de vue central de la citoyenneté. La notion de citoyenneté est pourtant le critère prioritaire que réclament d'une même voix les associations représentatives, dicit Vincent Assante²⁸. En comparaison, les textes européens paraissent plus avancés, même avec des compétences limitées.

Ils en reviennent souvent aux principes républicains d'égalité de tous les citoyens énoncés dans la Déclaration sur les droits des personnes handicapées des Nations Unies, en 1975. Cela pour montrer qu'il est temps en France, de gérer la problématique du handicap d'une autre manière : en les considérant en premier lieu comme des citoyens avec des besoins spécifiques certes, mais citoyens avant tout.

²⁸ Membre de la Section cadre de vie du Conseil économique et social et auteur du rapport *Situations de handicap et cadre de vie*.

L'accessibilité de la société comme nouvel enjeu

Les débats et les combats sémantiques ont leur importance pour la majorité des associations. Ils ne sont pas vains, ils concrétisent une vision du traitement du handicap. De ce point de vue, les expressions « personnes en situation de handicap » et « personnes handicapées » n'engendrent pas les mêmes enjeux. Une situation de handicap est le produit de deux facteurs : d'une part, une personne dite « handicapée » en raison de sa déficience, et d'autre part, des barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires, créant un obstacle que la personne ne peut franchir, en raison de sa particularité. L'existence de telles situations empêche une personne handicapée de vaquer aux activités de la vie quotidienne, auxquelles tout citoyen peut normalement accéder. L'inaccessibilité des lieux créent une discrimination de fait. Vincent Assante ajoute qu'il est évident que la suppression des obstacles ne gommara pas la déficience de la personne, mais lui permettra de circuler plus librement à travers la cité. Il est question ici de l'accessibilité de la société et des différents lieux de vie sociale. Cette notion d'accessibilité est un enjeu central de l'approche environnementale. Il est nécessaire de rendre accessible la société, pour ainsi éviter le maximum de « situations de handicap ».

Il y a un consensus, que ce soit du côté des recherches sur le sujet, ou du côté des associations représentatives, pour affirmer que la question du handicap est un sujet sociétal que l'on ne doit plus mettre de côté, mais pour lequel on doit bel et bien tout mettre en oeuvre...dans une optique d'accessibilité pour tous. Puisque de toute façon cela sera utile à l'ensemble de la société au regard des constats établis : tout le monde peut se retrouver un jour en « situation de handicap », et il y aura de plus en plus de personnes

âgées, étant donné l'augmentation de l'espérance de vie. La transition démographique est un réel défi pour nos sociétés, à laquelle le monde politique doit s'adapter avec réalisme. Pour cela, une modification du traitement social du handicap est souhaitable. Nous ne devons plus nous focaliser sur l'individu et son handicap, mais traiter de la question du handicap dans sa transversalité et ce, à partir de l'accessibilité. Le court développement de ces différents points nous montre bien qu'ils revendiquent une même ambition : l'égalité de traitement entre tous les citoyens. Ne plus stigmatiser les personnes handicapées par des politiques spécifiques. C'est-à-dire prendre des dispositions spécifiques, considérées comme une compensation légitime du handicap, mais dans un cadre de lois générales, chose sur laquelle ils insistent.

3. Une possible spécificité du rôle de la culture chez les personnes dites handicapées

Traiter la question du handicap dans sa transversalité, c'est faciliter le quotidien des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale, en les prenant en compte dès qu'une politique est mise en place. La culture fait partie de ces domaines de la vie sociale. Nous avons précisé les dispositions qui avait été prises, dans le but de faciliter l'accès à la culture des personnes handicapées. Elle pourrait être, en ce sens, vecteur de participation sociale, et pourquoi pas de citoyenneté. Seulement, dans les différentes approches observées, la culture est souvent laissée de côté. Elle n'a en tout cas pas la place qu'elle pourrait avoir, si nous nous décidions à la considérer un peu plus, dans le traitement social de la question du handicap.

a/ Une absence de prise en compte réelle de la culture

On constate en effet, qu'il y a très peu de ressources sur les thèmes traitant de la culture et du handicap. En cherchant des ouvrages, nous en avons trouvé quelques uns sur les personnes handicapées dans le monde du travail, ou encore sur la scolarisation des enfants handicapés... Bref, des études existent sur le handicap, mais nous n'avons rien trouvé sur ce qui nous intéressait, à savoir les personnes handicapées et leur accès à la culture. On ne sait finalement pas grand chose d'un possible rôle spécifique de la culture s'agissant des personnes handicapées. En règle générale, nous ne parlons pas de culture au quotidien, de ce qu'est la signification d'être dans un bain culturel. Nous ne nous rendons pas compte des conséquences d'une coupure avec le monde culturel, comme peuvent le vivre de nombreuses personnes handicapées, nous a expliqué André Fertier, président de l'association Cémaforre que nous allons voir plus loin. Les nombreux obstacles à surmonter, à commencer par l'accessibilité des lieux culturels ou la méconnaissance de ce que regroupe le terme « handicap ».

Une raison envisagée à cela : la culture n'est pas un sujet prioritaire, dans le sens où l'accès à des domaines jugés fondamentaux comme l'éducation, l'emploi...ne sont pas encore acquis pour les personnes handicapées. La culture est donc laissée de côté, et ce, dans les différentes approches que nous avons abordé, même si elle est régulièrement citée dans la législation au côté de tous ces domaines. Il y a bien des initiatives de part et d'autres, surtout dans le cadre de l'accessibilité, dont une que nous évoquerons dans le déroulé de cette partie.

En effet, on minimise aisément les enjeux et les apports que pourrait avoir la culture pour les personnes handicapées et l'ensemble de la société. La nouvelle

loi pour l'égalité des chances et des droits a annoncé des principes, mais les moyens et les obligations réglementaires sont absents. Dans le domaine culturel, le retard pris est réel. Peu de personnes handicapées peuvent goûter aux pratiques culturelles, comme aller au cinéma, au théâtre, à la bibliothèque, au musée... Elles se trouvent éloignées de la vie culturelle pour diverses raisons, dont certaines que nous avons déjà appréhendées précédemment : le manque de professionnalisme, le cloisonnement des secteurs sociaux, médico-sociaux et culturels, l'absence de politiques structurées sur le sujet sur le plan national, une culture du caritatif qui l'emporte sur une approche citoyenne... Quant à la liberté de se déplacer, elle constitue en somme la centralité de la situation handicapante, dans tous les domaines de la vie sociale. Au regard de ce constat, les principes d'égalité et de culture pour tous ne semblent pas aller de soi. Les personnes handicapées rencontrent de nombreuses difficultés, lorsqu'elles veulent faire valoir ce droit; que ces difficultés soient techniques, sociales, réticulaires ou politiques, voire même idéologiques. Ne serait-ce que si l'on prend le problème lié à l'accessibilité des lieux de culture qui recoupe à lui-seul, des réalités multiples en fonction du handicap de chaque individu. En effet, les personnes considérées comme handicapées n'ont pas nécessairement toutes des besoins identiques. Cette confusion a été créée en partie par la création d'une catégorie renfermant en réalité, une hétérogénéité de sujets, dont on ignore les ressentis face à ces constats ou les perceptions face aux mesures.

b/ L'enjeu culturel dans la participation sociale des personnes handicapées

La culture n'est objectivement pas une priorité politique s'agissant des

personnes handicapées, au regard d'autres domaines de la vie sociale, sur lesquels des progrès doivent encore être faits, pour atteindre un traitement égalitaire. Il n'en reste pas moins que suivant la logique du traitement social actuel de la personne handicapée, qui relève d'une plus grande participation de celle-ci à la vie de la cité, la culture devrait, par conséquent, avoir son rôle à jouer dans cette participation sociale demandée. L'égal accès de tous aux loisirs et à la culture est un formidable enjeu, pour consolider le lien social et construire une société solidaire. Avant il y avait le paradigme de l'intégration directement liée avec l'obtention d'un emploi, mais aujourd'hui c'est différent puisque le chômage est massif. Les personnes handicapées ne peuvent plus se référer au travail pour retrouver leur dignité sociale et leur participation citoyenne. Il faut donc trouver d'autres recours comme les faire accéder aux différents lieux de vie sociale relatifs à la culture.

La culture peut-être une solution, elle n'est pas la seule, mais peut leur permettre de choisir des centres d'intérêt qui leur sont propres. Dans certains cas, les personnes handicapées ne s'appartiennent pas tout à fait, en raison d'une certaine dépendance à un entourage qu'il soit médical ou familial, qui bien souvent pense et agit pour eux. Une activité ou une pratique culturelle peuvent représenter pour les participants un univers de liberté, une rupture avec leur quotidien habituel. Partager un moment avec quelqu'un sans a priori pathologiques, médicaux ou sociaux, mais dans une relation simplement humaine. A cet égard, nous nous entêtons à ne pas considérer la culture comme source d'enrichissement, alors que ce serait peut-être justement par ce biais que nous pourrions envisager une ouverture à la participation des personnes handicapées dans la cité, nouvelle approche de la question du handicap par nos politiques. Ces personnes devraient donc être reconnues comme des êtres de culture à part entière, mais l'accès à la culture s'avère

difficile et contraignant, rendant leur rapport à la culture délicat.

Pour ce qui est de l'état des lieux général, on s'accorde à reconnaître que nous en sommes encore à considérer que l'accès des personnes handicapées à la culture relève exclusivement du caritatif et du bénévolat. Pourtant l'art, la culture paraît de toutes les activités humaines, la plus appropriée pour les personnes handicapées. L'art de susciter le rêve, de le faire partager, d'enrichir de nouvelles images l'univers fermé d'un quotidien toujours trop répétitif. Pratiquer une activité artistique ou faire une sortie culturelle, permet de rompre le quotidien pas toujours réjouissant des personnes, souvent contraintes à rester chez elle, « inactives ». Leur donner la liberté de choix d'une activité dite de loisirs est important car elle est une décision personnelle de vivre librement une portion de sa vie. Il y a un investissement donné par la personne qui peut s'avérer gratifiant et lui faire oublier l'espace d'un instant son handicap. Cela contribue à passer d'une image négative de soi-même quand on s'estime incapable à une image plus positive : la sensation de faire quelque chose ! Comme dirait Denise Merle d'Aubigné²⁹ *« On le sait aujourd'hui : les pratiques artistiques, l'art, sont un moyen exceptionnel de développement personnel et d'ouverture sur le monde, le moyen d'avoir sa place au milieu de tous ».*

Pour une plus grande participation des personnes dites handicapées, un service culturel de proximité devrait être à la portée de tous : l'objectif étant de mettre en place, en fonction des besoins identifiés, les équipements et les services correspondants. En France, une bonne partie de la population, 2 275 000 de personnes assez lourdement handicapées, 700 000 personnes âgées dépendantes, restent aujourd'hui trop à l'écart de la vie de la cité, à l'écart des politiques culturelles menées par l'Etat, les régions ou les villes. Ces dernières sont parmi les principaux acteurs et porteurs de la vie culturelle, et leurs politiques

²⁹ Ancienne présidente-fondatrice de l'association Personimages qui aide les personnes handicapées par le biais de la création artistique depuis 1977.

culturelles devraient pouvoir bénéficier à l'ensemble des habitants. Dans ce domaine, les villes ont pris les devants dont voici quelques textes de référence concernant l'engagement des collectivités : La déclaration de Barcelone signée le 24 mars 1995³⁰ et la Charte de Nîmes « La Ville et le handicap » du 14 janvier 1989³¹. Nous sommes encore loin du compte, cependant les choses évoluent.

L'idée défendue n'est pas de dire que l'accès à la culture est indispensable, mais de penser que cela pourrait être profitable aux personnes handicapées, si les lieux culturels se montraient un peu plus accessibles. Les recherches sur le rôle que pourrait jouer la culture auprès des personnes dites handicapées, sont peu développées et réfléchies. Les initiatives culturelles à l'égard des personnes dites handicapées, peu nombreuses; c'est pourquoi nous allons à présent prendre le temps d'en aborder une.

c/ L'exemple de l'association Cémaforre

Une association a fait le pari de se positionner dans les domaines de la culture et du handicap : CEMAFORRE. C'est une association fondée en 1985, qui a pour but de promouvoir et de développer l'accès aux loisirs et à la culture pour tous, avec un enracinement sur des activités de terrain, pour des personnes en difficulté, pour des raisons de santé ou de handicap, mais également des personnes âgées dépendantes.

Elle a été créée suite au constat que pour la culture, les réflexions étaient surtout d'ordre intellectuel, portant sur les vertus thérapeutiques de l'Art, sur l'image de la personne handicapée; jamais dans un principe d'égalité et de culture pour

30 « (...) Les villes, dans le cadre de leurs compétences, promouvront et garantiront l'accès des personnes handicapées à la culture, aux sports et aux loisirs. (...) »

31 « (...) Les lieux de culture doivent être équipés pour permettre à l'usager handicapé de participer à la vie culturelle de la cité (...) ».

tous. Or, en tant que responsable associatif, André Fertier³² a eu le sentiment que la question n'était pas fondamentalement abordée sous l'angle du respect du droit. Ce droit qui revient pourtant dans les termes de tous les documents législatifs produits à différents niveaux, surtout sous l'angle de l'accessibilité technique et pratique.

Le combat prioritaire de l'Association Cémaforre est donc d'être dans la dynamique de l'accès à la culture pour tous, car la culture fait partie des droits fondamentaux. L'association se situe dans la tendance européenne du « mainstreaming » qui consiste à dire qu'il est nécessaire de mettre en place des mesures spécifiques en direction des « personnes en situation de handicap », mais comprises dans un ensemble, comme par exemple la réflexion menée sur l'accessibilité. Les ambitions de Cémaforre restent en avance sur son temps : elle oscille entre le lobbying avant-gardiste et le principe de réalité.

Selon André Fertier, il faut qu'une prise de conscience ait lieu pour que la culture devienne une ouverture à d'autres formes d'intégration. Elle n'est jamais prise en compte, alors qu'il est plus facile de pénétrer dans le monde ordinaire par la culture, au détriment de l'accès à l'emploi qui reste la priorité pourtant difficile à réaliser. C'est ce que s'emploie à faire l'association. Outre ses activités diverses d'études, de formations et de conseils ou d'éditions de guides pratiques, elle est l'opérateur technique du dispositif CASCAD, sur lequel nous reviendrons.

L'association est également membre de la Commission nationale « Culture et handicap » mise en place par le Ministère de la Culture, via le réseau européen EUCREA³³ dont elle fait partie.

32 André Fertier est le Président co-fondateur de l'association Cémaforre.

33 EUCREA, réseau européen pour la créativité artistique des personnes handicapées.

d/ Le dispositif CASCAD

Nous l'avons dit, il existe des initiatives pour favoriser l'accès à la culture pour les personnes handicapées : le dispositif CASCAD³⁴ implanté à Paris en est une.

Cascad est un dispositif d'action territoriale, pensé pour répondre aux besoins des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie (vivant à domicile ou en établissement), en leur facilitant l'accès à la culture et aux loisirs. Ce dispositif leur apporte des réponses en termes d'accompagnement humain, d'aides techniques, de recherche d'activités culturelles et de loisirs accessibles et de financement...Voici quelques services proposés par CASCAD : le portages de livres à domicile, la mise en place d'ateliers collectifs de peinture à domicile, l'accompagnement pour des sorties culturelles individuelles et collectives...

Il s'appuie et là se trouve son originalité, sur une dynamique de coopération entre les acteurs culturels, sociaux et médico-sociaux d'un territoire, pour amener une réponse transversale à une thématique qui l'est tout autant. La plupart sont regroupés par convention au sein du Cercle des Partenaires CASCAD. CASCAD est donc un concept basé autour de la chaîne d'accessibilité culturelle qui comprend différents niveaux comme le besoin d'avoir un accompagnateur ou un transport, accéder simplement à l'information...d'où une mobilisation d'acteurs sur le plan local. Cette initiative est en fait, une tentative de mise en réseau sur un territoire afin d'empêcher toute possibilité ou entrave quant à l'accès à la culture. Surtout lorsque l'on sait que dans le seul 20ème arrondissement de Paris, 10 000 personnes se trouvent en situation de handicap. Pour l'instant, on compte environ 200 usagers dans le

34 Cellule d'Assistance et de Services Culturels à Domicile

20ème arrondissement et entre 30 et 40 personnes dans le 12ème.

Avant de mettre en place la CASCAD, l'association a constaté qu'il existait des freins et des manques pour que les personnes en situation de handicap puissent accéder à la culture, au regard de leur faible participation dans le domaine culturel. Au travers de ses diverses actions menées dans ce secteur, Cémaforre a remarqué que l'une des causes principales de cette exclusion venait de la difficulté des acteurs culturels, sociaux et médico-sociaux, à travailler ensemble de manière transversale et à coopérer de façon cohérente sur des projets communs. Une partie du problème étant le rapport à la mobilisation des acteurs locaux dans le domaine médico-social, qui ne considèrent pas la culture comme partie intégrante de leur mission. La culture était, en effet, souvent employée à des fins d'Art thérapie ou de façon occupationnelle.

A partir de ces constats, Cémaforre a fait une proposition à la mairie de Paris dans le cadre d'un SPAC (Secteur Prioritaire d'Actions Culturelles) dont elle s'est vue missionner par la ville, pour en être l'opérateur technique. Le dispositif a été inauguré en octobre 2006 dans le 20ème arrondissement de Paris, où se trouve le siège de l'association Cémaforre. Il vise à s'étendre sur l'ensemble du territoire parisien, et ce faisant, un dispositif CASCAD a également été inauguré en janvier 2008, dans le 12ème. Ce dernier étant beaucoup plus récent, nous nous concentrerons sur CASCAD 20ème (voir l'annexe 4).

Dans le cadre de notre enquête, ce sont d'ailleurs des personnes dites handicapées, usagers de la CASCAD que nous avons interrogé.

3/ PRE-ENQUETE DE TERRAIN AUPRES DE PERSONNES

DITES HANDICAPEES, USAGERS DE LA CASCAD

Notre pré-enquête, élément central de ce travail de recherche, a pour objectif de mettre en lumière les espaces de représentations de personnes dites handicapées, institutionnellement classifiées. Nous avons vu qu'elle est en définitif une construction politique de la question du handicap et ce, à partir d'une approche médicale.

Nous voulions confronter le point de vue institutionnel aux perceptions des personnes désignées comme telles, afin de savoir si la notion de handicap déterminait l'appartenance à cette catégorie, ou si au contraire, la notion de handicap et la catégorie « personnes handicapées » étaient deux catégories disjointes. L'une n'entraînant pas nécessairement une identification à l'autre.

Il nous paraissait pertinent de questionner ce concept, dans le but de savoir s'il était valable dans le cas d'une réflexion engageant la relation à la culture de personnes regroupées sous le dénominateur commun du handicap, au sein d'une catégorie. Cette relation à la culture pouvant être spéciale du fait du handicap. Nous avons donc choisi de questionner leur rapport à la culture via la notion de handicap. Ce choix de sujet impliquait de garder à l'esprit que la culture et le handicap ne doivent pas être considérés comme allant de soi.

Pour ce faire, nous avons donc interrogé huit usagers de la CASCAD, témoignant d'un handicap physique, sensoriel ou d'un trouble de santé invalidant. Nous avons voulu prendre en compte leurs subjectivités et leurs connaissances propres à partir d'un entretien. Le questionnaire (ci-joint en Annexe 5) se présentait sous la forme de 30 questions ouvertes traitant des thèmes suivants : leurs perceptions d'elles-mêmes et de leur handicap - de leur position dans la société et de leur rapport à la culture - le dispositif d'accès à la

culture dédié aux « personnes handicapées » ou en perte d'autonomie.

Il en est ressorti plusieurs thématiques que nous analyserons selon deux principales entrées, puisqu'il ne s'agissait pas de relater leur vie quotidienne (quoique cela fut une grande leçon de vie!), mais bien de problématiser leurs propos selon le cadre de notre recherche. Ces deux entrées choisies sont d'une part, la distinction établie entre la notion de handicap et la catégorie « personnes handicapées » et d'autre part, leur rapport à la culture qui, outre la question majeure de l'accessibilité n'est pas différent des personnes sans handicap. C'est la dimension technique de l'accès à la culture et aux lieux culturels qui a souvent été évoquée, plus que le rapport à la culture en tant que telle.

1. La distinction entre la notion de handicap et la catégorie « personnes handicapées »

S'agissant de notre réflexion préalable sur la catégorie « personne handicapée » et sa construction du point de vue des personnes dites handicapées, nous pouvons affirmer dès à présent que la pertinence se trouve limitée.

Elle n'est pas une catégorie d'identification vue et vécue comme telle chez les personnes concernées. Le handicap, malgré sa centralité dans la vie quotidienne des gens -on ne peut le nier- ne définit pas la personne. En majorité, nos interlocuteurs ne se sont pas identifiés en tant que « personnes handicapées ». Cette identification ou non, relève strictement d'un choix personnel :

« On ne peut pas dire que l'expression « personnes handicapées » est

une bonne ou une mauvaise expression car ça dépend des personnes ».

Elles « font avec » leur propre handicap, cela ne veut pas dire qu'elles connaissent nécessairement celui des autres. On peut même dire qu'il existe une certaine méconnaissance des différents types de handicap et des maladies handicapantes, auxquels les personnes interrogées ne se sentent pas rattachées outre mesure, parce qu'elles sont considérées comme étant handicapées. Car en dépit du simple fait d'avoir en commun une carte prouvant et statuant de leur handicap, il n'émane pas un sentiment d'appartenance à cette catégorisation :

« Je n'ai jamais demandé à être reconnu comme personne handicapée... ».

C'est, nous le répétons, un choix propre aux personnes que de se considérer comme faisant partie de cette classification étatico-médicale :

« Je ne me sens pas handicapée même si c'est difficile pour me déplacer, mais pour le moment pas dans la tête ».

Ce que les entretiens nous apprennent, c'est qu'avoir un handicap, ne signifie pas, pour les gens, être handicapé, et ce, même s'ils y sont répertoriés comme tels aux niveaux institutionnel et administratif. Ce lien trop rapidement établi entre ces deux catégories dans les mentalités actuelles de manière générale, ne trouve pas d'écho auprès des personnes concernées. Cet écart ressenti chez ces personnes entre le handicap et l'expression « personnes handicapées » n'est pas neutre de signification. Pour les personnes dites handicapées, « Ce ne sont que des mots » qui n'ont pas de valeur sur la manière dont elles vivent leur handicap :

« Les mots pour les maux, ils sont là ».

« Quand on a des difficultés, elles sont là, qu'on le veuille ou pas, on

n'est obligé de faire avec le handicap ».

Comme tout à chacun, ils ne connaissent et ne peuvent parler qu'en leur nom propre. Ils connaissent les besoins relatifs à leur handicap, pas ceux des autres :

« Chaque handicapé a un problème relatif à son handicap, celui qui est en fauteuil n'attend pas les mêmes choses qu'une personne qui a un handicap visuel ».

Ils parlent de leur vécu, leur parole ne se voulant jamais générique :

« Chaque handicap est différent. Moi je peux parler pour moi mais pas pour l'ensemble. Ce que je peux faire, l'autre ne le peut pas forcément ».

Quand elles parlent, les personnes dites handicapées n'emploient que de très rares fois le pronom personnel « nous », allusion à un collectif qui n'existe pas. Cette citation tirée des entretiens montre qu'il n'y a pas un « nous » signifiant un collectif qui serait solidaire :

« Les personnes handicapées ne sont pas forcément plus tolérantes entres elles. Le contact s'établit difficilement ».

Ils s'accordent à dire que la notion de handicap regroupe un trop grand nombre de situations variées, d'où peut-être une difficulté à se penser en tant que groupe, ayant des intérêts communs :

« Ca couvre tellement de cas différents. Il y a des différences énormes dans le mot handicap. ».

Paradoxalement à notre propos général, une dame ayant un handicap visuel a expliqué qu'elle appréciait de pouvoir communiquer avec des personnes « comme elle »:

« La très grande compréhension que l'on peut rencontrer, c'est avec les personnes qui ont le même handicap. C'est un lien très important! ».

De même que les personnes interrogées, presque de façon unanime ont mis le

handicap mental de côté. Elles n'ont pas envie d'être identifiées comme telles :

« Moi, j'ai encore ma tête et l'envie de faire des choses ».

Nous déduisons par conséquent, de ces entretiens, une disjonction entre le handicap et la catégorie de personne handicapée chez une majorité de personnes interrogées. L'un ne renvoyant pas à l'autre : l'un désigne une pathologie précise, l'autre une catégorisation de la personne, une identification possible. Il est toutefois utile d'apporter la précision que certaines ne la font pas, cette disjonction :

« Naturellement que je suis une personne handicapée, comment nier la situation? »

« Personne handicapée...oui parce que j'ai des difficultés pour marcher, je n'ai pas l'usage de mes jambes. ».

Il se dégage de ces entretiens ce que nous pourrions nommer « une pertinence sociale » de leur espaces de représentations face aux catégorisations de l'Etat. Les perceptions des gens, leurs subjectivités, nous apprennent qu'ils sont capables de se défaire des normes étatiques, de prendre de la distance par rapport à elles.

La plupart des personnes interrogées revendiquent le plus souvent ce que nous pouvons appeler un droit à l'indifférence. C'est le grand paradoxe de la question du handicap et des personnes concernées. Ils ne sont pas, en tant que personne ou individu, différents, mais ont des vies différentes. Cependant, pour certains, l'usage de la catégorie de personnes handicapées fait qu'ils se sentent mis de côté, à l'écart de la population jugée « aux normes » :

« Je me sens comme une personne immigrée, je suis mise de côté. Il y a un écart qui se creuse. »

Bien entendu leur vie est difficile, elle est un combat quotidien. Ainsi, ne pas se reconnaître dans des catégorisations primaires ne signifie pas pour autant que les gens ne pensent pas à leur handicap. Cela ne peut annuler le handicap, c'est juste qu'au-delà de ce statut administratif, ils se pensent comme des individus ordinaires, avec des besoins identiques aux autres, même s'ils ont plus de difficultés à y répondre :

« On est des gens comme les autres, on a tous les mêmes besoins en tant qu'être humain ».

D'une façon générale, ils ne s'embarrassent pas des débats qui agitent les politiques ou des débats qu'ils qualifient de linguistiques autour des termes à utiliser pour parler des personnes handicapées. Ils ne se sentent pas plus concernés que cela. Leur handicap est présent, et qu'on les appelle « personnes handicapées » ou autres, n'a de toute façon pas d'incidences sur leur vie quotidienne :

« Les maux pour les mots, ils sont là ! ».

« La situation reste la même quoiqu'il en soit ».

Certains tout de même trouvent que la catégorie « personnes handicapées » a une connotation péjorative basée sur un constat de manque et le dénoncent, mais sans adopter une posture victimaire. Elle tend à produire des clivages :

« On est comme une demie-personne ».

« ...il y a trop de clivages en ce moment... ».

Elles font avec leur handicap sans forcément l'accepter ou le reconnaître, mais voudraient simplement que la vie de tous les jours leur soit un peu plus facilitée, pour que ceux qui peuvent, retrouvent un semblant d'autonomie :

« Reconnaître le handicap, c'est pas là la question (...) On fait avec. ».

Le handicap se perçoit principalement comme un manque d'autonomie.

Pour les personnes non-handicapée de naissance, il y a un consensus pour dire qu'il y a un avant-après dans la vie de façon indéniable :

« Ca transforme complètement votre vie et votre vision des choses »

« C'est un couperet dans la vie ».

Ils refusent seulement, en intériorité, l'approche normative dont ils font l'objet du point de la société qui continue de les prendre en charge comme des personnes spécifiques, alors qu'elles ne se ressentent pas comme cela. Elles souhaitent seulement accéder à ce qui pourrait être qualifié de « prescription égalitaire » et celle-ci passe par la mise en place de dispositifs spécifiques. Ce n'est pas contradictoire, cela ne signifie pas qu'elles aient des besoins spécifiques. Elles sont avant tout des êtres humains avec des besoins identiques au reste de la population, mais auxquels la société ne répond pas :

« On ne demande pas assez aux personnes handicapées ce dont elles ont besoin et ce qu'elles pourraient apporter à la société ».

« J'ai beaucoup voyagé et aux Etats-Unis, mon handicap je ne le voyais pas. Ils sont en avance. ».

« L'expression « personnes handicapées », je la trouve péjorative. Ce qui me gêne c'est que ça rabaisse les gens au lieu de les valoriser. On dit souvent que quand on perd une de ses facultés, une autre se développe en contrepartie, et on devrait mettre ça en valeur. Les sociétés n'ont pas compris. ».

« Les personnes handicapées sont des gens comme tout le monde, on a tous les mêmes besoins ».

Finalement, notre enquête auprès de ces personnes déconstruit la catégorie « Personnes handicapées ». Cette catégorie politique n'est pas, et nos entretiens le prouvent, un groupe social en tant que tel, et auquel se rattachent les personnes dites handicapées. Intérieurement, elles ne revendiquent pas

d'appartenance à cette catégorie. La notion de handicap n'est pas une notion intériorisée et dépend, pour une large part, d'une perception propre à chaque personne.

Nous pouvons ainsi affirmer que la notion de handicap n'est pas constitutif de la catégorie « personnes handicapées », en tout cas dans leur façon de penser. D'après les gens, le handicap n'est pas constitutif d'une différence quelconque, en intériorité.

2. Leur rapport à la culture

Interroger le rapport à la culture des « personnes handicapées » n'avait pour nous - nous l'avons déjà précisé - de sens, sans avoir examiné au préalable notre questionnement premier sur un lien éventuel entre les notions de handicap et de personnes handicapées qui, nous l'avons vu, demeure, pour la plupart, une catégorie en extériorité.

Constatant précédemment que la notion de handicap ne constituait pas les gens en « personnes handicapées », poser la question d'un rôle spécifique de la culture pour les « personnes handicapées » nous paraît d'une pertinence amoindrie. De plus, les éléments dont nous disposons sur les questions liées à la culture sont peu nombreux. Nous avons toutefois relevé via ces entretiens, deux éléments principaux : en premier lieu, le handicap n'opère pas de différences pour ce qui est du « droit à la culture ». La différence existante majeure relève de l'accessibilité aux lieux ou activités culturels. Il n'existe donc pas de différences d'un point de vue subjectif mais strictement objectif.

a/ Le droit à la culture : le handicap n'est pas constitutif de différences

La culture n'est pas pensée de façon catégorielle, ni même différencielle du point de vue des personnes ayant un handicap. Elles ne pensent pas à la culture à partir de leur handicap. Contrairement à ce que nous aurions pu croire, la culture est pour elles une décision, un choix sans rapport intrinsèque avec leur handicap. Il ne ressort pas de posture spécifique liée à la culture du fait d'un handicap. Les personnes interrogées ont une approche globale de la problématique « culture » et l'envisagent par rapport à l'ensemble des individus, sans la penser différemment pour elles. Dans ce contexte, les personnes handicapées interrogées se pensent collectivement avec le reste de la société:

« Toutes ces grands idées sont intéressantes dans le principe mais il ne faut pas non plus forcer les gens. S'ils ne veulent pas, ils ne veulent pas. Il faut aussi accepter ça. ».

Elles s'incluent cette fois dans le « nous », à la différence de la catégorie « personnes handicapées ». A la question de savoir si elles faisaient une différence, pour ce qui est de l'accès à la culture, entre une personne handicapée et une personne sans handicap, nous avons eu droit à ce genre de réponses :

« Ca dépend de ce qu'on veut apprendre, si on veut se mettre quelque chose dans le cerveau, valide ou non! ».

La culture est considérée à la fois en tant que « connaissance », « monde intellectuel », « divertissement »... « comme un rêve qui permet de sortir du quotidien pas toujours très beau ». Tous ne l'appréhendent pas de la même façon, mais aucun ne donne une réponse à cette question sous l'angle du handicap en général, ou de son propre handicap.

b/ Une question d'accessibilité avant tout

Ce n'est qu'au moment où on leur pose la question soulevant l'hypothèse que leur handicap pouvait les freiner dans leurs intérêts culturels, qu'ils ont affirmé le principal souci dû à leur handicap : l'accessibilité et en priorité celle des lieux. Il n'y a vraisemblablement pas de différences au niveau du « droit à la culture », mais la différence se fait quant aux possibilités d'accès à la culture, du point de la dimension technique.

Les obstacles à surmonter pour accéder aux lieux culturels par exemple, sont décourageants et compliquent fortement leur accès à la culture :

« A partir du moment où on est handicapé, c'est différent. Faut se renseigner pour savoir si c'est accessible. Dernièrement j'ai été au cinéma, c'était l'horreur! Pas du tout adapté. Après on a plus envie. C'est de plus en plus difficile de sortir de chez soi. » alors que, *« Ceux qui sont enfermés chez eux, ont deux fois plus besoin de sortir! »*, nous a fait remarqué un de nos interlocuteurs.

Les loisirs culturels nécessitent d'avoir le temps, or bien souvent ces personnes ont du temps, mais n'ont ni la motivation, ni la force de sortir car ce qui est censé être considéré comme un moment de détente, prend la forme d'un véritable «parcours du combattant ». Sortir ou pratiquer une activité culturelle leur demande une préparation : réserver un transport adéquat, trouver un bénévole ou une personne pour les accompagner, payer la place du bénévole qui vous accompagne, prévenir de sa présence à l'avance et se manifester lorsqu'elle est dans l'endroit... Après tout dépend du type de handicap : l'accessibilité du lieu est principalement un problème pour les personnes dont la motricité est déficitaire, celles en fauteuil roulant. Les malvoyants ou malentendants auront d'autres types de difficultés à surmonter comme des problèmes de perception,

de communication et de collecte d'informations. Mais le plaisir d'accéder à la culture, même différemment, peut leur procurer un sentiment de plaisir et non de frustration. A titre d'exemple, prenons les propos d'une personne malvoyante qui a pu percevoir les contrastes d'une toile, cela lui a procuré une sensation qu'elle seule était à même de juger :

« Le peu que je vois, c'est magique! Je suis allée voir Courbet et percevoir quelques toiles a été extraordinaire ».

Mais le point commun à ces personnes reste la nécessité qu'elles ont d'être accompagnées, ce qui favorise un sentiment de dépendance et un manque d'autonomie :

« Parce que quelqu'un qui vous accompagne pour pousser votre fauteuil, c'est pas de l'autonomie, des fois il s'arrête et vous, vous n'avez pas envie! ».

Ils s'accordent plus ou moins sur les efforts faits en matière d'accessibilité dans les lieux culturels, qui possèdent au moins le minimum requis (ascenseur, toilettes...). Cependant, nombre de lieux se désignent comme étant accessibles alors que souvent certains détails non adaptés (trois marches d'escaliers...) réduisent l'accessibilité des lieux. Quelques personnes ayant un handicap moteur nous ont raconté leurs déboires dans des lieux culturels où elles ont eu besoin d'aide, bien qu'elles se soient renseignées sur l'accessibilité du lieu au préalable:

« Il faudrait déléguer des personnes handicapées pour faire le tour des lieux et lister les manquements, les besoins. ».

« J'ai été au musée Galiera la dernière fois. Je m'étais renseignée sur l'accessibilité et pourtant, quand on est monté, il y avait des marches assez hautes. On a dû me porter avec mon fauteuil, c'était ridicule, alors qu'il suffirait de mettre une planche tout simplement! »

Les gens ne sont tout de même pas coupés de toutes les possibilités d'activités

culturelles : regarder un film, écouter de la musique, lire ou écrire est possible pour une personne en fauteuil par exemple. Nous devons en effet garder à l'esprit que les besoins pour accéder à la culture divergent selon le type de handicap. Là encore, nous ne pouvons pas les appréhender comme un tout, au sein d'une seule catégorie. Nous avons vu, au terme des entretiens, que cela n'a ni sens, ni pertinence.

Ainsi, nous dirons qu'il y a encore des besoins techniques spécifiques et des efforts à faire pour une réelle égalité de traitement, pour ce qui est de l'accès à la culture. Ces efforts sont nécessaires, si l'on veut atténuer la perception du handicap comme tel et les clivages au sein de la société qu'il suscite.

Les personnes dites handicapées nous l'avons vu, ne se pensent pas à l'écart de la vie sociale ou de la société. Cependant, selon eux, c'est la société, les politiques, qui doivent prendre en charge les obstacles environnementaux les mettant à l'écart, que ce soit dans la vie quotidienne ou le domaine culturel. Cela étant dit, si l'envie leur prend et malgré les difficultés que cela représentent pour eux, ils font la démarche de sortir ou de pratiquer une activité culturelle :

« Pour mieux exprimer ce que je ressens, j'écris de la prose dans des petites revues dites littéraires (...) J'appelle ça de la « bricaprose » ».

« Je me dégourdis les doigts sur un clavier depuis un certain temps mais je ne peux pas dire que je joue. J'essaie de jouer de la guitare tout seul aussi ».

3. Leurs opinions du dispositif CASCAD

Concernant leurs perceptions de la CASCAD, celle-ci étant un dispositif récent, les personnes interrogées bien qu'utilisatrices, ont elles-mêmes des difficultés à l'évaluer.

D'ailleurs, beaucoup vont dans des centres de rééducation et sont souvent absents pendant un certain temps. Leur handicap rendant difficile une régularité dans leur quotidien, ils ne l'utilisent que de façon occasionnelle :

« Je ne peux pas prévoir la régularité dans mon système de vie ».

Les usagers choisissent les activités culturelles que propose CASCAD, en fonction de leurs goûts. Le fait d'être handicapé ne les contraint pas à voir ou faire des choses, pour lesquelles ils n'ont pas ou peu d'intérêt; seulement dans l'optique d'occuper leur temps. Ils procèdent à une sélection : il y a là aussi un espace de choix personnels. Lorsqu'ils en ont les capacités, les gens se prennent en charge eux-mêmes et n'attendent pas CASCAD pour profiter d'activités ou de sorties culturelles.

Pour d'autres, ce n'est pas tant la culture qui les intéresse au travers du dispositif CASCAD, mais le fait d'avoir de la compagnie, que des gens se soucient d'eux, d'une manière différente et originale, par le biais d'activités culturelles. La dimension culturelle, tout en étant présente, n'est pas centrale. Certains parviennent à faire des choses seuls, tandis que d'autres perçoivent CASCAD dans une dimension plus sociale, parce que cela leur permet d'avoir une socialité qu'ils n'ont pas :

« Oui je fais des choses tout seul. Pour la guitare, j'ai acheté un livre avec un DVD où on me dit où placer mes doigts. ».

« Avant, je faisais de la mosaïque, mais c'est devenu trop fatigant ».

« C'étais pour sortir, pour aller me ballader parce que je ne pouvais pas marcher, je ne sortais pas. (...) C'est le gars de la CASCAD qui m'a remonté le moral... »

Ils n'ont aucune honte à demander cette aide, passée la première étape de la gêne. Ils acceptent ce service sans se sentir stigmatisé. La dimension humaine du rapport est alors déterminante :

« Si quelque chose ne va pas, il faut demander de l'aide. Rester enfermé ne mène nul part »;

« Ca me redonne un peu goût à la vie et ça c'est vachement important! ».

Notons que ce sont souvent les mêmes activités qui reviennent comme le portage de livres à domicile, car c'est ce qu'il y a de plus facile à mettre en place pour l'association qui gère le dispositif. Des sorties culturelles comme celle au château de Versailles sont également proposées, mais seulement de temps à autre. Ce type de sorties demande en effet une organisation conséquente ce qui limite le nombre de places.

Pour les autres activités, il manque des professeurs formés et sensibilisés à la question du handicap :

« Je cherchais quelqu'un pour faire de l'aquarelle, mais ça n'a pas marché. Elle n'a pas compris ma demande, elle n'a pas été du tout pédagogique ».

Pour nombre de sorties culturelles (cinéma, musée...), il y a le coût de revient qui n'est pas spécialement avantageux, puisque l'utilisateur doit payer la place de son accompagnateur :

« C'est déjà cher le cinéma alors si je dois payer deux places, ça revient cher la sortie! ».

Enfin, un autre point soulevé par nos interlocuteurs est l'absence de lien entre le

bénévole et l'utilisateur : l'activité du bénévole étant temporaire, ce ne sont pas toujours les mêmes qui reviennent au domicile de l'utilisateur.

Cette initiative a néanmoins le mérite, malgré les difficultés de mise en place, de donner du courage aux gens et de faire en sorte qu'ils se sentent le temps d'un instant, moins seul face aux difficultés quotidiennes :

«Je suis satisfait car quand même c'est grâce à eux si je sors ».

Beaucoup pensent que le principe de « la culture à domicile » devrait être implanté sur tout le territoire, mieux se faire connaître et se diversifier au niveau des activités proposées pour toutes les personnes ne pouvant pas, pour quelque raison que ce soit, se déplacer.

Pour la plupart des personnes interviewées, CASCAD est une idée novatrice dans l'ensemble mais néanmoins sujette à amélioration. Le concept donne en effet une impression brouillonne dans l'esprit des gens.

4. Partie conclusive de l'analyse

Ainsi, nous retiendrons, que les personnes dites handicapées, d'une manière générale ne s'identifient pas à la catégorie « personnes handicapées ». La catégorie « personnes handicapées », tout comme la présence d'un handicap, ne se sont pas révélées pertinentes pour démontrer l'existence d'un rapport spécifique à la culture. La culture n'a pas de rapport intrinsèque avec le handicap et n'est pas pensée différemment en raison du handicap des personnes. Le handicap est par contre central pour ce qui est de l'accessibilité aux lieux culturels.

Au regard de notre enquête, nous pouvons dire que l'accès à la culture en termes de « droit » et d'intérêt, ne diffère pas de celui des gens sans handicap.

Cependant, l'inaccessibilité des lieux en général les freine pour mener à bien des activités culturelles. Ajoutons que l'accessibilité relève du champ technique, et non de la subjectivité des personnes. Elle ne doit pas être subjectivée dans la mesure où, elle demeure un aspect problématique objectif des difficultés que rencontrent les personnes handicapées.

Les personnes interrogées ne se ressentent pas spécialement en dehors ou « mises à l'écart » de la société, si ce n'est du point de vue de l'environnement peu favorable, c'est-à-dire de l'accessibilité, que ce soit pour accéder à la culture ou à d'autres domaines de la vie sociale d'ailleurs. L'analyse de leurs perceptions nous amènent à contester la thèse selon laquelle l'accès à la culture les insérerait dans la société. Cela n'a pas de sens si les personnes concernées ne s'en sentent pas exclues, et si, de sûrcoit, elles n'ont pas de rapport spécifique à la culture. La culture n'a donc pas vocation à intégrer ces personnes.

Cette différence entre l'intériorité des personnes interrogées et l'extériorité

concernant des faits objectifs, a son importance. Elle s'oppose au fait de considérer les personnes handicapées comme un groupe en tant que tel, du fait du handicap, un groupe à part du reste des individus. On les « sociologise », là où il n'y a que des subjectivités propres à chacun : les personnes rencontrées ne se pensent pas en termes de groupes ayant des traits en commun, partagés...tels un rapport en exception à la culture parce qu'elles sont handicapées.

A l'écoute de leurs propos, il semblerait que leur demande aille davantage dans le sens d'une « *prescription égalitaire* ». Elles revendiquent des mesures spécifiques prenant en considération la particularité de leur situation, dans l'idée d'effacer les difficultés qu'elles subissent, dûes au handicap. Elles souhaitent parvenir à une égalité de traitement de leurs besoins, du reste identiques aux autres êtres humains .

Les personnes donnent ainsi, peut-être raison à la nouvelle approche dont fait l'objet le handicap. En effet, celle-ci met en avant la cause environnementale et par conséquent, rend responsable la société et non plus la personne subissant le handicap.

CONCLUSION

Nous avons abordé au long de ce mémoire, la construction de la catégorie « personnes handicapées » et les différentes approches de traitement social du handicap l'accompagnant. En résumé, nous avons vu qu'un objectif peut être associé à chacune des visions du handicap : chacune de ces approches présente une particularité affirmée, au travers d'une orientation et d'un choix politiques. Nous pouvons témoigner de l'évolution, progressant vers une nouvelle gestion du handicap et des personnes dites handicapées en des termes positifs et inclusifs, par l'intermédiaire de l'approche environnementale.

Il n'en reste pas moins que pour le moment, cette catégorisation, produit étatique, perdure. Elle contribue par le biais de lois spécifiques à les considérer comme des citoyens différents des autres. Il est avéré qu'au sein même de cette catégorie, les profils diffèrent largement; ce qui tend à rendre l'identité sociale et collective des « personnes handicapées » assez floue et imprécise quant aux mesures qui leur sont destinées. Nous rappelons que cette catégorie est loin d'être homogène et consensuelle et que par conséquent, il n'y a pas de processus d'identification évident.

Ce que ne dément pas notre enquête auprès des personnes handicapées que nous avons interrogé sur la catégorie « personnes handicapées ». Leurs réponses ont démontré que cette catégorie n'était pas valable. On les « sociologise », quand elles, ne se pensent pas différemment des autres individus en intériorité. Elles ne se « subjectivisent » pas par rapport à leur handicap.

A partir de ce constat, une évidence s'impose : notre démarche qui consistait à interroger des personnes dites handicapées sur cette catégorie, pour pouvoir ensuite interroger une possible spécificité du rôle de la culture, du fait de leur handicap, n'est pas pertinente. Les personnes dites handicapées non pas un rapport subjectif particulier à la culture. Par contre, objectivement, l'accessibilité

des lieux culturels leur fait défaut.

Les personnes interrogées ne se ressentent pas spécialement en dehors ou « mises à l'écart » de la société, si ce n'est du point de vue de l'environnement peu favorable, de l'accessibilité. D'après l'analyse de leurs perceptions, l'accès à la culture ne les insérerait pas dans la société. Cela n'a pas de sens si les personnes concernées ne s'en sentent pas exclues, et si, de plus, elles n'ont pas de rapport spécifique à la culture.

Au regard de notre enquête, prendre plus en compte l'approche environnementale permettrait de ne plus se focaliser autant sur l'individu et sa déficience. La déficience subie qui a été à l'origine de la création de cette catégorie. L'ambition de cette approche est de rendre la société plus accessible, en se concentrant sur les difficultés de la personne issues de son interaction avec son environnement. Bien qu'elle n'efface pas le handicap, elle peut tout au moins amoindrir les difficultés que les personnes dites handicapées peuvent rencontrer dans leur vie quotidienne, et bien entendu dans leur accès à la culture. En ce sens, nous estimons que cette approche constitue une avancée quant au traitement social du handicap. Nous précisons toutefois qu'il est nécessaire de prendre en compte tous les types de handicaps, dans la mise en place de cette accessibilité. D'un handicap à l'autre, les préoccupations et les difficultés varient. Nous maintenons donc fermement notre opposition à la vision étreinte et simplifiée, prenant les « personnes handicapées » comme un tout, au sein d'une catégorie étatique.

Cependant, nous ne négligeons pas l'importance de traiter les conséquences du handicap sans en négliger les causes. Autrement dit, d'intervenir à la fois sur la situation de handicap et sur le handicap lui-même, afin de le compenser.

Le paradoxe fondamental de la question du handicap, existant dans la revendication des différences pour accéder à l'égalité.



LÉGISLATION & RÉGLEMENTATION DANS LE DOMAINE CULTURE ET HANDICAP

Législation générale

Les droits des personnes handicapées sont par définition les droits fondamentaux du citoyen tels que l'exprime l'article premier de la Déclaration des Droits de l'Homme : "Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droit". (Les lois générales et les lois spécifiques, ONU).

Au niveau français

Le préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 et celui de 1958.

Ils énoncent clairement pour la première fois le droit à la culture : "la Nation garantit l'égal accès de l'enfant et de l'adulte à l'instruction, à la formation et à la culture". Le droit à la culture en tant qu'il est inscrit dans ce préambule a une valeur juridique et constitutionnelle.

Loi n°75 - 534 du 30 juin 1975

"...L'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constitue une obligation nationale..."

Loi de modernisation sociale du 2 janvier 2002 article L 114-1

"...L'accès du mineur ou de l'adulte handicapé physique sensoriel ou mental aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, notamment ... aux loisirs au tourisme et à la culture constituent une obligation nationale "

Loi 91 663 du 13 juillet 1991, décret-94-86 du 26 janvier 94, arrêté du 31 mai 94, circulaire 94 55 du 7 juillet 1994 de nombreux textes définissent les obligations en matière d'accessibilité pour les établissements recevant du public.

Loi 91 73 du 18 janvier 1991

Elle reconnaît l'utilisation de la langue des signes française dans l'enseignement.

Loi n°85-660 du 3 juillet 1985 relative aux droits d'auteur et aux droits des artistes interprètes... et à la rémunération pour copie privée :

La liste des personnes morales qui utilisent les supports d'enregistrement à des fins d'aide aux personnes handicapées et qui ont droit au remboursement de la redevance pour copie privée a été fixée par arrêté du 23 septembre 1986.

Loi 87 588 du 30 juillet 1987

Elle définit les obligations pour les lieux ouverts au public envers les porteurs de la carte d'invalidité accompagné d'un chien guide.

Convention culture-santé

Pour favoriser le développement d'activités culturelles dans les hôpitaux, la ministre de la culture et le ministre de la santé ont signé une convention en 1999 définissant une politique commune "afin d'aider les hôpitaux à se doter d'une véritable politique culturelle". Ce texte précise entre autres les modalités de développement des bibliothèques d'hôpitaux, des postes de responsables culturels hospitaliers, des jumelages entre hôpitaux et établissements culturels, et le fonctionnement du cercle des partenaires de la culture à l'hôpital. L'existence d'un projet national est un atout important, essentiel. Il suscite une forte dynamique dans les questionnements et le développement d'une richesse d'activités. En référence à cette convention nationale, une convention régionale culture et handicap a été signée en région Picardie entre la DRAC (direction régionale des affaires culturelles), la DRASS (direction régionale des affaires sanitaires et sociales) et l'URIOPSS (union régionale des institutions et des œuvres privées sanitaires et sociales).

A noter :

La loi d'orientation de 1975 est en cours de révision, c'est là l'opportunité de renforcer la prise en compte du thème de l'accès aux loisirs et à la culture.

ANNEXE 2

Au niveau européen

Union européenne:

Le Traité d'Amsterdam, Article 13

... Mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle.

Charte européenne des droits fondamentaux, Chapitre III - Egalité

Article 21 (Non-discrimination)

"Est interdite, toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, les caractéristiques génétiques, la langue, la religion ou les convictions, les opinions politiques ou toute autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle..."

Article 25 (Droits des personnes âgées)

"L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle".

Article 26 (Intégration des personnes handicapées)

"L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté".

Conseil de l'Europe:

Recommandation N° R (92) 6 du Comité des Ministres aux Etats Membres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées (adoptée par le Comité des Ministres le 9 avril 1992 lors de la 474^e réunion des Délégués des Ministres)

" Toutes les personnes handicapées ou susceptibles de le devenir, quels que soient leurs âge et race, et la nature, l'origine et le degré de sévérité de leur handicap, doivent avoir droit à l'aide individuelle requise pour pouvoir mener une vie conforme à leurs capacités réelles et potentielles, au niveau le plus élevé possible pour chacune. A travers un système coordonné de mesures, elles devraient pouvoir :

- jouer dans la société un rôle à part entière et participer aux activités économiques, sociales, de loisirs, récréationnelles et culturelles..."

Résolution du Conseil de l'Union Européenne du 3 mai 2003 - 2003/C134/05

Concernant l'accès des personnes handicapées aux infrastructures et activités culturelles

Au niveau international

La déclaration des droits des personnes handicapées

Elle a été proclamée par l'assemblée générale des Nations Unies le 9 décembre 1975. Dans l'article 9 est spécifié que "la personne handicapée a le droit (...) de participer à toutes les activités sociales, créatives ou récréatives."

Résolution 48/96 du 20 décembre 1993 - Règle 10

"...Les États feront en sorte que les handicapés soient intégrés dans les activités culturelles et puissent y participer en toute légalité.

(1) Les États devraient faire en sorte que les handicapés aient la possibilité de mettre en valeur leur potentiel créatif, artistique et intellectuel, non seulement dans leur propre intérêt, mais aussi dans celui de la collectivité, que ce soit en milieu urbain ou en milieu rural. Sont visées des activités comme la danse, la musique, la littérature, le théâtre, les arts plastiques, la peinture, et la sculpture. Il convient, surtout dans les pays en développement, de mettre l'accent sur les formes d'art traditionnelles et contemporaines telles que les marionnettes, la récitation et l'art de conter.

(2) Les États devraient veiller à ce que les handicapés aient accès aux lieux d'activités culturelles tels que théâtre, musées, cinémas et bibliothèques.

(3) Les États devraient prendre des dispositions spéciales pour rendre la littérature, le cinéma et le théâtre accessibles aux handicapés".

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels,

Résolution 2200 A (XXI) de l'Assemblée générale des Nations Unies du 16 décembre 1966.

Entrée en vigueur: le 3 janvier 1976 (Article 15)

"(1) Les Etats parties au présent Pacte reconnaissent à chacun le droit: a) De participer à la vie culturelle ...

(2) Les mesures que les Etats parties au présent Pacte prendront en vue d'assurer le plein exercice de ce droit devront comprendre celles qui sont nécessaires pour assurer le maintien, le développement et la diffusion de la science et de la culture. ..."

Législation

Lois françaises sur l'accessibilité des loisirs pour les personnes handicapées

- La loi d'orientation du 30.06.1975 en faveur des personnes handicapées dit ceci:

Article premier.- La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.

- La loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant sur diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public marque une étape importante en prolongeant les principes posés par la loi d'orientation du 30 juin 1975.

Parmi les textes d'application concernant le cadre bâti figure le décret n° 94-86 du 26 janvier 1994, qui modifie et complète le Code de la construction et de l'habitat et le Code de l'urbanisme. Il régit le contrôle du respect de la réglementation en matière d'accessibilité (un contrôle a priori pour les établissements recevant du public, à effectuer lors de l'instruction de la demande d'autorisation de travaux ou de permis de construire et un contrôle a posteriori lors de la demande d'autorisation d'ouverture).

Ces nouvelles procédures sont entrées en vigueur le 1er août 1994 et ont été précisées par les textes suivants :

le décret n° 95-260 du 8 mars 1995 relatif à la commission consultative de sécurité et d'accessibilité : il définit le rôle et le fonctionnement de cette commission et prévoit la création, par le préfet, de commissions d'accessibilité communales, intercommunales ou d'arrondissement, auxquelles participent les associations représentatives des personnes handicapées.

les décrets n° 99-756 et n° 99-757 du 31 août 1999 : ils précisent les règles techniques d'accessibilité aux personnes handicapées de la voirie publique ou privée ouverte au public, en matière notamment de cheminement, de feux de signalisation, d'aménagement des trottoirs et des places de stationnement, tant pour les voitures individuelles arborant le macaron GIC ou GIG, que pour les autobus à plancher bas.

Parallèlement à l'évolution législative et réglementaire, la création du Fonds interministériel pour l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux recevant du public (FIAH) a permis la mise en accessibilité de près de 200 bâtiments anciens appartenant à l'État et ouverts au public.

ANNEXE 4

Les acteurs de la CASCAD Paris 20e

Les membres du Cercle des partenaires :

Caisse d'Allocations Familiales - Interventions sociales 20ème. Accès aux droits et aux dispositifs d'Action Sociale. Accueil sur rendez-vous et visites à domicile à la demande par un travailleur social.

Le Point Paris Emeraude 20e : Informer, conseiller, orienter et écouter les retraités et leurs familles sur tous les thèmes liés à la vieillesse. Créer et animer un réseau local de professionnels intervenant dans le champ gérontologique, afin de favoriser le partage d'informations et un travail en partenariat.

Les auxiliaires des aveugles : L'association a pour mission de répondre à la demande ponctuelle d'une personne aveugle en la mettant en relation avec un bénévole disponible et apte à l'aider pour une tâche qu'elle ne pourrait pas effectuer seule.

GIHP IDF

Passeraile propose un accompagnement humain pour adultes, handicapés moteur, immobilisés en structure ou résident à domicile,

Théâtre de l'Est Parisien : En dehors de la présentation de sa programmation théâtrale annuelle, le Théâtre de l'Est Parisien accueille des compagnies en résidence, propose des débats, des lectures, des rencontres avec les écrivains et les artistes, des dialogues à l'issue de certaines représentations, des interventions dans le milieu scolaire, des stages de formation, des ateliers de pratiques amateurs...

Théâtre National de la Colline : Le théâtre propose régulièrement des

spectacles adaptés aux personnes déficientes visuelles à l'aide du procédé d'audiovision. Il propose par ailleurs des ateliers d'écriture, des rencontres-débat ou encore des lectures.

Théâtre aux mains nues : La Compagnie de Théâtre, fondée en 1981, est spécialisée dans la création de spectacles de théâtre de marionnettes.

À voix haute : L'association organise différentes manifestations : lectures publiques, ateliers, rencontres, enregistrements. Elle s'adresse aux publics des établissements d'enseignement, bibliothèques, théâtres, centres d'animation, hôpitaux, librairies, hôtels, musées, ...

Expression et création : Animation d'ateliers de peinture

Regard'en France, Centre de Ressources Théâtre-Handicap afin d'informer, de former et de sensibiliser le public et les professionnels au théâtre, dans la mixité.

Microlithe, Ateliers multimédias

AMSAD assure d'une part des prestations d'aide à domicile (aide ménagère à domicile), d'autre part des prestations de soins à domicile. Par ailleurs, l'association gère un service mandataire d'aide à domicile.

AFPAM, centre de formation depuis trente ans, dont les activités sont centrées sur l'aide à la personne dans le domaine sanitaire, social et médico-social propose un programme de formations tout au long de l'année.

Fédération ADMR Paris : La mission première de l'ADMR est de permettre aux familles et aux personnes de bien vivre chez elles. L'ADMR s'adresse à des personnes autonomes, libres de choisir la prestation qui leur convient.

Les Bibliothèques municipales du 20e : Sorbier, Couronnes, St Fargeau, St Blaise, Réunion et Mortier

L'opérateur technique de la CASCAD :

CEMAFORRE

Activités proposées : L'association CEMAFORRE est un centre national de ressources pour l'accessibilité des loisirs et de la culture. Elle anime plusieurs activités : traitement de l'information et action éditoriale sur les questions « culture et handicap », actions de conseil et de formations et animation de réseaux. CEMAFORRE est à l'initiative du dispositif CASCAD ; il en est l'opérateur technique sur les 20e et 12ème arrondissement de la Ville de Paris.

La CASCAD Paris 20e bénéficie du soutien de :

- la Ville de Paris
- la mairie du 20e arrondissement
- du Conseil régional d'Île-de-France
- de la Fondation de France
- de l'agence Crédit Mutuel du 20e (pour son soutien à la réalisation des supports de communication)

ANNEXE 5

Questionnaire

Présentation : Etat Civil

Réflexion générale sur la problématique du handicap et de son traitement :

1. Vous reconnaissez-vous dans l'expression de « personne handicapée » ?
2. Quel mots emploieriez vous pour parler de votre handicap ?
3. « Personne handicapée », est selon vous une bonne expression ou une mauvaise expression pour parler des gens ? Pourquoi ? (si c'est stigmatisant, cela sortira dans cette question)
4. Quels mots emploieriez-vous pour parler des personnes dites handicapées, du handicap en général ?
5. Selon vous, est-il possible de donner une définition pour parler des personnes dites handicapées ?
6. Le handicap est-il quelque chose de central dans votre vie ? si oui, pourquoi ; si non, pourquoi ? (si la question de la socialisation doit sortir, elle sortira ici)
7. Faites vous une différence entre une personne dite handicapée et une personne dite sans handicap ?

Les politiques publiques

8. Que pensez-vous de la manière dont est traitée la question des personnes dites handicapées en France ?
9. Quelles seraient selon vous les bonnes mesures ou les bonnes lois à prendre concernant les Personnes dites handicapées ?
10. Faites vous une différence entre les expressions personne handicapée et personne en situation de handicap ? Si oui laquelle ? si non, pourquoi ?

Le rapport à la culture :

11. Quels mots emploieriez-vous pour parler de la culture ?
12. La culture, ça représente quoi pour vous ? (vous pourrez faire des relances sur ce qu'apprécie la personne). Relance avec : Avez-vous toujours été intéressé par la culture ?
13. Que pensez vous de l'expression « droit à la culture pour tous ? »

14. Votre handicap constitue t-il un obstacle pour ce qui est de vos intérêts culturels (DVD, livres...) ?

15. Rencontrez-vous des difficultés lorsque vous voulez vous rendre dans un lieu culturel ?

16. Certains lieux culturels adaptent leur programmation et améliorent l'accessibilité pour les personnes dites handicapées : quelles sont d'après vous, les motivations de ces lieux ?

17. Selon vous, d'une manière générale, la culture devrait-elle être jugée plus prioritaire du point de vue des politiques publiques ?

18. Faites vous une différence, pour ce qui est de l'accès à la culture, entre une personne dite handicapée et une personne dite sans handicap ?

19. D'après une enquête du Conseil économique et social, les personnes handicapées sont les plus marginalisées en ce qui concerne la culture : que pensez-vous de ce constat, comment l'entendez-vous ?

Autour de CASCAD et Cémaforre :

20. Comment avez-vous connu le dispositif CASCAD ?

21. Faites-vous souvent appel à l'association Cémaforre ?

22. Avez vous des activités culturelles en dehors de l'association Cémaforre ?

23. Quelles pratiques artistiques ou activités culturelles demandez-vous dans le cadre de Cémaforre ?

24. Quels sont vos rapports avec votre accompagnateur ou professeur ?

25. Pourquoi avez-vous fait appel à Cémaforre en particulier ?

26. Comment qualifieriez-vous l'aide que vous demandez à Cémaforre ?

27. Que pensez-vous du dispositif CASCAD ?

28. Avez-vous des idées qui pourraient améliorer la CASCAD et son offre ?

29. Que vous a apporté ce dispositif que vous n'avez pas trouvé ailleurs ?

30. Quel bilan vous en faites ?

Voulez vous ajouter quelque chose ?

Qu'avez vous pensé de cet entretien ?

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

- André DESSERTINE, *Handicap et droit*, Paris, Les Publications du CTNERHI, PUF, 1985
- Charles GARDOU, Denis POIZAT (sous la dir.), *Désinsulariser le handicap, Quelles ruptures pour quelles mutations?*, sous la dir. de Erès Editions, 2007
- Claude HAMONET, *Les personnes handicapées*, Collection « Que sais-je ? », numéro 2556, Presses Universitaires de France (PUF), Cinquième édition , 2006
- Denise MERLE D'AUBIGNE, *Création artistique et dépassement du handicap*, Technologie de l'action sociale, l'Harmattan, 2005
- Patrick RISSELIN, *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000-20ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspective*, ODAS Editeur, 1998
- Henri-Jacques STIKER, *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Essais, Editions du CTNERHI, 2000
- Isabelle VILLE, Jean-François RAVAUD, *Personnes handicapées et situations de handicap : problèmes politiques et sociaux*, La Documentation française, 2003
- *Le guide familial : Les droits des personnes handicapées*, ESF éditeur, 2006

Revues :

- Charles GARDOU, Denis POIZAT (sous la dir.), *Politique et handicap*, Reliance, Erès Editions, n°23, mars 2007

Articles :

- Gilles BUI-XUAN, « Roy Compte, La figure du handicap. Analyse d'une construction sociale et politique », *Corps et Culture*, Numéro 4, 1999
- Gilles BUI-XUAN, Roy COMPTE, Jacques MIKULOVIC, « La culture du handicap peut-elle être une culture du métissage? », *Corps et Culture*, Numéro 6/7, 2004
- Jon COOK, « Le handicap est culture », *PREVENIR*, 12 juillet 2000, n°39
- Gilles MARCHAND, « Le handicap, enjeu de société », *Sciences Humaines*, Hors Série n°48, mars-avril-mai 2005

Sites internet :

- <http://corpsetculture.revues.org>
- <http://www.cemaforre.asso.fr>
- <http://www.mairie20.paris.fr>
- <http://www.mairie12.paris.fr>
- <http://www.handicapinfos.com>
- <http://www.culture.gouv.fr/handicap/>
- <http://www.culture-handicap.org>
- <http://www.senat.fr>
- <http://www.scienceshumaines.com>
- <http://archives.handicap.gouv.fr>
- <http://www.handicap.fr>
- <http://claud.hamonet.free.fr>
- <http://www.penelopekomites.fr>

- <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/handicap-europe/>

Textes législatifs ou conventions, trouvés au Centre national de documentation et de ressources sur l'accessibilité des loisirs et de la culture :

- La Classification internationale des fonctionnements, des handicaps et de la santé, CIF, OMS, 2001
- Commission Culture et handicap de 2004 : compte-rendu, réunion, convention...
- La Déclaration de Madrid de 2002
- Le rapport de la Commission nationale consultative des Droits de l'Homme
- Le rapport du Conseil économique et social