

POUR UNE RÉPUBLIQUE SINGULARISTE

Fondation Jean Jaurès



POUR UNE RÉPUBLIQUE SINGULARISTE

**MARIE-ARLETTE CARLOTTI
GUILLAUME MACHER**

Préface de François de Singly

FOUNDATION FOR EUROPEAN
PROGRESSIVE STUDIES
FONDATION EUROPÉENNE
D'ÉTUDES PROGRESSISTES



Fondation
Jean Jaurès

POUR UNE RÉPUBLIQUE
SINGULARISTE

MARIE-ARLETTE CARLOTTI
GUILLAUME MACHER

Préface de François de Singly

Marie-Arlette Carlotti a été ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre la pauvreté de 2012 à 2014. Elle est actuellement députée des Bouches-du-Rhône, élue municipale à Marseille, et présidente du Haut Comité pour le logement des personnes défavorisées.

Guillaume Macher a été conseiller discours et prospective de Marie-Arlette Carlotti de 2012 à 2014. Chercheur associé au centre de recherches sur les liens sociaux (CNRS, Paris Descartes), il est conseiller stratégie et communication du ministre de la Ville, de la Jeunesse et des Sports, Patrick Kanner.

François de Singly est professeur de sociologie à l'Université Paris Descartes, chercheur au centre de recherches sur les liens sociaux (CNRS, Paris Descartes). C'est un spécialiste de la famille contemporaine, des rapports entre les genres et du processus d'individualisation. Il est l'auteur d'une trentaine d'ouvrages.

Tout d'abord un grand merci à François de Singly et Danilo Martuccelli pour les échanges amicaux et la qualité de leurs travaux qui ont largement nourri notre réflexion.

Nous remercions également nos relecteurs Jacqueline Vesperini et Michel Bourgeois.

Ce livre est issu d'une aventure collective qui a commencé le 17 mai 2012 et ne s'est pas achevée le 2 avril 2014. Que tous ceux qui sont montés sur le bateau soient chaleureusement remerciés : Daniel Agacinski, Vartan Arzoumanian, Wenceslas Baudrillart, Jérémie Boroy, Axel Cavaleri, Arnaud Drouot, Nicolas Durand, Benjamin Foissey, Céline Jaeggy-Roulmann, Aurore Lambert, Christine Laconde, Juliette Laganier, Hélène Marie, Vanessa Maurin, Benoît Payan, Christophe Pierrel, Delphine Prady, Jérémy Sebbane, Catherine Vassilieff, Muriel Vidalenc-Le Jeune, Michel Vilbois, Daniel Zielinski.

Enfin, nous avons au cours de ces deux années rencontré des dizaines de représentants associatifs et des centaines de personnes handicapées. C'est eux qui nous ont donné l'énergie d'agir, chaque jour, face à des défis immenses. C'est toujours eux qui nous ont donné l'envie d'écrire ce livre. Merci.

PRÉFACE

François de Singly

Ce livre de Marie-Arlette Carlotti et de Guillaume Macher est réconfortant. Il montre que l'action politique peut faire bon ménage avec la théorie, prouvant que cette cohabitation est possible. Qu'ajouter à cet ouvrage qui se suffit à lui-même ? Une réflexion autour d'une expression que les auteurs empruntent à un article de Jean Jaurès publié en 1898, celle selon laquelle le socialisme « c'est l'individualisme logique et complet ». Il y a deux manières de comprendre le terme « complet ». La première signification, que retiennent surtout Marie-Arlette Carlotti et Guillaume Macher, renvoie au fait que le socialisme doit proposer à chacun l'horizon de l'individualisme, afin de faire en sorte que les femmes et les hommes les plus démunis ne soient pas des individus « par défaut » (selon l'expression de Robert Castel). *Pour une République singulariste* souligne, à juste titre, que chacun doit

pouvoir disposer de ressources pour suivre sa propre voie, même si elle est différente, par choix ou par fatalité.

Il existe une seconde signification au terme « complet » : l'individualisme ainsi nommé doit alors viser le développement de chacun de telle sorte qu'aucune des dimensions de l'identité individuelle n'écrase les autres. Il faut donc, pour comprendre cette seconde acception, appréhender la structure de l'identité. Schématiquement, je propose de distinguer, comme dans *L'individualisme est un humanisme*¹, quatre « dimensions » de l'individu.

Premièrement, tout individu est respectable car il appartient à la commune humanité ou, pour reprendre le terme de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, à la « famille humaine ». C'est le plus souvent dans ce sens-là que les témoignages des handicapés sont d'abord reçus, en tant que nos frères. La logique de l'égalité n'a de sens que si et seulement si nous avons tous quelque chose en commun. La communauté la plus légitime dans des sociétés des individus comme les nôtres est cette humanité, cette grande famille qui comprend des membres de toutes les couleurs, de toutes les origines, de tous les genres. Idéalement, sous ce régime, il

1. François de Singly, *L'individualisme est un humanisme*, L'aube, 2005.

n'y a pas des membres plus « grands », plus « normaux » que d'autres dans cette famille. Chacun doit avoir sa place.

Ce grand principe fondateur est dérivé pour une part de certains textes religieux, notamment de l'épître de Paul aux Galates : « Il n'y a plus ni Juif ni Grec, il n'y a plus ni esclave ni libre, il n'y a plus ni homme ni femme ; car tous vous êtes un en Jésus-Christ ». Auparavant, nous étions tous fils et filles de Dieu, aujourd'hui nous sommes tous frères de l'humanité. Cependant, cette commune humanité ne constitue pas la totalité de l'individualisme. Une autre source de l'individualisme, la deuxième, puise dans la philosophie des Lumières et insiste donc sur les lumières qui viennent de la raison. C'est pourquoi, malgré une histoire chaotique, le droit de vote au sein d'une nation est universel, quel que soit le niveau de richesses ou de diplôme, et que l'école républicaine doit être ouverte à tous pour que chacun puisse faire progressivement sienne cette raison. C'est grâce à ces Lumières que l'individu peut, et même doit, créer son propre monde, ses propres règles, qu'il a un certain pouvoir sur lui-même, qu'il a le droit de dire oui ou non sur ce qui le concerne. En même temps, l'ordre des désirs est tempéré du fait de la raison.

Le troisième principe de l'individualisme s'exprime dans l'émancipation de ses origines. Chacun doit pouvoir faire la preuve de soi et de sa propre valeur. C'est seulement ainsi

que l'égalité des chances pourra être atteinte. La course doit être gagnée loyalement, et non en fonction d'un héritage économique et culturel. C'est pour cette raison qu'a été inventée la copie anonyme ; le professeur ne doit pas noter en fonction du nom qui peut indiquer l'origine. On parvient à une forme paradoxale de l'individualisme, une sorte d'individu dépouillé des attributs de sa famille, pour n'être jugé qu'en fonction de ses capacités personnelles. Les partisans de l'élitisme républicain s'inscrivent dans cette tradition.

Mais c'est là qu'apparaissent les tensions engendrées par les individualismes. En effet, l'individualisme compétitif crée des inégalités qui semblent « justes » (j'ai réussi par moi-même tel concours, par exemple), mais dont le fondement est étrange. Il nous semble évident que, si un individu réussit par « piston », par héritage, comme « fils de » ou comme « fille de », c'est injuste. Cependant, pourquoi les différences qui renverraient aux capacités naturelles et au mérite seraient-elles supérieures ? Quel mérite d'être plus doué que la moyenne des enfants de sa génération et de pouvoir sauter une classe, distancer les élèves qui ont l'âge normal ou qui sont « en retard » ? Ce remplacement des inégalités d'origine par des inégalités « naturelles » justifie les inégalités finales, et surtout la course à l'excellence, observée à l'école, dans les entreprises et dans le monde de la consommation. « Parce que je le vauds bien », ce slogan publicitaire semble réduire la valeur

des individus à ce que ces derniers valent sur les marchés, ce qu'ils sont capables de s'acheter et de démontrer. Analysée par Michael Sandel, cette extension du marché réduit l'individualisme à une seule dimension, à la seule différence des capacités personnelles.

Marie-Arlette Carlotti et Guillaume Macher ont raison de souligner que, dans notre société, il y a « trop de concurrence, trop de compétition et une trop grande exigence de performance ». Mais il est nécessaire de justifier ce jugement, ce « trop ». Pour décider d'excès possibles, il faut disposer d'un étalon, d'une référence, externe à la compétition (après avoir éliminé le risque de tricherie). Pour nous, c'est le terme « complet » qui permet de rendre légitime la limitation sociale de la compétition. Un individu doit être « complet », et non pas seulement « excellent » dans un domaine, ou encore champion.

Pour l'écrire de manière provocatrice, il existe des individus excellents – reconnus et validés par telle instance scolaire ou sportive – et qui sont handicapés car il leur manque peut-être de l'humanité, ou de la raison (souvenons-nous par exemple des savants qui ont soutenu des recherches sous le nazisme). On m'a ainsi raconté qu'un des élèves d'une très grande école refusait de parler aux autres, pour ne pas perdre de temps : il visait la botte. Il acceptait seulement de communiquer par écrit. Il a réussi son objectif, mais à quel

prix ? Il est « chef », mais comment peut-il considérer les personnes qu'il dirige comme des personnes puisqu'il n'a, lui-même, qu'un développement tronqué ? Inversement, l'autre jour, un homme me racontait que son grand-père était dirigeant d'une entreprise le matin et consacrait ses après-midi à ses engagements associatifs. Il recherchait sa complétude.

Cette critique d'une trop forte compétition ne conduit pas à l'exclusion de cette forme de reconnaissance. Idéalement, chacun devrait avoir, dès l'enfance et l'adolescence, un terrain d'expression de soi positif, c'est-à-dire validé par autrui. C'est pour cette raison qu'un rapport sur le développement de l'enfant et de l'adolescent a mis au centre cette exigence qui devrait avoir pour effet de créer les conditions d'une reconnaissance positive pour chacun². Il ne s'agit pas de compenser cette reconnaissance, au cas où elle serait absente, par des reconnaissances de substitution comme l'amour ou l'attention. Non, et Axel Honneth insiste sur cette reconnaissance spécifique que les marchés apportent, irréductible à la reconnaissance en tant que membre de l'humanité ou en tant qu'être unique. C'est un des défis au moins pour certaines personnes handicapées, et ceux et celles qui les aident doivent intégrer cette perspective.

2. François de Singly et Vanessa Wisnia-Weill, *Pour un développement complet de l'enfant et de l'adolescent*, rapport de la commission Enfance et adolescence, France Stratégie, septembre 2015.

Telle qu'elle fonctionne, la vision unidimensionnelle de l'individu qui sert de support à la logique de la compétition exclut de fait des individus, notamment les handicapés, de cette forme de reconnaissance. C'est à nous tous d'inventer la diversité des reconnaissances positives des capacités personnelles. Il faut donc réussir à la fois à contester l'étalon unique de la performance, et en proposer une version élargie, moins pyramidale, comme l'est tout particulièrement le système scolaire français.

L'individu complet comprend encore une autre dimension, les qualités personnelles, ce qui fait que chacun de nous est unique. Ni la commune humanité, ni la raison, ni la compétition ne suffisent à nous définir. Caché au fond de soi, il y a aussi ce « soi », cette identité qui fait que, même si la personne change, perd telle ou telle capacité, elle reste elle-même. Paul Ricœur évoquerait à ce propos cette « mêmeté » de chacun.

Comment penser les relations entre ces quatre dimensions de soi ? Le principe, éthique et politique, d'une certaine pondération doit être posé afin que l'unidimensionnalité, fût-elle masquée par l'excellence, ne crée pas un déséquilibre du soi. Sinon, du fait de leur centration sur la compétition, des individus peuvent oublier de rechercher un meilleur équilibre, par exemple en développant leurs capacités,

leurs capacités en termes de « care », de soin aux autres. Avec ce souci du « complet », quand des hommes se décident à devenir « pères », en s'occupant des petits, ils peuvent découvrir les vertus de l'imaginaire et du jeu, y compris pour eux-mêmes. Si les hommes sont devenus « dominants » sur les différents marchés, c'est au prix d'un renoncement à d'autres mondes. Ils lisent peu de romans, n'ayant pas de temps à perdre, disent-ils. Ils ne comprennent pas qu'en découvrant d'autres univers, ils pourraient se connaître mieux, et aussi se préparer aux risques de l'existence, un accident, une crise identitaire, un abandon, un choc. Si chacun est vulnérable, et pas seulement les plus démunis, c'est du fait de l'oubli de cet équilibre personnel. Les adeptes du « slowlife » ont raison de critiquer la vitesse excessive de notre société, mais ils n'insistent peut-être pas assez sur le fait que cette lenteur n'est pas une valeur en soi. Si celle-ci doit être valorisée, c'est pour permettre des pratiques autres que celles qui autorisent une meilleure compétition. Rêver, donner son temps aux autres, converser gratuitement.

Inversement, les handicapés par la vie ont le droit d'exiger de la société les conditions pour entrer, tant bien que mal, au moins dans une compétition, d'une part, et pour être, au même titre que les autres, éclairés par la raison, c'est-à-dire disposant d'un pouvoir de décision sur leur existence, d'autre part. La loi sur les malades de 2002 qui a reconnu aux individus malades le droit de décider, malgré l'avis éventuel des médecins

incontestablement supérieurs, doit servir de ligne directrice. Les institutions, fussent-elles charitables ou médico-sociales, quand elles décident à la place des individus handicapés parce qu'elles savent mieux, font une entorse grave au développement complet de chacun. L'autonomie (*auto-nomos*) au fondement d'un des individualismes se traduit en un droit pour chacun de dessiner le monde dans lequel il vit. C'est le droit pour un handicapé de refuser le confort d'une institution et de demander, même si c'est plus dur pour lui, de vivre une vie ordinaire.

L'individualisme complet constitue, ou devrait constituer, pour chacun et pas seulement pour la personne handicapée, l'horizon de signification de l'existence. On pourrait affirmer que la vulnérabilité des individus ne vient pas que des conditions sociales défavorables pour trop de monde, que des inégalités de correspondance entre les standards de la normalité et la réalité personnelle. La vulnérabilité naît aussi de l'unidimensionnalité identitaire. Lutter contre la réduction identitaire (être enfermé dans une seule case, fût-elle prestigieuse, ou encore celle de la commune humanité) constitue une des manières de lutter contre la vulnérabilité. Rêvons d'un territoire merveilleux, habité par des femmes et des hommes « complets », si heureux d'échapper aux îles de la désolation, et agissons, Marie-Arlette Carlotti et Guillaume Macher nous y invitent, à construire ce monde meilleur.

PROLOGUE

« Je suis Charlie »

Le 7 janvier 2015, la France a été sidérée. La violence du choc rend la réaction d'autant plus admirable. Immédiatement, les gens se retrouvent, les places se remplissent. Elles se remplissent de tristesse, de colère, de sympathie, d'indignation. Un symbole de la liberté d'expression a été attaqué, des figures connues ont été assassinées. Ce jour-là, la République a le visage de Cabu, de Wolinski, de Charb, d'oncle Bernard. Parce que c'est la République, et parce qu'elle a ces visages, le besoin de manifester se fait sentir de manière inédite. Dans la communion, la mémoire de tous est célébrée : dessinateurs, journalistes, collaborateurs du journal, agent de maintenance, officier de sécurité, policier. En quelques heures se propage sur les réseaux sociaux, dans les rues, aux fenêtres le slogan « Je suis Charlie ». La poursuite de la course meurtrière des terroristes conduira à compléter ce slogan : « Je suis flic » et « Je suis juif » viendront s'y ajouter.

Nous trouvons dans ces slogans, et dans l'adhésion qu'ils ont suscitée, une forme prometteuse d'articulation de l'expression personnelle et du sentiment de commune appartenance. Le singulier et le collectif s'y mêlent harmonieusement. Le rassemblement du 11 janvier 2015 est impressionnant. Il y aura sans doute un avant et un après. Pour autant, il faut chasser toute naïveté : nous ne sommes pas passés en quelques jours de l'ombre à la lumière. La République, notre récit national, est invoquée, convoquée, mais on sent bien qu'il y a du trouble. Les défilés ont laissé hors champ toute une France qui n'est pas Charlie, ou qui n'en sait rien, ou qui s'en fout. La République, oui. Mais de quoi parle-t-on exactement ? La confusion règne. « Liberté d'expression pour Charlie et pas pour Dieudonné ? » s'interrogent certains. « Et l'égalité ? Quelle égalité ? »

Sur cette dernière question, centrale pour la République, centrale pour la gauche, nous avons voulu apporter un éclairage. Plutôt que de manipuler une matière encore incandescente, d'entrer frontalement dans des débats émaillés d'« apartheid », de « choc des civilisations », nous avons préféré faire un pas de côté en revenant sur deux années d'action au ministère en charge des personnes handicapées, de mai 2012 à avril 2014. Le commun, le singulier, l'égalité, la justice, la reconnaissance, la lutte contre les discriminations... toutes ces notions qui s'entrechoquent dans la nécessaire

redéfinition de ce qu'est la République sont au cœur d'une politique du handicap. Le handicap est un formidable révélateur de nos conceptions de la justice dans la mesure où il met en jeu des individus qui sont fondamentalement inégaux. Durant deux années, nous avons été confrontés à des questions théoriques et pratiques qu'aucune feuille de route ni doctrine de parti ne balisait. Il nous a semblé que, dans la période, elles pourraient être une contribution utile au débat public.

Mais le handicap n'est pas qu'un révélateur, il est avant tout une réalité vécue par des millions de Français. Cet essai est également motivé par la volonté de faire en sorte que le handicap soit davantage un enjeu politique, dans l'intérêt des personnes handicapées.

LÉGITIMITÉ DES FORMES D'INÉGALITÉS ET INVISIBILITÉ DU HANDICAP

Si le handicap, sous toutes ses formes, met certaines personnes mal à l'aise, c'est qu'il nous paraît à la fois familier et étrange. Avec 12 millions de personnes en situation de handicap, une famille sur quatre est concernée. Nous avons tous dans notre entourage une personne en situation de handicap plus ou moins lourd. Et pourtant, il y a toujours un sentiment de curiosité. Comment ces personnes arrivent-elles à se débrouiller ? Se débrouiller pour se déplacer, pour travailler, pour communiquer. Se débrouiller pour tous les gestes de la vie quotidienne. Se débrouiller pour les gestes de l'amour. Bref, se débrouiller en permanence pour réussir à vivre dans une société qui vous oublie, dans un environnement inadapté.

Modifier cet environnement en vue de faire disparaître, ou au moins d'estomper, le handicap exige un choix collectif. Personne ne s'oppose franchement à un tel choix ; il

serait faux de dire qu'il existe une volonté collective farouche de reléguer les personnes handicapées. Mais à l'inverse, ce débat n'est pas non plus porté haut et fort dans l'espace public. Pourquoi un tel silence ?

Nombreux sont ceux qui ont la tentation de hiérarchiser les formes d'inégalités.

Il y a la tentation « classiste ». Elle consiste à distinguer les inégalités selon leur nature, économique ou culturelle, seules les premières étant dignes d'intérêt. On a ainsi vu se développer l'adjectif « sociétal » en opposition à « social ». Parfois utilisé avec une connotation péjorative, il vise à démonétiser tout combat pour l'égalité qui ne s'apparenterait pas à la lutte des classes. Cette tentation en rejoint en partie une autre, « populiste » : le sociétal est l'apanage des « bobos », évidemment parisiens.

Il y a la tentation « féministe ». Tout le social est passé au crible des rapports de sexe et seule la domination masculine mérite d'être dénoncée.

Il y a la tentation « ethniciste » qui consiste, dans la même logique, à tout rabattre sur la question du racisme et de la critique du colonialisme.

Au sein même de ces « manières de voir », il existe des points de vue concurrents. Par exemple, dans la tentation « ethniciste », on peut distinguer les tenants de la lutte contre le racisme et ceux de la lutte contre l'antisémitisme.

Cette concurrence des injustices nous paraît contraire à l'accomplissement du projet socialiste, lui-même prolongement du projet républicain. Dans cette perspective, toutes les injustices méritent d'être également combattues. L'antériorité historique ne suffit pas à fonder une légitimité politique. Il revient à chaque époque de redéfinir démocratiquement les injustices et les systèmes de domination auxquels il convient de s'attaquer.

Dans la France de 2015, les inégalités entre riches et pauvres, entre rentiers et travailleurs, entre hommes et femmes, entre hétérosexuels et homosexuels, entre blancs et noirs sont un enjeu de débat public. La réalité rappelle durement à l'ordre la République et sa promesse d'égalité pour chacune de ces injustices, mais celles-ci sont l'objet de débats, de tribunes, de notes, de travaux universitaires nombreux. Avec des sensibilités différentes, les socialistes en ont fait des objets politiques qui « comptent ». Le handicap ne peut prétendre à un tel statut. Il est à notre sens « discriminé parmi les discriminations », dans la mesure où, malgré la vigilance d'associations nombreuses et actives, il occupe une place

confidentielle dans les débats de la cité. Il est en quelque sorte invisible. Cette ignorance est très violente pour les personnes handicapées. François Hollande, à qui l'on demandait lors de la campagne de 2012, en conclusion d'une émission : « De quel sujet auriez-vous aimé davantage parler dans cette campagne ? », a répondu : « Du handicap. » Il est rare d'entendre cela dans la bouche d'un responsable politique de premier plan. Le handicap n'est manifestement pas un sujet « sérieux ». Nous faisons l'hypothèse que cela tient à plusieurs caractéristiques du handicap.

La première caractéristique réside dans la fragilité même de la catégorie « handicap ». Toutes les catégories ont tendance à uniformiser des situations relativement hétérogènes. « La famille », « la femme », « la jeunesse »... Le recours au pluriel – qui est devenu la panacée du discours socialiste – esquive le problème de la substance de chaque catégorie plutôt qu'il ne le résout. Force est de constater que, pour le handicap, ce problème est particulièrement aigu dans la mesure où la variété des formes de handicaps est telle qu'elle renvoie à des expériences très différentes. Nous avons rencontré des personnes qui étaient aveugles, ou sourdes, ou paraplégiques, ou autistes, ou trisomiques. Elles ont conscience d'être handicapées mais sans que la catégorie « handicap » ne permette d'unifier leurs expériences. Elles ne se sentent que très faiblement liées par une condition commune.

La deuxième caractéristique est que le handicap est très rarement revendiqué comme une identité positive, même par les personnes handicapées. Dans d'autres groupes dominés, on peut éprouver de la fierté dans l'affirmation de son identité même si elle est objet de domination : on peut être fière d'être une femme, fier d'être noir ou fier d'être ouvrier. Plus rarement on est fier d'être handicapé.

La troisième caractéristique est que le handicap n'est le symétrique d'aucun système de domination. Le patriarcat avilit les femmes, le colonialisme les immigrés africains, le capitalisme les ouvriers. Mais qui avilit les personnes handicapées ? Sans doute les personnes valides, mais l'« ennemi » n'est pas aussi clairement désigné et assurément il ne participe pas d'un système, avec son idéologie, ses normes et ses dispositifs.

La quatrième caractéristique est la dimension « radicale » de l'inégalité liée au handicap. C'est-à-dire que le handicap interroge « radicalement » la valeur d'égalité, centrale dans le discours républicain et socialiste. En effet, comment assurer l'égalité avec une personne qui a perdu la vue, l'usage de ses jambes, ou qui a son propre système de perception ? La lutte contre toutes les formes d'inégalités repose sur l'idée que nous formons une seule et même communauté, et que nos différences ne peuvent en aucun cas justifier des traitements

discriminatoires. Nos différences sont perçues comme secondaires.

Après avoir rencontré de nombreuses personnes handicapées, de nombreuses associations, après avoir eu un échange nourri avec chacune, nous avons la conviction que les différences liées au handicap ne sont pas aujourd'hui vues comme secondaires. Les personnes valides savent, le plus souvent, faire preuve d'humanité. Elles pensent qu'il est important que les personnes handicapées puissent percevoir des aides, humaines, techniques et financières. Elles pensent qu'il est important que des places de stationnement soient réservées pour les conducteurs handicapés. Mais elles pensent aussi qu'il existe une inégalité constitutive, irréductible, irrémédiable, entre elles et les personnes handicapées. Et que, pour cette raison, une vie ordinaire est interdite aux personnes handicapées. Quelques mots de Grand Corps Malade qui pointent sans détour cette gêne autour du handicap et du mot « handicapé » :

*Rappelle-toi juste que c'est pas une insulte, on avance tous sur le même chemin,
Et tout le monde crie bien fort qu'un handicapé est d'abord un être humain.
Alors pourquoi tant d'embarras face à un mec en fauteuil roulant ou face à une aveugle
Vas-y tu peux leur parler normalement.*

*C'est pas contagieux, pourtant avant de refaire mes premiers pas,
Certains savent comme moi qu'il y a des regards qu'on n'oublie pas.*

Si, dans nos représentations, la maladie est un « trop », la présence en nous d'un élément étranger qu'il conviendrait d'extraire, le handicap, lui, est vu comme un manque, une carence que l'on ne peut pas combler. L'ampleur de ce manque dépend du handicap. Les personnes valides n'ont pas les mêmes préjugés sur toutes les formes de handicaps. Les handicaps mentaux nous troublent davantage ; l'autisme, par exemple, est une véritable énigme pour ceux qui ne le côtoient pas. Et parfois même pour ceux qui le côtoient...

Aux personnes handicapées, on estime qu'il manque des capacités. Des capacités physiques ou intellectuelles. Des capacités pour se déplacer, pour apprendre, pour travailler. Dans une société qui valorise la performance, dans une société qui multiplie les occasions d'être en concurrence, de l'école aux entreprises en passant par les terrains de sport, cette carence supposée est un stigmate difficile à effacer.

On soupçonne de surcroît les personnes handicapées mentales de manquer de raison. Cette raison qui, depuis les

Lumières, est au fondement de notre citoyenneté. Cette raison indispensable à l'autonomie, la faculté à se gouverner soi-même, et à faire des choix pour le gouvernement de tous.

Ainsi, les personnes handicapées sont réduites à leur humanité. On leur dénie la capacité d'être beaucoup plus que cela : ni complètement des citoyens, ni complètement des professionnels, ni complètement des sportifs... simplement des hommes – et des femmes – sans qualité, en sorte.

Cette perception du handicap comme une carence doit nous interpeller. Elle doit nous interpeller quant au regard que nous portons sur la différence, et elle doit nous interpeller quant à la manière dont nous souhaitons vivre ensemble avec cette différence. Elle doit au final nous interpeller sur notre conception de l'égalité.

POUR UNE RÉPUBLIQUE SINGULARISTE

Nous pensons qu'il y a là un enjeu intellectuel et politique majeur : reconnaître chacun dans sa singularité et partir de cette singularité pour dessiner un monde commun. Le handicap nous invite à opérer ce mouvement auquel nous ne sommes pas habitués : penser le collectif à partir du singulier. Trop souvent nous partons de principes généraux pour organiser notre vie collective. Dès l'enfance, nous sommes formés à cette manière d'appréhender les problèmes.

Dans une société dans laquelle chacun demande à être reconnu dans sa différence, dans son originalité³, on voit quotidiennement comment cette manière d'élaborer nos règles communes, nos politiques publiques est mise à rude épreuve.

3. La description et l'analyse de ce mouvement sociologique qui conduit à placer l'individu au cœur de nos sociétés ont été menées par de nombreux sociologues. En France, et pour la période récente, notre réflexion s'appuie essentiellement sur les travaux de François de Singly et Danilo Martuccelli.

« Ne pas rentrer dans des cases » est à la fois un constat et une aspiration. Ce n'est pas l'architecture actuelle de nos dispositifs qui doit justifier le parcours des personnes mais bien leurs besoins à chaque moment.

Le handicap, parce qu'il nous met d'emblée face à une situation singulière, nous incite à bousculer nos habitudes et à renverser notre cadre de pensée : nous construirons la ville pour tous, l'école pour tous, l'entreprise pour tous, si nous savons être attentifs à la parole de chacun. L'adaptation d'un logement pour une personne en situation de handicap psychique portera sans doute davantage sur l'isolation phonique ou des marqueurs de couleur que sur l'élargissement des portes... Il n'y a pas de « solutions bulldozer » ; il y a la nécessité de penser une « République singulariste ».

Dans cette société, les compétences des personnes handicapées sont reconnues et, en même temps, on y accepte que tous n'aient pas les mêmes compétences. Et que ceux qui en ont moins, ou qui en ont de différentes, ne soient pas relégués. La République singulariste que nous défendons est fondamentalement une République de la dignité.

L'égalité, la perspective de construire un monde commun, est toujours d'actualité mais nécessite un détour par l'individu. Cette société attentive à chacun est une société de

la connaissance : de la connaissance de l'autre, et aussi de soi-même. L'effort de connaissance, de compréhension de ce que chacun vit, de ses motivations, de ses aspirations, de ses limites aussi, passe par la recherche. Toutes les disciplines ont des choses à nous apprendre sur la variété des formes de handicap et leurs conséquences sociales. La recherche occupe une place importante dans cette perspective.

Bien connaître la personne handicapée, c'est aussi mettre en place des structures de proximité qui permettent une relation interpersonnelle entre l'utilisateur et le prestataire, quel qu'il soit : gestionnaire de dossier, médecin, infirmier, accompagnant médico-social, enseignant, etc. Toutes ces personnes doivent en outre être formées pour appréhender une réalité complexe. La diffusion du savoir scientifique et le partage d'expériences doivent être au cœur de cette formation. Ce rapprochement des services publics de leurs usagers est une demande qui dépasse de loin le cas des personnes handicapées.

Se familiariser avec le handicap, enfin, c'est promouvoir le plus possible le maintien des personnes handicapées en milieu ordinaire dans l'ensemble de leur parcours de vie. Cela est utile à l'épanouissement de la personne handicapée mais aussi à l'installation de la mixité partout. La mixité est la condition *sine qua non* pour faire des rencontres, pour se laisser surprendre par l'autre et le découvrir.

Dès la prime enfance, et tout au long de la vie, il faudrait que les personnes handicapées puissent évoluer avec les personnes valides. Chacun à son rythme, chacun selon sa sensibilité, mais ensemble.

Cette société doit aussi être une société de cohésion. La cohésion est mise à mal par trop de concurrence, par trop de compétition, par une trop grande exigence de performance. Tout cela fait partie de la vie mais n'est pas toute la vie. Nous devons remettre ce type de relations à leur juste place et laisser davantage s'exprimer d'autres registres de l'existence : la coopération, la création, l'attention à l'autre.

À l'école, par exemple, trop d'enfants se sentent mal à l'aise avec le système académique, la sélection précoce ou les classements. Penser un enseignement accessible aux enfants handicapés est une nécessité pour notre nation. Ils sont les enfants de la République, son avenir, son espoir, comme les autres. Les laisser sur le côté est un drame individuel et collectif. Penser un tel enseignement, c'est aussi sans doute redonner leur chance à de nombreux élèves qui se sentent écartés, ou juste un peu décalés par rapport aux exigences de l'institution. Des enfants qui auraient besoin d'un peu plus d'attention, ou qu'on leur explique les choses différemment. Qu'on les évalue avec d'autres outils que les notes qui classent et stigmatisent.

Dans la construction de nos villes, l'idée est de les concevoir plus lentes, plus accessibles, où chacun peut cheminer à son rythme et quel que soit son état physique. De telles villes répondent aux besoins des personnes handicapées, à ceux de nos aînés, des parents avec de jeunes enfants, des enfants eux-mêmes, et finalement du plus grand nombre.

Dans l'économie, c'est le rôle de l'économie sociale et solidaire, qui est en pleine croissance. À côté des entreprises adaptées et des établissements et services d'aide par le travail (ESAT), nous souhaitons que les entreprises de l'économie sociale et solidaire puissent participer plus encore à l'insertion et au maintien dans l'emploi des personnes handicapées. Leur philosophie s'y prête : mettre l'humain au cœur, donner un sens social et écologique à l'activité économique. Là encore, l'intégration des personnes handicapées coïncide avec un projet plus vaste qui implique l'ensemble de la société.

Au Bourget, François Hollande confiait : « Je prends chaque regard comme une attente, chaque visage comme une curiosité, chaque poignée de main comme une rencontre, chaque sourire comme une chance. » Voilà exprimé ce que pourrait être la définition d'une République singulariste : une organisation collective fondée sur une attention aiguë à l'autre, à ce qui est chez lui insaisissable, incommensurable, et qui fait son individualité. Une organisation qui repose sur la conviction

que la différence n'est pas une entrave à notre cohésion. La République singulariste est une manière de reprendre le fil de la pensée de Jaurès, qui écrivait à propos du socialisme qu'il était l'« individualisme logique et complet », mais aussi « la République jusqu'au bout ». La République singulariste, c'est la République dans son ambition universaliste, dans son système de valeurs et même dans son attachement à la morale ; c'est la République avec ses institutions, ses règles, ses lois et son autorité ; mais c'est une République qui intègre les préoccupations sociales et éthiques des individus qui la composent.

Ce qui était vrai au moment où Jaurès écrivait ces mots, à la fin du XIX^e et au début du XX^e siècle, l'est de manière démultipliée aujourd'hui : nous vivons dans une société où l'aspiration la mieux partagée est celle qui consiste à devenir soi-même, c'est-à-dire à garder le contrôle de soi, à n'être soumis à aucune autorité externe dans ses choix et ses goûts, à cultiver son originalité et à être reconnu pour ce qu'on est. Cette aspiration n'est pas synonyme de repli sur soi, même si cette tendance peut exister. *A priori*, elle est une forme de revendication profonde d'autonomie. Cette autonomie revêt notamment deux dimensions : l'émancipation et l'épanouissement. Il s'agit à la fois de « mener sa vie comme on l'entend », et de faire en sorte que « la vie vaille le coup ». Dans cette double expression tirée du langage de tous les jours, il y a tout

un programme politique pour la gauche, qui rejoint son programme historique, sous réserve de quelques actualisations. D'ailleurs, une lecture moins collectiviste de Marx que celle proposée par les marxistes pourrait tout à fait coïncider avec cette revendication contemporaine : d'une part, la lutte contre l'aliénation ; d'autre part, aspect souvent occulté, la recherche d'un « homme complet », c'est-à-dire d'une individualité riche et épanouie.

Dans cette perspective, le commun ne réside pas dans l'effacement artificiel et improbable des individualités derrière la figure du citoyen sans sexe, sans couleur, sans attribut ni qualité. Le commun réside dans la volonté commune de faire advenir cet idéal d'autonomie et d'accepter les conditions collectives qui autorisent cet idéal. Ainsi, c'est dans l'égal accès à « soi » – qui ne doit pas être compris comme le culte de l'individu, mais comme la reconnaissance du potentiel infini de chacun – que doit être recherchée la promesse d'égalité. La République singulariste permet à chaque individu de s'accomplir dans la plénitude de ses aspirations, de se « réaliser ». Le projet de la République singulariste est d'offrir à tous la possibilité de vivre des expériences fondamentales. C'est dans ces expériences communes à tous et vécues singulièrement que se noue le lien social de la République singulariste.

Car, si la République singulariste continue de s'articuler autour du triptyque républicain, elle considère que cette abstraction seule ne fait pas tenir une nation. Toute la force de l'école, tous les cours de morale laïque n'y suffiront pas : il faut repartir des existences concrètes, de la manière dont, en pratique, les individus éprouvent le sentiment d'injustice. Or ce sentiment est particulièrement important chez les personnes handicapées qui, plus que d'autres, sont empêchées de vivre ces expériences fondamentales qui n'épuisent pas la vie, mais, aujourd'hui, au début du XXI^e siècle, en constituent l'épine dorsale.

EXPÉRIENCE 1

L'AMOUR, L'AMITIÉ, LA RENCONTRE

On ne pourra pas nous reprocher d'esquiver les sujets difficiles ! Celui-ci l'est doublement. D'une part, l'amour et l'amitié ne sont pas des catégories habituelles pour penser les politiques publiques – autrement dit : que vient faire la politique là-dedans ? D'autre part, on sait que derrière l'amour, il y a la sexualité et, concernant le champ du handicap, la revendication répétée et très controversée d'accès à la sexualité, notamment par le biais des assistants sexuels.

On ne peut pas parler sérieusement de l'expérience des individus sans aborder ce qui aujourd'hui en est probablement la quête ultime : l'amour. Avec le concours massif du cinéma, des séries, des romans, de la musique, des magazines divers et variés, l'amour et l'amitié se sont imposés comme les deux modalités les plus valorisées du lien social contemporain. C'est dans ces formes de lien que sont censées s'exprimer

l'authenticité la plus pure et la solidarité la plus forte. Au contraire, la solitude est vécue comme une souffrance et, même si les pouvoirs publics n'ont pas vocation à combler les vides relationnels, ils peuvent néanmoins veiller à l'égal accès aux lieux et moyens de la sociabilité. En un mot, ils doivent au moins faciliter la rencontre et la communication entre les individus.

Le premier chantier, le plus central et le plus transversal, est celui de l'accessibilité universelle. Nous y reviendrons à plusieurs reprises, notamment dans le chapitre suivant, car il traverse quasiment tous les défis liés au handicap. Il s'agit de faire en sorte que ce qui est public le soit vraiment, qu'il n'y ait pas de barrière, d'entrave, à l'usage du bien public. L'accessibilité universelle, c'est la manière dont, dans le champ du handicap, on traduit l'exigence républicaine d'égalité. Cette exigence impose que les personnes handicapées aient accès à tous les lieux accueillant du public, dont un certain nombre sont des lieux de sociabilité et de rencontre, au fondement de laquelle il y a la communication.

Or, pour certaines personnes handicapées, communiquer implique de surmonter, ou plutôt de contourner, des obstacles physiques : la surdité ou le mutisme oblige à trouver des formes d'expression et d'échange inhabituelles pour la plupart des personnes. La puissance publique a une

responsabilité importante pour que toutes les formes d'expression et d'échange inhabituelles soient facilitées, diffusées, normalisées. C'est ainsi, par exemple, que nous avons accompagné la société Websourd dans la réalisation d'un centre-relais pilote permettant aux personnes sourdes ou malentendantes de téléphoner. L'innovation technologique nous permet d'envisager la généralisation de ce type de services.

Le deuxième chantier, c'est de promouvoir l'émergence d'un langage commun. Là encore, on bute sur la question de la communication. Le langage commun, c'est notamment la langue des signes française. Elle pourrait être enseignée dès le plus jeune âge, de manière ludique, et devenir à terme une évidence pour tous les enfants. Elle intégrerait leur répertoire de langues, au même titre que l'anglais.

Le langage commun est celui qu'il faut inventer quand le handicap s'apparente précisément à un trouble de la communication : c'est le cas de l'autisme. Quelle rencontre possible quand nous ne pouvons même pas capter le regard de la personne en face de nous ? Comment interpréter les gestes, les cris ou, au contraire, le repli absolu ? Il faut de la persévérance et de l'imagination. Les images permettent de communiquer. Les postures du corps permettent de communiquer. Petit à petit, le langage s'installe et se complexifie.

Ces méthodes doivent faire partie de la « boîte à outils » dont disposent les professionnels de l'accompagnement et les proches, qui souvent sont désemparés.

Ces méthodes sont au cœur du troisième plan autisme, lancé en mai 2013. Il a fallu s'affranchir des résistances de certains groupes mobilisés de psychanalystes qui dénoncent ces approches comportementales. Pourtant celles-ci ont été légitimées par des travaux scientifiques rigoureux et par les instances d'évaluation idoines, Haute Autorité de santé (HAS) et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm). Nous étions confortés par cette légitimité experte, mais ce qui se jouait à ce moment-là, derrière la concurrence d'approches scientifiques, c'était la déstabilisation de la parole venue « d'en haut » par la mobilisation des familles. Et il est vrai que des rencontres avec les familles nous est apparu qu'un système qui créait autant de souffrance, de culpabilisation, de colère n'était pas un système juste. Nous devons donc emprunter un autre chemin, changer radicalement d'approche, pour ne pas écraser les individus. Au contraire, il convenait de se nourrir du vécu des personnes pour améliorer nos systèmes de prise en charge, au risque de brusquer une coproduction.

Parler la même langue estompe l'impression d'étrangeté que nous pouvons ressentir devant une personne

sourde et plus encore une personne autiste. Ce langage commun, même s'il n'est pas parfait, est la seule garantie que nous vivons dans le même monde. Encore faut-il être persuadé de faire partie du même monde. De nombreuses personnes handicapées nous ont fait part de leur isolement parce qu'elles se sentaient empêchées par un sentiment d'illégitimité. Une sorte de gêne devant la conscience de leur différence. Le regard des personnes valides quand il est fuyant, embarrassé, qu'il semble dire non à une question qui n'a pas encore été posée, ce regard-là coupe court à toute intention de se rapprocher.

Toutes les campagnes de communication, par exemple celles portées par l'Association des paralysés de France, sont absolument utiles. Mais le plus efficace est encore de provoquer la coexistence des personnes, valides et handicapées. C'est pourquoi le troisième chantier qui répond à l'objectif de sociabilité des personnes handicapées est celui du maintien en milieu ordinaire.

Dans la prise en charge spécialisée du handicap, on éloigne et on sépare les individus. Nous avons au contraire privilégié le développement des services et des établissements médico-sociaux, qui autorisent justement la personne handicapée à rester dans son environnement habituel, le même que tout un chacun. Nous y reviendrons, mais le fait de grandir

dans une école ordinaire, de prendre son indépendance dans un travail ordinaire, de pouvoir exercer un sport ou découvrir les arts en milieu ordinaire, c'est autant d'opportunités d'avoir une sociabilité ordinaire. Parce que les occasions existent pour la personne handicapée et parce que le côtoiement « éduque » les personnes valides.

Très concrètement, ces orientations se traduisent par des choix budgétaires : financement plus fort du médico-social, primauté donnée à l'« accompagnement social et psychologique », subventionnement de nombreuses initiatives qui visent à faire se rencontrer personnes valides et personnes handicapées, à leur proposer des moments collectifs forts.

Au chapitre de l'amour et de la rencontre, il nous faut enfin aborder le sujet de la légalisation de l'assistance sexuelle. La demande d'un certain nombre de personnes handicapées d'accéder au plaisir sexuel se comprend parfaitement. Or, certains handicaps sont tels que le travail de rencontre et de séduction préalable à l'acte sexuel est rendu strictement impossible. Nous sommes ainsi en face d'une inégalité lourde, une inégalité qui suscite concrètement de la souffrance. Le problème est que, pour dissiper cette souffrance, il est nécessaire de trouver des personnes qui prodigueront des prestations sexuelles tarifées. Nous arrivons donc sur des

débats qui peuvent avoir quelque résonance avec ceux sur la prostitution. C'est d'ailleurs ainsi qu'est aujourd'hui considérée l'assistance sexuelle dans la loi française.

Ces prestations posent deux difficultés pour la République singulariste. La première, la plus fondamentale, est de s'assurer du consentement de la personne qui délivre cette prestation sexuelle. Là où ce consentement semble quasi impossible à vérifier pour la prostitution, compte tenu des conditions pratiques d'exercice des prostituées, souvent violentées, asservies, on pourrait imaginer pour l'assistance sexuelle des règles éthiques, à l'instar de ce qui existe en Suisse. Dans ce pays, les assistants sexuels doivent témoigner de leur indépendance financière, c'est-à-dire qu'ils doivent disposer d'un autre emploi. La prestation a un coût unique. Les assistants sont formés et ont dû faire part de leur démarche à leurs proches. Par ce dispositif, on peut garantir le consentement. Si, dans certains pays, des travailleurs du sexe peuvent être assistants sexuels, dans d'autres, ce sont des personnels paramédicaux ou des travailleurs sociaux.

La seconde difficulté posée par l'assistance sexuelle à la République singulariste est d'ordre moral. Car si nous accordons une grande place à la volonté des individus pour régler les relations sociales, cela ne signifie pas que nous envisageons une société sans normes et sans morale. Non pas

une morale transcendante, mais une morale située historiquement, qui se construit dans les rapports de force et les rapports symboliques du moment. Aujourd'hui, il nous paraît évident que le commerce du sexe n'est pas un commerce comme un autre, et qu'en vivre remet en cause l'intégrité, si ce n'est physique, au moins sociale de la personne.

Ces deux difficultés nous ont conduits à ne pas aller plus avant vers la légalisation de l'assistance sexuelle, mais nous trouvons légitime que le débat ait lieu et se poursuive. Nous sommes face à une tension entre l'aliénation subie par les corps des personnes handicapées et celle que pourraient subir les corps des assistants sexuels. Or nous refusons la concurrence entre les luttes pour l'émancipation : celle des femmes – car la demande d'assistance sexuelle est le plus souvent exprimée par des hommes – ne peut être sacrifiée au nom de celle des personnes handicapées. Tant que les conditions sociales et morales qui permettraient de lever cette tension ne sont pas réunies, il n'est pas possible d'avancer selon nous.

EXPÉRIENCE 2

LA MOBILITÉ, LE VOYAGE

Heureux qui comme tout un chacun n'a pas à réfléchir à la manière d'aller faire ses courses en centre-ville, se rendre chez le médecin, rejoindre son lieu de travail ou partir en vacances où bon lui semble. Cette spontanéité n'est pas permise aux personnes handicapées. Leur attention est constante et ne peut se relâcher : il leur faut identifier les obstacles non signalés sur les trottoirs et la chaussée, repérer les feux équipés de commandes, repérer aussi les seuils des commerces et des administrations, le positionnement des bandes d'éveil de vigilance ou des arrêts d'autobus, trouver l'alignement du marchepied du train avec le quai ou encore dénicher une chambre d'hôtel équipée... Cela paraît effarant pour qui n'y a jamais songé ; ce n'est qu'une petite partie du quotidien d'une personne handicapée.

Le déplacement est à la base de tout : il est la condition pour avoir une vie professionnelle, amicale, culturelle, ludique... Cheminer dans la ville vers le cinéma, vers le théâtre. Cheminer dans la ville vers le restaurant, le centre commercial. Cheminer dans la ville et se perdre. Se laisser guider par la beauté de l'architecture, le calme des jardins, le bruit de l'eau. « Vivre, c'est passer d'un espace à l'autre en essayant le plus possible de ne pas se cogner », écrivait Georges Perec. Le déplacement, c'est la possibilité d'accéder à l'espace public, cet espace ouvert à l'impromptu où la rencontre est possible. C'est aussi la possibilité de l'« ailleurs » : du dépaysement à l'utopie du grand voyage, voire du changement de vie, nos imaginaires sont remplis de rêves que l'on actualise plus ou moins mais qui nous sont tellement indispensables. Ne pas pouvoir se déplacer, être assigné à domicile, c'est souvent être enfermé dans le familial ; c'est être interdit de surprise, de découverte. Une vie riche est une vie en mouvement. Le déplacement prendra des formes différentes selon les individus, mais nous devons faire en sorte que toutes ses formes puissent s'exprimer.

D'autres pays, les anglo-saxons par exemple, ont su mieux que nous penser un espace public pour tous, et pas seulement pour le plus grand nombre. C'est ainsi que le fondateur de l'association française Jaccede a initié son projet après un séjour à Berkeley. Jaccede est une plateforme

collaborative qui recense des milliers d'adresses accessibles aux personnes à mobilité réduite. C'est aussi grâce à ce type de démarches que les pouvoirs publics et les acteurs privés sont incités à progresser en matière d'accessibilité. Installer un bon éclairage, imaginer des escaliers plus sûrs, dessiner une signalétique claire, désencombrer les trottoirs... tout cela facilite la circulation des personnes handicapées mais aussi des personnes âgées, des parents et de leurs jeunes enfants, bref, de tous ceux qui ne répondent pas aux critères très étroits de santé, de capacité physique et de maturité d'un adulte dans la force de l'âge. Encore une fois, envisager des réponses à des situations spécifiques conduit à étendre le domaine commun, à faire que l'espace public soit toujours davantage public.

Il nous faut avoir l'ambition d'offrir à toute personne handicapée, quel que soit son handicap, une accessibilité globale et continue entre tous ses lieux de vie : domicile, travail, commerces, services publics, équipements de loisirs, etc. Pour cela, il est nécessaire d'agir sur l'ensemble des maillons de la chaîne de déplacement, de la voirie aux transports et jusqu'au cadre bâti, en considérant tous les handicaps, physiques, visuels, mentaux ou auditifs.

La loi de 2005 contenait cette ambition. Elle prévoyait l'accessibilité de tous les établissements et infrastructures accueillant du public d'ici 2015. Elle fut une

grande loi, sabordée par le manque de volonté politique qui s'en est suivi. Dans les placards du ministère, en 2012, il y avait ce rapport de l'IGAS⁴ qui indiquait que nous ne serions jamais au rendez-vous en 2015. Il est vrai que nous partions de très loin en 2005, que les travaux à accomplir étaient colossaux. Mais cela ne justifie pas l'inaction, au contraire ! Nous avons rendu le rapport de l'IGAS public pour provoquer la réaction de tous les acteurs et engager avec eux une grande concertation. L'État, les collectivités territoriales, les différents opérateurs de transports, les administrations ont été mobilisés pour avancer vers les objectifs d'accessibilité prévus dans la loi, en maintenant le cap de 2015, pour ne pas perdre de temps, mais avec la lucidité que le combat pour l'accessibilité ne s'arrêterait pas là. Les préfets ont été sollicités pour trouver des solutions pragmatiques dans chaque territoire.

À partir de ce travail ont été établis des agendas d'accessibilité programmée. Il s'est agi, sous forme contractuelle, de remettre de l'obligation dans la mise en accessibilité des lieux ouverts au public. La loi était sur le point de faillir, et on avançait vers une situation chaotique, où soit la loi n'aurait pas été appliquée du tout, soit des sanctions auraient été

prononcées au gré des décisions de justice. L'État lui-même aurait été en situation de multiples défaillances. Un coup d'arrêt net de la mise en accessibilité n'aurait pas été à exclure. Aussi, ce scénario n'était satisfaisant ni du point de vue de l'objectif de progression de l'accessibilité, ni du point de vue de l'autorité de l'État. Finalement une loi d'habilitation a été votée par le Parlement pour établir de nouveaux délais, trois ans dans la plupart des cas, six ou neuf ans de manière exceptionnelle, selon le type de structures. L'amertume des associations du secteur est compréhensible, mais dès lors que le travail n'avait pas été fait dans la foulée de 2005 et que l'on se dirigeait vers un échec collectif et généralisé en 2015, la solution adoptée avait quand même quelque vertu.

4. Nadine Bellurot, Georges Debiesse, Michel Raymond, Philippe Chain, Noël Renaudin, *Les modalités d'application des règles d'accessibilité du cadre bâti pour les personnes handicapées*, Inspection générale des affaires sociales, septembre 2012

EXPÉRIENCE 3

L'ÉCOLE

Tant du point de vue de l'émancipation que de l'épanouissement, l'école continue de jouer un rôle central, d'être un pilier de la République. Elle est par ailleurs, de par son caractère obligatoire, le lieu commun de tous les enfants et de tous les adolescents, celui où toute une nation, génération après génération, se trouve rassemblée. C'est à l'école que l'on apprend à vivre avec ceux qui ne nous sont pas familiers. C'est à l'école que l'on construit son identité, que l'on se forge une culture, que l'on développe des goûts et des curiosités intellectuels. C'est à l'école que les enfants deviennent des élèves pour un jour être des citoyens. C'est donc à l'école que l'on devient tout à la fois soi-même, un citoyen de la République et un Français. Non pas à l'exclusion de toute autre voie mais celle-ci est la voie privilégiée. L'objectif pour la République singulariste est donc que tous les enfants puissent accéder à cette expérience commune. Que le handicap soit

présent à la naissance ou qu'il émerge au cours de sa jeune vie, l'enfant handicapé est lui aussi appelé comme tout autre enfant à se former, à acquérir des connaissances et des compétences. À apprendre. Apprendre pour comprendre le monde, vivre avec les autres, s'épanouir, acquérir son autonomie, travailler, trouver sa place dans la société et devenir un citoyen.

Pour autant, penser que cela pourrait se faire dans les mêmes conditions pour tous les enfants serait un déni. Certains ont besoin d'une attention spéciale et éventuellement d'un accompagnement dédié. D'abord d'une attention pour comprendre leurs difficultés et leurs appréhensions. Cette vigilance est particulièrement nécessaire quand on sait la difficulté à percevoir certains troubles, notamment ceux que l'on regroupe dans la catégorie des « dys » : troubles de la coordination du geste (dyspraxie), troubles du langage oral (dysphasie), troubles du langage écrit (dyslexie), etc. Ils sont très divers dans leurs manifestations et présentent des degrés de sévérité variables : du trouble léger facilement compensable au handicap sévère fortement invalidant. Vincent Lochmann, président de la Fédération des Dys, nous avait particulièrement alertés à ce sujet. Pour les enfants autistes, le troisième plan autisme prévoit le développement d'une unité d'enseignement en école maternelle pour chaque département puis pour chaque académie à terme.

Dans la classe, l'enjeu est de construire des « plans inclinés⁵ » pédagogiques, c'est-à-dire des dispositifs pédagogiques permettant les apprentissages par des voies adaptées. Ces « plans inclinés » seront bénéfiques pour les enfants handicapés mais pour bien d'autres enfants aussi. Combien d'élèves aujourd'hui seraient aidés par des pédagogies différenciées ?

Pour l'accompagnant, le travail continue hors de la classe. Dans la cour de récréation, plus souvent qu'un autre, l'enfant handicapé sera confronté à des commentaires sur le rythme de son développement et sur sa capacité d'apprentissage. La différence n'est pas plus une évidence pour les enfants que pour leurs parents. Elle n'est pas simple à appréhender à un âge où l'on s'interroge sur sa propre identité. Les réactions des enfants et des adolescents à l'égard d'un camarade handicapé peuvent être brutales ou déplacées. Lui-même peut redouter le jugement de ses camarades. L'accompagnant doit prévenir l'incompréhension, la gêne, et faciliter les relations entre les enfants.

Dans les activités périscolaires, l'accompagnant doit s'assurer que les différents lieux d'activité sont adaptés à l'enfant et l'aider à circuler entre ces lieux.

5. Charles Gardou et Denis Poizat, *Désingulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?*, Ères, 2007.

Donner leur chance à tous les enfants exige plus d'adultes et aussi une autre organisation du temps scolaire. Il faut tenir compte des besoins éducatifs particuliers des élèves. Pour les enfants handicapés, il faut notamment intégrer l'intervention des professionnels assurant les rééducations, les soins, etc. L'allègement de la journée de classe inscrit dans la loi sur la refondation de l'école est un élément facilitateur pour eux. Et, là encore, si la question des rythmes se pose de manière aiguë pour les élèves handicapés, elle concerne l'ensemble des élèves. Le handicap permet de mettre une loupe sur les besoins de tous les enfants.

Lors du comité interministériel du handicap⁶ de septembre 2013, la formation des enseignants à l'accueil des enfants handicapés dans leur classe dès leur formation initiale a été posée comme un objectif. Faire reposer la scolarisation des enfants handicapés sur les seuls professeurs n'est cependant pas la solution. D'autant que certains handicaps exigent un suivi permanent de l'enfant, à la fois dans la classe et hors de la classe. Parce que tout ce travail est indispensable à l'établissement de l'égalité entre les enfants, nous avons créé, dès la rentrée 2012, 1 500 postes d'auxiliaires de vie scolaire.

6. Ce comité a été créé en 2009 mais n'avait jamais été réuni. Dans ce domaine où la mobilisation des acteurs est à l'origine de la plupart des avancées et où la coopération entre les différents champs des politiques publiques est indispensable, il nous est apparu primordial de le réunir.

Nous en avons créé 8 000 de plus à la rentrée 2013. C'est là un effort sans précédent. À cette dimension quantitative, il fallait ajouter une action de nature qualitative. Le travail que ces accompagnants effectuent est un travail qui exige des qualités et des compétences. Aucun diplôme n'était exigé pour l'exercer. Les accompagnants ne recevaient pas de formation adéquate. Pourtant, ils ont affaire quotidiennement à des enfants qui souffrent de leur différence, et ces accompagnants les aident à s'accepter, à s'insérer, à se mélanger. Fallait-il vraiment ajouter la précarité des uns à la souffrance des autres ? C'est pourquoi, parallèlement à la création de postes, nous avons voulu donner de la stabilité à ces accompagnants, grâce à des contrats de longue durée et une « professionnalisation » de leur métier. Ainsi, nous avons fait en sorte que la totalité des assistants d'éducation (28 000) exerçant auprès d'enfants en situation de handicap se voient proposer un CDI à l'issue de leurs six ans de contrat. Cette pérennisation de leur emploi est accompagnée de la création d'un nouveau diplôme d'accompagnant. Dans le cadre de la fusion du diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS) et du diplôme d'État d'aide médico-psychologique (DEAMP), l'intervention en milieu scolaire y est intégrée en tant que spécialisation.

Les établissements spécialisés doivent être utilisés en dernier recours. Il est vrai que certains handicaps lourds rendent impossible la vie, même accompagnée, en milieu

scolaire classique. Une solution médiane est parfois trouvée dans les allers-retours entre l'école et les établissements médico-sociaux. Et dans d'autres cas, l'enfant est entièrement pris en charge dans un établissement spécialisé. C'est une voie pragmatique qui ne doit pas être la voie de « facilité », c'est-à-dire celle qui permet d'écarter de l'école la difficulté – car difficulté il y a – d'accueillir des enfants handicapés. En tout état de cause, des occasions de rencontres entre ces enfants et des enfants valides devraient être organisées.

Malgré le renforcement de la présence adulte, malgré les aménagements des rythmes, il est possible que les enfants handicapés, statistiquement, « réussissent moins bien » que les autres enfants. Ce pronostic appelle plusieurs remarques. Dans le projet d'émancipation et d'épanouissement que nous plaçons au cœur de la République, l'École Polytechnique occupe une toute petite place... Provocation mise à part, chercher l'élévation globale du niveau d'instruction est un objectif très légitime. Lutter contre la reproduction sociale également. Mais qu'à partir de ces objectifs on ait suscité une compétition généralisée pour les études les plus prestigieuses conduit à une impasse. Ne serait-il pas plus sain de promouvoir d'autres modèles de réussite sociale ? Le système actuel fait quelques vainqueurs et énormément de perdants. Surtout, il suscite énormément de frustrations dès lors que tout ce qui ne passe pas par la mention au bac, la classe préparatoire et la

grande école peut être considéré par certains sur le mode de l'échec.

Alors que l'on fait face à une grave crise de vocation chez les enseignants, et que les enfants « n'y croient plus », qu'ils remplissent l'obligation scolaire faite à leurs parents sans adhérer au projet de l'école républicaine, sans croire qu'elle leur sera profitable, n'est-il pas temps d'interroger le présupposé élitiste de l'école ? À nos yeux, l'école doit remplir une triple fonction : elle doit être le lieu de l'égal accès à l'instruction, le lieu de la socialisation au travail et le lieu de la sociabilité juvénile. Et donc elle n'est pas principalement, dans cette hypothèse, un lieu de classement et de sélection, encore moins pour toute la vie. Sinon les enfants handicapés seront de toute façon sur la touche. Acceptable, pour une nation qui prétend faire de l'égalité sa valeur cardinale ? Faisons en sorte que l'école soit davantage un lieu d'épanouissement qu'elle ne l'est aujourd'hui et faisons le pari que cela aura des conséquences positives en matière d'égalité.

EXPÉRIENCE 4

LE TRAVAIL

Le travail, l'emploi : voilà, élection après élection, sondage après sondage, la priorité n°1 des Français depuis la fin des années 1970. Et les personnes handicapées partagent totalement cette préoccupation. Dans les interviews, à travers la parole des associations qui les représentent, elles ont cette même demande que leurs concitoyens : le travail, l'emploi. Elles formulent évidemment bien d'autres demandes, mais, quel que soit le handicap, celle-ci revient avec constance.

Cette demande n'est pas surprenante. Elle rappelle une évidence : les personnes handicapées comme les autres ont besoin du travail et de l'emploi. Elles ont besoin d'indépendance : le salaire permet d'éprouver cette indépendance probablement plus que tout autre type de revenus. Elles ont besoin de se réaliser : l'activité de production valide les capacités de la personne. Elles ont besoin de socialisation : le travail

favorise les rencontres et les relations. Naturellement, le travail n'est pas que satisfactions quotidiennes. Il y a les salaires insuffisants, les conditions de travail fatigantes, les contraintes de toute nature. Mais là est le lot commun des travailleurs et, précisément, les personnes handicapées aspirent aussi à connaître le « lot commun », à mener une vie professionnelle « normale ». Un travailleur en entreprise adaptée que nous avons rencontré lors d'une visite et à qui nous demandions pourquoi il ne faisait pas valoir ses droits à la retraite nous confiait : « D'abord j'aime mon travail. Regardez ces machines. Elles sont belles, non ? Moi j'aime m'en occuper. Entretenir de la belle mécanique, faire que ça tourne comme une horloge, ça me plaît. Ça facilite le travail de mes collègues d'avoir des machines impeccables et je leur suis utile. Je trouve que ça fait du bien de se savoir utile. Si j'étais retraité, je suis pas sûr que je pourrais voir des copains tous les jours. Je suis célibataire et la solitude, ça m'amuse pas du tout. On travaille ensemble, on mange ensemble, on discute. » Comment mieux exprimer ce qu'apporte le travail, tant en termes d'estime de soi que d'intégration dans un collectif ?

Sans doute la revendication de l'emploi est-elle la plus difficile à satisfaire alors que notre pays, comme la quasi-totalité des pays les plus anciennement industrialisés, ne connaît plus le plein emploi depuis près de quarante ans. Le marché du travail accuse un déséquilibre lourd auquel vient

s'ajouter une discrimination à l'égard des travailleurs handicapés. C'est ainsi que, dans la France de 2013, le taux de chômage des personnes handicapées atteignait 22 %, plus du double du taux national.

Des politiques publiques volontaristes visent à faire baisser ce taux. Entreprises comme administrations doivent légalement employer 6 % au moins de travailleurs handicapés. Lorsqu'elles ne le font pas, elles versent des contributions à des fonds spécialisés qui, avec cet argent, financent des aides substantielles pour soutenir le maintien, l'insertion et le retour à l'emploi de ces travailleurs.

Nous avons renforcé à la fois incitations et contraintes pesant sur les employeurs pour que le taux d'emploi réel se rapproche des 6 %. Du côté de l'incitation, nous avons intégré les contrats de sous-traitance passés avec les travailleurs indépendants handicapés dans les modalités d'accomplissement partiel de l'obligation d'emploi. Côté contrainte, le plan de maintien dans l'emploi dans les accords agréés a été rendu obligatoire, plaçant l'avenir des salariés handicapés comme un enjeu important des discussions entre partenaires sociaux.

Nous avons par ailleurs veillé à ce que les grands programmes de lutte pour l'emploi voulus par le gouvernement, emplois d'avenir et contrats de génération, comprennent des

dispositions spécifiques aux travailleurs handicapés : ces programmes, ouverts aux moins de 25 ans, le sont jusqu'à 30 ans pour les personnes handicapées, considérant les difficultés d'insertion particulières qu'elles rencontrent. L'égalité ne peut se cantonner à une égalité de traitement, nous recherchons une « égalité d'expérience ».

Pour l'intégration dans l'emploi des personnes handicapées, il reste à s'attaquer à deux écueils majeurs : les réticences des employeurs à intégrer dans leurs effectifs des personnes handicapées et leur capacité à adapter un poste de travail suite à la survenue d'un handicap chez un de leurs salariés. La précarité de la situation professionnelle des handicapés ne s'est pas estompée dans les dernières années. La situation économique globale pousse les entreprises à rechercher des travailleurs qui sont déjà formés et performants dès leur embauche. Il en résulte une hausse considérable du taux de chômage chez les personnes handicapées, jugées moins performantes. Une nouvelle fois, le handicap nous invite à nous interroger sur cette notion de performance qui ne s'articule pas intuitivement avec la valeur d'égalité. Au nom de la performance, le marché du travail est aujourd'hui particulièrement dur à l'égard des jeunes, pas assez aguerris, de leurs aînés, dépassés, des femmes, soupçonnées d'être au bord du congé maternité, et des personnes handicapées. Il y a aussi des discriminations manifestes fondées sur le nom ou la

couleur de peau mais celles-ci participent d'une autre logique. Pour ce qui est de la logique « performance/compétitivité », elle dessine, tendanciellement, l'exclusion de toute personne n'étant pas un homme valide de 30 à 50 ans. Comme pour l'école, le handicap met en lumière les limites d'un modèle économique fondé sur la performance individuelle. De là, il nous semble que deux orientations structurelles pourraient être discutées.

Une première consiste à admettre qu'une partie seulement de la population est productive au sens que donne à ce terme le capitalisme et, dès lors, que l'autre partie de la population se livre à d'autres types d'activités, sociales, éducatives, ou simplement récréatives. Celles-ci peuvent être financées par différents modes de redistribution. Après des expérimentations locales dans plusieurs pays, le gouvernement suédois de centre droit a exhumé la vieille idée d'un revenu universel. En France, il existe une allocation adulte handicapé (AAH), dont le montant varie selon le niveau de handicap notamment, mais qui représente environ 50 % de plus que le revenu de solidarité active (RSA) « socle », revenu auquel toute personne de plus de 25 ans a au moins droit. Le montant de l'AAH est entre autres justifié par le fait que certaines personnes handicapées sont durablement exclues du marché de l'emploi. Plutôt que de penser ce revenu comme une compensation à l'exclusion de quelques-uns, pourquoi ne pas

changer de perspective, remettre du commun et de l'intégration par l'introduction d'un revenu universel, base d'existence commune à tous ? Chacun pourrait ensuite se livrer à une activité marchande ou non marchande, rémunérée ou non rémunérée, sans que cela soit stigmatisant, l'important étant d'avoir une expérience du travail entendu ici dans son acception la plus large. Ce travail, pour certaines personnes handicapées, peut s'effectuer au sein du secteur protégé et adapté. Ce secteur permet à des travailleurs de démontrer leurs compétences et d'être reconnus pour celles-ci. Et participe même à notre production nationale avec une efficacité méconnue.

Une deuxième orientation, qui peut se combiner partiellement avec la première, est d'inciter – ou d'obliger, le coût social d'organisations excluantes devant être pris en compte – les employeurs publics et privés à penser des modèles d'organisation qui génèrent de la performance collective, ne reposant pas uniquement sur la somme des performances individuelles. De nombreuses innovations sont rendues possibles par l'effort déployé par certaines entreprises en termes d'ergonomie et de « diversité ». Par définition, ces innovations ne sont jamais certaines et elles exigent des investissements. Ce sont des décisions collectives lourdes qu'il faut prendre mais celles-ci sont indispensables si l'on veut rendre la valeur égalité plus concrète.

EXPÉRIENCE 5

LA CULTURE, LA CRÉATION

Le développement des industries musicales et cinématographiques, conjugué à celui des technologies numériques, a fait entrer la musique et le cinéma comme jamais dans nos vies. Nous avons désormais accès à une quantité inédite de contenus musicaux et vidéo, et cela a transformé nos pratiques. Nos téléphones sont remplis de musique, nos ordinateurs de séries et de films. Signe des temps : le très sérieux Service d'information du gouvernement présente les réformes en cours en reprenant l'univers, les codes et le langage de la série à succès *Game of Thrones*.

Comme à chaque époque, mais aujourd'hui avec une ampleur inégalée, toute cette production symbolique permet à la fois l'expression des goûts les plus personnels et la multiplication de références communes. Il nous paraît donc primordial que chacun ait accès à cette culture, à toute la

culture, puisque les formes plus classiques continuent évidemment d'exister et d'intéresser.

De ce point de vue, nous revenons à la problématique de l'accessibilité universelle. Nous l'avons prise en compte en demandant à ce que France Télévisions développe ses offres numériques à destination des enfants, en révisant l'application de la législation sur les droits d'auteur pour permettre la mise en accessibilité des œuvres littéraires, ou en mobilisant les fonds du Centre national du cinéma pour aider les producteurs dans la mise en accessibilité des films. Tant reste à faire encore...

L'accessibilité est la clé quand on parle de réception des œuvres mais, dans le projet d'épanouissement que nous défendons, une autre dimension de la culture est essentielle : la création. Celle-ci pose d'autres types de questions que celle de l'accessibilité et laisse entrevoir d'autres perspectives.

En effet, quand on parle de handicap, on insiste sur la privation, comme si la personne était repliée sur son propre manque. Un manque qui enferme, un manque qui empêche. Aborder le sujet de la création permet d'appréhender le manque de manière plus positive. Ce mouvement aussi part d'un manque, d'une gêne, d'une insatisfaction. Mais de ces sentiments jaillit par la création une forme d'espoir. La

contemplation critique du monde est le premier geste de sa transformation. L'artiste a peut-être cela de commun avec la personne handicapée que son environnement lui est inadapté. Et d'ailleurs, alors que les personnes handicapées sont globalement « invisibles » dans notre monde social, comme nous l'avons déjà explicité, c'est sans doute dans le domaine de l'art que de grands « handicapés » se sont illustrés jusqu'au génie. Que d'œuvres majeures imaginées par des personnes qui ont surmonté leur handicap ou, plus probablement encore, qui ont puisé dans ce handicap une énergie créatrice ! Marcel Proust était fragilisé par une affection respiratoire. De nos jours, il percevrait sans doute l'AAH. Aurait-il écrit *À la recherche du temps perdu* sans sa maladie ? Les tableaux de Frida Kahlo seraient-ils aussi poignants, aussi torturés, si elle n'avait pas eu ce terrible accident de bus ? Ne peut-on dire que Charles Baudelaire, Gérard de Nerval ou Vincent Van Gogh étaient à la limite du handicap psychique ? Ce dernier devenant quasiment sourd après sa mutilation...

Ce qui est certain, c'est que l'on peut être handicapé et créer. On dit qu'Homère était aveugle, et Beethoven était sourd. Ce qui est flagrant, c'est que l'on oublie que ces écrivains, ces peintres, ces musiciens étaient handicapés. Si leur œuvre a marqué l'histoire, si elle continue à nous inspirer, c'est parce qu'elle est puissante. Que cette puissance ait été motivée par une souffrance, une absence ressentie dans sa

chair ou dans son âme, cela reste le plus souvent mystérieux. Ce que nous retenons, c'est la création ; c'est l'expression d'une singularité qui résonne en chacun de nous, un acte unique et personnel qui nous touche, de manière universelle. Nous faisons cette hypothèse que c'est dans l'expression artistique que l'égalité entre les personnes handicapées et valides est la plus aboutie. Pour les chefs-d'œuvre comme pour la création plus ordinaire. Toutes les personnes handicapées, comme les valides, n'ont pas vocation à devenir des artistes reconnus, mais nombreux sont ceux qui ont besoin de dire de cette manière ce qu'ils éprouvent, le monde qu'ils vivent et celui qu'ils imaginent, participant ainsi à consolider le lien avec leurs proches comme avec des inconnus. Des ateliers existent dans les établissements médico-sociaux ; il faut les multiplier et les développer pour tous les âges, que chacun ait l'occasion d'exercer une activité créatrice.

EXPÉRIENCE 6

LE SPORT

Enfin, il est encore une autre expérience d'émancipation et d'épanouissement que nous identifions, celle qui consiste à prendre pleinement possession de son corps : le sport. Tout le monde l'a pratiqué ou le pratique encore, avec plus ou moins de bonheur. Qu'il s'agisse de prendre soin de sa santé, de s'amuser ou de se dépasser, chacun a ses motivations, mais au final la pratique est massive.

Maîtriser son corps, en repousser les limites, voilà un objectif particulièrement pertinent pour des personnes handicapées dont le corps est généralement vu et vécu comme une pesanteur. Là où le handicap, mais aussi les soins contraignent les corps, l'enjeu est de les libérer, de permettre aux personnes handicapées d'éprouver le sentiment de plénitude et de bien-être qui accompagne l'effort.

La découverte du sport doit se faire, comme pour tous les enfants, à l'école. C'est aussi avec cette préoccupation qu'ont été créés ces 10 000 postes d'auxiliaires de vie scolaire en 2012 et 2013 puisque ces accompagnants sont des soutiens indispensables aux enfants pour qu'ils puissent avoir une activité sportive. Mais le sport, c'est surtout le mouvement sportif avec ses fédérations et ses clubs. La Fédération française du sport adapté et la Fédération française handisport jouent un rôle crucial, tant dans l'accueil des personnes handicapées que dans la sensibilisation des autres fédérations à cet enjeu. Il était important que l'État aussi mène ce travail. Il a notamment été demandé aux fédérations d'intégrer systématiquement un volet « sport et handicap » dans leur projet fédéral. Faciliter l'accès aux clubs spécialisés ne doit pas dispenser d'un effort plus général d'intégration des personnes handicapées dans le monde du sport. Le grand chantier de l'accessibilité concerne bien sûr aussi les infrastructures sportives. Les piscines, par exemple, sont bien trop rarement aux normes d'accessibilité.

Au-delà de la pratique, il y a un enjeu de représentation dans le développement de la pratique sportive handi, qui passe en particulier par le haut niveau. Notre façon de regarder le handicap est tellement marquée par l'idée de manque, de déficience, qu'on imagine mal des corps frappés par un handicap se montrer capables d'exploits. Et pourtant.

« Ce que peut le corps, personne jusqu'à présent ne l'a déterminé », écrivait Spinoza. Dans l'exploit sportif, les sportifs handi détrompent les valides sur la nature du handicap : le handicap n'est pas une moindre vie mais une autre vie. Et si le handicap met si mal à l'aise les valides, ce n'est pas parce qu'il les renvoie à leur propre finitude, mais à leur conformisme, à leur difficulté à appréhender l'étrange. Il y a dans la publicisation des compétitions sportives handi un potentiel considérable de transformation de nos schémas de pensée. Dans la relation sportif-spectateur, une interaction s'engage. C'est pour cette raison que le sport est si important. Il fournit la démonstration qu'un spectacle inattendu n'est pas moins beau, moins enthousiasmant, mais simplement qu'il demande d'accepter d'être surpris, d'être ouvert à la différence. Dans l'échange entre le sportif et les spectateurs se joue toute la transformation du rapport au handicap. Quand on fait du tennis en fauteuil ou du cécifoot, le handicap n'est plus ce qui empêche d'agir, mais ce qui donne leur forme aux mouvements du corps : une forme inédite, d'abord surprenante, ensuite vivante, enfin séduisante. Il y a dans le regard du public la reconnaissance de ses capacités, et donc de son individualité.

Cette reconnaissance est indispensable. Elle ne s'oppose pas à l'égalité, elle la complète. Aucun sentiment d'égalité n'est possible si l'on est regardé comme dépourvu de toute valeur. Dans un projet de justice, la lutte contre les

inégalités doit s'accompagner de la lutte contre le mépris. La République singulariste sait articuler ces deux combats. Elle fait plus de place symbolique à ceux qui se sentent relégués. Elle autorise chacun à se dire : « Je compte pour quelque chose. »

EXPÉRIENCE 7

LA CITOYENNETÉ

La baisse tendancielle du taux de participation aux élections ne doit pas masquer l'appétence des Français pour la politique entendue dans son acception la plus large. D'une part, certaines élections, principalement la présidentielle, restent des grands moments de mobilisation nationale, de débats, d'information ; d'autre part, le goût des Français pour la politique trouve à s'exprimer de bien des manières, de la simple discussion à l'engagement associatif, en passant par les dons, le militantisme, les pétitions, l'investissement dans un conseil de quartier ou autre structure locale, etc. L'aspiration à l'autonomie trouve évidemment son débouché politique dans l'aspiration à la démocratie, qui en est la traduction pour la vie collective.

Si de nombreuses associations œuvrent dans le champ du handicap, il n'est pas sûr que de nombreuses

personnes handicapées œuvrent au sein du milieu associatif. Dans le seul champ du handicap, le contraste est saisissant avec la situation américaine où se sont par exemple développés des « centres de la vie autonome ». Ces centres sont le produit de la mobilisation des personnes handicapées elles-mêmes, qui se sont associées pour défendre leurs droits et imaginer une offre de services. Dans ces centres, les personnes handicapées sont actrices, elles ne sont pas des « usagères », et encore moins des « patientes ». La gouvernance de ces centres est donc en adéquation avec l'objectif d'autonomie et d'inclusion des personnes handicapées. Elles sont ici pleinement citoyennes.

Cet enjeu d'« empowerment » échappe quelque peu aux pouvoirs publics, encore qu'ils puissent l'encourager. En revanche, il est de leur responsabilité, et notamment de celle de l'État, de veiller à ce que soit délivrée une information accessible à tous, y compris pendant les campagnes électorales. À défaut d'une telle information, les personnes handicapées sont empêchées d'exercer pleinement leur citoyenneté, au moment du vote comme le reste du temps. Cette relégation hors de l'espace public des personnes handicapées n'est sans doute pas pour rien dans la relégation du handicap lui-même. Ainsi se crée un cercle vicieux où la relative absence des personnes handicapées du débat public conduit à faire du handicap un sujet mineur et ainsi à ne pas progresser sur la question de l'accessibilité, notamment dans le champ de la citoyenneté.

Pour enrayer cette spirale, nous avons, avec l'aide des associations de personnes handicapées elles-mêmes, commencé à transcrire quelques discours importants de l'exécutif, notamment le discours de politique générale du Premier ministre, en « facile à lire et à comprendre » qui est la norme pour permettre la compréhension des personnes atteintes d'un handicap mental. Mais au-delà de cela, c'est tout le processus démocratique, d'information et de vote, qu'il convient de rendre accessible. Car l'égalité formelle du droit de vote ne garantit pas l'égalité concrète d'accès à l'espace public sans laquelle le droit de vote est dépourvu de sens. Il est indispensable que chacun puisse *a minima* s'informer et préciser son jugement avant de choisir. Or, la plupart des grands médias, mais aussi des sites et autres supports de l'information publique ne respectent pas les référentiels d'accessibilité.

Cette exigence d'accès à l'espace public vaut pour tous. Alors que nous vivons dans une société médiatique où la profusion d'informations peut donner le tournis à certains citoyens, imaginer un « socle commun » d'informations fiables et contradictoires accessible à tous se présente comme un impératif démocratique.

EXPÉRIENCE 8

LA MALADIE

Il est une expérience qui ne participe ni à notre émancipation ni à notre épanouissement, une expérience dont on se passerait bien mais qui pourtant concerne potentiellement chacun de nous : la maladie. Mais cette expérience négative participe aussi de notre commune condition. Et dans cette expérience douloureuse, là aussi, l'égalité doit être de mise. Ou plus exactement dans son envers, le soin. Car si chacun a connu l'épreuve de la maladie, à des degrés divers, nous ne sommes pas pareillement exposés et nous ne sommes pas également soignés.

Il existe des inégalités territoriales. Certains territoires sont de véritables déserts médicaux.

Il existe des inégalités sociales. La maladie touche davantage les plus démunis, ceux dont le travail est pénible,

ceux qui n'ont pas les moyens de s'offrir et d'offrir à leurs enfants la meilleure alimentation.

Il existe des inégalités liées à l'âge. Vivre plus longtemps est certainement le marqueur du progrès d'une société. Mais cela pose des défis immenses, notamment pour que cette vie plus longue soit une vie en bonne santé.

Et il existe des inégalités liées au handicap. Actuellement, les personnes handicapées sont trop souvent oubliées des actions de prévention et de santé publique. Elles subissent parfois une double peine : écartées du marché de l'emploi, elles le sont aussi de la médecine du travail. Les difficultés à mener une vie ordinaire, dans l'école, dans l'entreprise, dans la cité, se traduisent par une prise en charge sanitaire qui n'est pas non plus ordinaire, qui n'est pas celle de tout un chacun. Les personnes handicapées ont par ailleurs plus de difficultés que les autres à bénéficier de soins courants : soins bucco-dentaires, gynécologie, ophtalmologie, orthodontie, etc. Bien souvent, c'est à l'hôpital que ces soins, pourtant simples, doivent être réalisés. Et parfois en urgence, avec toutes les difficultés que cela engendre pour les personnes handicapées, pour leur entourage et aussi pour le personnel soignant. Au final, et même s'il existe peu d'études sur le sujet, les personnes handicapées paraissent plus exposées que la population générale, non seulement du fait de leur handicap

qui les prédispose à un risque plus élevé, mais également du fait d'une prise en charge insuffisante ou inadéquate.

Les raisons de cette situation sont multiples : la mauvaise accessibilité des lieux de soins ou la délicate coordination des intervenants entre secteurs médico-social et sanitaire en sont deux majeures. À l'occasion du comité interministériel du handicap, nous avons décidé la prise en charge intégrale des frais de transport vers les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) pour l'accompagnement des enfants handicapés.

Il existe d'autres raisons aux défaillances de prise en charge des personnes handicapées, d'ordre plus « psychologique ». Les réticences des personnes handicapées elles-mêmes constituent parfois un obstacle, par manque d'information, peur, problèmes de communication... Elles sont le symétrique d'une autre raison, sans doute sous-estimée, car, mal interprétée, elle pourrait culpabiliser une profession qui ne le mérite pas : il s'agit de la relative méconnaissance du handicap par les professionnels de santé. Le handicap et la maladie sont deux choses distinctes, même s'il peut exister des intersections. Les spécialistes de l'un ne le sont pas systématiquement de l'autre. Une peinture murale a été réalisée dans les couloirs de l'hôpital Robert-Debré ; elle est

composée de citations, toutes très percutantes, de personnes handicapées. L'une d'elle est : « Ta peur me fait peur. » Elle rend compte de ce que les personnes handicapées peuvent éprouver face à des professionnels à qui elles se remettent presque entièrement, comme chacun de nous dans une situation analogue, et qui pourtant ne les comprennent pas ou mal. On constate des refus de soins, des orientations inadaptées. Ces constats ne sont pas des condamnations morales, mais des interpellations politiques : nous devons mettre en place les formations et les systèmes d'information nécessaires pour que les professionnels de santé puissent exercer leur vocation auprès des personnes handicapées comme auprès des personnes valides.

La sensibilisation des professionnels s'inscrit dans un enjeu plus vaste de connaissance sur ce qu'est la réalité du recours aux soins des personnes handicapées. Ces points, comme l'organisation de l'offre de premier recours et l'accessibilité des lieux de soins, sont parties intégrantes de la stratégie nationale de santé portée par ce gouvernement. Car, si une réponse sociale, universelle, comme la généralisation du tiers payant, est une avancée majeure pour l'égalité devant la santé, elle doit s'accompagner d'autres mesures, qui ont davantage trait à l'individualisation du parcours de soin, c'est-à-dire à l'efficacité des actions de prévention et de soins au regard des besoins de la personne. Cet objectif n'interdit pas

les réponses collectives : le dépistage précoce systématique de l'autisme ou de la surdité est le meilleur moyen d'assurer ensuite un suivi personnalisé adapté.

« CHANGER DE REGARD SUR LE HANDICAP » OU LE BESOIN DE RECONNAISSANCE

Un des lieux communs des discours sur le handicap est qu'il faut « changer de regard sur le handicap ». Si la récurrence de la référence peut en amoindrir la force, elle ne l'invalide pas. En fait, cette question du regard n'est pas anodine. Elle renvoie à celle de la reconnaissance que nous avons commencé à aborder au chapitre du sport. Les Jeux paralympiques de Londres ont donné à voir des sportifs de haut niveau. Des femmes et des hommes qui, dans l'effort, sont capables de déployer une ténacité, une résistance et une habileté exceptionnelles. Le succès des Jeux paralympiques auprès du public français montre bien que notre pays s'est intéressé aux exploits des sportifs handi. On a pu alors avoir le sentiment que sportifs handi et valides étaient à égalité : une égalité de reconnaissance. Celle-ci s'est d'ailleurs manifestée de manière symbolique – on sait que les symboles ont leur

importance – dans la décision du président de la République de recevoir ensemble, et cela pour la première fois, athlètes olympiques valides et handicapés à l'Élysée à leur retour des Jeux.

Cette notion de reconnaissance est amenée dans le débat public par la philosophie sociale, et plus précisément par le successeur de Jürgen Habermas à l'université de Francfort, Axel Honneth. Dans son ouvrage d'inspiration hégélienne *La Lutte pour la reconnaissance* et dans *La Société du mépris*⁷, Axel Honneth ouvre une nouvelle perspective aux théories de la justice. Il n'est pas question ici de faire l'exégèse de ces livres, d'autant que des critiques utiles lui ont été adressées ; nous ne retiendrons que cette idée : l'injustice ne réside pas que dans les inégalités objectives, mais aussi dans différentes formes de mépris social, d'humiliations. Or, pour se réaliser, l'individu a fondamentalement besoin d'avoir un retour positif sur ce qu'il est. Dire cela permet d'écarter tout malentendu dans notre projet d'un individu libéré et épanoui quant à l'idée que l'individu se suffirait à lui-même : l'individu n'existe pas hors des relations sociales. Il ne peut se construire que dans l'intersubjectivité. Il y a donc un enjeu spécifique lié à la qualité de cette intersubjectivité. On peut citer ainsi toute une série

7. Axel Honneth, *La Lutte pour la reconnaissance*, Le Cerf, 2000 ; Axel Honneth, *La Société du mépris*, La Découverte, 2006.

de conflits sociaux qui ne relèvent ni de la logique républicaine classique de revendication d'égalité des droits, ni d'une logique « socialiste » classique de revendication d'une meilleure redistribution, mais bien d'une logique de reconnaissance : les mouvements féministes pour l'égalité dans la sphère politique, les émeutes des banlieues de 2005, les manifestations en faveur du mariage pour tous et, plus encore, celles qui s'y sont opposées.

Ces différentes logiques se recoupent et se renforcent le plus souvent. Mais elles n'en demeurent pas moins autonomes et spécifiques. Les gay prides, par exemple, sont l'occasion de revendiquer une égalité de droits mais sans doute plus encore une juste reconnaissance dans la volonté de sortir de l'invisibilité institutionnalisée dans laquelle a longtemps été enfermée l'homosexualité.

C'est dans ce contexte que s'est considérablement développée la demande de « respect ». Le respect et la reconnaissance sont difficilement mesurables, quantifiables. C'est pourquoi ces revendications ont partie liée avec l'égalité sans se confondre complètement avec elle. Pour les raisons déjà évoquées, les personnes handicapées ont peu recours à des manifestations de grande ampleur. Mais, handicap par handicap, les pétitions et les interpellations sont nombreuses. Ou tout simplement les messages reçus au gré des

déplacements et des rendez-vous, entre énervement, exaspération et appel à l'aide. Beaucoup n'ont rien à voir avec nos combats socialistes pour l'augmentation des salaires et des prestations sociales, et pour l'amélioration des conditions de travail. Ni pour l'égalité des droits. Mais avec l'intégrité de la personne, le besoin de se sentir écouté, de ne pas être malmené dans ses relations avec l'institution, de ne pas être négligé dans une société encline à ne pas vous voir, à ne pas voir votre détresse. C'est ainsi que la plupart des sollicitations faites au ministère concerne le manque de place et/ou l'inadéquation de la prise en charge, par exemple de l'enfant qui devient adolescent, ou de l'adolescent qui devient adulte ; les arcanes administratifs, les heures passées dans les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), justement pour recevoir la « reconnaissance » du handicap, la bonne orientation vers le bon établissement. Dans le milieu du handicap, une revendication récurrente est l'appel au « respect du parcours de vie », c'est-à-dire la volonté que l'institution se conforme aux besoins et aux aspirations de la personne, en fonction de la nature de son handicap, de son âge, de son sexe, de ses choix de vie. Or, dans l'égalité de traitement affichée par certaines institutions, il y a une forme de négligence de l'individu qui s'apparente à une violence. L'égalité de traitement, pour qu'elle soit juste, implique une égalité originelle, une égalité ontologique. Ce n'est pas toujours le cas. Quand l'abstraction philosophique se brise sur la réalité,

nous devons imaginer de nouveaux concepts. C'est dans cette perspective que l'égalité de reconnaissance prend tout son sens. Plus « positivement », d'autres sollicitations avaient pour objectif que le ministère apporte son soutien aux multiples initiatives qui visent à montrer tout ce que les personnes handicapées sont capables de faire dans tous les champs, de la solidarité au sport, de l'économie à la culture. Toutes ces demandes nous ont paru le plus souvent légitimes et c'est pourquoi nous sommes convaincus que la République doit prendre en compte cette dimension de la justice qu'est la reconnaissance, contre le mépris, la relégation symbolique, et l'humiliation.

L'AUTORITÉ AU SERVICE DE L'ÉGALE DIGNITÉ

La grande carence de l'offre de prise en charge de l'autisme laisse le champ libre à des initiatives qui ne sont pas suffisamment contrôlées. Un des problèmes les plus épineux – et sans doute le plus insupportable – auxquels nous avons été confrontés est celui de la maltraitance dans les établissements spécialisés, en particulier ceux accueillant de jeunes autistes. La quasi-totalité des établissements français sont des établissements de qualité. Les critères d'obtention d'un agrément sont extrêmement rigoureux. Mais il s'est trouvé que certains accusent des dysfonctionnements graves, du fait qu'ils passent à travers les mailles du filet des contrôles, des encadrements et des normes. Quand une telle situation a été identifiée, nous avons procédé – fait exceptionnel – à la mise sous administration provisoire de l'établissement.

Il a fallu aussi taper du poing sur la table pour que les établissements se livrent aux évaluations externes par un organisme indépendant qui s'imposent à eux : tous les

établissements créés avant 2002 devaient s'y soumettre avant 2015 ; début 2014, à peine un tiers était en règle. Nous avons donc conditionné le renouvellement des autorisations à la bonne exécution de ces évaluations, ce qui n'allait plus de soi.

C'est donc en étant au clair sur nos valeurs que nous avons demandé aux agences régionales de santé de multiplier les contrôles inopinés pour ce qui concerne la France, et qu'a été signé avec la ministre belge en charge du handicap un accord-cadre afin de mener des inspections communes aux établissements wallons et français. En effet, nous étions confrontés à des problématiques analogues, certains établissements douteux s'étant installés dans la région wallonne, misant notamment sur la détresse de familles françaises sans solution d'accueil pour leurs enfants.

Nous sommes d'abord égaux en dignité car nous partageons une même condition humaine. Or, dans certains établissements, des traitements inhumains ont lieu. Défendre l'égalité des personnes, du point de vue de l'humanisme comme du refus de l'aliénation, implique donc que la République soit capable de la plus grande fermeté face à de telles fautes. La droite accuse régulièrement la gauche de laxisme. Ce n'est pas le cas. L'égalité comme l'émancipation exigent de la protection. La protection sociale comme la protection physique des personnes.

CONCLUSION

Pourquoi qualifier la République ?

Les débats qui ont précédé et accompagné la Révolution française et la naissance de la République sont d'une richesse exceptionnelle. Tant de questions y ont été soulevées, pensées, anticipées... Une telle effervescence intellectuelle est rarissime dans l'histoire d'une nation. Mais justement, cette histoire suit son cours, avec ses progrès, ses bifurcations, ses errements. De nouveaux défis sont posés, qui ne remettent pas en cause les constructions précédentes, mais qui impliquent des évolutions et des ajustements. Si nous sommes profondément républicains, nous ne concevons pas la République comme un système fermé, abouti une fois pour toutes. Nous pensons qu'il revient à chaque époque de continuer à parachever cet idéal et par conséquent de qualifier la République.

Après le moment inaugural, celui des droits civiques, très vite, il a fallu remettre l'ouvrage sur le métier.

La République fut alors laïque quand il s'est agi d'affirmer l'indépendance de l'État à l'égard du pouvoir spirituel.

Puis elle fut sociale, quand la critique socialiste de l'égalité formelle des droits a conduit nos illustres ancêtres à se battre pour une égalité de condition. Le combat est loin d'être terminé.

Aujourd'hui, de nouvelles aspirations exigent de poursuivre cette œuvre de consolidation de la République. Celle dont nous traitons dans cet ouvrage a déjà quelques dizaines d'années mais elle s'exprime dans cette période avec une grande force : il s'agit de l'aspiration à se réaliser comme individu, ce que les sociologues appellent le « processus d'individualisation ». Ce processus bouleverse la nature des liens sociaux et bouscule l'ensemble des champs : l'école, le travail, la famille, la démocratie. Ses conséquences sont trop massives pour ne pas être pleinement intégrées dans notre réflexion politique quant à l'actualité de la République.

Alors qu'il nous semble que ce sujet n'est pas encore traité comme il le devrait, et que nous appelons donc de nos

vœux une « République singulariste », on entrevoit déjà que d'autres mutations sont à l'œuvre : la prise de conscience écologique et la révolution numérique appelleront de nouvelles évolutions de notre modèle républicain, notamment en matière de démocratie.

SOMMAIRE

Préface de François de Singly	7
Prologue : « Je suis Charlie »	17
Légitimité des formes d'inégalités et invisibilité du handicap	21
Pour une République singulariste	29
Expérience 1 : L'amour, l'amitié, la rencontre	37
Expérience 2 : La mobilité, le voyage	45
Expérience 3 : L'école	51
Expérience 4 : Le travail	59
Expérience 5 : La culture, la création	65
Expérience 6 : Le sport	69
Expérience 7 : La citoyenneté	73
Expérience 8 : La maladie	77
« Changer de regard sur le handicap » ou le besoin de reconnaissance	83
L'autorité au service de l'égalité	89
Conclusion : Pourquoi qualifier la République ?	91

COLLECTION DIRIGÉE PAR GILLES FINCHELSTEIN
ET LAURENT COHEN

ISBN : 978-2-36244-091-5

© ÉDITIONS FONDATION JEAN-JAURÈS
12, CITÉ MALESHERBES - 75009 PARIS
www.jean-jaures.org

Réalisation : REFLETS GRAPHICS
Imprimé en France par l'imprimerie BURELOR

AVRIL 2016

MARIE-ARLETTE CARLOTTI
GUILLAUME MACHER

POUR UNE RÉPUBLIQUE SINGULARISTE

Dans notre société, l'aspiration à se réaliser comme individu a bouleversé la nature des liens sociaux et bousculé l'ensemble des champs : l'école, le travail, la famille, la démocratie. Cette nouvelle donne sociologique pose un défi majeur à la République : comment apporter aux individus la reconnaissance qu'ils attendent et faire en sorte que les femmes et les hommes en situation de handicap ne soient pas des individus « par défaut » ? Il s'agit de repenser la notion d'égalité, et plus globalement un monde commun, en partant du « bas », c'est-à-dire de l'expérience des individus.

Marie-Arlette Carloti est députée des Bouches-du-Rhône.

Guillaume Macher est conseiller politique.

François de Singly est sociologue.

www.jean-jaurès.org



ISBN : 978-2-36244-091-5
6 €

FOUNDATION FOR EUROPEAN
PROGRESSIVE STUDIES
FONDATION EUROPÉENNE
D'ÉTUDES PROGRESSISTES



Fondation
Jean Jaurès