



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES

LE PARLEMENT

**Discours de Monsieur Philippe COURARD
Président du Parlement
de la Fédération Wallonie-Bruxelles**

**A l'occasion de la
Conférence « Au-delà de la différence »**

Bruxelles, le 18 février 2019

« Il ne se regarde pas dans la glace. Il sourit rarement, ne rit pas, ne pleure pas. Il dit rarement « je » et ignore le « tu ». Il ne prononce pas mon prénom. ... A travers le cheminement solitaire d'une souffrance dont je ne pouvais pas percevoir la profondeur et pour laquelle je ressens une immense compassion, nos parents ont compris que leurs fils était et resterait différent des autres. »

Mesdames, Messieurs,

C'est en ces termes choisis qu'Elisabeth De Fontenay, philosophe française introduit son essai, « Gaspard de la nuit », gratifié en 2018 du prix Femina, dans lequel elle raconte son frère. Un frère pas comme les autres, absent à lui-même, dépourvu d'empathie et dont l'ignorance radicale de la causalité et du temps le couperont pour toujours du réel et du monde social. Elle y décrit également le désarroi de ses parents, leurs combats, leur culpabilité et, comment elle-même, a vécu avec ce frère pour lequel elle dit n'avoir jamais cessé de penser tout au long de son existence, qu'elle avait une responsabilité dans la défaillance de son être.

Madame De Fontenay n'a pu être présente ce jour, je souhaitais néanmoins lui rendre hommage car son essai a été à l'origine de l'organisation de cette conférence et de la présentation dans notre atrium de l'exposition « *Au-delà de la différence* ».

Si le point d'ancrage du livre d'Elisabeth De Fontenay est la description d'une situation singulière et personnelle, c'est en réalité l'universel qui y est questionné. En effet, parler de son histoire comme le fait l'auteure, c'est peut-être aider d'autres à comprendre la leur pour mieux poser des choix et imaginer l'avenir. Parler de sa culpabilité, c'est aussi peut-être en enlever à d'autres même si les vécus divergent et sont propres à chaque enfant, à chaque famille.

De l'universel, il en est également question quotidiennement dans une société qui a toujours beaucoup de difficultés à faire une place à la différence, à l'anormalité quelle qu'elle soit.

Nous sommes conscients qu'il ne faut en aucun cas réduire les enfants en situation de handicap à des automatismes stéréotypés. Il est ainsi évident que chaque diagnostic posé nécessite des réponses adaptées notamment en matière de prise en charge, d'accompagnement et d'apprentissage. Cependant, il nous a semblé que l'universalité de la problématique de l'inclusion, nous permettait de pouvoir aborder au cours de la même conférence et par l'intermédiaire des intervenants présents – que je remercie vivement au passage – des situations bien distinctes rencontrées notamment par des enfants porteurs de trisomie 21 ou souffrant d'autisme.

Mesdames, Messieurs,

A une époque où l'on met en évidence l'excellence et la compétence, comment gratifier celles et ceux qui ne sont pas des héros de notre temps ? Comment notre société peut-elle prétendre s'ouvrir à tous en respectant les différences et le libre arbitre de chacun alors même qu'elle valorise, parfois à l'excès, la compétition, le pouvoir et l'argent ? Quelle peut être dans ce contexte la place accordée par cette société aux enfants et aux adultes dont le corps ou l'esprit sont fragilisés ?

Preuve est ainsi faite que bien des conquêtes restent à réaliser dans tous les domaines de la vie que ce soit en matière d'accessibilité, de citoyenneté, d'éducation, d'emploi, de logement ou encore de santé.

A cela s'ajoute, la persistance des discriminations et des préjugés dont sont encore trop souvent victimes les personnes en situation de handicap.

Il n'y a pourtant aucune raison d'être fataliste. Bien au contraire, un simple regard sur le passé nous permet de prendre la mesure du chemin parcouru et nous donne de bonnes chances de croire aux progrès à venir.

En 1948, la benjamine du Général de Gaulle meurt à 20 ans d'une pneumonie. Elle était porteuse de la trisomie 21. Lors de son décès, le Général prit la main de son épouse et lui dit : « *Maintenant, elle est comme tout le monde* ». Cette phrase est un terrible aveu d'échec d'une société incapable de fournir les moyens à une personne de concourir aux mêmes chances que les autres laissant à la mort le soin de s'en charger dans un ultime recours.

Les personnes en situation de handicap étaient alors considérées comme des arriérés, des anormaux, des objets sans statut juridique pour défendre leur être et leurs droits. Isolation, expérimentations douteuses, avilissantes et brutales voire pratiques hygiénistes, tel était le sort qu'il leur était alors réservé. A cette époque, il était impensable que Pascal Duquenne puisse être reconnu pour son travail de comédien ou de peintre. Aucune histoire retraçant le parcours d'une personne autiste n'aurait eu le succès rencontré par le film *Rain Man*.

Et que dire des prouesses des athlètes de handisport qui n'auraient jamais, ne fut-ce que rêver qu'on les reconnaisse comme des sportifs à part entière. Ils sont pourtant aujourd'hui admirés.

Mesdames, Messieurs,

Les années 50 ont vu, fort heureusement, une mobilisation sans précédent des parents, révoltés du peu de place que la société accordait à leurs enfants différents. Ils se sont organisés pour faire changer les choses. C'est en 1970 qu'un pas significatif a été franchi avec la loi du 6 juillet relative à l'enseignement spécial qui a donné, pour la première fois, les moyens de permettre à tous les enfants d'accéder au droit fondamental d'être scolarisés. Nous faisons alors figure de modèle sur la scène internationale.

Progressivement, l'intégration commence à imprégner les esprits et s'expérimente dans la pratique. En 1994, c'est avec la Déclaration de Salamanque organisée par l'Unesco que l'éducation inclusive, par l'accueil de tous les enfants dans les écoles ordinaires, fait son entrée dans le champ des possibles sans pour autant dénier la place de l'enseignement spécialisé comme soutien à l'inclusion des enfants dans la société. La Fédération emboîte ainsi le pas dès 1995 et des projets pilotes d'inclusion dans les écoles ordinaires sont lancés.

Le mouvement se poursuivra, les contours du système d'inclusion se peaufinent avec un dispositif juridique qui s'étoffe au fil du temps en témoigne encore récemment le décret du 7 décembre 2017 qui formalise la mise en place d'aménagements raisonnables dans l'ordinaire.

Mesdames, Messieurs,

L'enjeu, c'est encore et toujours l'intérêt de l'enfant. C'est donner aux enfants et aux jeunes de la Fédération toutes les chances de réussite et leur permettre d'être heureux dans la société que nous bâtissons. Promouvoir une société et une scolarité inclusive, c'est promouvoir l'égalité des chances, le respect de la diversité et l'équité. C'est une étape indispensable vers le mieux vivre ensemble.

L'inclusion des enfants et des adultes en situation de handicap, réalisée sous une forme ou sous une autre, est devenue aujourd'hui une préoccupation centrale de notre société.

L'inclusion concerne toute personne qui court un risque d'exclusion à cause notamment de ses différences culturelles, sociales et religieuses. Elle consiste donc à créer un milieu, un cadre capable d'accepter et de prendre en compte les différences présentes chez tous les enfants.

Il y a encore bien des sujets que j'aurais aimé aborder avec vous aujourd'hui. Malheureusement, je suis attendu dans d'autres lieux.

Je cède la parole à Madame Christiane Vienne qui va veiller au bon déroulement des travaux.

Madame Vienne est présidente du groupe socialiste au Parlement et membre du Bureau. Lorsqu'elle était Ministre de la Santé, des Affaires sociales et de l'Égalité des chances du Gouvernement wallon, elle a exercé la tutelle sur l'Agence wallonne d'intégration des personnes handicapées, l'AWIPH devenue l'AVIQ avec la sixième réforme de l'État. La problématique l'intéresse donc vivement. Je vous laisse ainsi entre de bonnes mains.

Je vous remercie.