

REGARDS CROISÉS SUR L'INCLUSION



Mercredi **22 mai 2019**



“

Professionnels, administrateurs, parents, amis, élus, partenaires, tous se sont retrouvés à Alimentec le 22 mai pour parler d'inclusion. Un échange de points de vue avec des délégations chinoises, belges, sénégalaises et argentines pour constater que la société inclusive s'impose partout.

RENDRE LA SOCIÉTÉ ACCUEILLANTE ET INCLUSIVE EST UNE PRIORITÉ DE L'ADAPEI

La conférence internationale du 22 mai 2019 a montré que ces préoccupations reçoivent un écho **partout dans le monde**. "Cette journée doit permettre un échange sur les visions respectives de l'inclusion" a rappelé Marie-France Costagliola, présidente de l'Adapei de l'Ain. "Chacun donnera sa perception et entendra celle des autres. **Cette journée n'est pas une conclusion mais le début d'une dynamique.**"

PRENDRE DE LA HAUTEUR

Loin d'une démarche comparative ignorant les spécificités de chaque pays, la conférence visait à **s'ouvrir au monde**, à se faire connaître et à confronter ses points de vue pour **grandir ensemble**. L'idée de rompre avec un monde du handicap à part était au cœur des débats.

Michel Chaumette, directeur général de l'Adapei, a rappelé que les organisations souffrent parfois de fonctionnements cloisonnés avec des professionnels compartimentés selon leurs compétences. Or, **professionnels et établissements sont deux acteurs essentiels de l'inclusion**. "Chacun détient une petite part d'innovation pour construire une grande dynamique accueillante" affirme Marie-France Costagliola. La réponse aux défis institutionnels et techniques passera par l'adaptation du travail. "Il faut interagir avec l'autre, solliciter tous ceux qui œuvrent pour la même mission" décrit Michel Chaumette. "Il faut reconnaître l'intelligence individuelle et collective."

UNE SOCIÉTÉ QUI APPREND À VIVRE ENSEMBLE

Revendication légitime de tous les citoyens, la société inclusive implique **le renforcement de l'autonomie et de l'auto-détermination**. "Cela ne signifie pas faire seul mais pouvoir faire des choses et être accompagné de la façon la plus humaine possible" précise Marie-France Costagliola. Pour devenir une réalité, cet idéal impose une société ouverte, accessible et acceptant les différences.

LE POIDS DES MOTS

Pour l'anthropologue Charles Gardou, **le terme "inclusion" serait inadapté**, trop mécanique. Dans d'autres contextes, il renvoie à l'idée d'un corps étranger à l'intérieur d'un autre et du risque d'altérer des propriétés. "L'inclusion fait penser qu'il y aurait une société à l'intérieur avec des vigies acceptant ou refusant les éléments extérieurs" détaille Charles Gardou. "Elle impose l'idée de mettre des gens de l'extérieur à l'intérieur." Pour lui, ce discours crée des frontières inutiles. "Si vous êtes exilé à l'intérieur que se passe-t-il ? Il faut l'aménager pour que chacun y vive à son rythme et non selon la norme." À l'usage, Charles Gardou recommande l'adjectif "inclusif" qui renforce le sens du concept avec lequel il est utilisé et s'oppose à l'exclusion.

L'inclusion, c'est aussi le travail des interprètes : Jacques Cao, responsable des échanges internationaux de la ville de Wujiang pour le chinois et Tanguy Gueguen, directeur technique et patrimoine de l'Adapei de l'Ain pour l'espagnol. Trois interprètes en langue des signes se sont succédés à la tribune.



QU'EST CE QUE L'INCLUSION ?

Muriel Luga-Giraud, vice-présidente du Conseil départemental de l'Ain déléguée aux affaires sociales

"Ouvrir les établissements vers l'extérieur"

Pour Muriel Luga-Giraud, **l'inclusion est la mixité, l'égalité et la réciprocité**. La société inclusive doit se façonner dès l'école pour que les enfants soient sensibilisés au handicap et le perçoivent comme une situation habituelle. **Agir tôt**, c'est aussi diagnostiquer et prendre en charge de manière adaptée précocement. Ensuite, il convient de rendre la personne actrice de son projet de vie.

"L'inclusion ce n'est pas fermer les établissements, ce qui serait dur pour les plus vulnérables" précise Muriel Luga-Giraud. "C'est les ouvrir vers l'extérieur." Une révolution éthique s'imposerait pour rompre avec l'image différenciée entre milieux ordinaire et spécialisé.



POUR UN ACCUEIL QUALITATIF ET PARTENARIAL

Michel Carrante, secrétaire général DSDEN⁽¹⁾ de l'Ain

Depuis 2005, l'intégration basée sur l'accueil en classe a laissé la place à l'inclusion. **En dix ans, le nombre d'enfants en situation de handicap accueillis dans des classes ordinaires a triplé**. Dans l'Ain, ils sont aujourd'hui 4 400. Au-delà des chiffres, l'Éducation nationale mise sur la **formation des enseignants** et la coopération avec les collectivités et le médico-social. "Nous avons plus de formations croisées. Nous développons aussi les unités d'enseignement externalisées, en partenariat avec les IME et les ITEP" explique Michel Carrante.

La concertation "ensemble pour une école inclusive" fait ressortir le besoin d'une **scolarisation qualitative**, d'une **meilleure formation et reconnaissance des accompagnements d'élèves handicapés** et le développement de pôles inclusifs d'accompagnement localisés. Ils seront une vingtaine dans l'Ain à la rentrée pour une meilleure articulation des réponses.

(1) Direction des services départementaux de l'Éducation Nationale.

(2) Maison Départementale des Personnes Handicapées



DIAGNOSTIQUER ET ENTENDRE LES BESOINS

Jean-René Marchalot, président du comité d'entente départemental

Pour apporter des réponses adaptées, l'évaluation de la situation des personnes en situation de handicap, confiée à la MDPH⁽²⁾, est primordiale. "Elle doit porter sur toute la situation de la personne (vie personnelle, familiale, scolaire, professionnelle, médical) et être renouvelée à chaque changement dans sa vie" affirme Jean-René Marchalot. Un objectif qui impose de renforcer l'expertise de la MDPH et d'associer les professionnels aux évaluations.



Le travail en dispositifs impose de **s'interroger sur la manière de rendre chacun acteur de sa vie** et sur l'organisation des accompagnements. La priorité est d'écouter les besoins, notamment dans les instances consultatives.



LES PERSONNES HANDICAPÉES JOUISSENT D'UNE PLEINE CITOYENNETÉ

Moussa Samba, président de l'Adapei de Rufisque



Fondée en décembre 2018, l'Adapei de Rufisque renforce

sa base d'adhérents et met en place **un plan d'action triennal**. Une dynamique qui s'inscrit dans un mouvement **à l'échelle de tout le Sénégal**. La loi de promotion et de protection des personnes handicapées de 2015 a instauré de nombreux droits et aides ; plusieurs écoles inclusives et associations de personnes handicapées se créent.

"Hier, les personnes handicapées au Sénégal vivaient cachées, surprotégées. Aujourd'hui, elles jouissent d'une pleine citoyenneté." explique Moussa Samba.



“Lutter contre les formes d'exclusivité”

Anthropologue, chercheur et professeur d'université, Charles Gardou consacre ses travaux à la **diversité** et à la **vulnérabilité humaine**. Spécialiste de la société inclusive, il apporte son éclairage sur les enjeux pesant sur sa mise en œuvre.

Parler de société inclusive en 2019 serait-il contradictoire ? **La société inclusive est dans les esprits, à l'école, au travail, partout.** Le concept prône l'égalité mais se heurte aux valeurs de productivité, de hiérarchisation de l'époque. Toutefois, les avancées récentes n'ont pas résorbé les inégalités dont les personnes fragilisées sont les premières victimes. “On parle de société inclusive car on ressent un manque de valeurs qui nous réunissent” explique Charles Gardou. “Nous recherchons une autre manière de vivre, un autre horizon.”

OUBLIER LES NORMES

Signe des temps, les fragilités de chacun s'effacent derrière une quête de puissance. **“Les plus vulnérables se demandent s'ils ont leur place dans la société”** questionne Charles Gardou. “Les parents ont l'impression d'être ignorés, de ne pas vivre sur la même planète.”

Face à ces différences, la société met dans des cases, utiles pour apporter un soutien mais minimisant la place des personnes fragiles. “On finit par penser que les personnes handicapées sont **trop différentes pour faire communauté**” regrette Charles Gardou. “À force de différenciation, on fait du séparatisme, on exclut et on peut penser à se débarrasser.” La déficience impose de repenser les normes. “Où est-il écrit que ne pas être à la norme ne garantit pas de grandir à son rythme ?” interroge Charles Gardou.

LUTTER CONTRE L'EXCLUSION

Le processus inclusif bouscule toute la société. L'idée d'école inclusive montre que l'école de la République ne peut pas exclure les personnes en situation de handicap vers des lieux spéciaux, entourés de spécialistes. Dans son ensemble, la société ne peut être exclusive. Cela supposerait que des lieux appartiennent à quelques uns, excluant les autres. **“Les personnes handicapées ne veulent pas être exclues de la société humaine”** affirme Charles Gardou. “Elles veulent la reconnaissance de leur parole, de leur expertise.”



Professeur des universités à Lyon II, Charles Gardou est l'auteur d'une vingtaine d'ouvrages et dirige la collection “Connaissance de la diversité”. Depuis 2003, il est directeur de l'institut des sciences et pratiques d'éducation et de formation.

QUELLE PLACE POUR LES ÉTABLISSEMENTS ?

Pour Charles Gardou, l'inclusion et les établissements ne sont pas incompatibles. “Si l'on fermait tous les établissements, qu'en serait-il ?” demande-t-il. “Comment feraient les familles en difficultés ou vieillissantes ? Ce passage d'un côté à l'autre sans modération serait particulièrement violent.”

Pour lui, l'important est d'**ouvrir les structures sur la société**. “Il faut accepter le regard extérieur, avoir des projets pour permettre de vivre” détaille Charles Gardou. “Il n'y a pas de bons établissements qui se renferment sur eux-mêmes. Sinon, on peut cesser d'exister avant d'arrêter de vivre.” Le chemin reste long. L'inclusion butte sur une culture basée sur la séparation entre milieu ordinaire et spécialisé. “Il est difficile de repenser la construction” résume Charles Gardou. **“Il ne s'agit pas de démolition mais de déconstruction.”**

L'inclusion scolaire : un enjeu transversal

Pour tendre vers une société inclusive, la sensibilisation aux différences doit se faire **le plus tôt possible**. À l'école, l'inclusion permet de côtoyer le handicap et de ne plus accepter de mise à l'écart.



EN ARGENTINE

Comme en France, il existe des écoles normales et spécialisées. Depuis 2006, le pays prône **l'inclusion sans supprimer les écoles spécialisées** où sont orientés les jeunes à besoins spécifiques. Après la période éducative, un accès à des accueils de jour et des services d'accompagnement vers le monde du travail est possible.



EN BELGIQUE

L'enseignement spécialisé est organisé en fonction du type et de l'étendue du handicap. Depuis quinze ans, “l'intégration” prône la **scolarisation en milieu ordinaire** avec un accompagnement spécialisé. Ces efforts ont récemment été jugés insuffisants. “Dans le spécialisé, 60% des enfants de primaire et 50% de secondaire ont un handicap mental léger” regrette Nicolas Brahy, président de l'association Escalpage. “Ces enfants ont des fragilités sociales et sont poussés vers le spécialisé.” Mais, pas question d'opposer inclusion et enseignement spécialisé. “Être entre pairs **dans un endroit où ils sont pris au sérieux** peut être salvateur pour les jeunes” explique Nicolas Brahy.



AU SÉNÉGAL

À l'image de l'école Petits Princes d'Handiscole, les structures sont plus récentes. “La région manque de spécialistes et de services spécialisés ce qui conduit au désarroi des parents.” se souvient Anne Gaye, sa directrice. Suite à sa relocalisation, **55 enfants ont dû quitter l'école**, faute de transports. “Leurs parents se battent pour ouvrir ne serait-ce qu'une maison pour les accueillir” explique Anne Gaye, témoignant de l'intérêt pour la structure.



EN CHINE

Le pays se mobilise depuis les années 1990 pour l'éducation des enfants handicapés. Ces dernières années, le pays s'est engagé pour **l'inclusion, pour le droit à l'éducation** de tous avec une **pédagogie adaptée** aux besoins. Les maisons du bien-être social accueillent les enfants orphelins ou dont les familles sont en difficultés. “Ils vont à l'école normale ou spécialisée” explique Chuan He, de la section réhabilitation de l'hôpital de Wujiang. “Nous avons aussi des enseignants pour ceux qui ne peuvent pas aller à l'école et des ateliers de réhabilitation. **Tous les enfants sont associés aux fêtes et sorties.**”

MAINTENIR LE CONTACT AVEC LES PARENTS

L'association des familles est universelle. Au Sénégal, au moins deux visites sont organisées chaque année pour recueillir l'avis des parents et repérer d'éventuels problèmes. Des formations leur sont proposées pour améliorer la qualité de vie des enfants.

L'Argentine réalise des points réguliers associant parents, professionnels et professeurs autour du projet individualisé permettant l'intégration dans l'école ordinaire selon un programme adapté. **“La difficulté à accepter le handicap peut se traduire par un retard de prise en charge”** explique Noémi Kocak, élue de la province de Santa Fe.

Même enjeu en Belgique où face à l'absence de solutions, Nicolas Brahy souligne la dynamique associative. **“Cela permet de transformer la solitude en aventure collective, une tragédie en défi.”** Pour lui, les professionnels des écoles doivent améliorer leur communication avec les parents pour un meilleur co-pilotage.

L'ENJEU DE LA FORMATION

Le plus grand défi de l'inclusion scolaire reste **la formation des acteurs**. “100% des enfants sont scolarisés. Mais une fois qu'un enfant handicapé est intégré, comment le prendre en charge ?” s'interroge Noémi Kocak. Sa province vient de mettre en place un programme en ce sens.

Au Sénégal, Anna Gaye regrette que les enseignants restent **insuffisamment formés** et que les mécanismes d'accompagnement manquent. “Dans la pratique, c'est le parcours du combattant pour les familles. Parfois, la pesanteur socio-culturelle rend difficile d'aborder ces problèmes.”



À Rufisque, au Sénégal, l'inclusion produit des résultats concrets. “Avec le système de tutorat, des enfants trisomiques ont fait parler leurs camarades autistes” explique Anna Gaye.



L'INCLUSION PAR LE TRAVAIL : DES SOLUTIONS À TROUVER

Une fois les bases posées par l'inclusion scolaire, **le monde du travail est la prochaine étape**. À l'international, les initiatives pour l'insertion professionnelle se multiplient.

Les modèles chinois et argentin partagent des similitudes. En Argentine, le secteur public doit employer 5% de personnes en situation de handicap tandis que le privé bénéficie de réductions d'impôts pour favoriser les embauches. En Chine, chaque entreprise doit employer 1,5% de personnes handicapées, sous peine d'amende. Un taux supérieur donne le droit à des politiques préférentielles.

À Wujiang, la société Hengtong, spécialisée dans les câbles et la fibre optique a fait ce choix. "10% de son effectif est composé de personnes en situation de handicap" explique Zou Zhaohua, médecin à l'hôpital. "Et ce n'est pas la seule dans la région."

Pour favoriser ces embauches, Wujiang a créé un **environnement favorable**. Outre des droits et des subventions, une structure fait l'interface entre l'offre et la demande de recrutement. Sur le même principe, **une bourse pour l'emploi** existe à Santa Fe. Dans les deux pays, la création d'entreprise individuelle par les personnes handicapées est favorisée.

ET LE SECTEUR PROTÉGÉ ?

Si l'Argentine s'engage sur la formation, Noémi Kocak reconnaît que le pays est loin de la situation française. Idem au Sénégal où l'Adapei de Rufisque va créer un ESAT, inspiré du Pennsylvanie. "Quand nous en avons parlé, on s'est rué sur nous, surtout les parents" décrit Moussa Samba. **"Nous allons recruter 500 personnes qui croient en ce projet avec tous types de pathologies."**

La situation est plus nuancée en Belgique où les obligations d'embauche sont limitées. Le travail et les allocations sont une source de revenu mais la question du projet de vie reste en suspens. "Pour être productif, le secteur adapté accepte des personnes bien autonomes" regrette Nicolas Brahy.

"La plupart des établissements propose des métiers manuels, bien pour le handicap léger mais plus durs avec un handicap lourd." Pour lui, la séparation des publics n'est pas toujours évidente. "Beaucoup ne sont ni dans un extrême ni dans l'autre et seraient capables de **travailler à temps partiel**."

CONCLUSION

La conférence a fait ressortir quatre fondements du processus inclusif :

- La société doit être vue comme un **patrimoine commun** auquel l'accès ne peut pas être refusé.
- Les normes doivent être remises en cause. Elles ne sont pas des vérités absolues mais des **constructions sociales** qui peuvent exclure certaines personnes.
- **L'équité doit être au centre des préoccupations**. Elle permet de pallier les inégalités dans lesquelles chacun naît. Mais pas question de sombrer dans l'égalitarisme. Les réponses doivent être plurielles, adaptées aux besoins de chacun.
- La société inclusive doit faire la **distinction entre vivre et exister**. "Nous avons besoin de nous sentir exister, d'appartenir de compter pour quelqu'un" résume Charles Gardou. "Qui accepterait de se sentir un fardeau, inutile, exclu ?"

*L'éducation, l'apprentissage
et le travail sont autant
de moyens d'exister.*



"Quand une entreprise accueille un salarié handicapé et qu'il se sent bien, nous sommes satisfaits" résume Noémi Kocak.

L'INCLUSION VUE D'AILLEURS

Les délégations étrangères se sont prêtées au jeu des questions-réponses pour expliquer ce que l'inclusion signifie pour elles.



 **FLORENCE MARIQUE**
Directrice du centre de
jour Escalpade
(Belgique)

Un objet symbolisant l'inclusion ?
→ Une toile d'araignée. En Belgique, beaucoup de projets se construisent comme ça et il reste des trous !

Réalité ou idéal ?
→ Ça dépend ! Pour certains, un idéal car le handicap réclame un accompagnement spécifique. D'autres ont besoin d'être inclus.

L'inclusion en quatre mots ?
→ Ensemble, adaptation, équité, difficulté.

Votre leitmotiv ?
→ Quand j'explique mon métier, on me dit "quel courage !". Il ne faut pas de courage mais apprendre à connaître les gens, découvrir leur potentiel.

Comment innover ?
→ Être créatif. Il faut faire un tour d'horizon des besoins, des envies, des demandes, proposer des structures nouvelles.

Un défi ?
→ Agrandir l'école secondaire, continuer les projets d'inclusion à travers le sport et les loisirs. L'inclusion c'est faire et construire ensemble.

 **NOÉMI KOCAK**
Élue de la province de
Santa Fe
(Argentine)

Un objet symbolisant l'inclusion ?
→ Un instrument de musique. Il transforme le son en mélodie comme l'inclusion transforme la qualité de vie.

Réalité ou idéal ?
→ Une réalité. Chaque province investit ses ressources et étudie les besoins.

L'inclusion en quatre mots ?
→ Droit, société, transformation, collaboration.

Votre leitmotiv ?
→ Je parle de personnes avec des capacités : ils en ont tous et ils peuvent faire des choses différentes.

Comment innover ?
→ C'est une transformation constante. La technologie avance, il faut continuer à travailler pour les personnes dans le besoin. Plus on en fait, plus on se rend compte du chemin qu'il reste, notamment sur les droits des personnes.

Un défi ?
→ Obtenir plus de budget pour réaliser plus d'actions.

 **CHUAN HE**
Responsable de la section
réhabilitation de l'hôpital
de Wujiang (Chine)

Un objet symbolisant l'inclusion ?
→ Les baguettes. Elles sont obligatoires en Chine et comme pour l'inclusion, il faut qu'elles marchent ensemble.

Réalité ou idéal ?
→ Les deux ! Tout le monde travaille pour que les personnes handicapées soient heureuses mais il reste plein de choses à faire et à apprendre.

L'inclusion en quatre mots ?
→ Amour, tolérance, respect, compréhension.

Comment innover ?
→ Il reste beaucoup à faire sur la scolarisation des enfants, la prise en charge des adultes. L'objectif est de voir le retour des personnes handicapées à une vie normale, digne.

Votre défi pour 2019 ?
→ Que 95% des enfants handicapés aillent à l'école d'ici 2020. À Wujiang, ce chiffre est déjà de 100% !



Charles Gardou, anthropologue, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2 ; Responsable scientifique du master Référent Handicap ; Directeur de la Collection Connaissances de la diversité (ères) ; Auteur de "La société inclusive, parlons-en". "Il n'y a pas de vie minuscule", traduit en plusieurs langues.

J'ai un réel plaisir à être avec vous, ici, à Bourg-en-Bresse, à l'occasion de ce colloque international Regards croisés sur l'inclusion, à l'initiative de l'ADAPEI de l'Ain. Je remercie Marie-France Costagliola, présidente, et Michel Chaumette, directeur général, de leur cordiale confiance.

Comme ils l'ont souhaité, **je consacre mon propos à la contextualisation et au sens du mouvement inclusif**, en me concentrant sur la question du handicap, sans ignorer qu'il conviendrait de parler aussi de populations isolées ou nomades, de minorités linguistiques ou culturelles et de membres d'autres groupes défavorisés, marginalisés, discriminés ou privés des droits humains fondamentaux.

Précisons d'abord que **l'expression "société inclusive" est un pléonasm**. Le mot société provient en effet du latin *societas* (lui-même dérivé de *socius*, associé, compagnon) qui signifie association, communauté, union, alliance. L'essence d'une société est donc la coopération, la solidarité entre compagnons (du bas latin *companionem*, composé de *com-* et *panis* -«pain»- signifiant "celui avec qui l'on partage le pain"). De fait, **exclure un seul des compagnons engendre un appauvrissement et une fragilisation du tissu communautaire**, au fondement d'une société humaine et à l'opposé d'une assemblée de propriétaires égoïstes et égotiques.

Cette notion de société inclusive, de société conçue pour tous se diffuse en un temps aussi obscur que lumineux, traversé de mouvements divergents. C'est une idée en quelque sorte à contre-culture. On pourrait le dire ainsi : **une idée ronde en un monde carré**. Derrière cette idée, il y a quelque chose de l'ordre d'une attente, d'un autre horizon désiré, un temps autre qui saurait composer avec les fragilités partagées, dont le handicap est l'une des expressions. Chaque époque focalise ainsi sur certains concepts, d'autant qu'elle a le sentiment de perdre la chose désignée. L'optique inclusive, un leurre ? Non ! Un horizon vers lequel cheminer pour retrouver la quintessence des valeurs humanistes. On le désire d'autant plus qu'on en éprouve le manque. **Une société sans horizon est en danger d'assèchement**.

Mieux appréhender la portée du mouvement inclusif exige donc de le situer dans le paysage dont il procède et où l'on voit s'affronter des tensions. C'est un temps contradictoire qui prône l'égalité mais hiérarchise implicitement les vies, jugeant leur rentabilité. Combien coûtent-elles et, en conséquence, est-ce la peine de les accompagner ? À quel moment, dans quelles circonstances ou à quelles conditions valent-telles ou non d'être vécues et soutenues ? s'interroge-t-on. C'est un temps ambigu, où des progrès sans précédent, dans le domaine scientifique et technique, de la connaissance de la vie et de l'univers ont changé les modes de vie. Pour autant, en dépit d'un apparent consensus contre l'exclusion et à l'encontre même de l'espoir séculaire de réduction des écarts, des îlots de commodités côtoient des océans d'empêchements. Les difficultés des uns semblent accompagner, comme l'ombre la lumière, les facilités des autres, qui peuvent accéder quasiment à tout, sous toutes les formes, gardant la haute main sur le patrimoine collectif.

Selon le dernier rapport d'Oxfam, intitulé "Services publics ou fortunes privées", mettant en lumière la question de la hausse des inégalités, publié avant le forum de Davos de janvier 2019, **26 personnes disposent désormais à elles seules d'autant d'argent que la moitié la plus pauvre de la planète**. Et d'après le 1^{er} rapport mondial sur le handicap (OMS & Banque mondiale, 2011), **les personnes en situation de handicap, qui représentent 17^e de la population mondiale, sont parmi les premières victimes de ces inégalités abyssales** et de maintes privations de droits fondamentaux.

C'est aussi un temps paradoxal qui affirme **respecter la fragilité** et, en même temps, la marginalise, se perdant dans des idéaux de puissance et la "tentation de l'illimité" (cf. Dominique Schnapper, "L'esprit démocratique des lois", Gallimard, 2014). L'homo oeconomicus fait régner la loi d'airain du marché et de la compétition, jusqu'au transhumanisme ou posthumanisme qui rêve d'un homme **augmenté et zéro-défaut**, tant dans ses capacités physiques que mentales, ne reconnaissant plus la maladie, le handicap, le vieillissement et la mort comme immanents à l'humain. Avec la multiplication des interconnexions entre le vivant et la cybernétique, l'amélioration des performances du genre humain et le fantasme à terme de le libérer des limites de l'incarnation, on se met à rêver de la mort de la mort. Les géants du web investissent massivement dans de telles recherches. Au vu du coût de ces inventions, on mesure le risque d'une humanité à deux vitesses : d'une part, des transhumains -les plus riches- et, d'autre part, les autres, les humains à l'ancien format.

C'est un temps ambivalent, où l'on parle abondamment d'accompagnement humain tandis que **les plus vulnérables, dont les personnes en situation de handicap, vivent souvent avec un sentiment de délaisement**, de mise à l'écart, de désaffiliation et d'insécurité, y compris dans des sociétés qui se disent de plus en plus sécurisées. En même temps, on prône la participation sociale et on réduit au silence nombre de personnes qui vivent le handicap au quotidien, les empêchant de s'amarrer à une vie sociale, qui leur échappe alors comme du sable entre les doigts.

C'est un temps désarmant qui se veut indépendant d'esprit mais s'assujettit à des normes souveraines, mises en scène à grand bruit. En tout domaine, les exigences normatives -le champ éducatif n'y fait pas exception- ne cessent de croître, oubliant que **les êtres humains ne sont pas des copies conformes à un modèle unique**, reproduits en millions d'exemplaires interchangeable. On finit par omettre que l'humanité est une infinité de singularités, d'inflexions, de crises, d'aspérités, de "défauts de lissité", susceptibles de se traduire par ce que l'on dénomme handicap.

Un ordre fantasmé induit un processus de particularisation : les personnes fragilisées par la maladie et/ou le handicap seraient "toutes différentes", **trop dissemblables** pour faire communauté avec les autres. Avec des justifications diverses, la différence, ainsi entretenue, amplifiée, absolutisée, finit par constituer **une barrière infranchissable**. Elle ouvre la porte aux idéologies et aux pratiques différentialistes et séparatistes.

Bien loin d'une optique inclusive, ce processus de particularisation, qui infiltre les systèmes de pensée, engendre une coupure oppressive dans notre ordre social. **On continue à voir de l'extraordinaire là où il n'y a que de l'ordinaire** et, par suite, à dichotomiser l'espèce humaine. On oublie que le handicap, ni périphérique, ni annexe, ni à part mais expression de notre fragilité, est au centre de la

condition humaine et de la vie commune. Je songe ici à ce qu'écrit l'anthropologue britannique Mary Douglas : **"Ce que l'on sculpte dans la chair humaine, c'est une image de la société"** ("De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou", Maspero, 1971).

C'est enfin un temps indécis qui dit faire place à la diversité, mais ceux qui, de par leur mode d'être-au-monde, n'entrent pas dans les cadres usuels de reconnaissance se voient plus ou moins exclus de la photographie de famille. Ils font partie de ceux qui ne sont pas invités au bal. La "normalité", cette conformité à un supposé modèle, s'impose partout comme une illusion, une croyance qui se pense raison. Nulle culture n'échappe à ce mirage et aux questions qu'elle suscite. On en vient à se demander **comment normaliser les anormaux et reconnaître les non-reconnaissables** ; où ranger les dérangés et classer les inclassables, où caser les incasables. La normalité à marche forcée fabrique toujours plus d'inconformes.

Si l'on célèbre la singularité et l'identité, les "hors normes" continuent à se voir placés, à leur corps défendant, dans une catégorie lisse, impersonnelle : celle des "handicapés". Le handicap en fait des "individu-catégorie" ; ils ne seraient que l'incarnation d'un type. L'ordre de l'indifférence et de l'indifférencié asphyxie l'identité (la même pour tous) et les destins singuliers (le même pour tous). Les dimensions biographiques intimes et les identités individuelles sont gommées, les virtualités originales effacées, la singularité occultée : pas de place alors pour leur choix de vie. Ce processus de simplification et d'uniformisation conduit à penser et agir comme si le handicap constituait une nature sui generis. Comme si les personnes en situation de handicap étaient également marquées par une forme de déficience ontologique, relevant à ce titre d'une sorte d'état d'exception. **"Les hommes s'affligent des effets mais s'accommodent des causes"**, disait en son 17^e siècle Bossuet, auteur du "Discours sur l'histoire universelle", où il tentait de faire la synthèse de l'ordre divin et de l'activité humaine.

Dans ce contexte, il convient de s'interroger sur le sens de ce qui est visé : qu'est-ce qu'être inclusif ? L'ambition de changement profond requiert un répertoire terminologique clair, signifiant, cohérent et commun. Les mots et les concepts sont comme une toile à fond qu'il faut tisser pour parvenir à donner sens et souffle à notre action. **"Ce qui importe, c'est que le sens gouverne le choix des mots et non l'inverse"**, écrivait George Orwell dans 1984, son fameux roman d'anticipation publié au milieu du 20^e siècle.

On ne peut mettre en actes ce qui se comprend mal ou ne se comprend pas. On verse alors dans des conceptions, des politiques ou des pratiques floues, incertaines, altérées, dérivantes, sans être à même d'en mesurer les implications effectives. Il n'est rien de pire que de travailler sans répertoire commun, autour de concepts perçus différemment par les parties prenantes. Essayons donc d'y voir plus clair en examinant, sans esquive, le sens du mot inclusion. Quelle signification cachée et quels présupposés impensés ?

Les différents usages de ce terme montrent qu'il est **lié à l'idée d'enfermement, d'occlusion, de clôture, de claustration, de réclusion**. Ainsi, en minéralogie, une inclusion renvoie à un corps solide, liquide ou gazeux d'une nature différente de l'ensemble où il se trouve pris ; en métallurgie, c'est un élément hétérogène encastré dans un métal ou un alliage, dont il est susceptible d'altérer les propriétés ; en verrerie, c'est également une hétérogénéité due à la présence d'un corps étranger dans le verre ; en odontologie, une inclusion dentaire correspond à l'emprisonnement d'une dent dans l'arcade osseuse d'une mâchoire ; en cytologie, une

inclusion cellulaire désigne une substance figurée intracellulaire qui n'appartient pas aux constituants normaux de la cellule (par exemple, une inclusion virale) ; en biologie, une inclusion fœtale est une anomalie liée à la présence d'un reste de fœtus à l'intérieur d'un fœtus jumeau, un emboîtement d'un ovule dans un autre ovule fécondé au même moment. En informatique, on parle de l'inclusion d'un document en pièce jointe. En électronique, on parle de boîtier d'inclusion pour encapsuler (enfermer dans une capsule ou un revêtement protecteur) des circuits électroniques. En décoration et pour une collection, on pratique toute une gamme d'inclusions (plantes, fleurs, insectes et autres petits animaux, parfois disséqués) sur lame, sur plaque, en boîte, en mallette. On parle alors de boîtes à inclusion avec résine translucide, dite résine pour inclusion, adaptée pour le moulage et avec des formats, formes, modèles, matrices pour réaliser des moulages. Autre pratique décorative : l'inclusion de petits objets sur une table, un plateau, un plan de travail.

Les dictionnaires confirment cette idée d'enfermement, de clôture, d'altération par un élément hétérogène liée à l'étymologie même du mot. Le Littré paru à la fin du 19^e siècle, considérait **l'inclusion** comme un terme de tératologie, **science qui étudie les monstres** : "La monstruosité par inclusion est celle dans laquelle un ou plusieurs organes d'un fœtus sont enfermés dans le corps d'un autre individu", pouvait-on y lire. Les auteurs du Trésor de la langue française (1971-94) et autres lexicographes mettent en lumière la même signification, à savoir **"la présence d'un corps étranger dans un ensemble homogène auquel il n'appartient pas"**. Le Dictionnaire de l'Académie française, dont le tome 4 de la 9^e édition est en cours de rédaction parle également de "la présence d'un corps hétérogène à l'intérieur d'un milieu donné et, par métonymie, ce corps lui-même".

Nous proposons donc une inflexion terminologique qui conduit à **abandonner le nom inclusion**, hélas amplement répandu, au profit de la forme adjectivale **inclusif/inclusive**. Loin d'être gratuite, elle dessine des voies différentes pour l'action éducative, sociale, politique. D'une part, l'adjectif inclusif est aisément déclinable selon les pièces de la mosaïque sociale : éducation ou école inclusive, entreprise inclusive, habitat ou tourisme inclusif, pratiques artistiques et culturelles inclusives, etc. D'autre part, et surtout, il fait davantage sens. **Inclusif s'oppose en effet directement exclusif**, qui renvoie, lui, à ce qui appartient uniquement à quelques-uns, à l'exclusion des autres, par privilège spécial et qui, à ce titre, n'admet aucun partage. Ainsi, la visée inclusive appelle l'École, la société à supprimer toutes les formes d'exclusivités, de monopoles, de préséances, de territoires protégés, de prés carrés.

Être inclusif ne consiste aucunement à placer des éléments, prétendument extérieurs, à l'intérieur d'un milieu éducatif ou social. Il ne s'agit pas de les "mettre dedans", en les enfermant et en espérant qu'ils se normalisent. Se trouver ou être placé dans un même lieu, un même territoire, un même établissement scolaire ne garantit pas d'en faire partie, au sens premier du terme, encore faut-il pouvoir en partager le patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique ou communicationnel. Être inclusif, c'est **mutualiser des paroles, des activités, des projets**. C'est autoriser chacun à apporter **sa biographie originale et sa propre contribution** à la vie éducative, culturelle, communautaire, ce qui suppose de se départir de modes d'interaction asymétriques. C'est favoriser l'éclosion et le déploiement des potentiels d'une personne ; permettre sa participation sociale et la réalisation de son parcours de vie. C'est octroyer à chacun le droit de se différencier, de différer et, dans le même temps, d'être, de devenir avec les autres, sans être ni séparé d'eux, ni confondu avec eux, ni assimilé par eux.



Aussi un enfant peut-il être dit "en inclusion scolaire", mais connaître un exil à l'intérieur, c'est-à-dire des phénomènes de marginalisation, de relégation ou de négation, lorsque la classe et l'école ne sont pas concrètement inclusives. À cet égard, faut-il parler d'enfants "inclus à l'école" ou "en inclusion scolaire", comme s'il s'agissait d'incorporer des éléments exogènes, d'intrus, d'étranges étrangers ne procédant pas d'un ensemble commun ? **Pourquoi, comme pour les autres, ne pas dire scolarisés ?** Les termes particularisants, les mots-frontières éloignent du mouvement général et privent d'une dignité ontologique. Les relations s'élaborent et l'humanité se partage à travers les mots, qui expriment notre réalité profonde et celle du corps social, permettant à une complicité de s'établir et à une histoire en commun de s'écrire, sans pour autant gommer la diversité et la spécificité des situations. **Certains mots renforcent, relient et élargissent ; d'autres ternissent, blessent, séparent, enchaînent, par erreur ou insensibilité.**

L'optique inclusive nous confronte à ce qui constitue peut-être, en dernière instance, le noyau dur de notre culture : une césure radicale entre "normal" et "anormal" ; entre "un dedans" et "un dehors" ; avec des processus d'accapement du "dedans". D'un côté, des éléments exogènes, qui relèveraient d'une inclusion ; de l'autre, des vigiles, des portiers, des gardiens du temple qui autoriseraient ou refuseraient cette inclusion. Or, il est vital pour tous, pas seulement pour les personnes en situation de handicap, que notre société s'extrait de cette conception binaire, si elle veut se rassembler et atteindre un plan plus élevé de vie commune.

C'est en s'accordant ainsi sur ce que l'on dénomme société inclusive et sur ses exigences que l'on peut prévenir ou corriger nombre de confusions, dérives et dommages liés à une interprétation laxiste ou erronée. C'est d'une certaine manière comme au service des objets trouvés, on trouve d'autant plus aisément un objet qu'on sait le décrire avec précision. Or, lors d'interventions ici et là, je peux le constater : trop souvent, on ne parle pas de la même chose. La notion est parfois si galvaudée, si déformée que des institutions encore fermées, des pratiques d'entre-soi, selon l'expression de Claude Lévi-Strauss, et des visions compartimentées du monde social se qualifient et s'affichent inclusives.

Cette forme de dissensus est l'une des entraves au mouvement inclusif auquel notre pays s'est pourtant engagé. Bonne élève, la France a en effet signé dès 2007 et ratifiée le 31 décembre 2009 la Convention Internationale de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées évoquée, dont l'optique inclusive constitue l'essence même. C'est l'un des 9 principaux traités internationaux des droits humains et elle revêt une particularité : **les personnes en situation de handicap**, par leurs organisations représentatives venues des 5 continents, **ont décisivement contribué à son élaboration** et la majorité des 18 membres qui composent le "Comité des droits des personnes handicapées", organe international de surveillance de la Convention, est en situation de handicap. Autre spécificité : c'est le premier instrument international juridiquement contraignant et, pour l'heure, la seule à être ratifiée par une organisation régionale, en l'occurrence l'Union européenne.

L'implication directe des premiers concernés se répercute sur ses visées et ses contenus. La place conférée aux facteurs environnementaux [en cohérence avec la Classification Internationale du Fonctionnement humain (cif), entérinée par l'Assemblée mondiale de la Santé en 2001] et à l'inconditionnalité des droits sont effectivement sans concession.

Ceci étant, a-t-on, dans notre pays, réellement mesuré ses exigences et enjeux, en matière, entre autre, de choix et de parcours de vie ? Que dit, à ce propos, l'article 19 : "Les Etats Parties à la présente Convention (...) veillent notamment à ce que les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence, où et avec qui elles vont vivre, sans être obligées de vivre dans un milieu de vie particulier". En a-t-on pleinement évalué la portée inclusive, à mettre en regard avec la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ? A-t-on pris conscience des évolutions que cette Convention (qui, aux yeux d'un certain nombre, peut apparaître absolue, radicale, utopique, chimérique, idéaliste, ou même romantique, pour citer des qualificatifs entendus ça ou là) appelle en tous domaines : éducation, travail, habitat, art et culture, loisirs, etc ? Mesure-t-on, de manière objective, les engagements qui lui sont attachés ; les changements culturels, structurels sous-tendus, avec les mutations que notre société toute entière est mise au défi d'effectuer ? **Car il s'agit bien d'une affaire de culture.**

Si **ces transformations d'ampleur** peuvent apparaître impossibles, elles sont inévitables, car cette vision politique [du grec polis, politikè, science des affaires de la Cité, de la communauté humaine] **figure désormais dans nos priorités.** Et rappelons que cette Convention dispose d'une primauté sur le droit français.

On le voit, ce nouveau cadre de pensée sociale n'est pas de l'ordre d'une nécessité liée au seul handicap. Il relève d'un **investissement global** - interroge puissamment notre forme culturelle. Il questionne puissamment notre modèle culturel. Il questionne les lieux d'éducation gouvernés par la norme, le niveau et le classement. Il remet en cause les milieux professionnels arc-boutés sur des standards. Il aiguillonne la communauté sociale, soumise aux principes de conformité et d'utilité. En bref, **il bouscule notre culture**, celle qui donne forme à nos conceptions des autres, du monde et qui oriente nos comportements, nos pratiques, nos institutions. Or, il est difficile de s'affranchir d'une empreinte culturelle, de se libérer d'un infléchissement commun, d'un modèle qui, à des degrés divers, a façonné chacun d'entre nous. Il n'y a rien d'aussi agissant que les habitudes culturelles, car elles tendent à ankyloser, à entraver les changements. On hésite donc au seuil de la mutation à réaliser et de telles réactions abritent, entre autre, des inquiétudes latentes, la peur d'une insécurité surajoutée. Le fond de l'air est à des formes de défensive. Une évidence pourtant : **on ne peut changer la société sans modifier la façon de la concevoir.**

La société à édifier collectivement repose, à mes yeux, sur cinq principes. La signification d'une société inclusive se dévoile d'abord à travers le plein droit de cité qu'elle offre à la diversité des silhouettes humaines et à leurs modes d'accès au monde. Au-delà des institutions politiques, matérielles ou symboliques normatives, dont naturellement toute société procède, elle s'élève contre l'emprise excessive d'une norme qui prescrit, proscrie et asphyxie le singulier. **Il n'existe ni norme ni conformité absolues.** L'exclusivité d'une norme, culturellement construite, au gré du temps ou des cultures, et imposée par ceux qui se conçoivent comme la référence de la conformité, aggrave les rapports de domination et de violence auxquels sont particulièrement exposées les personnes dont un dysfonctionnement physique ou mental amplifie la dépendance.

L'optique inclusive sous-tend simultanément la problématique de la refondation de la justice sociale, de l'égalité formelle et de l'égalité réelle, des conditions de l'exercice effectif de la liberté :

une société humaine n'est rien sans des conditions d'équité. En outre, une société inclusive ne défend pas seulement le droit de vivre mais celui d'exister. Le handicap met en relief ce caractère toujours problématique de l'accès à l'existence, soumise à maints empêchements. Précaire, discontinue, elle peut échapper à un être humain bien avant que sa vie elle-même ne s'évanouisse ; elle peut précéder sa mort biologique.

Le processus inclusif s'élève encore contre les phénomènes de hiérarchisation des vies. Il n'y a pas plusieurs humanités : l'une éminente, l'autre insignifiante, infra-humanisée ; l'une méritant l'excellence -en éducation, dans la vie sociale- et l'autre susceptible de se contenter de pis-aller. L'une forte et l'autre faible. Il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule mais une seule humanité, dépositaire d'une condition universelle.

Mais je ne développerai ici que le principe qui conduit à remettre en cause les exclusivités persistantes en matière de **patrimoine humain et social**. Nul n'a l'exclusivité de ce patrimoine indivis, composé de notre héritage social vertical, légué par nos devanciers, et de notre héritage horizontal, issu de notre temps. Combien sont justes les mots de Rousseau dans son "Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes" (1754) : **"Vous êtes perdus si vous oubliez que les fruits sont à tous et que la terre n'est à personne"**.

Chacun a un droit égal à jouir de l'ensemble des biens sociaux : la ville, l'habitat, les transports, les espaces citoyens, les transports, les lieux d'éducation, de soin, d'art, de loisirs, etc. Nos savoirs et notre culture font naturellement partie du capital, du patrimoine collectif. De par son origine latine "patrimonium", le mot patrimoine signifie l'héritage du père composé de biens. Il est spontanément associé à l'idée de transmission : **le patrimoine est conservé pour être transmis.** Un patrimoine social est toujours commun : c'est celui d'un groupe d'hommes ou celui de toute l'humanité. Il inscrit des individus dans une lignée, dans une histoire et un espace qui relie le passé au présent et au futur. Il leur confère une identité.

Aussi l'idée de société inclusive tourne-t-elle le dos à toute forme de captation, qui accroît de fait le nombre de personnes empêchées de bénéficier, sur la base d'une égalité avec les autres, des moyens d'apprendre, de communiquer, de se cultiver, de travailler, de créer et de faire œuvre. J'utilise à dessein **l'expression personnes empêchées**, car l'évolution majeure que constitue une approche du handicap, à la fois politique et environnementale, fondée sur les droits de l'Homme et l'accessibilité de la société, trouve ainsi sa juste traduction. Issu du latin "impedicare", empêcher signifie littéralement "prendre au piège, entraver, placer quelqu'un dans l'impossibilité d'agir, mettre obstacle à ce qu'une chose ait lieu". Ce sens étymologique invite à débusquer les diverses formes d'entraves, d'écueils, qui freinent l'effectivité des droits et la participation sociale. Il appelle aussi à se départir de représentations traditionnelles et convenues, liées au mot handicap, qui véhicule des schèmes de pensée et d'action le réduisant encore à une manifestation pathologique individuelle (approche bio-médicale, curative), à médicaliser de fait les difficultés scolaires, professionnelles, sociales et à légitimer ce que je dénomme des pratiques passives acceptantes.

Une société ne peut se concevoir pas un club dont des membres pourraient accaparer l'héritage social à leur profit pour en jouir de façon exclusive et justifier, afin de le maintenir, un ordre qu'ils définiraient eux-mêmes. Elle n'est non plus un cercle réservé à certains affiliés, occupés à percevoir des subsides attachés à une "normalité" conçue et vécue

comme souveraine. Elle n'est pas davantage un cénacle où les uns pourraient stipuler à d'autres, venus au monde mais interdits d'en faire pleinement partie : Vous auriez les mêmes droits si vous étiez comme nous. Il n'y a pas de carte de membre à acquérir, ni droit d'entrée à acquiescer. Ni débiteurs, ni créanciers autorisés à mettre les plus vulnérables en coupe réglée. Ni centre ni périphérie. **Chacun est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble. Notre société est un patrimoine commun qui appelle un cheminement collectif.**

En effet, personne n'a l'apanage de prêter, de donner ou de refuser ce qui appartient à tous. Aucune des parts du patrimoine commun ne peut être l'exclusive des "majoritaires", que la naissance ou le cours de la vie ont préservés du handicap, au détriment des "minoritaires", dont la destinée serait de n'en recueillir que des miettes. Empêché d'accéder aux biens communs et dépossédé de possibilités de participation sociale, on peut vivre, survivre -ou plutôt sous-vivre- mais on ne se sent pas exister.

L'optique inclusive conduit donc à **remettre en cause toutes exclusivités en matière de patrimoine humain et social.** Nul n'a l'exclusivité de ce patrimoine indivis, composé de notre héritage social vertical, légué par nos devanciers, et de notre héritage horizontal, issu de notre temps. Chacun a un droit égal à jouir de l'ensemble des biens sociaux : la ville, les transports, les espaces citoyens, les lieux d'éducation, d'art, de loisirs, etc. Nos savoirs et notre culture font naturellement partie du capital collectif.

Le processus inclusif, qui porte une ambition de transformation sociale sans grand soir ni guillotine, fait de l'émancipation de chacun l'horizon ultime. Il place le bien commun, le collectif, la fraternité sociale au-dessus de tout ; il privilégie la réforme pour améliorer graduellement la société et la faire tendre vers ces idéaux de liberté et d'égalité.

En constatant que la porte du changement culturel résiste, nous pouvons penser soit qu'elle est et restera irrémédiablement fermée ; soit qu'elle peut s'ouvrir, à condition de recourir aux moyens pertinents et de mettre en œuvre les conditions nécessaires.





ADAPEI DE L'AIN

278, rue Georges Leclanché
CS77010 Viriat
01007 Bourg-en-Bresse Cedex

04 74 23 47 11
siegesocial@adapei01.fr

