

**DÉLÉGATION TERRITORIALE DE LA SARTHE**  
**Conseil territorial de santé**

**Colloque du 26 septembre 2019 - « Vivre ensemble : l'ambition d'une société inclusive »**

Propos de monsieur Denis COLIN, président du CTS

---

Mesdames, Messieurs, chers amis, le conseil territorial de santé est également heureux de vous accueillir parce que c'est vraiment une thématique qui a été clairement identifiée par le conseil territorial de santé dès sa mise en place il y a un an et demi. Et cette journée était une façon de bien exprimer clairement que c'est une des priorités du CTS. C'est un des fils rouges du projet régional de santé que le CTS a induit en partie et que le CTS est appelé à valoriser au long de ses cinq ans de mandat. L'inclusion, ce n'est pas seulement un concept d'aujourd'hui, ou à la mode, c'est vraiment un souci porté par une société. Et donc, nous avons vraiment voulu en débattre et faire avancer notre réflexion avec comme objectif d'arriver à une charte 100 % inclusive. C'est peut-être un message de type politique, mais c'est aussi une réalité car une dizaine de départements ont déjà ce label, je pense que c'est un vrai label. Et nous avons vraiment l'ambition d'y arriver. En matière d'inclusion, nous avons fait un choix d'exclusion, vous nous pardonnerez, nous n'aborderons pas l'enfant et l'adolescent, ça a été un choix initial en disant qu'en une journée, nous aurions beaucoup de mal à traiter tous les sujets. Un jour, nous aborderons l'enfance dans tous ses aspects. Cette journée est structurée de manière assez claire, avec une conférence inaugurale du professeur GARDOU qui va vraiment nous introduire la journée avec beaucoup de brio et de compétences, et Monsieur GARDOU, vous le savez pour beaucoup d'entre vous, a beaucoup développé ce concept d'inclusion, et de façon très pratique, pas seulement philosophique. Et les quatre tables rondes, sur quatre approches : où est-ce que j'habite, où est-ce que je travaille, où sont mes loisirs, où en sont les loisirs sur mon territoire, comment j'accède aux soins avec les technologies innovantes ? Ces quatre portes d'entrée sont l'expression du dynamisme de la Sarthe, on a eu du mal à sélectionner celles qui sont représentatives de ce qui existe déjà, ces tables rondes serviront à valoriser ce qui existe, à donner de bonnes idées et à continuer à tenir ce fil rouge pendant les trois ans et demi de mandat qu'il nous reste, pour enrichir, continuer d'enrichir cette façon d'être et de vivre en société parce que sans dénaturer ce que GARDOU dira mille fois mieux que moi, l'inclusion, c'est vraiment l'accueil et l'accompagnement de la personne dans sa diversité et dans sa singularité. Et vraiment à travers toutes les facettes de notre société, et en simple citoyen, j'ai envie de dire, on le redira sans doute ce soir, qu'on est fier de ce qui se fait déjà. Merci beaucoup, très bonne journée et le CTS, à travers les membres de son bureau nombreux ici, sera à votre disposition tout au long de la journée. Merci beaucoup.

Propos de monsieur Jean-Jacques COIPLLET, directeur général de l'ARS-PDL

---

Bonjour, Mesdames et Messieurs, bravo vraiment pour cette belle initiative, monsieur COLIN, à laquelle l'ARS a rapidement souscrit, et merci pour votre accueil et pour votre accueil chaleureux et solidaire des MMA. S'il fallait encore douter, mesdames, messieurs, de votre engagement et de votre intérêt pour échanger sur au fond ce qui fonde notre société, je crois qu'on en a la démonstration aujourd'hui, plus de 350 personnes sont présentes, d'autres vont encore nous rejoindre, c'est dire que c'est un vrai succès. Merci aux équipes de l'ARS qui ont permis la réalisation de cette journée aux côtés des MMA. Parler de l'inclusion, vous allez en échanger tout au long de la journée, n'est-ce pas d'abord une posture, un état d'esprit, une façon un peu différente de vivre l'altérité, c'est-à-dire la relation aux autres ? D'abord, le message que je voulais vous faire passer, et peut-être, plutôt que de parler d'inclusion, est-ce que nous ne devrions pas collectivement, puisque c'est le thème, agir et ensemble, parler plutôt de fraternité ? Au sens républicain du terme. La relation à l'autre, parfois l'étranger comme le disait Camus, celui qui est différent. Mais celui qui est différent, finalement, n'est-ce pas une part de moi-même, d'humanité ? Cette relation fraternelle à laquelle nous sommes toutes et tous invités, c'est extrêmement important de considérer que ce n'est pas quelque chose de seulement conceptuel, mais ça doit effectivement nous toucher, nous sensibiliser, et de considérer que celui qui, à un moment de sa vie, présente des vulnérabilités, qui peut avoir un comportement, une attitude différente, c'est avant tout soi-même que je regarde.

La fraternité, au fond, permet de considérer qu'à un moment de sa vie, ces vulnérabilités, il faut les entendre, les écouter, les accompagner. Ça ne veut pas dire non plus refuser la peur. Parce que parfois, ça peut être déconcertant d'être en relation avec quelqu'un qui est différent. Mais très vite, on voit que quand on franchit cette première étape, quand on fait les choses ensemble, on voit que cette part d'humanité est au cœur de la relation. L'inclusion, en tout cas, être attentif aux personnes qui sont différentes, c'est aussi... Et je pense que les témoignages d'aujourd'hui en attestent... C'est d'abord et avant tout de ne pas regarder la dépendance, les faiblesses, mais les compétences, les envies, les capacités. C'est peut-être faire confiance aussi, faire en sorte que chaque personne, malgré ses difficultés, a à être reconnue comme personne. Non pas regarder la maladie ou le handicap. J'ai été très frappé quand j'ai vu un petit film porté par Pascal Jacob et Noémie Nauleau, combien une personne porteuse de handicap devient transparente. On voit son fauteuil, son handicap, on ne voit même plus la personne. Cette capacité de reconnaître et d'être à l'écoute des compétences, il faut l'avoir toujours à l'esprit. Il faut essayer d'être dans cette posture, cet état d'esprit, cette nouvelle altérité. Mais ces mots ne valent rien si nous n'agissons pas. Et au fond, l'inclusion, c'est évidemment l'accès aux droits fondamentaux, le droit d'être accompagné, le droit d'être à l'école, d'avoir des loisirs, de choisir sa vie. Il convient que ce droit soit incarné et que nous agissions tous en tant que citoyens, institutions, que nous agissions et accompagnons cette transformation de la société pour que la société prenne en compte ces différences. Et au fond, cette inclusion dite incarnée, elle doit se révéler aujourd'hui dans l'ensemble des politiques publiques, que ce soit pour la santé, et vous l'avez dit, notre projet régional de santé, que nous avons co-construit, il vise tout simple à considérer que pas d'accès aux droits s'il n'y a pas de santé, pas de perspective de vie pour des jeunes ou des plus grands vivant avec un handicap si à un moment, on ne peut pas aller à l'école, trouver un travail, vivre sa vie comme tout un chacun. L'inclusion, c'est accepter l'idée, que nous reprenons au niveau local... On aurait peut-être intérêt à travailler sur ce qui fait consensus autour de l'inclusion, qui peut être un formidable cap, espoir, perspective, et qui peut parfois faire peur parce que l'inclusion, à mon avis, doit d'abord intégrer la question du droit à l'erreur. On a le droit d'essayer, mais on a le droit aussi de revenir à la case départ. L'inclusion doit être proposée et jamais imposée. L'inclusion ne veut pas dire la fermeture des établissements, ou des réponses un peu plus protectrices et contenantes. Elle doit permettre cela, mais elle doit aussi et surtout assurer cet accompagnement vers l'accès aux droits réels. Vous l'avez compris, il faut agir collectivement. C'est vrai qu'une journée comme celle-ci a vocation, au-delà des témoignages, à valoriser vos actions. Et je le dis régulièrement : je suis extrêmement impressionné de constater dans ce territoire de la Sarthe, comme de l'ensemble des Pays de la Loire, comme la richesse est présente, il y a énormément d'initiatives individuelles et collectives qu'il faut dire, expliquer, partager, faire connaître, afin que cette richesse des territoires soit valorisée. C'est vraiment ici que les choses se passent. Il faut connaître et améliorer la situation, il faut entendre aussi la parole des personnes elles-mêmes, pas d'action sans écouter et accompagner la parole. Et en tout cas, au fond, l'ARS et l'ensemble de ses équipes essaie au quotidien, à vos côtés, de prendre soin au sens noble du terme, et au sens de son acception globale, cet état de bien-être physique, mental et social, cette ambition de prendre soin n'a de valeur que si nous restons, Mesdames, Messieurs, fraternels au quotidien, en pensée et en actes. Je vous remercie de votre attention.

---

Propos de monsieur Charles GARDOU, Anthropologue

---

Bonjour à vous toutes et vous tous. C'est un honneur et un plaisir aussi d'être parmi vous pour cette rencontre au Mans. Cette journée, que vous avez intitulée : Vivre ensemble, l'ambition d'une société inclusive. Un merci particulier pour m'avoir accordé votre confiance pour introduire cette conférence. Merci aux équipes qui ont préparé cette rencontre. Nous sommes convenus que je consacrerai mon propos au mouvement inclusif, sa contextualisation, le sens de ce mouvement inclusif et également les enjeux.

Je vais me consacrer à la question du handicap, mais le mouvement inclusif ne doit pas nous faire oublier d'autres populations, d'autres formes de populations isolées, nomades, de minorités linguistiques, culturelles, des membres de groupes marginalisés, discriminés, privés de droits humains fondamentaux, ils sont encore trop nombreux dans nos sociétés, mais la focale, c'est les personnes en situation de handicap. Je préciserai d'abord avec vous que l'expression « société inclusive » est un pléonasme ? Pourquoi ? Parce que le terme *societas* renvoie déjà à l'idée de coopération, de solidarité entre des compagnons.

C'est l'idée de solidarité entre des compagnons. Le mot est intéressant sur le plein étymologique parce que les compagnons sont ceux qui partagent le pain. C'est cela une société humaine, c'est déjà un appauvrissement du tissu communautaire que d'exclure certains membres des compagnons qui forment la communauté. Nous avons besoin de ce renforçateur, une société inclusive, dit-on. Nous allons nous pencher sur le sens. Mais il faut observer le contexte dans lequel se développe cette notion, un contexte qui a besoin de cet objectif renforçateur.

Il y a des mouvements divergents, qui parfois nous désespèrent, même. On parle de plus en plus d'égalité, de fraternité, d'égalité, notre triptyque républicain, et en même temps, que constate-t-on ? Une forme de hiérarchisation des vies. Il y aurait des vies minuscules et d'autres majuscules.

Les progrès sont à vitesse très rapide, dans le domaine scientifique, technique, dans la connaissance de la vie, de l'univers. Que constate-t-on ? Que malgré un espoir séculaire de réduction des inégalités, les écarts se creusent. Des îlots de confort côtoient des océans d'empêchement. C'est-à-dire l'impression qu'on n'habite pas la même planète. Il est donc difficile de communiquer. Les facilités des uns qui peuvent accéder à tout et à tous, à tout moment, voient ceux qui en sont privés.

C'est un temps aussi paradoxal qui affirme respecter les fragilités, et en même temps qui les marginalise. Qui les marginalise parce que s'impose à nous par média interposé des idéaux de puissance, et comme dit une sociologue, la tentation illimitée.

Il y a ce courant transhumaniste qui rêve d'un homme zéro défaut, qui ne connaît plus la maladie, la mort.

Un homme éternel, si les organes sont défaillants, des systèmes pourraient les remplacer. C'est un temps où on prône l'accompagnement, et quand on entend les plus vulnérables de nos sociétés, si on sait les entendre et les écouter, ils ont le sentiment d'être de plus en plus désaffiliés, avec des sentiments de délaissement. Comment pouvons-nous avoir notre place dans cette société ? Temps encore désarmant, car c'est un temps qui se dit indépendant d'esprit, les lumières, l'autonomie, ce mouvement de philosophie qui a traversé l'Europe au 18e. Et en même temps, on est assujéti à des normes souveraines. Ces normes qui s'imposent partout, le domaine éducatif n'y fait pas exception. Et on se pose sans cesse la question, est-ce qu'on est à la norme ? Est-ce qu'on est conforme à ce qu'on attend de nous dans notre société ? On finirait par oublier que les êtres humains ne sont pas des copies conformes à un modèle unique reproduit à des millions d'exemplaires interchangeables. On finirait ensemble par oublier que l'humanité c'est une infinité de singularités, d'aspérités, de crises. L'humanité n'est pas lisse. Et cet oubli induit un processus, on parle des personnes en situation de handicap, comme s'il y avait deux humanités. En les surparticularisant. Elles, ce n'est pas tout à fait pareilles. Nous ne sommes que des variations sur le même thème, nous sommes les mêmes. Les expressions de la vie sont différentes, les visages, les silhouettes sont différentes, mais nous sommes fondamentalement les mêmes. Et arriver à dire qu'il y aurait des personnes différentes, cela veut dire tomber dans une comparaison, la différence de l'ordre du comparatisme, c'est une mauvaise expression, nous sommes tous singuliers, tout être au monde est original, inscrit dans le singulier où niche l'universel de la condition humaine. Il n'y a pas une humanité handicapée, une humanité qui ne l'est pas. Cela renvoie à cette idée d'être ensemble.

Dans ce contexte qui mériterait d'être bien plus approfondi, on voit que l'idée de société inclusive procède d'un manque. On en parle d'autant plus qu'on en éprouve le manque. Comme si notre temps avait besoin de ce fondement, de cet horizon. Alors, on pourrait se perdre dans de faux débats, considérer que c'est un leurre, une utopie. Mais nous les humains, nous avons besoin de cela. Faut-il encore avoir un horizon pour cheminer vers lui. Quand nous avons besoin dans notre triptyque de fraternité, de liberté, et d'égalité, c'est de l'ordre de cet horizon. Nous avons besoin de réapprendre à faire société. C'est-à-dire à se dire qu'une société c'est une harmonie minimale trouvée entre des êtres humains qui sont irrémédiablement dépendants les uns des autres. Faire société. Nous avons besoin de faire société, et nous avons besoin aussi de faire monde. On le voit aussi dans les événements qui se passent autour de nous. Dans ce contexte, nous avons besoin de cet adjectif renforçateur. Et c'est celui-là qui fait sens. Et il faut s'accorder sur cette ambition de changement de registre terminologique. On parlait d'intégration, là on parle d'inclusion. Il nous faut un registre cohérent, commun qui nous rassemble, et dont le sens fait souffler à notre action et notre pratique. Ce qui se comprend mal se met difficilement en actes, et cela peut donner d'ailleurs lieu à des pratiques dérivantes.

Je vais examiner avec vous le plus simplement possible la signification de ces termes et concepts. Je n'utilise plus le mot « inclusion ». Je n'utilise que sa forme adjectivale. Et ce n'est pas de l'ordre d'une coquetterie conceptuelle ou de quelqu'un qui serait en manque d'activité. C'est beaucoup plus profond que cela, le mot inclusion fait problème, et un réel problème. Il n'est pas susceptible de donner clairement forme à notre action. Le mot inclusion est lié à l'idée d'enfermement. Il est lié à l'idée d'occlusion, de clôture, de la même racine procède le mot cloître.

Il a été traduit de l'anglo-saxon de manière rapide, on nous a dit n'utilisez plus le mot intégration, qui renvoie à l'idée d'un élément extérieur pris dans un ensemble pré-établi, mais le mot inclusion c'est la même chose, car inclure, il y a l'idée d'enfermer. Et j'ai pris quelques exemples, du côté par exemple de la métallurgie, qu'une inclusion, c'est un élément hétérogène encastré, enfermé dans un métal ou un alliage. Un ensemble pré-établi et un élément hétérogène. L'inclusion dentaire, c'est une dent encastrée dans la mâchoire osseuse. Il y a toujours cette idée d'élément hétérogène, de nature différente, pris dans un ensemble qu'il vient perturber. Et avouez alors qu'on est infiniment gêné. On se dit, c'est cela l'inclusion? Est-ce que l'enfant dit en inclusion scolaire est considéré comme un élément hétérogène, de nature différente, pris dans un ensemble ? Non. Si on prend le dictionnaire, c'est la même chose. Fin 19e, on considérait l'inclusion comme un phénomène de tératologie.

Du coup, on est mal à l'aise. Quand les mots ne conviennent pas, ils ne donnent pas sens à l'action, aux pratiques et évolutions sociales. Ils sont importants. Et il est bien préférable d'utiliser la forme adjectivale, inclusive, qui fait, elle, sens.

Tout d'abord, elle est aisément déclinable cette forme, on parle d'entreprise inclusive, d'habitat inclusif, de lieu de loisirs, de sports inclusifs. Vous pouvez décliner à l'infini, le terme n'est pas gênant. Beaucoup plus important, c'est qu'il fait réellement sens. Et j'en viens au cœur de mon propos. Inclusif s'oppose directement à exclusif. Cela nous renvoie à l'idée que dans nos sociétés, de manière consciente ou non, persistent des formes d'exclusivité. Nous finissons, quand nous ne sommes pas nous-mêmes en situation, des phénomènes auxquels nous finissons par nous habituer.

On s'est habitués à des formes d'exclusivité. C'est-à-dire à des formes de privilèges. Car nous avons de la chance de nous déplacer sans difficultés, pour entrer dans des lieux publics, on finit par de plus s'apercevoir que c'est une exclusivité dans la mesure où des personnes en situation de handicap ne peuvent pas y entrer. Je ne parle pas que de l'accessibilité architecturale, je parle de manière beaucoup plus large. L'accessibilité au savoir. Vous avez référencé, évoqué le rapport Jacob sur l'accès aux soins, on le voit l'état du monde. Le rapport de l'ONU signé par l'OMS et la Banque mondiale publié à New York en 2011 disait qu'il y avait environ un humain sur sept qui vivait en situation de handicap, et que c'étaient des populations privées, de ce qui restait des exclusivités pour les autres. Faire société c'est lutter contre toutes ces formes d'exclusivité, de privilège, de préséance, de monopole ou de pré carré. Il n'est écrit nulle part que l'école de la République est un lieu privatif. Et trop de parents doivent faire une sorte de parcours exigeant, éprouvant parfois pour que leur enfant y trouve place. Et on dit : peut-être on vous le prendra en inclusion scolaire. Non, l'école n'est pas une exclusivité, elle est un bien commun. Si elle est souhaitée et souhaitable, alors elle est ouverte à tout enfant. L'exclusivité c'est ce qui n'admet pas de partage. Les biens communs d'une société humaine sont voués au partage, sans exclusivité, et cela nous renvoie à l'idée de patrimoine.

Alors chers amis, on est loin de l'idée qu'il s'agit que l'inclusion c'est mettre dedans les gens qui seraient dehors. Anthropologiquement, tout être fait partie de la maison commune. Une personne qui est blessée dans son corps et son esprit n'est pas dehors, elle est dedans. Ce qu'il convient de faire, ce n'est pas de les mettre dans la maison, ils y sont déjà, c'est d'aménager la maison pour que chacun y trouve sa juste place, à sa propre mesure. Être inclusif n'est pas mettre dedans, au risque parfois d'exiler à l'intérieur. Quand nous parlons de situation de handicap, de quoi parlons-nous ? Nous parlons de personne ? D'une personne qui est atteinte d'une difficulté auditive, dans la zone moyenne, ou parlons-nous d'une personne cruellement touchée dans son corps, son esprit, polyhandicapée, auquel le corps n'obéit pas du tout, et pour laquelle il faut combattre la douleur à tous les instants de sa vie ? De qui parlons-nous ?

S'agit-il de mettre tout le monde dedans, au même moment avec les mêmes moyens, et statistiquement dire que nous avons 80 % d'inclusion ? Non, être inclusif c'est aménager la maison, pour que cette maison devienne un chez soi pour tous. Sachant que certains ne seront jamais à la norme culturellement construite. Les normes de nos pays ne sont pas celles de pays océaniques ou africains. Nous avons construit des normes. Il ne s'agit pas de normaliser avec violence sous prétexte de mettre dedans. Cela s'appelle l'égalitarisme. Il y a une façade de l'égalité, et le revers c'est qu'il creuse les inégalités. La société inclusive consiste à faire de l'équité, l'aménagement de la maison commune.

Un enfant peut-être dit en inclusion scolaire. On nous a dit faites attention, vous dites des statistiques d'enfants en inclusion scolaire. Mais demandez-vous d'abord si les classes sont inclusives, si on a d'autres stratégies pédagogiques, si les professeurs sont formés, si les effectifs sont un peu moins nombreux de manière à personnaliser davantage. Posez-vous ces questions sur l'aménagement de la maison.

On pourrait se dire, puisque la société doit être inclusive, fermons les entreprises adaptées ? Que deviendront ces personnes si les entreprises ordinaires n'ont pas su s'adapter ?

Une manière de conserver des exclusivités ce n'est de ne pas aménager les lieux. C'est bien beau d'entrer dans une belle maison, mais si à l'intérieur vous ne pouvez pas y vivre, vous êtes exilé à l'intérieur. Un enfant peut être dit en inclusion scolaire, mais connaître une relégation à l'intérieur de la classe. Et d'ailleurs, pourquoi utiliser ces termes ? Quel est l'apport de telles expressions ? Il y avait deux mamans, une avec une enfant qui allait en cours préparatoire, l'autre également. L'une était en situation de handicap et l'autre non. La maman qui avait la chance d'avoir une petite fille qui allait bien a dit : je suis très heureuse, elle va être scolarisée en cours préparatoire. L'autre s'est sentie obligée de dire : j'espère qu'on pourra la prendre en inclusion scolaire. Cela n'a pas de sens, ces deux fillettes ont le même âge, elles sont toutes les deux scolarisées. Dans le monde du travail, Kafka lui-même atteint de troubles psychiques le disait, il faut faire un saut contre les mots frontières. Il y a des mots qui signifient qu'il y a deux humanités, une qui mérite d'être scolarisée et l'autre en inclusion scolaire. Je crois que l'humanité se partage aussi à travers des mots, des mots qui font sens et qui font communauté humaine. C'est cela, retrouver le sens de la société, c'est ça le défi, faire société. Pourquoi c'est un peu difficile chez nous ? Nous ne sommes pas ni meilleurs, ni moins bons que les autres, toutes les cultures sont dignes et belles. Mais nous avons peut-être plus de mal, car historiquement, culturellement, nous sommes construits sur des jeux de séparation. Les professions, la gauche, la droite, la psychologie clinique, cognitive etc. En 1945 c'est la sécurité sociale qui prend en charge les personnes malades, les personnes handicapées, des professions naissent de cela, les uns vont du côté de l'Éducation nationale pour l'enfance et les autres du côté du médico-social. L'idée c'était que ça se complétait, et ça s'est filiarisé à travers le temps. Et des univers culturels se sont construits. On s'est bâti sur la séparation. Et cela renvoie aussi à quelque chose de beau, c'est-à-dire qu'on a la capacité d'analyse, de catégorisation, mais en même temps depuis Aristote, les catégories sont utiles pour connaître, et peuvent être obstacles pour reconnaître. Et donc, c'est culturel. Les mouvements inclusifs nous confrontent au noyau dur de notre culture, c'est : en dedans avec les personnes à la norme, et en dehors avec les personnes qui ne seraient pas à la norme. Dans le dedans il y aurait des portiers, des vigiles, des gardiens du temple. Et dehors, des êtres différents et hétérogènes. Les uns se verraient autorisés à dire : j'accepte ou je refuse ton inclusion. C'est une vision très dichotomique. Nous sommes tous dedans. C'est en s'accordant sur le sens qu'on pourra avancer. Et cela nous permet aussi de lutter contre toutes les formes d'exclusivité dont j'ai parlé, on a fini par s'y habituer. Il y a des formes de dissensus, qui créent des peurs, des fantasmes, des raidissements, des résistances. Car ce mouvement est très mal compris. Cela ne peut pas être un nouveau fondamentalisme, du style on met tout le monde dans la société et après on aura normalisé tout le monde. Il y a des familles qui m'ont dit récemment : on nous a dit qu'on allait fermer les établissements.

Il faut fermer les établissements où la vraie vie ne pénètre plus. Mais il faut garder ceux qui sont utiles. Dire tout le monde à domicile, cela veut dire quoi ? De quelle famille parle-t-on ? D'une famille qui aura les moyens de mettre en place des dispositifs ? Parle-t-on d'une maman toute seule, malade, usée par les veilles de jour et de nuit ? De qui parle-t-on ? De quel handicap parle-t-on ? Il y a un danger de catégorisation uniformisante. Je rassure autant que je peux, non madame, il n'en est pas question de vous laisser toute seule, sous prétexte qu'on va mettre dedans. Donc il nous faut rassurer. J'en ai parlé avec Sophie CLUZEL, car parfois son propos peut-être mal compris, il s'agit vraiment de rassurer.



De dire que c'est un mouvement fait d'humanité, de bon sens qui cherche à faire société, et non pas à créer encore de la division. Cela dit, nous y sommes engagés, nous avons souscrit un contrat. Et le contrat souscrit c'est la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. On a signé le protocole. Et on s'est fait rappeler à l'ordre. Car on nous a dit, il y a des mots et il y a la mise en actes. Et il y a un décalage entre mots et mise en acte. Et on s'est fait, et c'est salutaire, ne le prenons pas mal, peut-être y a-t-il une expression difficile à comprendre et accepter, elle dit dans le texte « il n'y a pas de bons établissements ». Je crois qu'il y a aussi des décalages de traduction, elle est portoricaine. Je pense qu'elle dit : il n'y a pas de bons établissements type institution totale, c'est-à-dire fermé.

Je crois qu'il y a plusieurs fondements et enjeux dans ce mouvement. Je vais insister sur un de ces fondements, qui pour moi est le plus essentiel. Le mouvement inclusif nous invite donc à remettre en cause des privations de patrimoine commun. Nul n'a l'exclusivité de ce patrimoine.

Le patrimoine qui compose notre société, qu'il s'agisse de l'habitat, des lieux de savoir, de culture, de sport, tous les morceaux de la mosaïque sociale sont de l'ordre de l'héritage. Un héritage vertical, et un horizontal, c'est-à-dire celui que nous continuons à composer dans notre temps. Rousseau, sur le discours sur les fondements de l'inégalité parmi les hommes, avait ces mots qui résument tout : vous êtes perdus si vous oubliez que les fruits sont à tous, mais que la terre n'est pas personne. C'est une phrase très puissante, très forte. Cette terre patrimoniale n'est pas davantage à ceux qui ont la chance d'être préservés d'une blessure, par exemple, elle est à tous. Il n'y a pas de vigile qui pourrait s'autoriser à dire, tu entres ou tu n'entres pas. Chacun de nous est héritier de ce qu'une société a de plus noble et de meilleur. Cet héritage n'est pas réservé à quelques-uns. Si je le dis avec autant de force, c'est que j'ai le sentiment que c'est totalement oublié, qu'il y a des phénomènes de captation. Et que beaucoup de parents, je pense particulièrement à eux, se sentent seuls par rapport à ça. Ils doivent lutter pour avoir une part de ce patrimoine, pour leur enfant, pour qu'il se déploie, qu'il soit éduqué, soigné, qu'il accède au travail. Une maman me disait : je ne cesserai de dire merci à l'école, parce qu'ils ont bien voulu me le prendre en inclusion scolaire. Nous avons tous des mercis à nous dire les uns les autres, mais pas vous plus que les autres. L'école est à vous aussi. Le mot patrimoine est un très beau mot. Cela renvoie à « patrimonium », qui est l'héritage du père, c'est associé à l'idée de transmission. Le patrimoine, c'est ce qui se transmet, et surtout, ce qui inscrit dans une lignée, ce qui donne une histoire, une appartenance, le sentiment d'appartenir, d'être digne. Comment des personnes qui sont privées des biens communs peuvent se sentir appartenir à une communauté humaine. L'idée de société inclusive sous-tend cela de manière forte. Combien de personnes sont encore empêchées, et nous parlons ici simplement des personnes en situation de handicap, mais j'ai évoqué beaucoup d'autres communautés empêchées d'accéder avec équité aux biens communs.

Une société ce n'est donc pas un club dont certains membres, qui se disent normaux et dedans, pourraient accaparer l'héritage à leur seul profit. Une société ce n'est pas un club. Et dans une société il n'y a pas de carte de membre à acquérir, normale ou anormale. Il n'y a pas non plus de droit d'accès. Donc il n'y a pas de débiteur. Et il n'y a pas de créancier. Madame, vous la maman de cet enfant en situation de handicap, vous n'êtes pas débitrice par rapport à l'école, l'école c'est l'école patrimoniale. Votre merci il est beau, mais c'est celui que nous devons tous dire, y compris quand nous avons la chance de ne pas être confronté à cette situation. Donc, personne n'a l'apanage de prêter, donner ou refuser ce qui appartient à tous. Personne ne peut le faire. Et le mouvement inclusif nous rappelle cela. C'est une ambition de transformation sociale. Nous avons l'impression que quelque chose manque, que nous devons réapprendre à composer avec les étrangetés qui sont les nôtres, pas simplement les autres, la fragilité qui nous habite. Parce que le handicap mérite d'être considéré comme ça, il n'est pas autre chose. C'est très ordinaire, nous sommes résolument très ordinaires. Et ce qui nous rend tous très ordinaires, c'est que nous sommes pris dans une constellation de fragilités. Qui se sent fragile intellectuellement, psychologiquement etc. Nous sommes pris dans ce filet de fragilité, la première étant que dès que nous naissons, nous sommes déjà assez vieux pour mourir. Le handicap n'est qu'une forme de cette fragilité.

Cette fragilité est un ordinaire de la condition humaine. Et cela place le bien commun, le collectif, la fraternité sociale au cœur de cette transformation.

C'est un processus. Et c'est mon dernier mot. L'inclusion, celle que j'ai critiquée, c'est une vision mécaniste. C'est une vision dogmatique. Je vais le mettre en inclusion scolaire... Non. La société inclusive est un processus à l'œuvre, comme la démocratie est un processus à l'œuvre. Ce ne sont pas des absolus, ce sont des relatifs. Et notre grande difficulté, en tout cas je parle de moi, c'est chaque fois de se décentrer, de se dire, il faut nous quitter un peu pour habiter d'autres situations.

Quand on s'exprime souvent, on doit se surveiller, on parle trop souvent de nous : à partir de ma situation, voilà ce que je pense. Mais notre situation ne résume pas toutes les autres situations. D'où, dans l'idée de société inclusive, la notion de singularité. L'humanité est une infinité de singularités, ce n'est pas une infinité de catégories.

Je vous remercie.

#### Questions / réponses intervention de monsieur Charles GARDOU

- Comment est-on arrivés à une société créatrice de normes et de normalisation ? Qu'est-ce qu'on fait, notamment face à l'intelligence artificielle, pour contrer un peu cette norme et cette création d'individus normaux ou anormaux ?

- Vous en conviendrez, il n'y a pas de société, de culture au monde, qui ne soit pas normative. Toutes les cultures ont mis en place des normes. Lévi-Strauss s'était intéressé à certaines cultures, il l'avait montré, il y a des normes. Il a travaillé sur la parenté, etc. Il n'y a pas de culture qui ne soit pas normative. Ce qu'il faut éviter, c'est de penser les normes comme des absolus. Ça n'en est pas, c'est relatif à des constructions culturels dans un espace humain avec une histoire, une économie, une vision politique, etc. La question, c'est que ces normes ne doivent pas se faire outils de domination et d'exclusion. Si on tombe dans une névrose des normes, alors, elles se font sources d'exclusion. Un exemple très concret : un enfant atteint de difficultés cognitives, mentales, dans la zone moyenne, ne sera jamais à la norme. Telle que l'école l'a construit. Parce que notre école a construit des normes très puissantes, il faut être au bon âge dans la bonne classe, dans la bonne moyenne, sinon, on a l'impression qu'on n'est pas à notre place. Un enfant qui a trois ou six mois de retard va commencer à se dire qu'il n'est pas à sa place. Et la difficulté, c'est ce qu'ont fait des pays nordiques, mais je n'aime pas comparer... On a des histoires trop différentes, et des contextes trop différents... Mais confronter quand même pour voir ce qu'on peut ressortir des réussites des uns et des autres. Les écoles nordiques ont davantage déprogrammé pour des enfants comme ça. L'idée étant que ces enfants ne sont pas à la norme, mais qu'il faut les laisser grandir à leur mesure.

Ne croyez-vous pas qu'aujourd'hui, avec l'informatisation et l'augmentation de tous nos progrès technologiques, il n'y ait pas un danger justement de faire que ce développement technologique ait autorité sur l'humain ? Un petit peu comme au 19e siècle avec la découverte de l'énergie, il a fallu une reconquête de l'humain dans nos sociétés ?

- Vous avez raison, j'ai évoqué ça, je recherchais le passage où j'en avais parlé, notamment à travers les courants transhumanistes, post-humanistes, et avec la multiplication des interconnexions entre le vivant et la cybernétique, il y a l'idée d'amélioration des performances du genre humain, et le fantasme à terme, de libérer l'humain des limites de l'incarnation. On voit que les géants du web investissent massivement dans ces recherches. Et on se dit : au vu du coût de ces inventions, il y a effectivement un risque. C'est-à-dire que, d'un côté, on aurait des transhumains, robotisés, etc., améliorés, car il ne s'agit plus simplement de réparer l'humain, mais de le dépasser. Et d'un autre côté, des humains à l'ancien format. C'est pourquoi l'idée inclusive, le mouvement inclusif, arrive, j'ai essayé de le montrer trop vite, dans un temps terriblement tendu et paradoxal.

Mais ce n'est pas neutre. Tous les concepts qui ont ouvert des horizons sont arrivés dans des creux. Le concept de projet, il est arrivé dans un temps dit de la crise, au temps giscardien, on n'a jamais tant parlé de projet que quand on a eu l'impression de manquer d'horizon. Une autre campagne a été fondée sur la fracture sociale, au moment de Jacques Chirac, car on voyait qu'on devenait une juxtaposition d'individualisme et on va focaliser sur le lien social. L'idée, c'est de ré-humaniser, mais il y a des courants qui nous poussent à l'inverse.

- Vous avez parlé de patrimoine comme héritage des pères...

Pour la question des logements adaptés pour les personnes handicapées, comment penser une société inclusive dans le cas où l'État et les personnes privées... L'État dans la norme de construire moins de logements adaptés par logement construit et les privés qui sont moins d'accord pour adapter des logements, comment penser une société inclusive qui réduit cette quantité pour le même nombre, voire un nombre plus important de personnes handicapées ?

- Je crois qu'on s'accordera assez facilement. Sur le plan global, l'idée, c'est que par naissance, nous étions tous héritiers de la société qui nous est transmise.

Et que nous devenions responsables de cette société dans tous ses aspects. On voit ce qu'il en est du patrimoine naturel de notre planète, nous en sommes responsables et nous aurons à le transmettre. C'est ça l'idée. Et nul ne peut dire : je suis à côté, et tel autre en est privé, non. C'est quelque chose de l'ordre du patrimoine commun. S'agissant de la gestion de ce patrimoine, et ça renvoie à une question éminemment politique, parce que la question de la société inclusive abordée aujourd'hui est une question politique au sens premier du terme.

Les pays n'ont pas fait les mêmes choix, par exemple, la Suède a fait d'autres choix, une autre gestion des personnes en situation de handicap par rapport à leurs ressources, leur habitat, etc. Ce sont des choix politiques. L'habitat, c'est une question très forte. Cela doit être aussi une mosaïque de propositions. J'étais à un endroit, on m'a dit : arrêtez de parler habitat comme si tout le monde voulait y vivre... Moi, je ne veux pas vivre ainsi...

On a dit, les besoins sont singuliers, les destins sont singuliers. La question n'est pas de dire : tout le monde veut un habitat individuel. Certains veulent rester groupés, d'autres veulent un habitat individuel. Le choix politique est un choix qui permet cette ouverture.

