

Qu'est-ce qu'être inclusif ? Sens et enjeux.

Journée d'étude de l'association des SESSAD et DPMO d'Occitanie, Carcassonne, 29 mai 2024

Anthropologue et professeur émérite à l'Université Lumière Lyon 2, Charles Gardou a fondé et dirige la Collection *Connaissances de la diversité* aux éditions érès, où il est l'auteur de nombreux ouvrages, parmi lesquels *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*; *La fragilité de source. Ce qu'elle dit des affaires humaines*; *Handicap, une encyclopédie des savoirs*. Ses travaux portent sur la diversité et les fragilités humaines, dont il interroge le sens au gré de situations ou de contextes toujours singuliers.

Merci à toutes et tous de votre si nombreuse présence. C'est un plaisir d'être des vôtres aujourd'hui à Carcassonne. Un merci particulier à Fabien Roger, président de l'association des SESSAD et DPMO d'Occitanie, de la confiance qu'il me témoigne en m'invitant à donner cette conférence. Je remercie également Marie-Claire Bergues de tout ce qu'elle a consenti pour l'organisation de cet événement et pour faciliter ma venue.

Je me réjouis d'y retrouver des visages connus, dont Juliette Speranza, qui vient de soutenir une belle thèse sur la question des normes scolaires et la neurodiversité. Je la félicite encore. Vous aurez le plaisir de l'entendre cet après-midi. Sa recherche prend, entre autres, appui, sur les travaux de Georges Canguilhem, auteur d'une œuvre majeure (*Le normal et le pathologique*; *La connaissance de la vie*), natif de Castelnaudary à une quarantaine de kilomètres d'ici.

À tout vous dire, j'ai un attachement particulier pour Carcassonne, bien sûr pour l'accueil, toujours chaleureux, de ses habitants, la beauté de son château comtal et de ses remparts mais aussi pour la figure de Joë Bousquet. Moitié poète, moitié philosophe, ami de Paul Valéry, André Gide, Paul Eluard et Louis Aragon, il portait en lui l'une des multiples expressions des fragilités humaines. Atteint par un coup de feu, au cours de la Grande Guerre, il est en effet entré, à l'âge de 20 ans et pour toujours, dans une existence paralysée. Dès lors, il a vécu dans cette ville, retranché du monde, rue de Verdun (comme un symbole), rivé à son lit par sa lésion médullaire. Mais il marchait à travers sa poésie et enfantait des mots magiques, où il trouvait un substitut à son corps et un refuge contre son mal. Il s'est débattu comme un beau diable pour fuir sa misère morale et physique, pour garder une dignité, jouer un rôle, se réincorporer, donner une hauteur à son destin. On lui doit ces mots, susceptibles d'inspirer notre réflexion : « *J'ai vu*, disait-il, *de quel néant la vie serait faite si nous n'avions la ressource suprême d'en tirer de l'espoir* ».

**

J'en viens à mon propos, que je consacrerai ce propos au sens profond et aux enjeux du mouvement inclusif. Je le ferai avec l'éclairage de l'anthropologie, en puisant dans deux de mes ouvrages : *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule* et *La fragilité de source. Ce qu'elle dit des affaires humaines*, le tout dernier, qui constitue en quelque sorte la suite incarnée du précédent. L'anthropologie permet de mesurer que le handicap, événement individuel à portée collective est un puissant signifiant culturel et social. Ce qui renvoie à une conception renouvelée

du handicap désormais conçu comme résultant de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. En réalité, il s'agit d'une question politique, au sens premier et noble du terme, en ce qu'elle interroge frontalement la vie de la Cité. Une Cité exclusive, qui s'est, hélas, habituée à tenir en marge les plus fragiles, celles ou ceux que vous accueillez, accompagnez, dont vous prenez soin.

En effet, en dépit de divers textes, règles et engagements nationaux ou internationaux, les personnes en situation de handicap, continuent, à des degrés divers, à faire l'objet de violations de leurs droits dans toutes les parties du monde. Héritage d'une histoire faite de maltraitances passives ou actives. Elles sont toujours susceptibles d'être discriminées ou de se sentir dévalorisées, ramenées à des normes culturellement construites. Cependant, leur parole, peu à peu libérée et relayée par des organismes, des associations, comme la vôtre, conduit à infléchir les conceptions, les pratiques et à susciter des modes d'accueil et de prise en compte plus inclusifs, sous-entendu moins exclusifs. Le contrat souscrit par notre pays l'exige. C'est là le premier point de mon propos.

[Quel est le contrat souscrit par notre pays ?](#)

La France a signé dès 2007 et ratifié début 2010 la *Convention Internationale relative aux droits des personnes handicapées*, issue de l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006, dont l'optique inclusive constitue le cœur même. Cette convention est l'un des 9 principaux traités internationaux des droits humains. Elle revêt une particularité : les personnes en situation de handicap, par leurs organisations représentatives venues des 5 continents, ont décisivement contribué à son élaboration. Cette implication directe des premiers concernés se répercute sur ses visées et ses contenus. La place conférée aux facteurs environnementaux et à l'inconditionnalité des droits y est affirmée sans concession.

Tout est quasiment dit dans son article 19/ *Autonomie de vie*, qui nous engage tous puissamment : « *Les États Parties à la Convention reconnaissent à toutes les personnes en situation de handicap le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes. Ils prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter leur pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant : 1/ à ce qu'elles disposent de la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier; 2/ à ce qu'elles aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation* ».

Cette vision anthropologique et politique figure désormais dans nos priorités, sachant que cette convention est juridiquement contraignante. Aussi notre pays est-il prié de mettre en œuvre des pratiques, en tout domaine, une législation et des politiques en conformité, en respectant un modèle fondé sur les droits humains. Nous avons ainsi à nous mettre à la hauteur des principes fondateurs de notre République et de la société inclusive appelée de nos vœux.

Sil est indéniable que des progrès ont été réalisés, nombre de manquements perdurent en termes d'effectivité des droits des personnes en situation de handicap. Bien des obstacles subsistent, faisant entrave à l'autonomisation et à l'autodétermination, la participation sociale, culturelle et civique des personnes en situation de handicap. Peut-être n'a-t-on pas encore pleinement évalué la portée inclusive de la Convention de l'ONU qui nous oblige à mettre un terme à toute discrimination. Peut-être n'a-t-on pas pleinement pris conscience, comme il se devrait, des évolutions que cette Convention appelle en tout domaine, ni les engagements qui lui sont attachés, ni les mutations culturelles requises. Car il s'agit avant tout d'une affaire de culture. Dans tout secteur, le challenge à relever n'est pas seulement technique, il est culturel. On le sait ou le pressent, sans peut-être en évaluer l'ampleur des enjeux humains, éthiques, économiques, sociaux et politiques. On hésite au seuil de la mutation à réaliser. Le mouvement inclusif questionne et déstabilise. Mais qu'est-ce qu'être inclusif ?

Faire de l'inclusion ou être inclusif ?

« *Le visage humain fut toujours mon grand paysage* ». Faisant miens ces mots de l'écrivaine Colette dans *Le blé en herbe*, je dirai d'abord que les réalités existentielles de ceux qui vivent le handicap au quotidien révèlent les limites de ce que l'on dénomme l'*inclusion*. Ce sont eux les architectes de mon propos : il leur doit tout. Prévenant toute vision catégorisant et hors sol, ils conduisent à aller au cœur problématique des situations vécues. Ils obligent à porter le regard au-delà de l'abstrait et du général, là où l'on voit la palette aux multiples nuances de la condition humaine.

Or, que constate-t-on ? Bon gré mal gré, le recours à la notion d'inclusion s'est emballé, sans s'être suffisamment penché sur son sens caché et ses présupposés impensés (il en est de même pour les concepts de *désinstitutionnalisation*, d'*autodétermination* ou d'*autoreprésentation*). De sorte qu'un flou persistant engendre des conceptions, des politiques et des pratiques aventureuses, sans être à même d'en mesurer les implications effectives. On ne peut pas correctement mettre en actes ce qui s'exprime mal et procède d'un répertoire conceptuel désajusté. John Austin, représentant majeur de la philosophie du langage ordinaire, nous apprend qu'en disant quelque chose, nous faisons quelque chose. Il suggère ainsi que tout discours ou parole est une action, avec des mots et des signes (*Quand dire, c'est faire*). Le risque est de nous laisser

entraîner par les mots ou de les laisser penser à notre place. Ils doivent demeurer les serviteurs fidèles de la réalité et non servir à son camouflage.

Ainsi, les risques inhérents à l'usage abusif du mot *inclusion* sont réels. Son étymologie du terme *inclusion*, liée à l'idée d'occlusion, de clôture et de réclusion, son emploi dans divers champs, comme ses définitions dans le Littre, paru à la fin du 19^{ème} siècle, le *Trésor de la langue française*, le Dictionnaire de l'Académie française, renvoient à des éléments hétérogènes ou étrangers n'appartenant pas aux constituants normaux du milieu où ils sont pris et dont ils sont susceptibles d'altérer les propriétés.

En dépit d'une absence de volonté d'enfermement *stricto sensu*, la notion d'inclusion est infiltrée par une ontologie normo-centrée et une conception disjonctive, qui perpétue une culture de la séparation des êtres et d'un entre-soi des mondes sociaux. Or, il n'y a qu'une intériorité de naissance, pas d'extériorité de nature. Quels que soient les aléas de la naissance ou du cours de la vie, chaque vivant, maillon de la chaîne généalogique, est inclus, de génération en génération, dans la lignée humaine par son ascendance même. Parce que fille ou fils, il fait partie de la Cité humaine. Par cette filiation, sa place y est d'emblée inscrite, de façon inconditionnelle et définitive. Il procède d'une tradition humaine à la fois biologique et culturelle. C'est son titre généalogique qui fonde sa légitimité à bénéficier de sa part des biens et du corpus de droits communs, avec les devoirs afférents. Il n'est pas besoin de label pour certifier l'origine humaine, en garantir la qualité et la conformité. Il n'y a ni succédané, ni contrefaçon, pour cause de singularités du corps ou de l'esprit, de handicap, d'âge, d'orientation sexuelle, de pigmentation de la peau sous l'effet de la mélanine, d'origine culturelle ou socio-économique, de langue, de religion ou de toute autre situation. En un contexte aussi tourmenté que déconcertant, il est nécessaire de le réaffirmer sans ne jamais fléchir. Même humanité, même dignité, même citoyenneté. Il n'y a pas de vie minuscule.

Nul n'est périphérique ou sumuméraire, parce qu'il proviendrait d'un improbable ailleurs et serait voué à occuper une place dérogatoire, coupé des circuits de reconnaissance sociale. Personne n'est prédestiné à un évincement de la maison commune ou au cantonnement dans une pièce d'exception, *ex-capere*, prise au dehors. Personne n'est prédestiné à vivre hors des limites, à distance de tout, dans la marge. La marge que les sociétés traditionnelles associaient à l'idée de mort et aux déchets.

On le voit, la difficulté demeure de désenkyster ce qui constitue, en dernière analyse, le noyau dur de notre culture : une césure entre un dedans et un dehors, un centre et une périphérie, une appartenance et une non-appartenance, un continent et des îlots, un intérieur et un extérieur, avec des processus d'accaparement du dedans. Il y aurait, en périphérie, des éléments exogènes, relevant d'une inclusion ; au centre, des portiers, des vigiles ou des gardiens du temple, chargés d'accepter ou de refuser leur accès, jugé problématique, à l'espace commun. De manière plus ou moins déguisée, cette représentation manichéiste donne à certains de nos pairs le sentiment d'une

extériorité originelle à la famille humaine, qui ne serait pas naturellement la leur. Or, il s'agit moins de les y inclure, parce ce qu'ils seraient par nature exclus, que de ne pas les exproprier et les déshériter. Voilà ce qui mérite de guider la pensée et l'action, en se détournant résolument de l'imaginaire « fou » qui, au fil de l'histoire, a généré leur dépossession et leur relégation pour cause d'infra-humanité.

En gardant toujours les yeux tournés vers ceux qui vivent le handicap au quotidien – sans qu'ils n'aient pu choisir leur destin – on mesure que l'on parle trop volontiers comme l'on vit parfois : dans l'illusion des fausses réalités. La poussée de fièvre inclusionniste, répandue en tous domaines, en témoigne. De sorte que nombreux sont ceux « *en inclusion côté jardin* » et « *en exclusion côté cour* ». On résiste à la prise de conscience de cette contradiction. Combien d'enfants dits « *en inclusion scolaire* » ou d'adultes « *en inclusion professionnelle* », présents dans une école ou une entreprise, s'y sentent relégués et désaffiliés ! La quantité, attestée par des statistiques, prend le pas sur la qualité. Les personnes en situation de handicap ne sont pas les seules, loin s'en faut, à connaître une inclusion en trompe-l'œil qui ne dépasse pas la seule dimension physique.

Chacun peut en faire l'expérience, se trouver ou être placé dans un même lieu ne garantit pas d'en faire partie, au sens premier du terme, encore faut-il ne pas y être regardé de haut ou de loin. Emile Durkheim l'un des fondateurs de la sociologie moderne, distingue justement *l'exclusion de la société* et *l'exclusion dans la société*. Mis à l'intérieur, on peut n'être qu'une pièce rapportée sur la scène d'une société où l'on ne peut pas circuler et interagir avec les autres. Il y a pire que d'être exclu : c'est d'être physiquement là, à l'intérieur, avec l'impression que l'on n'a rien à y faire, confronté à trop d'écueils et de restrictions ou contraint à se normaliser, à se dissoudre dans le mouvement général, au prix d'une singularité muselée ou neutralisée. La voie est étroite entre, d'un côté, une mise à la marge et, de l'autre, une mise au format, qui rappelle peu ou prou les pratiques décoratives consistant à réaliser des inclusions de plantes, fleurs ou insectes, figés sur une plaque ou dans une boîte.

Une conception dogmatique et égalitariste, tel un écran de fumée, fait accroire qu'on est libre simplement parce qu'on n'est pas dans une institution. On ne peut parler de liberté lorsque, pour une grande part, on reste privé de relations solidaires, de reconnaissance sociale et d'un sentiment d'appartenance. Il n'est pas besoin ni de murs pour se sentir incarcéré. Il suffit d'être dépourvu de place et d'accès aux droits communs. L'inclusion n'est alors qu'un exil à l'intérieur, une capture par et dans le système contre l'intérêt de la personne, avec la contrainte d'y vivre plus ou moins dans l'isolement. Il y a tant de formes d'exil, sans véritable dedans ni véritable dehors. En attente sur le seuil. Comment, par exemple, exercer son pouvoir d'agir, sa liberté de choisir sa vie, son droit à l'autodétermination dans un contexte entravant, sinon inaccessible ? Comment révéler et déployer ses capacités dans un environnement fait d'empêchements ?

Même décorée avec les mots de l'inclusion, l'exclusion reste l'exclusion, malgré des prévenances qui voudraient en amenuiser l'impact. Ce ne peut pas être une fin en soi de « mettre dedans », de placer, par assignation mécanique, des éléments, prétendument extérieurs, à l'intérieur d'un milieu, qu'il soit éducatif, professionnel, culturel, etc. Demandons-nous avant tout s'ils peuvent s'y mouvoir et s'y réaliser sans les conditions nécessaires au plein droit à une place, à une participation à la vie sociale, culturelle et civique. Qu'est-ce que « *faire de l'inclusion* » sans inclusivité du milieu ? Aussi longtemps que cette question sera esquivée, l'avancée du mouvement inclusif se trouvera entravée. Sa substance lui sera ôtée.

Prendre soin de l'ensemble des résidents de notre demeure commune exige de l'aménager pour la rendre habitable par une adaptation des environnements à la diversité des besoins, des projets et des destins ; par des aménagements équitables, des compensations créatives, des accommodements, des manières diversifiées de faire, de dire, de relier, d'interagir. En somme, par toute une gamme de plans inclinés, pas seulement architecturaux mais également éducatifs, professionnels, culturels, afin de la rendre accessible, en supprimant les exclusivités et les écueils récurrents, à la fois dénoncés et entretenus. Ils ne sont pas une fatalité.

Ainsi entendu, il apparaît justifié d'abandonner le mot *inclusion*, pourtant sur toutes les lèvres, qui expose à des pratiques contraires qui peuvent opérer librement. Seule fait sens sa forme adjectivale, aisément déclinable selon les pièces de la mosaïque sociale : entreprise inclusive, école inclusive, habitat ou tourisme inclusifs, etc. Loin d'être une pirouette avec des mots ou une forme de dérobade, cette inflexion terminologique dessine d'autres horizons anthropologiques et éthiques, ainsi que des voies renouvelées pour la pensée et les pratiques éducatives, sociales et politiques. L'ajustement de la pensée est inséparable de celui de l'action.

Faire de l'inclusion ou être inclusif : on ne parle pas de la même chose. Ces termes, relevant d'un paradigme différent, méritent toutefois d'être mis en regard, car l'un ne se comprend qu'en référence à l'autre. Redisons-le, est inclusif ce qui comprend en soi et s'oppose frontalement à toutes les exclusivités plus ou moins souterraines.

Telle est l'exigence attachée à la visée inclusive : moduler la maison commune, à des fins d'accomplissement et d'émancipation de chacun, quels que soient les aléas de sa naissance ou du fil de sa vie. En réalité, l'adjectif inclusif agit comme un exhausteur de sens du mot société, qui, lui-même, signifie association, communauté, union, alliance. Il n'en change pas la signification, mais en augmente l'intensité. L'essence même d'une société est la coopération, la solidarité entre compagnons, liés par des relations d'interdépendance, avec lesquels « on partage le pain ». De fait, l'expression société inclusive est une tautologie.

La visée inclusive constitue un rempart contre le vent mauvais des monopoles, des territoires clos et autres chapelles, qui fragilisent ou déchirent le tissu communautaire et, finalement, contribuent à déciviliser. Elle représente un antidote à des formes de préséances, de

faveurs, qui vident de sa substance le caractère universel des droits de l'Homme. Tant qu'il y aura place pour les exclusivités, le contrat inclusif ne sera pas rempli. Retrouver le sens du patrimoine humain et social commun, c'est le *primum movens*. Sans la conscience qu'il n'appartient à personne, ou plutôt à tous, une société inclusive ne peut advenir. Là est la clef : ne la cherchons pas ailleurs. Une juxtaposition de microcosmes, d'entre-soi, de pré-carrés ou de bastides ne fait pas une société. Cette dernière n'est pas un coffre-fort, dont quelques élus détiendraient l'exclusivité du code pour accéder à son contenu. Elle n'est pas un bien privatif, mais un capital composé de biens au service du bien-être individuel et collectif : à savoir, tout ce qui est naturel, matériel, ou immatériel. Chacun, par naissance même, en est légataire. Ce droit appartenant à tous doit pouvoir s'exercer pour chacun. En déposséder quelqu'un, au nom de prérogatives ou privilèges indus, est une forme d'excommunication.

Le patrimoine, c'est étymologiquement l'héritage du père. Par-delà la dimension biologique, il est constitué des dotations de devanciers, qui l'ont préservé et fait fructifier avant de le transmettre. En inscrivant les descendants dans une lignée et une histoire, ils leur confèrent une identité. Il ne peut être qualifié de commun que s'il est accessible à tous et si nul n'est interdit de jouir de sa part de cocagne.

J'y reviens : si les dysfonctionnements d'une société ont forcément des racines multiples, l'une d'elles tient à ce que les humains n'ont jamais cessé d'exceller en matière d'exclusivité. Ils tendent à confondre les droits de propriété liés au régime collectif ou public avec ceux inhérents au régime individuel. Intérêts individuels contre bien commun. Cette dérive propriétaire est la première ennemie d'une société inclusive, qui réclame au contraire de combattre pied à pied 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, de bénéficier des droits et biens communs.

Utilise à dessein l'expression « *personnes empêchées* », en ce que l'évolution majeure que constitue une approche du handicap à la fois politique et environnementale, fondée sur les droits de l'Homme et la nécessité de rendre la société accessible, pourrait ainsi trouver une juste traduction. *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 simultanément 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 et à une approche bio-médicale curative, à médicaliser de fait les difficultés scolaires, professionnelles, sociales ou à légitimer ce que je dénomme des pratiques passives acceptantes.

Quels leviers actionner pour agir sur notre culture ?

Quels leviers actionner pour faire advenir, de proche en proche, la Cité inclusive espérée ? Comment agir sur notre culture ? Le premier et le plus essentiel de ces leviers est l'éducation. Parce qu'elle permet d'atteindre des évolutions culturelles qu'aucune autre voie ne permet. Comment transformer les mentalités des adultes face au handicap si, enfants, leur éducation les a tenus éloignés de cette réalité humaine, la rendant étrangère à leurs yeux ? Si leur éducation ne leur a pas donné à comprendre la diversité des visages de l'humain ? Chaque savoir établi sur les situations de handicap trouve dans l'éducation la voie privilégiée de sa réalisation. En atteignant très tôt un enfant par son intelligence et par l'expérience du côtoiement de ceux que, de prime abord, il juge étranges, on prévient les dérèglements de ses représentations, de ses comportements et, plus tard, de ses pratiques. En permettant de vaincre les obscurités tenaces, l'éducation marche de pair avec le déploiement de la pensée, l'évolution des pratiques professionnelles et de la société. Elle amène à prendre conscience que « faire société », c'est composer avec ce qu'il y a de singulier et de fragile en soi et chez les autres.

Sans cet étayage, l'enfant risque de demeurer dans une acceptation passive de la mise à l'écart des « non conformes à la norme ». Faute de promouvoir son aptitude à saisir le monde tel qu'il peut être vécu par ses pairs en situation de handicap, ils resteront pour lui irréels, telles des figurines lointaines et figées. Sans cette capacité empathique, il appréhendera difficilement leur expérience avec un corps ou un esprit rebelle et leur désir de s'échapper de la prison des préjugés. Devenu adulte, il les percevra comme des personnes-problèmes, des « différents », des intrus, des pages vides, où il n'y a que manque et absence, ou bien comme des héros simplement utiles pour donner quelques « leçons de vie ». Il les imaginera voués à des territoires séparés, des lieux réservés, hors de la vraie vie, faite pour les autres.

Aucune société ne progresse en humanité sans très tôt apprendre à ses membres qu'il y a autant de grandeur à vivre avec un corps ou un esprit marqué par une blessure que préservé de cette fragilité surajoutée. Les manières de concevoir l'exercice professionnel et la participation à la vie de la Cité, dans tous ses aspects, découle de la première éducation, d'un parcours scolaire, universitaire, formatif.

Le deuxième levier consiste en une stratégie volontariste de formation, qui dépasse les seuls métiers directement consacrés au handicap. Nul domaine professionnel ne peut y faire exception : pas davantage le soin, la justice, le tourisme et les loisirs, le cadre bâti, l'aménagement et l'urbanisme, les transports, l'entreprise que les médias et le monde politique. En tout secteur, les réponses à apporter au handicap sollicitent des savoirs et des compétences avérées.

Comment agir en effet sur les subcultures professionnelles sans leur offrir une formation, tant initiale que continue ? Peut-on attendre qu'elles s'ouvrent à cette problématique, sans les doter des moyens nécessaires ? Tout savoir sur la diversité des situations de handicap est naturellement impossible, mais y être initié, formé pour en prendre la mesure, pour comprendre les situations dans leur contexte et optimiser les soins.

La formation, initiale et continue, constitue l'outil de cohérence d'une politique d'adaptation de la société, la pierre angulaire d'une culture inclusive. Elle catalyse, donne un élan novateur et modifie en profondeur les cultures professionnelles, frappées du sceau de la diversité des besoins et des projets. En mettant au jour les points faibles des pratiques usuelles, elle représente, pour tous, une force foncièrement progressiste. Elle permet d'épurer le regard porté sur le handicap et de déghettoiser cette question pour la situer où elle doit être : dans le quotidien professionnel. Croire pouvoir s'en passer est une erreur lourde de conséquences. Une telle carence entretient des ignorances qui s'ignorent. Elle prédispose aux conformismes : les professionnels peinent à s'extraire des cadres mentaux, subjectifs, collectifs et praxéologiques usuels. Faute de la formation requise, ils sont encore nombreux à recourir à d'anciens « logiciels ».

De manière générale, on s'en tient pourtant à des actions de sensibilisation, d'information et à des dispositifs de formation continue, soumis le plus souvent aux aléas budgétaires et à la bonne volonté des éventuels participants. On ne distingue d'ailleurs guère sensibilisation, information et formation.

Or, la sensibilisation ne consiste qu'à doter de sensibilité, à rendre réceptifs à cette question des professionnels qui, préalablement, ne manifestaient guère d'intérêt. L'information n'a d'autre ambition que de porter à leur connaissance des précisions jugées utiles, sous la forme de discours, de textes ou tout autre support. En revanche, la formation, qui renvoie à l'idée d'élaboration progressive, implique une intervention bien plus complète et profonde. Intégrant la sensibilisation et l'information sans s'y réduire, elle a pour objectif d'agir sur les processus de pensée, d'action ou de relation. Penser la formation oblige à combiner ces différentes dimensions, ce qui ne va pas sans mal.

Troisième levier : la reconnaissance de l'expertise de l'intérieur, du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap. En effet, face au handicap aux mille visages, s'il est une possibilité de compréhension, elle se trouve sur le chemin de ceux qui en font l'expérience et de leurs proches. Ce sont eux qui, selon un itinéraire que nul ne peut faire à leur place, en éprouvent les résonances. Leur savoir en première personne, leur expertise par le dedans, informelle, existentielle, est à même de nourrir, de manière irremplaçable, les savoirs de l'extérieur,

distanciés et formels. La connaissance ne peut s'exempter de leur intelligence insubstituable des choses de leur vie.

En ce domaine, pire que le défaut de connaissance est la croyance en un savoir surplombant, appuyé sur un seul arsenal théorique, hors sol. Le handicap, événement individuel à portée collective, se dérobe aux raisonnements purement spéculatifs, dont on infère des vérités générales ou des interprétations à des années-lumière du cours des vies concrètes. Inséparable d'un ancrage dans le réel, il prend à contre-pied les appareils scientifiques les plus assurés. Il faut accepter, une fois pour toutes, de voir craquer ses certitudes, pour n'atteindre qu'une compréhension balbutiante.

La connaissance du handicap ne s'apparente en rien à la technique informatique. Plus que de l'expliquer, il faut le comprendre et décrypter ce qu'il dit des affaires humaines. Comment ne pas être sourd à une parole muette ? Aveugle face à ceux que l'on ne voit pas ? Perméable à ceux qui, vivants dehors, sont parfois en miettes dedans et doivent recoudre leur vie sans anesthésie leur vie et tout ce qui est ouvert en eux : fractures, fissures, blessures.

Peut-être une voie de connaissance de l'humain n'est-elle d'ailleurs accessible qu'à partir de l'opaque de certaines situations et de ce qui les fissure. Dans leur nudité, elles obligent à courber le front, ne laissant pas place à la moindre suffisance intellectuelle. Elles invitent à une alliance entre la raison et le sensible, sans surévaluer l'une au détriment de l'autre. La sensibilité sait des choses que la raison ignore.

Je pourrais évoquer d'autres leviers, parmi lesquels une implication soutenue des médias (chaînes de TV, radio, presse écrite, réseaux sociaux, ec), dont l'influence n'a jamais été aussi prégnante au cours de l'Histoire. Nul n'ignore qu'ils peuvent, de manière décisive, infléchir les représentations individuelles et collectives du handicap et induire d'autres comportements ou pratiques. Quel usage en fait-on dans notre société pour accompagner le mouvement inclusif ?

**

Pour conclure... Chacun a de bonnes raisons de refuser de croire au mouvement inclusif, en n'y voyant qu'un remède fictif aux maux actuels, une mise en scène dans le ciel des idées. L'attente d'un assentiment général est vaine. La sagesse ayant encore bien des obstacles à vaincre, la porte du changement grince et résiste, mais l'idée fait son chemin, semblable à l'eau qui s'écoule en dépit des écueils et polit les galets.

Une chose est sûre : notre société requiert plus que jamais une vision pour l'avenir de l'espèce humaine. Une société sans horizon est un bateau ivre. Faut-il désespérer parce que l'horizon semble s'éloigner quand on croit l'atteindre ? Bien au contraire : cette ligne imaginaire,

où le ciel et la terre semblent se confondre, donne l'énergie d'avancer vers elle, même au prix d'une marche éprouvante. Elle indique le chemin à parcourir : à petits pas, il s'ouvre, il se fait en marchant. On n'atteint pas une destination sans en connaître la direction, sans carte ni boussole.

Le destin d'une société est d'être un édifice fait de matériaux altérables, toujours à construire et à reconstruire pierre par pierre. Il appartient à chaque génération, avec ses propres plans et outils, d'en parfaire l'architecture. Le mouvement inclusif offre l'occasion de faire cause commune, sans espérer illusoirement l'intervention d'un architecte de génie. Il est une évidence : notre engagement individuel et collectif est en jeu. On ne peut pas non plus changer une société sans que chacun n'y apporte sa pierre et ne renouvelle sa façon de la concevoir.

La société inclusive n'est ni un dogme ni une idéologie ni un slogan simplificateur. C'est un processus d'enfantement collectif, auquel chacun est appelé à contribuer. Il ne connaît ni limite, ni religion, ni appartenance politique, il en soi un acte politique, au sens le plus noble du terme, parce qu'il concerne la communauté humaine dans ses manières de penser, d'agir, de vivre et de travailler ensemble.