

Intervention pour Paralyse Cérébrale France, Paris, 19 mai 2022

Charles Gardou, anthropologue, professeur des Universités, directeur de la Collection *Connaissances de la diversité* (érès), auteur, entre autres ouvrages, de *La société inclusive, parlons-en. Il n'y a pas de vie minuscule* (rééd. 2020) *La fragilité de source. Ce qu'elle dit des affaires humaines* (mars 2022)

Merci à Jacky Vagnoni, président du *Réseau Paralyse Cérébrale France*, et à Pierre-Yves Lavallade, délégué général, de la confiance qu'ils m'ont témoignée en m'invitant à apporter ma pierre à cette journée d'étude consacrée au lancement des travaux d'élaboration de votre projet fédéral 2022/2027. C'est un plaisir d'y retrouver Prosper Teboul et Philippe Aubert.

Comme un symbole, nous sommes, ici, dans la salle Germaine Tillon, du nom de cette ethnologue et résistante, déportée à Ravensbrück. « *A la recherche du vrai et du juste* », selon le titre de l'un de ses ouvrages, elle s'est appliquée à allier engagement et savoir. Ces deux mots, je les ai placés au cœur de mon propos car ils renvoient à des défis auxquels notre temps est confronté.

▪ Redonner sens et souffle à l'engagement

En un contexte de passions tristes, l'engagement n'est plus à la mode, mais ce sont des associations, comme *Paralyse Cérébrale France*, qui peuvent lui redonner sens et souffle. Tel est, aujourd'hui, l'un des défis à relever : nous avons à inciter, autour de nous à retrouver le sens et le goût de l'engagement.

La sommation, parfois silencieuse, de ceux avec et pour lesquels vous oeuvrez, n'autorise ni dérobade, ni attente, ni enlèvement dans la seule gestion ou administration. Elle fait de vous, de nous, des acteurs sociaux *embarqués*, pour reprendre un terme cher à Sartre et à Camus. Non des militants d'une idéologie ou les soldats d'une doctrine, mais des acteurs engagés dans une cause qui pousse à explorer inlassablement de nouveaux possibles, en l'occurrence pour les 125 000 personnes affectées dans notre pays par une paralysie cérébrale, à l'origine de situations de handicap très variables. Dans le monde, ce sont 17 millions de personnes touchées, soit 1 naissance sur 550.

C'est une cause essentielle et il n'y a pas d'engagement dans l'abstrait, sans cause, sans idéal, sans révolte. Pas d'engagement sans le sentiment de responsabilité, sans le sentiment d'être embarqué dans une communauté humaine avec ses obligations.

L'engagement, démarche solidaire s'il en est, est une voie de régénération, un acte réparateur, salvateur. Un accomplissement aussi et une quête de fraternité, d'universalité. Ce qui ne va pas sans exposition, avec ses risques et ses oppositions.

Je distingue, vous le voyez, l'engagement du militantisme, préférant le premier au second. Contrairement à des militants (du lat. *militare*) qui se mettent au service d'un programme préétabli, vous n'êtes pas des doctrinaires, des dogmatiques, ce qui vous permet de conserver une latitude critique. Cette journée en témoigne.

▪ Cerner la signification profonde du mouvement inclusif

Vous avez souhaité que je parle du mouvement inclusif, qui s'accompagne, hélas, d'un cortège de slogans, de clichés et de confusions, au détriment de savoirs émanant des situations existentielles réelles.

A cet égard, que savons-nous des engagements souscrits? La France a signé dès 2007 et ratifiée en 2010 la *Convention Internationale de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées* (CIDPH), dont l'optique inclusive constitue le cœur même. Cette convention, l'un des 9 principaux traités internationaux des droits humains, 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.

L'article 19, intitulé *Autonomie de vie et inclusion dans la société*, engage puissamment les acteurs que nous sommes. En voici l'essentiel : *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. Ils veillent 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 ; 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. Le préambule reconnaît et affirme que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte 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.*

Cet engagement anthropologique et politique figure désormais dans nos priorités, sachant que cette

convention dispose d'une primauté sur le droit français. Le sait-on ? Que faisons-nous, concrètement, pour la faire connaître ?

Suite à l'audition d'une délégation française, au mois d'août dernier, par un Comité dédié de ONU, chargé de surveiller l'effectivité de son application, l'ONU a rendu son verdict, qui pousse à métamorphoser notre système. Notre pays est prié de respecter ses engagements, en mettant en œuvre une législation et des politiques publiques en conformité avec la CIDPH, en cohérence avec un modèle fondé sur les droits de l'Homme, non sur une conception médicale du handicap. Il nous appelle à nous mettre à la hauteur des principes fondateurs de notre République et de la société inclusive appelée de nos vœux.

Malgré les moyens importants dédiés et certains progrès réalisés (entre autres, plus grande ouverture de l'École, droit de vote, obligations de mise en accessibilité numérique, etc) il est urgent de remédier aux carences de pensée et d'action liées au mouvement inclusif, en s'appuyant sur des savoirs fondés ; d'en parfaire la compréhension, en croisant les expertises : l'« expertise de l'intérieur », celle des professionnels et celle des chercheurs.

Nous tendons en effet à confondre « *faire de l'inclusion* » et « *être inclusif* ». Or, l'on ne parle pas de la même chose, on ne dessine pas les mêmes horizons anthropologiques, éthiques et politiques, ni les mêmes voies pour les pratiques. On peut *faire de l'inclusion sans être inclusif*. Ici encore, l'ajustement de la pensée est inséparable de celui de l'action.

En dépit d'une absence de volonté d'enfermement *stricto sensu*, la notion d'inclusion, dans sa forme nominale, est infiltrée par une conception qui perpétue une culture de la séparation des êtres et d'un entre-soi des mondes sociaux. Seule sa forme adjectivale fait sens. « Est inclusif » ce qui comprend en soi et s'oppose frontalement à toutes les exclusivités récurrentes, plus ou moins souterraines. Cela appelle la société, les structures de soin à supprimer toutes les formes d'exclusivités, de monopoles, de préséances, de territoires protégés, de prés carrés, pour faire monde commun.

Accordons-nous sur ce principe éthique : il n'y a qu'une intériorité de naissance, pas d'extériorité de nature ou de situation. 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 société. 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. Il n'est pas besoin de label pour certifier l'origine humaine, en garantir la qualité et la conformité. Nul n'est périphérique ou surnuméraire, parce qu'il proviendrait d'un improbable ailleurs et serait voué à occuper une place dérogatoire, coupé des circuits d'éducation ou de soin. Personne n'est prédestiné à un évincement de la maison commune ou au cantonnement dans une pièce d'exception.

Au fond, une difficulté majeure demeure. Elle est de désenkyster ce qui constitue le noyau dur de notre culture : une césure artificielle 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.

Aussi s'agit-il moins de les y inclure, parce ce qu'ils seraient par nature exclus, que de ne pas les exproprier et les déshériter de leur part d'éducation, de soin, de leur droit à faire œuvre dans une activité à caractère professionnel, etc. Voilà ce qui mérite de guider la pensée et l'action en tout domaine, 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.

La poussée de fièvre inclusionniste l'atteste : nombreux sont ceux « en inclusion » côté jardin et « en exclusion » côté cour. 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. Mis à l'intérieur, on peut n'être qu'une pièce rapportée sur la scène d'une société où l'on n'est pas pris en compte et soigné comme 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. L'inclusion n'est alors qu'un exil à l'intérieur. Il y a tant de formes d'exil. Ce ne peut pas être une fin en soi de « mettre dedans ». Demandons-nous avant tout si chacun peut accéder aux biens ou services communs et bénéficier des droits fondamentaux, dont celui d'être éduqué, accompagné, soigné à hauteur de ses besoins.

Vous le savez mieux que tout autre, l'inclusion n'est rien 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 d'éducation, de travail, de soin 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 et de relier, à des fins de mieux-être de chacun. En somme, par toute une gamme de plans inclinés, pas seulement architecturaux, afin d'accessibiliser, en supprimant les écueils et les exclusivités et les écueils récurrents. Ils ne sont pas une fatalité.

Notre société ne saurait être un coffre-fort, dont quelques élus détiendraient l'exclusivité du code pour accéder à son contenu ; elle n'est pas un bien privatif. 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 d'une Cité inclusive, ne la cherchons pas ailleurs.

▪ **Actionner des leviers pour accompagner les évolutions requises**

Le premier et le plus essentiel 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 ? 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 la participation de chacun à la vie de la Cité, dans tous ses aspects, découle de la première éducation, d'un parcours scolaire, universitaire, formatif.

Le deuxième levier est 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 la pratique. La formation, initiale et continue, en mettant au jour les points faibles des pratiques usuelles, représente 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 ».

Le troisième levier est la prise en compte effective 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, distancés et formels. La connaissance ne peut s'exempter de leur intelligence insubstituable des choses de leur vie. Ici, 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.

**

Mes derniers mots seront pour dire qu'il nous appartient de saisir l'occasion qu'offre le mouvement inclusif de faire cause commune, de s'engager et de parfaire nos savoirs, comme y invite l'œuvre-vie de Germaine Tillon. Le challenge est de situer résolument dans la pensée et l'action l'impensé que constitue encore le handicap et développer une réflexion originale, tout en posant comme principe le refus de réduire les problèmes qui lui sont liés à une classe de questions particulières. Il ne s'agit pas moins que de faire enfin place à cette problématique dans le champ d'un entendement éclairé, afin qu'il n'y ait plus d'exclus de la pensée universelle.

Notre engagement individuel et collectif est en jeu : on ne peut changer la société, sans que chacun n'y apporte sa pierre et ne renouvelle sa façon de la concevoir, en développant des savoirs, sans espérer illusoirement l'intervention d'un architecte de génie. Chacun de nous, à sa mesure, est un transformateur social.