

La société inclusive,
parlons-en !

DU MÊME AUTEUR AUX ÉDITIONS ÉRÈS

Pascal, Frida Kahlo et les autres... Ou quand la vulnérabilité devient force, 2014.

Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages (2), 2012.

Frères et sœurs de personnes handicapées. Le handicap en visages (3), 2012.

Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques, 2010.

Professionnels auprès de personnes handicapées. Le handicap en visages (4), 2010.

Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action, 2010.

Le handicap par ceux qui le vivent, 2009.

Au nom de la fragilité. Des mots d'écrivains (avec Tahar Ben Jelloun), 2009.

Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ? (avec Denis Poizat), 2007.

La création à fleur de peau. Art, culture, handicap (avec Emmanuelle Saucourt), 2005.

Connaître le handicap, reconnaître la personne, 1999.

Naître ou devenir handicapé. Le handicap en visages (1), 1996.

La gestion mentale en questions, 1995.

Handicaps, handicapés : le regard interrogé, 1991.

CHEZ D'AUTRES ÉDITEURS

Handicap, le temps des engagements (avec Julia Kristeva), PUF, 2007.

Charles Gardou



La société inclusive, parlons-en !

Il n'y a pas de vie minuscule

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

The logo for 'éres éditions' features the word 'éres' in a bold, lowercase, sans-serif font. A vertical line is positioned between the 'é' and 'r', with the word 'éditions' written vertically in a smaller font along this line.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2014

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-3427-4

Première édition © Éditions érès 2012

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

Prologue	
Lorsqu'un concept paraît.....	9
Nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social.....	17
L'exclusivité de la norme, c'est personne ; la diversité, c'est tout le monde.....	39
Il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule.....	63
Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions.....	85
Tout être humain est né pour l'équité et la liberté.....	121

Épilogue

Une société inclusive est une société
sans privilèges, sans exclusivités

ni exclusions..... 145

Sources et ressources..... 155

« Je souhaite m'approcher de ce que tu vis.
– *Il me faut ajourner, suspendre, attendre,
espérer avec patience.*

– Je veux comprendre.
– *Je dois, matin après matin, demeurer à flot.
Me tenir debout.
Aller avec lenteur dans le tourbillon
d'un monde indifférent.*

– Tu parles du temps...
*Le jour, la nuit, sa coulée uniforme
me pousse hors de la vie.
Sa vacuité m'envahit.
Je parle d'un temps étrange, obsédant.*

– Je te vois déjouer le destin, ses humiliations.
– *Je guette le jour naissant,
son fourmillement de lueurs.
Je l'imagine pareil au premier jour du monde
et je rêve de reprendre la vie
là où elle s'est brisée.*

– Où puises-tu ta force ?
– *Où les ténèbres sont moins denses,
au détour parfois des nuages.
Au couchant, au levant,
quand la clarté
d'un regard allume l'horizon »*
/...

Charles Gardou
Un autre 19 novembre

Prologue

Lorsqu'un concept paraît...

« À quoi penses-tu ?
– *Je n'ai ni l'apparence que j'aurais désirée ;
ni la place, ni le rôle espérés.*

– Tu es là, parmi nous...
– *Vois l'étroit sentier où il me faut marcher,
pareil à un égaré.
Venu d'où ? Pour aller où ? »*
/...

Lorsqu'un concept paraît, il est naturellement sujet à débat. Ni sa signification ni sa valeur ne sont gravées dans le marbre ; il n'a que la portée et le pouvoir qu'on lui donne. Il en est ainsi de celui de *société inclusive*, aux multiples déclinaisons. On parle d'éducation, d'accueil de la petite enfance, d'École, d'Université et de lieux

professionnels inclusifs. On souhaite des pratiques culturelles, artistiques, sportives ou touristiques inclusives. On désire des politiques, des législations, des structures et des dispositifs inclusifs. On aspire à un environnement inclusif. On espère un développement inclusif et, plus globalement, une culture inclusive.

Cependant, la rapide et ample diffusion de ce concept, avec son cortège de dérivés, le fait suspecter de n'être qu'un écran de fumée rhétorique. Une jonglerie abstraite qui cache une réalité plus trompeuse que vertueuse. Une nouvelle musique d'ambiance ; une danse avec des mots venus artificiellement se substituer à leurs ancêtres forgés autour de la notion d'intégration. Un lieu commun abusivement mis en avant ; « une absurdité montée sur des échasses ¹ ». Que faut-il en penser ?

Est-il, au contraire, annonciateur d'une évolution de nos valeurs et de nos pratiques ?

1. C'est dans ses *Sophismes anarchiques* (1791-1792) que Jeremy Bentham, fondateur de l'utilitarisme moral, utilise cette expression à propos de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, adoptée par la France le 26 août 1789, après l'abolition de la féodalité.

Constitue-t-il un changement de paradigme situant à un niveau supérieur nos conceptions de la vie commune ? Peut-il renouveler notre vision du patrimoine humain et social, dont les plus vulnérables demeurent souvent privés ? Reflète-t-il une autre manière de considérer cette expression de la fragilité humaine qu'est le handicap ? Constitue-t-il une plus-value dont l'ensemble du corps social est appelé à se saisir ? Marque-t-il un moment particulier de notre conscience collective ?

Faute d'ausculter ses contours, ses plis et replis, l'on risque de passer au large de son sens profond. Plus : de le dénaturer. Aussi ces pages interrogent-elles les différentes couches de significations de ce concept feuilleté. Elles s'efforcent d'éclairer ses multiples facettes à partir d'une juste appréhension des réalités de vie des exclus de notre société et de leurs subjectivités en souffrance, dans un contexte paradoxal.

Des progrès sans précédent, dans les domaines scientifique et technique, de la connaissance de la vie et de l'univers, ont en effet changé le visage du monde. Ils ont transformé, du moins en certains lieux de la planète,

les modes de vie de ses habitants. Pour autant, les inégalités s'accroissent, ici comme là-bas. Dans nos sociétés industrielles, l'*homo æconomicus*² fait régner la loi d'airain du marché, de la compétition sans merci et de la profusion de biens matériels. Au-delà d'un consensus de façade pour combattre les phénomènes d'exclusion, il y a stagnation.

Notre univers social, sur ce point trop semblable à lui-même, apparaît en équilibre métastable³. Quel catalyseur viendra rompre cet état de tension, riche de virtualités ? Quelle impulsion

2. L'*homo æconomicus* est le sujet conçu comme un agent économique agissant de manière rationnelle, dont on peut augmenter l'utilité pour l'adapter aux contraintes d'efficacité du marché. Ce concept s'est imposé dans les sciences sociales pour désigner la modélisation d'un comportement orienté vers l'intérêt personnel. P. Demeulenaere (1996), *Homo æconomicus. Enquête sur la construction d'un paradigme*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2003.

3. Les physiciens connaissent bien cet état caractéristique d'une eau en surfusion, encore liquide malgré une température inférieure à son point de solidification. Il est illustré, de célèbre mémoire, par l'épisode des chevaux du lac Ladoga en Russie, au cours de l'hiver 1942. C. Malaparte (1944), *Kaputt*, Paris, Gallimard, 1972.

pourra hâter les profondes transformations autorisant enfin les plus fragiles à bénéficier d'un plein droit à leur part du patrimoine commun ? Car leurs difficultés croissantes accompagnent, comme l'ombre la lumière, les facilités toujours plus grandes des autres. Ceux qui peuvent accéder quasiment à tout continuent à garder la haute main sur le patrimoine. À l'encontre même de l'espoir séculaire de réduction des écarts, des îlots de commodités côtoient des océans d'empêchements et d'exclusions. Cette dissymétrie, ou plutôt cette coupure, est l'un des faits les plus préoccupants de notre temps contradictoire. C'est une carence de notre société mais, plus encore, le signe de ses carences qui pèse comme une chape de plomb sur le devenir collectif.

Dans un tel contexte, sur quels fondements une société inclusive peut-elle s'édifier ? En référence à quels principes et exigences renvoyant, pour une part, aux universaux de notre condition humaine et, pour une autre, aux biens communs à répartir avec équité ? En posant ces questions, peut-être commençons-nous à les résoudre, comme Diogène prouvait le mouvement en marchant.

Cinq axiomes – au sens premier de « ce qui est jugé digne » – constituent les arcs-boutants sur lesquels mérite de s'appuyer l'édifice à construire. Le premier soutient que nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social. Le deuxième affirme que l'exclusivité de la norme, c'est personne et que la diversité, c'est tout le monde. Le suivant rappelle qu'il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule. Le quatrième avance que vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions. Le dernier souligne que tout être humain est né pour l'équité et la liberté.

Notre réflexion nous conduit à emprunter divers chemins et à explorer plusieurs champs. Elle nous amène à confronter des points de vue anthropologiques, éthiques, philosophiques et politiques, comme en écho aux paroles de Leonardo Boff et à celles, issues d'une tout autre culture, de Bertold Brecht. L'un, philosophe brésilien, écrit joliment que « tout point de vue est la vue d'un point⁴ » ; l'autre, qui

4. L'ouvrage de L. Boff, *A Águia e A Galinha (L'aigle et la poule*, Petropolis, Editora Vozes, 1977) est une métaphore de la condition humaine au travers de l'histoire d'un aigle qui, capturé par un paysan, grandit avec des poules.

assignait au théâtre un rôle d'abord didactique, désirait s'appliquer à lui-même ces mots : « Il pensait dans d'autres têtes ; et dans la sienne, d'autres que lui pensaient. »

Cette pensée ouverte, métisse, issue du dialogue avec d'autres sources et d'autres voix, oriente l'écriture de ce livre.

Nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social

« Ton regard se fait dur, tu fais silence.
– *Je crains les plaies vives, jamais cicatrisées.*

– À tout taire, tu risques de te perdre.
– *Ne vois-tu pas que, pour moi,
jamais il ne fait grand jour ?* »
/...

Il ne suffit pas de vivre sur un même territoire pour appartenir à sa communauté, encore faut-il pouvoir en partager le patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique, communicationnel. Des étrangers, des populations isolées ou nomades, des minorités linguistiques ou culturelles, et des membres de bien d'autres groupes défavorisés ou marginalisés ne bénéficient pas pleinement de ce droit. C'est aussi

le cas de la plupart des personnes en situation de handicap, auxquelles nous nous intéressons ici prioritairement.

L'impact du handicap, qui affecte durement une grande partie de l'humanité, est généralement minoré dans l'évaluation des privations et autres formes d'injustice ou d'aliénation. Un certain évitement est la règle. Globalement inaperçue et délaissée, la minorité numérique universelle¹ de ceux qui vivent avec un corps ou un esprit rétif se trouve pourtant en état d'urgence. Ni le système actuel des droits de l'homme, censé protéger et promouvoir leurs droits, ni les normes et les mécanismes en vigueur ne parviennent à leur fournir une protection adéquate². Malgré divers textes, règles et

1. Nous donnons en l'occurrence à *minorité* le sens, non de réunion d'individus liés par des affinités religieuses, linguistiques, ethniques ou politiques et englobés dans un collectif plus large, mais celui de groupe le moins nombreux d'un ensemble. Cf. C. Gardou, « Le handicap, un cas particulier universel », « L'atlas des minorités », *La Vie-Le Monde*, 2011.

2. Ce que déplorait Louise Arbour, Haut-Commissaire aux droits de l'homme de l'Organisation des Nations Unies de 2004 à 2008.

engagements nationaux ou internationaux, ils continuent, à des degrés divers, à faire l'objet de violations de leurs droits dans toutes les parties du monde.

Ils sont exposés à de multiples discriminations, à des défauts de soin, des abandons et des maltraitements. Ces dernières correspondent précisément à tout acte ou omission ayant pour effet de porter gravement atteinte, de manière volontaire ou involontaire, à leurs droits fondamentaux, à leurs libertés civiles, à leur intégrité corporelle, à leur dignité ou à leur bien-être général, y compris les relations sexuelles ou les opérations financières auxquelles ils ne consentent pas ou ne peuvent consentir valablement, ou qui visent délibérément à les exploiter³.

Victimes d'immixtions arbitraires ou illégales dans leur vie privée, leur famille ou leur domicile, ils n'ont guère la liberté de choisir leur lieu de vie et leurs accompagnants. Ils se trouvent également privés du droit, à partir de l'âge nubile, de fonder une famille et de

3. D'après H. Brown (sous la direction de), *Protection des adultes et des enfants handicapés contre les abus*, Conseil de l'Europe, 2002, p. 9.

conserver leur fertilité, en bénéficiant éventuellement d'une aide appropriée dans l'exercice de leurs responsabilités parentales. Ils ne bénéficient pas non plus de l'exercice de leurs droits politiques sur la base de l'égalité avec les autres. Les femmes restent les plus cruellement touchées par des formes perfides de ségrégation sociale et par un manque d'opportunités pour participer aux différents domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle.

« On dit aux gouvernants, aux hommes d'État et aux peuples de s'instruire par l'expérience de l'histoire. Mais ce qu'enseignent l'expérience et l'histoire, c'est que les peuples et les gouvernants n'ont jamais rien appris de l'histoire », écrivait Hegel⁴, auquel le premier rapport mondial sur le handicap semble donner raison⁵. Venant combler une carence de

4. G.W.F. Hegel (1821), *La raison dans l'histoire. Introduction aux Leçons sur la philosophie de l'histoire du monde*, Paris, Points/Le Seuil, 2011.

5. Présentant les premières estimations de la prévalence du handicap depuis les années 1970, ce premier rapport mondial sur le handicap, élaboré conjointement par l'Organisation mondiale de la santé et la Banque mondiale, a été rendu public à New York le 9 juin 2011.