Conférence dialoguée

Association des SESSAD et DPMO d'Occitanie, 18 novembre 2025

Charles Gardou, anthropologue, professeur émérite à l'Université Lumière Lyon 2, président de la *Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap/FIRAH* [**http://www.firah**], directeur de la Collection *Connaissances de la diversité* (érès), auteur de *La société inclusive, parlons-en. Il n'y a pas de vie minuscule* (rééd.2021) ; *La fragilité de source. Ce qu'elle dit des affaires humaines* (2022) ; *Une Cité inclusive comme horizon. Essai de critique sociale* (2025)

1er moment

Nous commémorons cette année le 20ème anniversaire de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Cet anniversaire se conjugue avec les 50 ans de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et les 15 ans de la ratification par la France en 2010 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées/ CIDPH.

1/ En quoi la loi de 2005 était-elle nécessaire ? 2/ Quels en sont les « fondamentaux » ? 3/ Quel bilan 20 ans après ? 4/ Quels enjeux prioritaires pour susciter les évolutions espérées ? 5/ Une nouvelle loi est-elle aujourd'hui souhaitable ? 6/ Faut-il, à cette occasion, réinterroger l'usage du mot « handicap » ?

Cet anniversaire s'apparente en quelque sorte à un rite de passage. Il célèbre un acte législatif soumis au passage du temps et à l'épreuve du fonctionnement de notre société. Comme dans tout rite, il y a un « avant », un « pendant » et un « après » : ici, l'« avant » correspond à ce qui a été initialement voulu ; le « pendant » est la confrontation au réel qui bouscule ce l'on pensait acquis ; l'« après » est ce qui ouvre sur de nouvelles perspectives, compte-tenu de l'expérience acquise, vouée à une transmission. Contrairement à une fête à caractère ponctuel, ce rite d'anniversaire amène à réfléchir à la signification de ce que la loi a généré, à ce qui doit être réactualisé et à l'horizon vers lequel cheminer, ensemble, dans une optique de cohésion sociale. Ce qui lui confère toute sa signification.

En quoi la loi de 2005 était-elle nécessaire ?

Je situerai d'abord cette loi d'un point de vue historique et culturel. Elle procède en effet d'une évolution d'ordre international, qui excède de toutes parts nos frontières. Souvenons-nous : en 1980, la *Classification Internationale du Handicap/CIH* proposait une définition du handicap, inspirée d'un modèle médical et fondée sur le triptyque : déficience (dimension lésionnelle), incapacité (dimension fonctionnelle), désavantage (dimension situationnelle). Par manque de soubassements anthropologiques et politiques, ce modèle individuel escamotait les liens de cause à effet entre le contexte environnemental ou social et le handicap. Deux décennies après, plus précisément en 2001, la *Classification Internationale du Fonctionnement humain, du handicap et de la santé/CIF*, proposait une synthèse -soit-elle imparfaite- des dimensions biologiques, psychologiques et sociales, définissant le handicap comme le résultat de l'interaction complexe entre, d'une part, un problème de santé (lésions, maladie, traumatisme, troubles, etc) et des facteurs personnels et, d'autre part, les circonstances, les conditions de vie de la personne concernée et, plus précisément, les facteurs contextuels (obstacles et facilitateurs). C'est là un changement majeur de point de vue qui ne réduit plus le *handicap à une* manifestation pathologique individuelle, mais à mettre en œuvre un « traitement » de la société et à le considérer comme un défi à relever collectivement. Le contexte et le regard collectif font partie du phénomène lui-même.

Trente ans après *la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées* du 30 juin 1975, qui fit de l'intégration une priorité nationale, s'imposait donc une nouvelle loi qui prenne en compte cette nouvelle conception et lui donne corps autour des principes d'égalité des droits et des chances, de participation et de citoyenneté. C'est l'intitulé même de la loi du 11 février 2005, qui marque un moment dans l'histoire de la lutte, toujours inachevée, en faveur d'une liberté, d'une égalité et d'une fraternité en actes. Dit autrement, elle vise un plein exercice de

la citoyenneté par un accès équitable au patrimoine humain et social commun, quels que soient les aléas de la naissance ou du cours de la vie. Chacun n'étant pas doté des mêmes possibilités de de se déplacer, de parler, d'entendre, de voir, de comprendre, elle appelle à accommoder, accessibiliser la société, au nom du principe de non-discrimination et de participation à la vie économique, communautaire, sociale et civique.
A ce titre, elle s'inscrit dans la lignée des rapports et recommandations des instances nationales ou internationales, qui demandent aux Gouvernements de reconsidérer les politiques et programmes éducatifs, sociaux et économiques, indissociablement concernés ; de revoir les dispositions prises pour le respect et l'application des lois ; de cerner les obstacles, les barrières handicapantes, les restrictions, afin de planifier des actions susceptibles de les réduire et de les supprimer dans l'optique d'une société inclusive. C'est le sens même de la *Convention Internationale des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées*, premier instrument international juridiquement contraignant, adoptée en 2006 par l'Assemblée Générale des Nations Unies. La France l'a signée en 2007 et ratifiée, avec son protocole facultatif, en 2010.
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. L'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 compromis ni compromission.
Tout est quasiment dit à l'Art. 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, je le redis, que cette convention dispose d'une primauté sur le droit français.

Quels sont les « fondamentaux » de la loi ?

Elle repose sur deux « fondamentaux » indissociablement liés : l'accessibilité, comme condition d'une Cité inclusive, et la compensation, qui répond au principe d'équité, comme voie pour parvenir à l'égalité.
Le premier en appelle à une action sur le contexte pour atténuer les résonances du handicap, quelle qu'en soit la source, y compris lorsqu'il résulte de troubles d'ordre psychique. Elle n'invite pas seulement à réparer les pannes du social mais, plus profondément, à en travailler la pâte. Ce dans la perspective d'une accessibilité multidimensionnelle et universelle, comprise comme un accès, naturel, libre, équitable à tout et pour tous, aux biens collectifs à tout pour tous, ce qui donne toute sa signification et sa portée à la notion de société inclusive. Cela se traduit par des dispositions relatives aux espaces et services publics, au cadre bâti, aux moyens de communication, aux outils numériques, aux lieux de petite enfance, au soin, à l'art et la culture, aux sports et loisirs, aux transports et à l'ensemble de la chaîne des déplacements, sans rupture du continuum. Et, bien sûr, à l'éducation et à l'emploi. Sur la base d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), la loi ouvre le droit à l'inscription dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile pour tout enfant ou adolescent en situation de handicap. Sur le versant de la vie professionnelle, elle renforce, par des sanctions augmentées, l'obligation d'emploi de 6 % de personnes en situation de handicapées, inclus le secteur public.
Le deuxième de ces « fondamentaux » renvoie à l'obligation de solidarité collective, dont découle le droit à la compensation, traduit, notamment, par une prestation correspondante

(PCH) qui englobe, sur la base d'un projet de vie personnalisé, des aides de toute nature, en prenant en compte l'entourage de la personne. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), guichets uniques créés dans chaque département, ont pour vocation d'évaluer les besoins et d'ouvrir les droits nécessaires à la réalisation de ce projet de vie.

Quel bilan 20 ans après ?

Ce 20ème anniversaire a donné lieu à plusieurs missions chargées d'établir un état des lieux des avancées permises par la loi et des limites dont souffre encore sa mise en œuvre : entre autres, celle confiée aux députés Sébastien Peytavie et Christine Le Nabour ; celle du Sénat, rapportée par Chantal Deseyne, Marie-Pierre Richer et Corinne Féret ; celle placée sous la responsabilité de Marie-Amélie Le Fur et Jérémie Boroy, visant une expression de la société civile.

De leurs conclusions, des études ou des rapports préexistants et de l'observation de terrain, que retenir ? Si les objectifs de la loi sont pertinents et louables, on constate en tous domaines une mise en actes défaillante, liée à des ressources humaines ou matérielles, un calendrier, des moyens d'évaluation et de contrôle qui n'apparaissent pas à la hauteur des ambitions affichées.

Je m'en tiendrai ici aux deux points névralgiques préalablement évoqués : l'accessibilité et la compensation.

L'effectivité des droits se trouve mise à mal par le défaut d'accessibilité. Or, cette question n'a pas été considérée, comme il se devrait, par les Pouvoirs Publics, enclins à s'en tenir à des déclarations de principe. Les dérogations initiales comme celles surajoutées par la suite ne se justifient aucunement. Je songe notamment à l'accessibilité du cadre bâti et des transports que l'Ordonnance du 26 septembre 2Ol4 et, quatre plus tard, l'article 64 de la loi Élan en 2018 ont compromises. Les règles d'accessibilité méritent au contraire d'être accentuées et universalisées, en réinterrogeant le sens et l'usage du concept d'aménagements raisonnables, alors que près d'un établissement sur deux recevant du public (ERP) reste encore inaccessible. Ce qui prime, c'est bien l'action sur le contexte pour le rendre propice à tous, afin de ne priver personne de la possibilité de bénéficier du capital collectif et des droits humains qui ne sont la prérogative ou l'exclusivité de personne. Les droits qui appartiennent à tous doivent pouvoir s'exercer pour chacun. Qu'ils soient architecturaux, sociaux, éducatifs, pédagogiques, professionnels ou culturels, les plans inclinés sont universellement profitables : facilitants pour les uns, ils sont bénéfiques pour les autres.

Quant à l'effectivité du droit à la compensation, comme l'indique le bilan du *Collectif Handicap*, publié en novembre 2024, est entravée par des obstacles persistants, parmi lesquels la complexité des démarches, la minoration des besoins réels, l'importance du reste à charge, les disparités territoriales ou encore le difficile accès à la gamme complète de services d'accompagnement. Les difficultés sont amplifiées par le fonctionnement trop administratif, gestionnaire et complexe des MDPH, où la personnalisation ne parvient pas à supplanter la catégorisation, où une focalisation sur troubles prend le pas sur la réponse aux besoins et où les délais d'attribution des aides conduisent à des renoncements ou à des ruptures de parcours. Les personnes concernées n'attendent pas des propositions standardisées et catégorisantes, qui transforment le handicap en une sorte d'abstraction. Le défaut d'ajustement mine les désirs de réalisation de soi et de relation, les projets de la personne et son identité. Il y a des rigidités qui sont des empêchements de trouver sa place, des archaïsmes qui consacrent l'exclusion. La vie attend d'être vécue, pas formatée. Qui ne voit les dégâts que génère le repli obsessionnel dans une pensée de système ?

Sans nier des progrès accomplis, l'urgence demeure de combler l'écart entre les promesses législatives, les discours convenus sur la simplification et la réalité quotidienne des personnes en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent, éduquent ou soignent. La plupart des manquements proviennent d'un conflit entre l'intention, le discours et l'action : on ne dit pas clairement ce qui est visé et l'on ne fait pas ce qui est annoncé.

Quels enjeux prioritaires pour susciter les évolutions espérées ?

- L'éducation est l'enjeu prioritaire.

C'est la condition des progrès sociaux, car elle marche de pair avec l'évolution de la pensée. Elle ouvre sur des avancées culturelles qu'aucune autre voie ne permet d'atteindre, en prévenant les dérèglements des représentations, des comportements et des pratiques des futurs adultes. Quelle que soit la loi, elle ne peut, à elle seule, transformer les mentalités face au handicap et vaincre les résistances sans s'accompagner d'un puissant investissement éducatif. La manière de produire les lois, de les donner à comprendre et de les appliquer en dépend.

Or, si le droit d'inscrire à l'école tout enfant ou adolescent en situation de handicap constitue un réel progrès, l'augmentation substantielle du nombre d'enfants concernés (leur effectif a triplé grâce à la loi) ne saurait gommer l'impérative nécessité d'une amélioration qualitative des conditions de leur scolarisation. Le législateur parle d'ailleurs d'inscription, non de scolarisation, ce qui n'est pas une nuance anodine. Qu'en est-il objectivement du processus inclusif, en termes de formation des professeurs, de l'ensemble des personnels et des AESH ; de présence effective des enfants ; d'accessibilité pédagogique d'aide individualisée et d'aménagements raisonnables ; de langages (LSF, braille, FALC, Communication Alternative Améliorée); d'accès à l'enseignement supérieur et de mobilité internationale pour les étudiants en situation de handicap ? Où en est-on de la coopération à des fins de mutualisation des compétences entre le secteur médicoéducatif et l'Ecole ? Va-t-on vers la fin de la filiarisation des deux systèmes, où l'apport du premier sera conçu comme ressource du second, qui sous-tend la responsabilité inconditionnelle de l'Éducation Nationale à l'égard de tout enfant ou adolescent?

Force est de constater que nombreux sont les enfants « en inclusion » côté jardin et « en exclusion » côté cour, faute d'adaptations des méthodes, des supports, à la diversité des besoins, des itinéraires et des projets. Sans ces accommodements est compensations, ce que l'on appelle « inclusion » est en danger de n'être qu'une coquille vide. Un rapport de la Cour des Comptes de septembre 2024, intitulé *L'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap*, qui confirme cette réalité. renvoie l'Etat à ses responsabilités au regard du droit constitutionnel à l'instruction.

Disons-le ainsi : il ne s'agit pas de "faire de l'inclusion" mais d'"être inclusif". La vision inclusive se voit vidée de sa substance par un usage indu du terme « *inclusion* », devenu viral, qui en est le faux-ami, la rabougrit, la frelate et la transforme en fourre-tout. Le renversement des vocables « *exclusion-inclusion* » pour une même réalité entretient le sentiment de se faire abuser et de ne rien changer en profondeur. On sait qu'il ne suffit pas de retourner un contenant pour en changer le contenu. Les mots créent du sens ou, au contraire, de l'illusion ou du vide : c'est le cas de l'injonction d' « inclusion », mécaniquement intimée sous forme de slogan, déconnectée des vécus existentiels en situation concrète. Il est en effet illusoire de prétendre « faire de l'inclusion dans le tout », sans en remodeler la terre, afin que personne n'en soit disjoint et que chacun y trouve sa juste place. Dit de manière métaphorique, lorsqu'un arbre planté dans un sol s'étiole, soit-il de la même espèce que ceux qui le côtoient, il ne convient pas de le maintenir coûte que coûte à la place où il ne se développe pas ni de le mettre au rebut, mais d'amender la terre et de s'interroger sur l'ensoleillement.

L'objectif nodal de la vision inclusive est l'aménagement équitable de la Cité à des fins de juste partage, ce qui sous-tend une accessibilité universelle, dans l'acception la plus large, depuis la conception des objets, produits, services et espaces jusqu'aux savoirs et à la culture. L'universalité et l'effectivité des droits, le sentiment d'appartenance et d'identité vont de pair

avec un contexte facilitant, d'un point de vue politique, social, économique, culturel, temporel et spatial. Ils dépendent de la détermination collective à cultiver ce qui reste en friche, de lever des empêchements dirimants et de remédier aux pathologies sociales qui les engendrent.
Demandons-nous à quel prix certains de nos semblables franchissent, souvent en la forçant, la porte de la citadelle, où ils connaissent parfois une forme d'incarcération dans des murailles invisibles aux yeux des autres. Mis dans le courant général, le *mainstream*, dit-on, il leur revient de s'ajuster, au risque d'y vivre enfermés. On résiste à accepter cette réalité paradoxale et à y remédier : au prétexte de normalisation, l'« inclusion » se fait excluante. Tout comme une hirondelle ne fait pas le printemps, la quantité d'« inclusions » ne fait pas une société inclusive. Inséparable de l'égalité des droits, la vision inclusive vise à garantir la liberté d'expression des identités individuelles, sans attenter à la cohésion collective. Réfractaire à tout privilège, elle n'est ni uniformisante, ni sélective et, à ce titre, ne consiste pas en une assignation à l'intérieur d'individus considérés comme extérieurs pour des raisons illégitimes. Ce qui revient à occulter, de façon plus ou moins consciente, que toute vie s'inscrit, dès son éclosion et jusqu'à son terme, dans la communauté humaine : du plus humble au plus éminent, du plus blessé au plus préservé, chaque vivant est nativement et inconditionnellement à l'intérieur. Parce qu'il est « un » et singulier, il a une place inconditionnelle dans l'ensemble mosaïque universel, dont il fait biologiquement, socialement et culturellement partie ; naturalisé par sa naissance même, il en est l'une des multiples fractions. Il hérite à ce titre d'une part du capital commun, assortie du droit et du devoir de contribuer, à sa mesure et selon ses ressources, à la marche du monde. Résumons-nous : est inclusif ce qui, par essence, contient en soi. Inclusif et exclusif constituent les deux faces d'une même médaille : son avers et son revers. Une société est inclusive ou n'est pas. Elle « n'est pas » si elle entretient des exclusivités, dont naissent les discriminations et les exclusions. Elle « n'est pas » si la machinerie sociale reste imperméable à la diversité des allures de la vie et des besoins singuliers qui en résultent.

- Un autre enjeu est la formation, qui mériterait de figurer parmi les obligations applicables à toute profession.

La formation, initiale et continue, constitue l'outil de cohérence d'une politique d'adaptation de la société. C'est par cette force foncièrement progressiste que pourront se modifier en profondeur les pratiques professionnelles, qui ne requièrent pas seulement un engagement personnel mais des savoirs et des compétences adaptées. Nul domaine n'y fait 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. Croire pouvoir s'en passer est une erreur lourde de conséquences. Or, la loi n'ayant pas fait une priorité de cette problématique, la formation est encore restreinte à une sensibilisation ou à une information ou au mieux à quelques actions de formation continue, soumises le plus souvent aux aléas budgétaires et à la bonne volonté des éventuels participants.
En tous secteurs, les professionnels se trouvent ainsi confrontés à une injonction paradoxale : contribuer activement à façonner des lieux inclusifs (et non plus exclusifs), apporter des réponses ajustées à la singularité des profils, à la diversité des besoins et des projets sans y être préparés, sans qu'on leur offre une formation, digne de ce nom. De sorte qu'ils peinent à situer la question du handicap où elle doit être : dans le quotidien professionnel.
L'effectivité d'une loi exige, je l'ai dit, des moyens alloués et des dispositions appropriées mais réclame une action éducative et formative volontariste. On regrette à cet égard un manque à la fois de cohérence et d'anticipation du législateur. La politique, comme science des affaires publiques est un savoir, et avant tout celui des finalités des actions censées améliorer la vie de la Cité. Aussi attend-on d'elle qu'elle se fasse éducative pour édifier une société humaine

de raison, déterminée à combattre les pratiques sociales qui, de manière plus ou moins larvée, négligent ou marginalisent certains citoyens.

Une nouvelle loi est-elle aujourd'hui souhaitable ?

S'il est vrai que, lors de son Discours de politique générale du 1er octobre 2024, le Premier Ministre d'alors a invité les parlementaires à envisager, dans une démarche transpartisane, une nouvelle loi, je rejoins toutefois un avis largement partagé : il importe moins de concevoir une nouvelle loi que d'appliquer celle en vigueur, en mettant nos politiques sociales en conformité avec le contrat souscrit au travers de la *Convention Internationale des Nations-Unies* et en ajustant notre définition du handicap en conséquence. On sait que notre pays, pourtant fier de son héritage philosophique, de ses Lumières, de sa Révolution et de la Déclaration universelle des droits de l'Homme, a fait l'objet de rappels à l'ordre successifs : par le Comité des droits des Nations Unies, le Conseil de l'Europe, le Défenseur des Droits comme autorité indépendante.

Il n'est qu'à relire le Rapport de mars 2019, signé par Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale de l'Organisation des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées, suite à sa visite en France en octobre 2017 (constat sans appel sur le processus inclusif dans notre pays : école, travail, éducation, logement, etc et difficulté des établissements à garantir le respect des droits de l'Homme et l'autonomisation) ; trois ans plus tard, le 9 septembre 2022, les nouvelles lignes directrices sur les obligations faites aux Etats-membres sur la désinstitutionalisation et le mouvement inclusif par le Comité des droits des personnes handicapées du Haut-Commissariat aux droits de l'Homme de l'ONU ; les rapports de la Défenseure des droits, saisie de nombreuses réclamations, qui mettent au jour *d'importantes lacunes* dans l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap; la décision du Conseil de l'Europe, publiée le 17 avril 2023, après une réclamation déposée par plusieurs associations françaises en 2018, qui conclut à l'unanimité que la France enfreint 3 articles de la Charte européenne des droits sociaux : *« Difficultés d'accès aux soins, à l'Ecole, aux transports publics, aux aides financières, etc. La France viole les droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles »*.

Par-delà la signature et la ratification formelles de la Convention de l'ONU, on n'a pleinement pris conscience, comme il se devrait, ni des engagements humains, éthiques, économiques, sociaux et politiques qui lui sont attachés, ni de l'ampleur des évolutions culturelles requises en tout domaine. 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.

Ceci étant, je ne conçois pas la loi en vigueur comme un aboutissement mais comme une pierre apportée à l'édifice social fait de matériaux altérables, toujours à construire et à reconstruire. Le destin d'une société est d'être éternellement en chemin, sans espérer illusoirement les effets d'une loi de génie.

A mes yeux, la loi de 2005 constitue donc une étape sur la voie qui conduira à terme à la suppression de ce type de textes législatifs particularistes ou exclusifs. Le temps vient du droit commun où chacun d'eux sera assorti des adaptations que requièrent des citoyens en situation de handicap, plus-value dont l'ensemble du corps social sera tout entier bénéficiaire. C'est le sens même d'une vision inclusive qui articule le singulier et l'universel, le divers et le commun. J'ai coutume de dire que le handicap est un singulier-universel.

Une circulaire de 2012, manifestement oubliée, a pourtant posé de premiers jalons, en demandant que des dispositions spécifiques au handicap figurent dans chaque projet de loi. Ce qui renvoie à la façon de les penser et de les produire, en termes d'objectifs et de programmation, de moyens et de conditions de leur mise en œuvre, de contrôle et d'évaluation. Cela mérite aujourd'hui d'être érigé en obligation quel que soit le

domaine concerné par la loi : vie autonome et citoyenne ; vie, santé, éthique et déontologie ; vie affective, familiale et intime ; vie professionnelle ; vie scolaire et universitaire ; vie artistique et culturelle ; vie sportive et loisirs ; vie en situation de grande dépendance.

Faut-il réinterroger l'usage du mot « handicap » ?

J'ai parlé de rite au début de mon propos. Dans ses formes traditionnelles, il advient qu'un rite conduise au changement de nom des initiés. C'est pourquoi je vois aussi dans ce 20ème anniversaire l'occasion d'une évolution terminologique. Ne nous y trompons pas, cette question n'est pas de l'ordre d'une coquetterie sémantique. Les mots expriment la réalité profonde du corps social, ils façonnent notre vision des autres et du monde qui nous entoure. Ils ont une philosophie. Les relations s'élaborent et l'humanité se partage à travers eux. Certains d'entre eux renforcent, relient et émancipent ; d'autres établissent des frontières, séparent, et enchaînent. Telle est leur force symbolique. Pour dépasser les clivages, permettre à une complicité de s'établir et à une histoire en commun de s'écrire, nous avons besoin de mots et de concepts partagés, en cohérence avec le droit de tous au patrimoine social, sans toutefois gommer la diversité et la spécificité des situations.

Or, l'usage courant de certains mots doit être réinterrogé. Faut-il, par exemple, continuer, par exemple, à parler d'enfants « en inclusion scolaire » ou d'adultes « en inclusion professionnelle », comme si l'on devait incorporer des éléments étranges et étrangers ne procédant pas d'un ensemble commun ? Ne conviendrait-il pas de dire simplement « scolarisés » ou « en activité professionnelle » ?

Le vocable « handicap » fait partie, lui, des mots ou concepts émoussés, sinon épuisés, qui continuent à vivre, en entretenant des confusions ou une stigmatisation et en légitimant des exclusions. Il est devenu un mot-frontière. Au regard de son usure et de ses déformations, peut-être est-ce le moment de le remplacer. A ce titre, je suggère le terme d'« empêchement ». Pourquoi ? D'abord, en raison de son sens originel : « empêcher » signifie littéralement « prendre au piège, entraver, placer quelqu'un dans l'impossibilité d'agir, mettre obstacle à ce qu'une chose ait lieu ». Ensuite, parce que dans le domaine qui nous préoccupe, il renvoie, d'une part, à des entraves endogènes, inhérentes à des difficultés propres à une personne ; d'autre part, à des écueils exogènes, consécutifs à l'inadaptation de la société et à des exclusivités entretenues. Autant de freins à l'effectivité des droits, à la participation sociale, au déploiement des potentiels, à l'exercice du pouvoir d'agir et de la capacité d'auto-détermination.

On déplore que nombre de personnes en situation de handicap se trouvent encore empêchées dans leur accès à une vie scolaire, professionnelle, sociale ou culturelle. A divers moments de leur vie quotidienne, elles ont à faire face à des pierres d'achoppement, sachant que les difficultés à les contourner s'accroissent en fonction de la gravité de l'atteinte.

L'expression « personnes empêchées » me paraît donc traduire assez justement l'évolution majeure que constitue une approche du handicap à la fois politique et environnementale, fondée sur les droits humains universels et la nécessité de supprimer les barrières handicapantes, qui accroissent *de facto* le nombre de personnes qui ne bénéficient pas encore, sur la base d'une égalité avec les autres, des moyens d'apprendre, de communiquer, de se cultiver, de travailler, de créer et de faire œuvre. Bref, d'apporter sa contribution originale à la vie sociale, culturelle et communautaire. « Être dedans » ne suffit pas, contrairement à ce que prétend signifier le concept d' « inclusion », encore faut-il, pour y trouver place, ne pas être confronté à des empêchements à la liberté d'agir, circuler, penser et s'exprimer.

Le concept d'empêchement incite à s'engager résolument -au travers des normes, règles, lois et systèmes, des planifications et politiques sociales, des soutiens et accompagnements, des relations et interactions- contre tout ce qui est susceptible d'entraver les possibilités d'une

personne d'accéder aux ressources, de prendre part à la vie réelle et d'y être acceptée, comme autant d'écueils sociaux qui s'ajoutent à celles qui tiennent à une maladie, un trouble, une lésion ou un traumatisme, que nul ne choisit ni à sa naissance ni au cours de sa vie. Il pousse à se départir de schèmes de pensée et d'action reposant sur une conception individuelle des difficultés scolaires, professionnelles, sociales. Il en appelle à une responsabilisation collective face des privations de liberté sociale ou civile, comme le droit de donner forme à son existence dans un contexte favorable à la réalisation de soi ; de bénéficier de la trajectoire la plus ouverte, pour le déploiement de ses ressources propres et sa participation au monde commun.
Le niveau actuel de nos connaissances et de nos moyens d'intervention n'autorise plus en effet à attribuer l'intégralité des difficultés des personnes en situation de handicap au hasard ou aux lois de la nature humaine. Parmi d'autres exemples, la *Langue des signes*, le *Braille*, le *Facile à Lire et à Comprendre*/FALC ou la *Communication Alternative Améliorée/CAA* n'éliminent pas la déficience, mais réduisent ses résonances, contribuant ainsi à lever un empêchement.
Demeure une question vive : celle la parole empêchée, de la privation la liberté de dire sa propre réalité existentielle, non seulement ses besoins mais aussi ses désirs. Sans cette liberté d'expression, on se trouve à la merci des autres. Aussi, jamais, où que ce soit, la voix et l'expertise des personnes en situation de handicap ne peuvent-elles être empêchées ou écartées des délibérations et décisions ayant trait à leur quotidien. Faute de les écouter, nous pouvons savoir ce qu'elles « ont » en méconnaissant ce qu'elles « sont » et ce qu'elles désirent. Comment une vraie compréhension serait-elle possible sans une attention à leur connaissance unique de ce qu'elles vivent, sans la reconnaissance de la valeur irremplaçable de leur expertise de l'intérieur ? C'est à partir d'elle que peuvent s'élaborer des réponses justes, cohérentes et efficientes.

2ème moment

La vision inclusive est au cœur de la loi de 2005, ainsi que des conventions, recommandations et textes internationaux. Elle s'accompagne de concepts désormais couramment utilisés.
1/ Comment interpréter le concept de transformation de l'offre, attaché à cette vision ? 2/ Que dire de celui de désinstitutionnalisation ? 3/ Que suppose la reconnaissance du droit à l'autodétermination ?

Dans la perspective d'une égalité des droits et d'une reconnaissance d'une pleine citoyenneté, des concepts viennent nourrir aujourd'hui les pratiques et politiques, parmi lesquels la *transformation de l'offre, la désinstitutionnalisation, l'autodétermination.* Ils sont tous infiltrés par les idées de compensation, d'accessibilité, de « prendre soin », d'itinéraires individualisés et de « vivre ensemble ». Mais de quoi parle-t-on et quels sont les enjeux sous-tendus ?
Or, ces concepts s'accompagnent d'un risque : celui de les concevoir sans nuances, tels des absolus.

Comment interpréter le concept de transformation de l'offre, attaché à la vision inclusive ?

Il renvoie à un mouvement engagé en France depuis la *loi du 11 février 2005* et renforcé par les politiques publiques récentes. Concrètement, qu'est-ce que cela signifie ? L'héritage du passé fait que, longtemps, l'offre médico-sociale s'est organisée autour de structures séparées et catégorielles, où l'on attendait que la personne s'adapte à celle qui l'accueillait : IME,

CAT/ESAT, MAS, FAM et autres Foyers de vie ou d'hébergement. La visée de transformation de l'offre est d'inverser la logique à l'œuvre en partant des besoins et aspirations de la personne, pour proposer des parcours personnalisés, plus souples, évolutifs et inclusifs, en priorisant des réponses dans le milieu ordinaire de vie (école, travail, logement, loisirs), et non plus seulement dans des établissements spécialisés.
En découle un processus de désinstitutionnalisation progressive pour prévenir les placements par défaut, en privilégiant le maintien dans la société assorti d'un accompagnement ajusté. Ce qui implique une flexibilité des établissements et services : les structures, qui ne sauraient se figer, sont appelées à adapter leurs interventions.
Ainsi, en matière d'éducation, il est prévu l'ouverture de 100 IME au sein des écoles ordinaires d'ici 2027. En l'occurrence, les enfants ou adolescents restent inscrits à l'IME, qui assure le suivi médico-social, éducatif et thérapeutique, mais une partie de leur scolarisation peut s'effectuer dans un établissement scolaire ordinaire (maternelle, primaire, collège, lycée). L'IME signe alors une convention de partenariat avec lui (souvent en lien avec l'Éducation nationale et la MDPH). Les enfants sont encadrés par une équipe pluridisciplinaire de l'IME (éducateurs spécialisés, enseignants spécialisés, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, etc.) ; des enseignants spécialisés (CAPPEI ex-CAPA-SH) peuvent être rattachés à l'IME et intervenir directement dans l'école ; des AESH peuvent aussi accompagner certains élèves.
Dans une logique de parcours, l'objectif est de passer d'un guichet rigide à un accompagnement personnalisé tout au long de la vie, en développant l'autodétermination, qui reconnaît la personne en situation de handicap comme actrice de ses choix, dans l'accès à l'éducation, à l'emploi, au logement, à la vie citoyenne.
En résumé, la transformation de l'offre ambitionne le passage d'un système centré sur les établissements vers un système centré sur la personne et le respect de son projet de vie, éloigné d'un parcours standardisé, et centré sur la structure. Il n'existe pas en effet de solution dans les assignations catégorielles, étroites et anonymes. Diverses et bariolées à l'infini, les personnes qui vivent le handicap au quotidien ne se laissent pas enfermer dans des abstractions. C'est une mosaïque de visages, non une juxtaposition de catégories.
Deux illustrations concrètes : 1/ Pour un enfant de 8 ans avec des troubles du spectre de l'autisme : dans la « logique d'établissement », les parents font une demande à la MDPH ; l'enfant est orienté vers un IME, où il va toute la journée (il n'a pas accès à l'école ordinaire) ; les interventions éducatives et thérapeutiques sont réalisées uniquement au sein de l'IME. L'enfant est contraint de s'adapter à la structure (logique cloisonnée). Dans la logique de « transformation de l'offre », les parents font une demande à la MDPH ; l'enfant peut être scolarisé à l'école ordinaire, avec un AESH et un appui d'enseignants spécialisés ; l'IME n'est plus un lieu de vie séparé, mais une ressource mobile (des éducateurs et soignants viennent soutenir l'enfant à l'école, à la maison ou dans ses activités de loisirs) ; le projet de vie est élaboré avec la famille : on parle de parcours personnalisé. La structure s'adapte à la personne et l'accompagne à partir d'une vision inclusive. 2/ Pour un adulte avec une déficience intellectuelle : dans la « logique d'établissement », il serait orienté en ESAT ; il travaillerait uniquement en milieu protégé, sans guère de passerelles vers le milieu ordinaire ; il serait hébergé en foyer collectif, sans véritable choix personnel. Dans la logique de « transformation de l'offre », il a la possibilité de travailler à temps partiel en ESAT et à temps partiel en entreprise ordinaire (emploi accompagné) ; il a la latitude de vivre en appartement inclusif avec soutien éducatif ; il est impliqué dans les décisions qui le concernent : emploi, logement, loisirs, etc.

Que dire de celui du concept de désinstitutionnalisation ?

Il vient bousculer le secteur médico-social, porté par un puissant militantisme parental, historiquement construit autour des institutions et qui se trouve aujourd'hui en manque de considération et de repères. Des poussées, abondamment médiatisées, contre les institutions médico-sociales inquiètent nombre d'associations dans un contexte flou et insécurisé. Pourtant globalement jugées nécessaires, ces institutions font l'objet de vives critiques : on estime çà-et-là qu'elles peuvent mener à une forme de séparation sociale, en contradiction avec les principes inclusifs de la *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*. Les critiques portent aussi sur leur rigidité et une institutionnalisation trop marquée. Il est attendu davantage d'autodétermination et de solutions hors institution.

Comment passer d'un modèle d'institutions spécialisées à un modèle inclusif respectant le choix de vie des personnes ? Il s'agit de concevoir une désinstitutionalisation, empreinte de bon sens et nourrie de valeurs humanistes ; d'accompagner la traduction stratégique du changement de paradigme et de culture, en associant étroitement les usagers, les familles et les professionnels, les usagers et leurs familles, qui se sentent souvent pris en otage de cette mutation, sans réelle concertation.

Et que penser des attaques en piqué sur les institutions où ils exercent ? Ces constructions sociales ne sont que ce que nous sommes. Elles sont notre ombre portée.

Aussi le mouvement de désinstitutionnalisation, couramment caricaturé, appelle-t-il à la nuance. En tout état de cause, il est généralement admis qu'il n'y a plus place, aujourd'hui, pour des lieux insularisés, coupés du monde. Recroquevillés entre des remparts, portes et fenêtres closes, ils rappellent de triste mémoire, les institutions totales ou totalitaires, que dénonçaient Franco Basaglia, Erving Goffman, Michel Foucault. On ne saurait toutefois assimiler toute institution à de tels lieux aux pratiques déshumanisantes, sans air ni vraie vie à l'intérieur. La désinstitutionnalisation, en réaction à une culture des institutions fermées, ne consiste pas à bannir toute structure spécialisée, tout établissement social ou médico-social, en proclamant que les résidents seraient mieux ailleurs. Hélas, pour certains, pas d'ailleurs, car l'ailleurs est ici. Cela reviendrait à les renvoyer à un présent et à un avenir à affronter sans les appuis indispensables, souvent seuls ou avec des familles démunies. Il ne suffit pas de supprimer les institutions pour assurer leur pouvoir d'agir et leur liberté de s'autodéterminer.

Un biais interprétatif conduit à confondre dés-institutionnalisation et dés-institution, à savoir la fermeture inconditionnelle de toute structure collective. Or, il convient, non de les détruire, mais de les déconstruire, au sens que Jacques Derrida donnait à ce terme. Non de les défaire pour les défaire, mais les désenkyster, par touches successives, déterminées, réfléchies. Non les fermer mais les ouvrir sur la Cité et à la Cité, au temps et à l'espace commun. Ce qui suppose leur évolution afin de garantir les droits inconditionnels des personnes qui y sont accueillies, leur désir d'autonomie, leur choix de vie. Ce qui exige de veiller à l'aménagement de l'environnement, à une circulation extérieur-intérieur et inversement, à l'opposé des institutions totales. Il s'agit de ne plus concevoir nos institutions comme des lieux obligés et immuables.

Ce qu'elles offrent ne s'oppose en rien à d'autres possibles, souhaités ou souhaitables, en milieu ouvert, avec des dispositifs ou plateformes de services au service de parcours de vie singuliers. La pluralité des situations des personnes et de leurs familles nécessite la diversification des voies offertes.

Nombreuses sont les institutions « justes », à taille humaine, conçues comme des maisons familiales, qui ont opéré un profond changement culturel, pour adapter l'environnement de vie et renouveler leurs pratiques. Elles préviennent les effets institutionnels dommageables. Les

professionnels y font preuve d'audace et de créativité, même s'il arrive que leurs mains tremblent et défaillent. Ce qu'ils font ne va pas sans sentiment d'impuissance souvent, ni sans épuisement parfois. Dans une recherche de lien et de sens, ils multiplient les occasions d'échange, d'interaction et d'émancipation pour dépasser les limites et les conditionnements.
Notre société économico-administrative rechigne trop à reconnaître ce qu'elle doit, entre autres, aux acteurs médico-sociaux qui y exercent et aux associations qui les soutiennent.

Que suppose la reconnaissance du droit à l'autodétermination ?

Ce concept, qui oriente aujourd'hui les pratiques, tire son origine du principe d'égalité de droits des peuples et de leur droit à disposer d'eux-mêmes dans le cadre du processus de décolonisation. Dans le domaine qui nous préoccupe, il renvoie à la dimension individuelle du droit à être le principal acteur de sa vie, à décider de sa vie, à disposer de soi-même, indépendamment de toute influence indue ou excessive.
Néanmoins, il ne se résume pas à cette dimension individuelle. L'autodétermination suppose -et c'est primordial- un environnement facilitant et un accompagnement ajusté, à même d'offrir des conditions favorables à la réalisation de choix libres et souverains, à la révélation et au déploiement des virtualités de chacun. Avoir la capacité de décider par et pour soi-même, de s'affirmer dans ses choix, d'en évaluer les conséquences et de les assumer : tel est le défi tout au long d'une vie.
En conséquence, il s'agit moins de se questionner sur le droit à s'auto-déterminer que de s'interroger sur les conditions et les opportunités que nous offrons pour que chacun parvienne, à sa mesure, à s'accomplir, quels que soient les aléas de la naissance ou du fil d'une existence.
Retenons ceci : l'autonomie ne peut être conçue sans les appuis (accompagnement, aménagement du contexte) qui la rendent possible et, de façon paradoxale, ce n'est pas nécessairement de manière autonome que l'on devient une personne autonome.
Comment exercer son pouvoir d'agir, sa liberté de choisir sa vie, son droit à l'autodétermination, comment développer son potentiel dans un environnement fait d'empêchements ? Quand on est réduit à quelques éléments négatifs, un peu comme si l'on ne voyait d'une aquarelle que les touches sombres, comment pourrait-on tirer parti de son désir d'apprendre, de travailler et de s'impliquer dans la société ? On finit par se couler dans le moule de la soi-disant incompétence et infériorité que renvoie l'entourage.
On parle d'empowerment pour désigner l'estime de soi, la compétence personnelle, le désir de participation sociale et la conscience critique. Or, ce processus ne relève pas seulement de caractéristiques personnelles, il dépend d'un environnement familial, communautaire et social ; il repose sur les ressources et les droits de la personne et de sa communauté d'appartenance.
Faire écran aux compétences ou à leurs émergences n'est pas une erreur, c'est un acte blâmable. De même qu'est préjudiciable le cliché qui proclame que chacun doit devenir entrepreneur de lui-même, lui attribuant l'ensemble des causes de ses échecs, dont la société se trouve ainsi dédouanée. Hors de tout angélisme face aux limites consécutives à certaines déficiences, c'est une attention résolue à leurs compétences et talents qui endiguera les phénomènes de discrédit, quasi endémiques, dont les personnes en situation de handicap sont l'objet. Une valorisation de leurs aptitudes pourra, seule, désincarcérer leur devenir. Il y a toujours une étincelle à apercevoir, à entretenir et à faire grandir. Toujours une fertilité, en dépit de certaines parcelles arides.

3ème moment

La vision inclusive procède de facteurs environnementaux qui facilitent ou entravent sa mise en actes. Or, c'est au contexte actuel qu'est consacré l'ouvrage *Une Cité inclusive comme horizon*. *Essai de critique sociale*, qui vient de paraître aux éditions érès. 1/ Comment ce livre se situe-t-il par rapport aux précédents et s'inscrit-il dans les débats actuels ? 2/ Que met en évidence cette analyse de la marche sociale et quelle place le handicap y occupe-t-il ? 3/ Quelle importance ce livre accorde-t-il à l'expérience des personnes concernées et en quoi ce livre prolonge-t-il les travaux antérieurs sur les fragilités humaines ? 4/ Quels sont les freins principaux à une société inclusive ? 5/ Comment lutter contre les violences, qui touchent particulièrement les plus fragiles ? 6/ Comment provoquer un changement de regard ?

Comment ce livre se situe-t-il par rapport aux précédents et s'inscrit-il dans les débats actuels ?

Il représente un moment particulier pour la Collection *Connaissances de la diversité*, que j'ai créée en 1995 aux éditions érès : c'est le 100e volume. Il marque 30 ans de collaboration avec cet éditeur de sciences humaines et sociales, autour d'un même objectif : éclairer les questions liées au handicap et, plus largement, aux multiples formes de diversité et de fragilité humaines. Au fil du temps, la Collection s'est ouverte à une grande diversité d'auteurs -chercheurs, professionnels, acteurs de terrain, personnes « en situation » et à un lectorat toujours plus nombreux et varié. En quelques mots, elle vise à donner au handicap une dignité par la pensée et à situer cette singularité dans l'universel.

Cet ouvrage prolonge et complète deux livres antérieurs consacrés à la vision inclusive (*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*), avec lesquels il compose avec eux une trilogie. Il en constitue la toile de fond contextuelle, à la fois anthropologique, éthique et politique. A divers titres, il s'adresse à l'ensemble des acteurs sociaux et à tout citoyen confronté aux phénomènes actuels qui déstabilisent notre époque.

J'y aborde des problèmes qui touchent au fonctionnement de notre société et du monde, tels qu'ils sont et qu'ils vont, marqués par de profonds bouleversements sociaux et culturels. A partir d'une observation du quotidien et de diverses sources, j'y expose les choses telles que je les interprète. Je traite de questions qui nous concernent tous : les effets d'un monde fragmenté, la banalisation des violences, les dérives politiques, les inégalités croissantes, la montée d'une forme de déshumanisation, les fragilités négligées – celles du vivant, de la société, de la planète. J'ai conscience que certaines d'entre elles peuvent susciter plus de controverses que de consensus. En tout état de cause, mon seul objectif est de nourrir la réflexion : il n'est ni de séduire, ni de provoquer et pas davantage de détruire. Mais nul doute que les lecteurs sauront y voir l'occasion d'un débat d'idées, non d'un affrontement inhérent à des partitions de quelque ordre qu'elles soient.

Que met en évidence cette analyse de la marche sociale et quelle place le handicap y occupe-t-il ?

Face aux obscurités du temps et des écueils qui se dressent entre l'état social et l'objectif à atteindre, la vision inclusive appelle en effet à un engagement responsable. La transformation sociale, appelée de nos vœux, est de l'ordre d'un processus d'enfantement collectif, auquel chacun est appelé à contribuer. Dans un contexte dominé par la compétition et le profit, qui tend à éclipser la coopération et la solidarité, cette transformation est fonction de la capacité

de chacun à agir sur le réel pour en corriger les dérives. Une chose est sûre : une société hospitalière ne peut naître d'un assemblage d'individus inhospitaliers et indifférents à ce qui se passe autour d'eux.

Même si j'ouvre à 360° le concept de vision inclusive, même si je l'élargis au monde tout entier, les thématiques qui me sont chères demeurent au cœur de ma réflexion : la diversité des modes d'être au monde, les inégalités de reconnaissance, les empêchements qui limitent l'accès aux droits, les discriminations liées à la hiérarchisation des vies. Je n'abandonne pas les questions liées au handicap, ni ne gomme non plus leur singularité, mais je les réinscris dans le paysage social, culturel et politique global. Je vise à leur restituer leur juste place dans le commun et l'universel, en me gardant toutefois de verser dans l'indifférenciation.

Quelle importance cet ouvrage accorde-il à l'expérience des personnes concernées et en quoi ce livre prolonge-t-il les travaux antérieurs sur les fragilités humaines ?

Je répondrai de cette manière : aucune évolution équitable et durable n'est possible si l'on prive certains citoyens de leur parole, ou si d'autres parlent à leur place. Les personnes qui vivent au quotidien le handicap ont une connaissance irremplaçable de leur expérience : sans leur témoignage « incarné », on fabrique des politiques abstraites, coupées des existences réelles. Entendre leurs voix, y compris lorsqu'elles s'expriment autrement que par les mots usuels, est indispensable pour construire une société digne d'être qualifiée d'inclusive. Je songe ici aux personnes dont on ne sait pas décrypter le langage murmuré ou muet, faute d'écouter les messages nichés dans la profondeur de ce qu'ils disent à bas bruit ou qu'ils taisent. Leurs appels ne sont pas absents mais on ne prend guère le temps de les écouter. Confisquer la parole, par paternalisme ou tout autre motif, est une forme de domination.

Dans ces pages, je poursuis l'exploration des vulnérabilités qui nous traversent tous. Certaines sont constitutives de la condition humaine, d'autres se surajoutent : handicap, précarité, vieillissement, perte d'autonomie, isolement, inégalités sociales, relégation territoriale, difficultés linguistiques ou numériques, maltraitances, etc. L'humanisme liée à la vision inclusive consiste à les prendre en compte sans les stigmatiser. Une société qui ignore sa part « cassable » perd tout bon sens, en entretenant l'illusion de toute-puissance, au détriment des plus vulnérables. Sans « le prendre soin » des fragilités, à tous âges de la vie et dans toutes les circonstances, ne peuvent advenirles progrès civilisationnels attendus Ceci étant, et contrairement à ce qu'en dit une certaine tradition religieuse, je ne conçois pas pour autant notre fragilité native comme désirable, mais je m'intéresse à son double pouvoir : celui de nous construire et nous relier ou, au contraire, de nous séparer et de nous détruire.

Quels sont les freins principaux à une société inclusive ?

Encore nombreux, ils tiennent surtout à un refus de considérer que la diversité est constitutive du vivant. Ce qui, paradoxalement, unifie l'espèce humaine, est la manière dont les êtres diffèrent les uns des autres. Or, nous sommes enclins à normaliser, aligner, classer. C'est pourquoi la vision inclusive, délibérément plurielle, fait de la diversité une valeur à préserver, à cultiver et à transmettre dès la plus petite enfance. L'ordre géométrique et le calibrage en sont les ennemis, car ils sont incompatibles avec les existences réelles. Les humains ne se laissent pas ranger dans des cases. Les personnes en situation de handicap sont parmi les premières victimes d'un excès de normativité, qui conduit à interpréter leur singularité comme une anomalie. Parallèlement, et plus globalement, on assiste à une montée déconcertante de préjugés confondants, de croyances obscurantistes et de charlatanismes. Comme si le raisonné et le raisonnable, qui accompagnent la vision inclusive, étaient culturellement décalés.

Comment lutter contre les violences qui touchent particulièrement les plus fragiles ?

La violence se répand, hélas, sous de multiples formes -racisme, judéophobie, islamophobie, sexisme, validisme ou, sous des formes plus banalisées, impolitesses, insultes, harcèlement, etc. Aucune loi, à elle seule, ne peut suffire à l'endiguer. La prévention passe par une éducation exigeante à la paix, à la pluralité et au respect. Les enfants doivent apprendre très tôt à reconnaître l'autre comme un semblable, malgré les différences. Sans un effort éducatif collectif, une « culture de guerre » s'enracine dans la société. Le défaut d'éducation va à l'encontre même de l'ambition d'une Cité humaine pacifiée, ouverte au divers, au relatif et à l'universel. Permettez-moi de dire que je me prends à rêver d'une autre version de notre espèce !

Comment provoquer un changement de regard ?

Il est bien difficile de se départir d'une culture qui sépare, d'un point de vue symbolique, relationnelle, culturelle, les bien-nés et mal-nés, les productifs et improductifs, les bien-dotés et mal-dotés, les conformes et les non-conformes, les jeunes et les vieux.

Le refus de cette dichotomie est pourtant la condition première d'une Cité humaine inclusive. Il est plus que jamais vital de retisser des liens fondés sur le don et le contre-don ainsi que sur la reconnaissance réciproque. Lorsque chacun défend jalousement sa place dans la pyramide, le collectif se délite.

Retrouver le goût du commun suppose un profond changement culturel, que vous appelez un changement de regard.

Pour conclure

Le rite-anniversaire de la loi de 2005 en appelle à la responsabilité tant individuelle que collective, certes conditionnée par l'action politique, mais attendue comme un engagement en faveur d'une Cité juste et organisée et une perspective au service du bien commun.

La Cité inclusive désirée ne relève pas de la révélation mais d'un acte de construction, où tout citoyen et représentant politique veille, à sa mesure et à la place qu'il occupe, à ce que les valeurs, lentement mûries, de liberté, d'égalité et de fraternité ne soient promises au blettissement ou à la décomposition. La noblesse de l'humain est dans cette conscience, concrètement traduite dans notre société et élargie au monde.

Tout ce qui, sous nos yeux, apparaît insuffisant, irrationnel, parfois absurde, sollicite notre détermination individuelle et collective à lui redonner consistance et sens par une action transformatrice. Rien n'est définitivement perdu, si chacun fait sa part et, par effet de sillage, transmet à d'autres l'énergie de s'engager, dans le plus modeste de ses actes, en faveur de l'intérêt supérieur. Le désinvestissement et le renoncement empêchent la balance de pencher du côté de la lumière et stérilisent en soi le plus précieux : le désir d'avenir.

S'ils ne réalisent jamais que ce qui est en leur possibilité, l'obligation des humains est de remodeler sans cesse l'architecture et de parfaire l'aménagement de leur demeure commune pour y cohabiter plus harmonieusement, sans se défausser sur les autres, qu'ils soient rois, élus ou simples citoyens. La résidence qu'ils partagent, par naissance, est ce qu'ils sont et en font : hospitalière ou hostile, inclusive ou exclusive.