

À propos de cité inclusive : quelques questions et enjeux

Anita Fages
Bruno d'Ausbourg

La question de la « cité inclusive » est bien souvent envisagée au travers de constructions discursives centrées sur le concept d'« inclusion » pouvant parfois conduire à des formulations creuses, car exclusivement incantatoires, ou à des erreurs sur le sens à donner au terme « inclusif ». Devoir qualifier d'« inclusive » la cité, à propos de personnes dont le handicap physique et mental peut être sévère, revient à reconnaître implicitement que celle-ci se révèle, dans les faits, exclusive en instaurant des mécanismes concourant à l'exclusion de ces personnes. L'interrogation doit dès lors d'abord porter sur la cité elle-même et sur les fondements qui la conduisent à devenir exclusive, de manière à pouvoir la repenser inclusive.

Dans son ouvrage sur la société inclusive¹, C. Gardou explique comment les personnes handicapées sont reléguées aux marges de la société, « personnes spéciales placées dans des lieux spéciaux sous la responsabilité de spécialistes », dans une vie dépréciée qui ne leur permet pas d'accéder à l'existence, ce dernier point constituant selon C. Gardou la plus cruelle des exclusions. Son analyse expose un certain nombre de données et constats anthropologiques à partir desquels se fonde leur exclusion du patrimoine humain et social commun en les plaçant et en les maintenant dans des « lieux hors de tous les lieux », hétérotopies² de déviation selon M. Foucault, « celles dans lesquelles on place les individus dont le comportement est déviant par rapport à la moyenne ou à la norme exigée ».

L'édiction de normes joue donc un rôle central dans ce processus d'exclusion. Formalisant ce qui doit être, la norme concourt ainsi au maintien et à la préservation d'une essence et instaure une exigence de conformité à cette dernière pour pouvoir prétendre en relever. Cette exigence est formulée et imposée par ceux-là mêmes qui s'en perçoivent comme la référence. Toute non-conformité établit

Anita Fages, psychologue
clinicienne, ancienne directrice
d'établissement.
afages@numericable.fr

Bruno d'Ausbourg, enseignant
chercheur en informatique,
parent d'adulte handicapé et
autiste.

1. C. Gardou, *La société inclusive, parlons-en !*, Toulouse, érès, coll. « Connaissances de la diversité », 2015.

2. M. Foucault, « Des espaces autres », dans *Dits et écrits*, Paris, Gallimard, 1994.

alors une différence d'être : celui qui n'est pas conforme est dès lors réputé différent. La norme, en instaurant la différence, s'oppose ainsi à la conjugaison de singularités diversifiées et devient exclusive.

LE LOURD HÉRITAGE DE PLATON

Ces mécanismes normatifs sont anciens dans notre culture et s'enracinent profondément dans la pensée grecque. Ils sont à comprendre et resituer dans une conception héritée en particulier de Platon, soutenant l'existence de formes ou d'archétypes extérieurs et indépendants de nous, immuables, et servant de modèles aux choses du monde sensible ou en perpétuel devenir. Cette conception est née en réaction et en opposition à celle d'Héraclite selon laquelle « on ne se baigne jamais deux fois dans le même fleuve » : tout est ainsi marqué au sceau du flux, des cycles, de l'impermanence, du devenir et rien n'est stable ni ne demeure. La sagesse consiste à faire corps avec ce flux du devenir, à consentir à son propre changement, à sa propre impermanence et à sa disparition.

S'inscrire dans ce tragique de l'existence peut toutefois se révéler insupportable et rendre nécessaire la recherche d'un refuge qui résiste au devenir et soit le siège de la Vérité et de l'idéal. C'est la proposition de Platon, s'appuyant en cela sur la thèse de Parménide qui se dégage du flux du devenir en lui opposant la permanence de l'être. Platon reprend cette conception et, considérant le monde sensible comme celui du changement et de la métamorphose, affirme que la Vérité se situe dans un au-delà des apparences et dans le domaine de l'être. L'être doit ainsi devenir la préoccupation de tout homme qui, en y trouvant refuge, échappe dès lors au tourment et à l'égarement du flux du devenir. Nietzsche diagnostiquera plus tard, dans cet idéalisme, fondé sur la peur du mouvement, la haine du corps et de sa métamorphose, une forme de pathologie, d'impuissance à vivre, à supporter l'existence, ainsi que la recherche d'un refuge dans la certitude de l'être pour y trouver asile et échapper ainsi au devenir et à la mort.

NORME, DIFFÉRENCE ET EXCLUSION

Ce bref détour par les débats agitant la pensée grecque peut aider à comprendre comment un groupe social partageant culturellement une même impuissance à vivre, n'osant ni le tragique de l'existence ni sa prise à bras le corps dans toutes ses dimensions y compris de précarité et de fragilité, peut être conduit à chercher refuge dans une constante obsession de l'être. Or l'une des déclinaisons sociales de cette obsession de l'être réside précisément dans une obsession de l'avoir qui se traduit par une confiscation du patrimoine social et humain. Cette confiscation s'appuie sur une définition normative distinguant ce qui relève de façon permanente de l'humanité, et peut dès lors accéder à ce patrimoine, de ce qui n'en relève pas car non conforme ou différent et qui se voit donc exclu de ce patrimoine. Parler de différence revient ainsi toujours à fixer implicitement une norme. Le constat de la différence est posé par mesure de l'écart à la norme : cette mise à l'écart opère une exclusion.

Ces mécanismes s'ancrent dans une culture héritée de la pensée de Parménide et de Platon. Ils relèvent fondamentalement d'une incapacité à consentir au devenir et à la métamorphose. Fondamentalement, les handicapés nous font peur parce qu'ils incarnent ce que nous ne voulons pas être ni devenir, parce qu'ils présentent cette part d'humanité à laquelle nous ne voulons pas appartenir. Les normes que nous érigeons et derrière lesquelles nous nous barricadons définissent le périmètre des seules formes d'humanité auxquelles nous consentons. Ceux qui s'écartent de ces normes sont différents et, de façon rassurante, exclus du périmètre. Cette exclusion reste toutefois subtile car elle se pare d'un discours bienveillant à propos de la différence avec laquelle il convient d'apprendre à vivre, qu'il convient d'accueillir. Ce discours invoque l'assistance et la mobilisation de dispositifs de compensation de la déficience. Or penser prioritairement en termes d'assistance ou de compensation renforce la symbolique de la différence, de la dépendance, et ajoute du handicap au handicap. Affirmation de bienveillance et d'assistance à l'égard de la différence, certes,

mais affirmation claire et nette de cette différence et exclusion du patrimoine commun ainsi que de toute participation à la vie collective ! On fait pour mais on n'existe pas avec.

Au fond, nous, valides (ou encore valides), forgeons nos convictions à partir de nos opinions, de nos préjugés et de nos peurs, tous issus de notre appartenance au monde que nous définissons comme celui des bien-portants. L'évolution des mentalités et des lois fait apparaître des progrès incontestables mais veille cependant à toujours nous maintenir en surplomb en nous conférant le beau rôle. Bienveillance, bienveillance, maîtrise des situations difficiles, évitement des risques, place de l'éducation ou droits des personnes font l'objet de discours généreux et de quelques mises en pratique. Ces discours restituent avant tout exclusivement la parole d'experts parce que la construction et l'organisation de dispositifs concernant les personnes handicapées se fondent toujours sur l'idée que l'amélioration des connaissances constitue la garantie prioritaire de qualité. On se demande donc ce qu'il est indispensable de faire pour elles sans chercher à comprendre ni à prendre en compte ce qu'elles-mêmes ont à dire. Il existe ainsi une trop grande dissymétrie dans les positions occupées par les personnes impliquées dans les décisions orientant les choix de vie.

Le traitement des personnes handicapées, surtout des plus fragiles, dépend en premier lieu de notre façon de penser le handicap, et donc de notre culture. Celle-ci évolue mais reste encore sur le versant de l'emprise d'une pensée dominante qui sait ce qui est bon pour l'autre handicapé, ce qui est vrai et ce qui doit être fait pour lui. Car nous pensons en termes de norme. La norme institue la différence qui permet la classification. Une fois la classification opérée, chacun se voit assigné une place tenant compte de sa différence et de sa spécificité en un lieu spécialement conçu pour cela. Peut alors s'appliquer un traitement (de vie) adapté qui maintient l'ordre. Un ordre fondamentalement bâti sur l'exclusion.

EXCLURE L'EXCLUSION

S'affranchir de ces mécanismes d'exclusion nécessite d'adopter un point de vue radicalement contraire, hérité d'Héraclite, et de se placer dans l'acceptation collective du tragique et du consentement au devenir, aussi précaire et fragile qu'il puisse se révéler. Cette perspective exclut toute norme car l'existence se voit d'emblée acceptée dans sa mouvance, son évolution et sa diversité. La différence ne peut être invoquée puisque la norme a disparu. Seul existe l'humain dans la diversité évolutive des formes qu'il peut revêtir : jamais le même humain mais toujours l'humain. Jamais différent mais toujours semblable. Cette similitude prend le visage de figures plurielles et en devenir au sein d'une biodiversité de l'humain. Le terme « handicapé » perd ici son sens dans la mesure où n'existent plus que des personnes confrontées à des déficiences diverses et évolutives, toutes

3. <http://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=22245&LangID=F>

4. <https://equipollence.fr>

participant néanmoins au patrimoine commun. Le défi pour la cité n'est donc ni d'accepter ni de gérer la différence, mais au contraire d'accepter et de gérer la similitude dans la multiplicité de ses déclinaisons possibles et d'organiser l'espace social de manière à le rendre accessible à chacune d'elles.

C'est pourquoi il est tellement nécessaire de parvenir à sortir de modes de vie régis par les normes. Elles n'ont d'autre objet que d'établir des frontières entre moi qui vais bien et l'autre à qui il « manque », entre moi qui raisonne normalement et l'autre qui déraisonne... tous critères de différenciation figeant les catégories d'une classification. Or l'ambigu, le bizarre et les contradictions font partie intégrante de l'humain. Le changement consiste à appréhender la diversité des comportements, des capacités et des compétences non comme des différences mais comme de multiples figures de l'humain dans l'espace de sa biodiversité : plus de différences d'être mais seulement des écarts entre humains diversement situés dans cet espace. L'écart fait apparaître l'« entre » au sein duquel compréhension, discernement et observation amènent à trouver du commun : communauté de sens, de désirs et de besoins. Chercher à partager la pensée de l'autre, passer par l'observation, l'écoute, le doute et l'essai, exige de s'abstenir de projeter sa propre pensée ou sa propre nécessité, d'imposer sa raison ou ses opinions et requiert ainsi de sortir d'habitudes et de convictions tenaces fortement ancrées chez les « experts ». Produire du commun partagé à partir de la diversité voilà qui nécessite aujourd'hui de concevoir et explorer de nouvelles approches.

SUJETS DE DROITS

Cette nécessité transparait dans les propos récemment exprimés³ par la Rapporteuse des droits des personnes handicapées à l'ONU lors de sa récente venue en France. Elle y dénonce une « méprise » dans la façon dont est abordée dans notre société la question du handicap en faisant de la personne handicapée un « objet de soins » (l'accent est mis ici sur la différence, la déficience et l'écart à la norme) alors que

celle-ci est un « sujet de droits » (l'accent est mis ici sur la similitude et sur l'insertion au sein d'un espace de droit commun). Elle appelle à une transformation profonde de la société et de l'environnement pour assurer et garantir l'insertion et la participation de la personne à la vie de la société, au sein de laquelle elle doit pouvoir réaliser l'exercice de ses droits sur la base d'une égalité avec ses semblables.

L'enjeu est donc d'organiser la société et l'environnement de façon à ce que chacun, dans la diversité, la fragilité, la précarité et la mouvance de ses conditions d'existence, demeure sujet de droits qu'il puisse en permanence exercer au sein de l'espace commun. Ce partage du patrimoine commun est présenté comme une injonction du droit. Il s'oppose à toute relégation de la personne handicapée dans une existence de sous-citoyen où d'autres, la considérant comme objet de leurs soins, la contraignent à subir les décisions et les choix qu'ils opèrent à sa place. Au fond, consentir à la diversité et au devenir revient à envisager la vie autrement, comme véritablement vivante, dans un droit d'exister pleinement avec les autres et non plus seulement de vivre ou de survivre. Notre association Équipollence⁴ cherche à proposer par son projet quelques pistes empruntant cette direction.

UN PROJET D'ÉQUIPOLLENCE

Ce projet s'adresse à des adultes porteurs d'un handicap physique ou mental sévère associé à de possibles troubles du comportement et concerne la réalisation d'un accueil et d'un accompagnement personnalisés de ces adultes. L'accueil est effectué au sein d'une maisonnée abritant quelques personnes (six ou sept maximum) ayant manifesté leur choix de participer à ce projet. La maisonnée offre des configurations spatiales et architecturales préalablement étudiées et pensées pour prévenir et réduire les déficiences des personnes qui y sont accueillies. L'accompagnement se fonde sur le projet de vie de chacune d'elles, projet élaboré et régulièrement actualisé avec elles. Cet accompagnement est donc dynamique et évolutif. Il s'inscrit et s'implante dans un réseau de relations et de

partenaires locaux (bénévoles, associations, institutions, collectivités) participant au projet. Il se construit en s'adaptant au désir et au projet de la personne, avec l'objectif de lui permettre une interaction permanente avec l'environnement au sein duquel elle pourra développer son autonomie et accéder à une vie sociale bien réelle dans l'espace public commun : une vie qui ressemble à la vie.

Ce projet est né de l'expérience et de la souffrance de ces personnes et de leurs familles. Elles subissent de plein fouet les mécanismes de pensée liés à l'édiction de normes dans notre culture et générateurs d'exclusion au sein de notre société, particulièrement au travers des politiques d'orientation et de placement en établissements spécialisés. Au contraire des logiques du refus du devenir sur lesquelles s'ancrent ces mécanismes, ce projet cherche à promouvoir une culture de consentement à la mouvance et au devenir où l'humain s'envisage au travers de ses multiples facettes et de sa biodiversité. L'objectif est d'assurer à la personne, quelles que soient les déficiences dont elle est porteuse (ou dont elle pourra être porteuse au cours de son évolution), l'accès au droit et au patrimoine communs.

Ce projet repose d'abord sur la personne elle-même, reconnue comme sujet. La façon qu'a la personne de se projeter dans son avenir permet d'entendre ses attentes, qui sont le ressort intime de son orientation, en quête de réalisation dans un projet de vie. Ce projet de vie se transforme au fil du temps, en fonction des évolutions de la personne et de ses nouvelles aspirations. La vie de la personne s'envisage ainsi plutôt en termes d'un parcours qu'elle-même construit. Tout est entrepris pour qu'elle trouve les moyens d'actualiser en permanence sa conquête d'autonomie et de liberté à travers des expériences qu'il lui est possible de mener tout au long de son parcours.

Le projet repose ensuite sur une large proposition d'aides et de services (santé, culture, sport, économique, social, loisirs...) offrant une gamme suffisamment complète de modalités d'accompagnement pour favoriser l'invention de ce parcours de vie. Ces aides et ces services sont décloisonnés et implantés dans l'environnement de la maisonnée par une palette d'acteurs divers pouvant œuvrer en individuel ou dans des structures associatives, institutionnelles ainsi qu'au sein de collectivités territoriales. L'accompagnement de la personne se construit ainsi par l'assemblage d'éléments modulaires choisis dans cette palette de manière à répondre à son projet de vie. Les multiples combinaisons et associations que permet une palette suffisamment riche offrent le moyen d'adapter cet accompagnement aux évolutions du parcours de chacune des personnes accueillies. La modularité apporte ainsi le caractère adaptatif et évolutif de l'accompagnement envisagé.

Le projet repose enfin sur un territoire. Prendre en compte le projet de vie de la personne et son parcours nécessite de prendre en compte

5. M. Jaeger, « Réinterroger et reformuler le rapport aux personnes », *Vie sociale*, n° 13, 2016.

également le territoire au sein duquel pourra se dérouler ce parcours afin de pouvoir développer les réponses venant mobiliser des acteurs et faciliter l'insertion au sein de la vie locale. La logique consiste ici à partir du territoire et de ses ressources pour aller vers la personne en mobilisant et en mettant en relation différents acteurs locaux du territoire. Cela se concrétise par le développement d'un réseau de partenaires du projet coopérant de façon concertée dans différents secteurs (santé, social, économique, culture, associatif, logement, transports...) afin de permettre la construction d'une approche globale et collective autour du projet de vie de la personne et de son parcours.

Tel est le projet d'Équipollence : permettre à des adultes porteurs d'un handicap mental ou physique sévère ou manifestant des troubles de comportement d'être accueillis, si tel est leur choix, au sein de petites maisonnées communautaires, de bénéficier de l'aide et de l'accompagnement qui leur est nécessaire pour accéder au droit commun et pour vivre en société, comme tout un chacun, sur leur territoire d'accueil. Le projet s'appuie pour cela sur la personne, son projet et sur une large proposition d'aides et de services offerts par un réseau d'acteurs partenaires mobilisés sur le territoire d'implantation du projet.

Une précision doit toutefois être ici apportée. S'ouvrir à la diversité de l'humain et considérer ce dernier comme sujet de droits, c'est affirmer pour lui la possibilité d'occuper différents positionnements et différentes places au sein de l'espace social commun et d'y évoluer, selon sa propre évolution ou en fonction de l'exercice de son autonomie en tant que sujet. C'est pourquoi le terme d'inclusion peut revêtir un caractère ambigu en ce qu'il peut signifier l'assignation, au sein de l'entité qui inclut, d'une place immuable et prédéfinie en fonction de critères d'inclusion normatifs. C'est la raison pour laquelle nous préférons parler d'un projet de vie en société à propos d'Équipollence et, plutôt que d'une cité inclusive, d'une cité d'équipollence.

APPELÉS À LA JOIE D'UN VIVRE EN SOCIÉTÉ

Car au fond, quelle est la vie que nous souhaitons pour nous-mêmes et à laquelle les personnes en situation de handicap ont droit également ? Elle ne réside sûrement pas dans l'éloignement de territoires communs, dans la primauté du tout sécuritaire, dans le repli dicté par la crainte de toute prise de risque, dans une existence vide et isolée. Elle réside au contraire dans la possibilité de réaliser un projet et un parcours de vie, d'y investir ses forces et ses compétences, d'éviter la souffrance, de pouvoir communiquer avec d'autres, d'établir des liens, d'accéder à des moments de vie sociale et de partage joyeux. Réaliser cette aspiration évidente nécessite pourtant d'opérer aujourd'hui un véritable changement de culture. Celui-ci ne pourra faire l'économie d'un intense travail de réflexion et de débat permettant « d'allier savoirs experts et savoirs profanes et ainsi de coproduire des constats, analyses et propositions partagées⁵ » afin de provoquer les nécessaires évolutions des cadres de pensée, tant au sein de la sphère politique et sociale que chez les responsables et acteurs de l'intervention sociale. Et dans toute la société.

BIBLIOGRAPHIE

- FLEURY, C. 2010. *La fin du courage*, Paris, Fayard.
- GARDOU, C. 2015. *La société inclusive parlons-en !*, Toulouse, érès, coll. « Connaissance de la diversité ».
- JAEGER, M. 2016. « Réinterroger et reformuler le rapport aux personnes », *Vie sociale*, n° 13.
- JAEGER, M. ; BARGES, I. ; BOUQUET, B. ; CASAGRANDE, A. ; DUBASQUE, D. et coll. 2015. *Refondre le rapport aux personnes*. « Merci de ne plus nous appeler usagers », rapport de recherche, Conseil supérieur du travail social, Direction générale de la cohésion sociale.
- JULLIEN, F. 2012. *Entrer dans une pensée*, Paris, Gallimard, coll. « Bibliothèque des idées ».
- JULLIEN, F. 2016. *Il n'y a pas d'identité culturelle*, Paris, éditions de L'Herne.
- VIVERET, P. 2015. « Les enjeux éthiques dans une société en mutation : quelles perspectives pour une association de solidarité », intervention ARSEAA, juin.