



Date du Webinaire : Mardi 16 novembre – De 17h30 à 19h00

Intervenants :

- **Mathilde Bibouda** : Directrice du Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) de Bourgogne - Franche-Comté ;
- **Noémie Nauleau** : Secrétaire générale d'Handidactique et Conseillère autonomie à l'Agence Régionale de Santé (ARS) Pays-de-Loire, Experte des questions de pair-aidance ;
- **Sébastien Claeys** : Responsable de la médiation à l'Espace de Réflexion Ethique Ile-de-France, Professeur associé à l'Université de la Sorbonne ;
- **Serge Ebersold** : Professeur de sociologie au Conservatoire national des arts et métiers (CNAM) et titulaire de la Chaire "accessibilité" ;
- **Paul-Loup Weil-Dubuc** : Philosophe, Chercheur en éthique, Espace de Réflexion Ethique Ile-de-France.

Animation par **Thierry Martin** : Président du Conseil d'Orientation de l'EREBFC, Professeur Emérite de Philosophie, Université de Bourgogne - Franche-Comté.

Ouverture de cette table-ronde avec la diffusion du court-métrage : « Quatre petits coins de rien du tout » : <https://www.youtube.com/watch?v=7o2gk0bS2Pw>

Restitution des échanges

- **L'inclusion : que signifie ce concept, quels en sont les enjeux ?**

Les différentes définitions de l'inclusion suggèrent que l'égalité **des chances** est un élément central. Il s'agit d'adapter l'environnement pour que chacun puisse profiter d'un espace social commun (aménager les espaces physiques pour que chacun puisse y accéder, donner des moyens de communication à tous...).

Cette notion d'inclusion est relativement ancienne et fait débat depuis longtemps. Initialement, l'ambition intégrative s'organisait autour d'une distinction entre personne capable et incapable. C'est pourquoi, pour intégrer les personnes, il fallait les adapter dans des structures spécialisées pour atteindre une norme sociale.

L'ambition inclusive, quant à elle, repose sur une conception développementale des difficultés, la distinction se situe alors entre typique et atypique. L'enjeu n'est pas uniquement de se satisfaire de l'accès au droit commun mais de favoriser la reconnaissance ou l'acceptation de ces personnes pour exercer pleinement leurs droits. Corréler l'ambition inclusive aux possibilités d'être à parité de participation sociale et à égalité des chances (en termes de réussite mais également dans les formes sociales d'estime et de respectabilité) pour ces personnes est le véritable enjeu de l'inclusion.

- **L'inclusion se résumerait-elle simplement à une dé-institutionnalisation d'un secteur donné ?**

Dans le champ du handicap, une des implications de l'inclusion est ce mouvement de désinstitutionnalisation. Cela se légitime par le fait que l'institutionnalisation peut être vécue comme une ségrégation et une privation d'opportunités. En effet, les activités présentes dans les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) ou les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) sont totalement différentes de celles pratiquées dans le monde extérieur (sorties, moments amicaux...). Malheureusement, certaines personnes ayant des handicaps mentaux ou psychiques sont de fait exclus de cette pensée inclusive car elles ne sont pas toutes incluables et ne peuvent pas toutes participer à cet

espace social commun. Un certain nombre de situations de handicap complexes et de grandes dépendances nécessitent un accompagnement soutenu permanent ; aucun aménagement ne permettra de supprimer les aides dont ces personnes polyhandicapées ont besoin. Une crainte de ces personnes est que la désinstitutionnalisation conduise à un désinvestissement des pouvoirs publics à leur égard. Les professionnels de ces établissements redoutent une volonté de passer d'une responsabilité de la société dans l'accompagnement de ces personnes les plus vulnérables à une responsabilité familiale. En effet, si ces structures n'existent plus, les personnes en situation de handicap se retrouveront à domicile avec leurs aidants familiaux pour la plupart.

Certaines capacités, pour être développées et valorisées par les sociétés, nécessitent peut-être le maintien de séparation ou d'accompagnement adapté et particularisé (exemple de la scolarisation pour les enfants sourds : une médiation entre des classes spécialisées et ordinaires ne serait-elle pas préférable à la réunion de toutes et tous au sein de la classe unique ?). Il s'agirait alors de trouver un bon équilibre entre la ségrégation et une parfaite inclusion au risque de justifier le désinvestissement et peut-être même l'abandon de personnes qui ont besoin d'accompagnement spécifique et personnalisé.

Enfin, pour certaines personnes et pour diverses raisons, la vie en institution peut être un choix. Par conséquent, une politique consistant, au nom de l'inclusion, à supprimer toute forme d'établissement ne respecterait pas le libre choix de ces personnes.

Ainsi, au-delà d'une désinstitutionnalisation, l'enjeu consisterait à reconfigurer le secteur spécialisé autour de la concrétisation des droits. La distinction entre typique et atypique revient à mettre en cause l'idée qu'il puisse y avoir des personnes qui ne puissent pas prétendre au droit. La légitimité du spécialisé résiderait alors dans le soutien à l'autodétermination et à l'exercice des droits des personnes.

- Quelles sont les expériences inclusives des autres pays ?

Certains pays ont une conception participative de l'inclusion où l'inaccessibilité est associée à une discrimination. L'ambition n'est pas uniquement le placement dans des dispositifs de droit commun mais de permettre à tous de prendre et d'assumer des responsabilités qu'implique toute forme de citoyenneté. A travers la réforme du secteur spécialisé en transformant ces établissements en espace ressource, le Portugal a développé une approche intéressante de l'inclusion. Les établissements spécialisés existent toujours mais leur objectif se situe dans la capacitation des acteurs du dispositif de droit commun. En Finlande ou en Norvège, l'établissement spécialisé a une fonction d'étayage pas seulement des personnes en situation de handicap mais de l'ensemble des acteurs.

- Quels ont été les effets de la pandémie sur la situation de ces personnes ?

Selon les données issues du rapport « [Pendant la pandémie et après, accompagner les personnes](#) » publié par l'Espace de Réflexion Ethique Ile-de-France, la pandémie a exacerbé l'isolement des personnes en situation de handicap. La pandémie a permis de se saisir de la question de l'accessibilité qui a été entachée. Dans un premier temps, les personnes en situation de handicap ont souhaité faire appel à des professionnels mais au vu de la pénurie de ceux-ci, les demandes se sont décalées vers des ressources de proximité (voisins ou entourage familial). Ce phénomène interpelle à plusieurs niveaux : Est-ce qu'un voisin peut être considéré comme un accompagnant ? Quels types d'accompagnement peut-on proposer ? Où se situe l'accompagnement professionnel de celui qui est amical ? Comment respecter les règles sanitaires ? Comment sont formées ces personnes non professionnelles ? Une des pistes évoquées pourrait être de transformer ponctuellement les établissements médico-sociaux en centre de formation.

Le rôle des établissements a également été interrogé puisque beaucoup de personnes sont retournées à domicile. Ainsi, comment ces établissements peuvent intervenir au domicile de ces personnes en situation de handicap ? Pour rompre l'isolement et relier la société, la communication a été très importante. Ainsi, les messages ont dû être adaptés et des idées de communication développées (des liens virtuels se sont créés avec le développement de nouvelles fonctions numériques...). Il s'agissait là d'essayer d'aller au-delà de la compensation pour permettre aux personnes de prendre des responsabilités, de s'inscrire socialement et d'avoir les mêmes pouvoirs d'agir.

Cette crise nous a donc interrogé collectivement sur la manière d'accueillir les personnes en situation de handicap et de répondre à leurs besoins.

- Comment garantir le libre arbitre des personnes en situation de handicap pour permettre une inclusion souhaitée, appropriée et acceptée par la personne, y compris celle de son refus de participer, d'être accompagnée ?

La question de la participation basée sur un libre choix est fondamentale. Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir choisir où, avec qui et selon quel mode elles souhaitent vivre. Cependant, actuellement lorsqu'une personne est lourdement handicapée, elle a peu de choix : le choix de l'institution est souvent conditionné par les places disponibles et le choix d'être accompagnée à son domicile n'est pas toujours présent faute de dispositifs suffisants.

Aussi, l'organisation des secteurs comme elle est conçue n'est pas à même de laisser le libre choix à ces personnes. Le décloisonnement entre les secteurs médicaux et médico-sociaux semble être indispensable. L'idée d'un guichet unique de proximité pour tous (étant tous à un moment donné vulnérables avec des besoins d'aide, d'accompagnement ou de compensation) pourrait être une piste à réfléchir. En outre, la robotique, en permettant d'effectuer certains actes, peut aider la personne en situation de handicap à prendre une décision et faire des choix (par ex. choisir ou non d'ouvrir la porte...). En effet, pouvoir maîtriser une partie (ce qui n'empêche pas les aides) de son environnement repositionne chacun dans son rôle.

Enfin, les personnes en situations de handicap peuvent penser différemment des professionnels, comment alors les professionnels peuvent permettre à ces personnes de faire des choix et de prendre des risques ?

- Dans une société en quête d'une perpétuelle performance, d'amélioration des capacités des êtres humains et peinant à assumer la vulnérabilité comme dimension existentielle de l'humain, le concept d'inclusion est-il vraiment possible ?

Une société inclusive ne peut l'être que si la société porte un autre regard sur ces personnes.

Antérieurement, la société avait une vision ségrégative pour ces personnes en situation de handicap les excluant totalement. Une évolution s'est ensuite produite vers une vision intégrative en créant des établissements spécialisés qui avait pour but d'adapter ces personnes aux normes de la société. Actuellement, la société tend à vouloir une société inclusive où il s'agirait d'accepter ces personnes telles qu'elles sont. Pour ce faire, la société doit être « bienveillante » en changeant de regard et en acceptant l'autre tel qu'il est avec ses différences et non pas par rapport à une norme externe établie.

Il est suggéré qu'une évolution sociétale ne sera possible que s'il est considéré que les personnes et les familles concernées peuvent avoir un savoir différent mais à minima équivalent de celui des professionnels. Ces savoirs sont complémentaires et chacun doit être pris en compte. S'intéresser aux personnes en comprenant leur différence avant de s'intéresser à leurs besoins permettra aux personnes de se sentir perçues d'abord comme sujets de droit respectés dans leurs qualités de sujet.

Enfin une société inclusive est peut-être utopique mais reste un idéal vers lequel nous devons tendre.

L'échange a été conclu par cette citation :

« S'il y a une espérance dans ce monde si dur et si injuste, elle est dans le cri silencieux de ceux qui savent ce qu'est la liberté parce qu'ils vivent sous la dépendance, l'égalité puisqu'ils sont traités en inférieurs, l'honneur d'être Homme, eux qui supportent le poids du mépris... » Geneviève De Gaulle-Antonioz