

« L'inclusion en question ? »

(Article paru dans *Gestions Hospitalières* n°637, juin/juillet 2024.

L'inclusion est devenue en peu de temps l'alpha et l'oméga des discours officiels au sein du secteur de l'action médico-sociale. Sa mise en œuvre effective s'avère cependant plus délicate. Pour certains praticiens ou administrateurs de l'action médicosociale, l'inclusion ne serait qu'un idéal utopique, tandis que pour d'autres il ne s'agirait que d'une pirouette linguistique, une simple actualisation au goût du jour de l'*insertion* ou de l'*intégration*. D'autres sceptiques plus subtils ne remettent pas en question le principe mais arguent de l'impréparation de la société qui rendrait l'inclusion irréaliste. C'est que l'inclusion prête à de nombreux contresens, à défaut d'avoir été suffisamment explicitée, tout comme sa cousine iconoclaste la *désinstitutionalisation*.

Un renversement de perspective

C'est surtout après la seconde guerre mondiale que nous voyons s'affirmer progressivement les idées de rééducation, puis d'insertion et d'intégration sociales. Les patients de la psychiatrie – avec notamment les ateliers ergothérapeutiques puis les appartements thérapeutiques – comme les « personnes handicapées », n'apparaissent plus condamnés à un état résolument chronique mais susceptibles d'évolution et de retour à une vie plus normale si l'on s'en donne les moyens. L'*insertion* (glisser entre) puis l'*intégration* (faire partie de) deviennent alors des finalités avouées pour une partie de la population bénéficiaire de dispositifs thérapeutiques, sociaux ou médico-sociaux.

Revendiqué par des mouvements militants nord-américains dans les années 60/70, le concept d'*inclusion* a récemment fait irruption dans le glossaire français de l'action médicosociale témoignant d'une inflexion (le « virage inclusif ») de la doctrine officielle de ce secteur – la France cherchant à s'aligner sur les références internationales. Pourtant, ce terme demeure dans notre pays bien souvent source de faux sens et d'incompréhension.

Le fait est qu'il est allé de pair, au plan international, avec la modification radicale d'une autre notion : celle de *handicap*. Or, cette dernière modification, impulsée par une évolution environnementale des sciences humaines et enregistrée par les CIH¹ et CIF² (respectivement des années 80 et 2000), n'a eu pratiquement aucun impact sur l'approche française essentiellement médicale et diagnostique. Ce dernier constat

¹ CIH : Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages ; en anglais *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*.

² CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé ; en anglais ICF pour *International Classification of Functioning, Disability and Health* (notons que le terme *handicap* n'apparaît plus).

explique en effet l'absence de politique inclusive au sein de notre pays puisque celle-ci découle de la nouvelle conception du handicap.

Dès le début des années 80, la *situation de handicap* se définit désormais comme une dissonance entre les exigences des situations rencontrées et les capacités de l'individu :

« Il s'agit d'une notion très étroitement liée à l'environnement du sujet, au type de société dans lequel il évolue, à un instant donné. Il s'agit d'une notion qui de ce fait n'est que très partiellement médicale. [...] Il n'y a pas vraiment de fossé entre les handicapés et les valides, dans le cadre de cette définition. [...] Tout individu réussit moins bien dans un certain nombre de situations de la vie, sans qu'il soit pour autant classé handicapé dans l'ancienne acception du terme³.

Le handicap n'est donc plus un attribut caractéristique et stigmatisant de la personne mais relève d'interactions avec un ensemble complexe de situations. S'agissant d'une interaction, nous pouvons alors agir sur le second terme de celle-ci, c'est-à-dire les exigences de situation. Ces dernières ne sont plus du ressort exclusif de la médecine mais essentiellement de choix sociétaux : la politique inclusive est née !

Si certains pays vont alors se lancer rapidement dans la promotion de politiques inclusives, ce n'est pas le cas de la France qui demeurera attachée à sa catégorisation obsessionnelle des handicaps et de structures afférentes (ESMS). Ce n'est que plus récemment, et sous pression internationale (Union européenne, ONU), que notre pays va se décider officiellement à changer de cap en faisant preuve toutefois d'un volontarisme mitigé et mal coordonné en ménageant les multiples intérêts et héritages en jeu⁴.

Dans les faits, l'inclusion demeure encore chez nous largement synonyme d'insertion et se trouve fréquemment confondue avec une action « hors les murs », c'est-à-dire en direction de ce que l'on appelle encore ici ou là le « milieu ordinaire », par opposition à un milieu protégé. Pourtant cette séparation même entre différents milieux, entre un dedans (institutionnel) et un dehors (sociétal), est contraire à l'esprit universel de l'inclusion (*Universal design*). L'inclusion désigne un renversement de perspective : tandis que l'insertion et l'intégration témoignent d'une capacité de la personne à aller vers la société et y trouver sa place, l'inclusion désigne à l'inverse un mouvement de la société vers les personnes – qui en ont été exclues de fait. Il s'agit donc avant tout d'une doctrine politique impliquant un choix de société, indépendant des capacités de tel ou tel membre de celle-ci.

L'accès au droit commun, le véritable enjeu

L'inclusion sous-entend un accès au « droit commun » (*mainstreaming*) qui n'est dès lors plus remis en cause, étant entendu que ce sont les processus d'accès au droit commun qui font l'objet d'actions adaptatives ad hoc. Autrement dit, l'accès au droit

³ Professeur P. Minaire, « Le handicap. Définition et application en rééducation et réadaptation », *Le Journal de réadaptation médicale*, 1986, n° 6, p. 202-204.

⁴ J.-R. Loubat, « Transformation ou désintégration de l'offre médico-sociale ? » in *Les Cahiers de l'Actif* n° 562/563, mars/avril 2023.

commun n'est plus conditionné par le niveau de capacités de la personne concernée puisque les limites de capacités, d'ailleurs très inégalement distribuées au sein de la population humaine, peuvent faire l'objet de compensations et de solutions alternatives. Tel est l'esprit de la loi du 11 février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁵ », mais ce texte s'avère malheureusement très incomplet et pas totalement appliqué... (exemple type de *faire semblant*⁶, une fois encore dénoncé par le rapport onusien de M^e Devandas Aguilar).

Ainsi, l'expression *hors les murs* prête-t-elle à confusion et à faux sens du fait que les personnes non labellées *handicapées* vivent bien dans des murs (leurs domiciles), travaillent bien souvent dans des murs (leurs entreprises), bref, passent une grande partie de leur vie à l'intérieur de murs. A contrario, les personnes sans domicile fixe, vivent bien hors les murs mais l'on ne considère pas pour autant qu'elles soient plus acceptées ni plus chanceuses... Cette expression, aussi vide de sens que celle de « milieu ordinaire », témoigne en fait d'une vision institutionnelle coupée de tout environnement sociétal, obéissant à une dialectique de l'intérieur et de l'extérieur et une doctrine de l'immobilisation et de la captation opposée à toute dynamique de *parcours*.

L'inclusion n'est donc pas à considérer comme un simple déplacement dans l'espace, un changement de milieu (puisque l'état de droit est partout) mais un *changement de prisme*⁷. Étant synonyme d'accès au droit commun, elle se vérifie chaque fois que l'on peut dire : une personne en situation de handicap a accès aux mêmes droits et aux mêmes services que Monsieur tout le monde. La vocation de l'action médicosociale n'est alors plus l'offre d'un univers parallèle de substitution (en France, les fameux ESMS du répertoire Finess) mais celle d'une aide pour bénéficier du droit commun. Ce changement de vocation impacte à l'évidence tant les pratiques professionnelles, qui s'orientent vers le conseil, le coaching, la coordination, que les organisations prestataires – ces dernières devenant des interfaces⁸, des plateformes de services.

Ce qu'énonçait Madame Cluzel en 2018 : « Plutôt que de rénover des établissements vieillissants, innervons les centres-villes avec du logement inclusif, des habitats partagés pour que la personne puisse circuler, accéder aux lieux de vie, et qu'on prenne conscience que cette population existe ».⁹ Dont acte.

⁵ « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. »

⁶ F. Bousquet, J.-R. Loubat, « Le "faire semblant", pathologie du changement ? » in *Gestions Hospitalières*, n°615, avril 2022.

⁷ J.-R. Loubat, *Optimiser les ressources des organisations de l'action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 2020.

⁸ J.-R. Loubat, J.-P. Hardy, M.-A. Bloch, *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*, 2^e éd. Dunod, 2022.

⁹ Interview de Sophie Cluzel, *ASH* n° 3074, septembre 2018.

La fausse frayeur de la désinstitutionalisation

Un autre faux sens est de confondre l'inclusion avec la fin des organisations d'aide du fait d'une mauvaise interprétation du terme de *désinstitutionalisation*¹⁰ ; glissement souvent agité comme un chiffon rouge pour effrayer les professionnels de la part de forces conservatrices et corporatistes. Avant que la recommandation européenne de 2010 n'utilisât ce terme d'origine anglo-saxonne à l'endroit d'établissements à vocation sociale et médico-sociale, il n'était usité qu'au sein de l'univers psychiatrique. Il n'y a d'ailleurs rien d'étonnant que ce soit au sein de l'institution psychiatrique que soit né le courant pour la désinstitutionalisation parce que celle-ci offrait le maximum de similitudes objectives avec les systèmes totalitaires que la seconde guerre mondiale avait mis en évidence. L'autopsie de leurs processus¹¹ par les sciences humaines des années 50 et 60 (Cf. Thomas Szasz, Edwin Lemert, Erving Goffman) a été ainsi l'occasion de s'apercevoir que les régimes dictatoriaux n'avaient pas l'apanage des dispositifs totalitaires. Ceux-ci pouvaient également exister au sein de démocraties, par exemple, dans les hôpitaux psychiatriques et les établissements accueillant des populations stigmatisées.

La désinstitutionalisation ne signifie en rien la fin des institutions, de toutes les institutions, mais désigne une revendication qui souhaite mettre un terme à une catégorie bien spécifique d'institutions qui se caractérise par son extranéité au droit commun, son caractère discriminant et conservatoire, son non-respect de l'autodétermination et des droits des personnes.

L'inclusion scolaire, exemple type d'un risque de faux sens

Comme nous venons de l'évoquer, l'inclusion étant un concept étranger au modèle médicosocial historique français et ayant été amené par les pouvoirs publics, elle apparaît comme une obligation qui pèse sur diverses institutions sommées dès lors de s'adapter. Concernant les enfants et adolescents, l'inclusion scolaire s'impose donc mais elle s'impose à une Éducation nationale qui n'y est absolument pas préparée et qui se trouve de surcroît en plein processus de délitescence. Il s'avère pourtant étrange d'associer mécaniquement inclusion scolaire à Éducation nationale car si l'inclusion est l'accès au droit commun, envisageons alors les différentes possibilités qu'offre celui-ci.

En premier, lieu rappelons que ce n'est point l'école qui est obligatoire en France mais l'instruction ; en second lieu, que le droit prévoit diverses modalités pour garantir cette instruction : les parents peuvent assurer eux-mêmes l'instruction de leurs enfants (comme le font plus de cent mille familles dans notre pays, phénomène certes marginal mais significatif) ; les parents peuvent solliciter, s'ils en ont les moyens, un précepteur ;

¹⁰ J.-R. Loubat, « Faut-il avoir peur de la désinstitutionalisation ? », in *ASH* n°2701, 18 mars 2011.

¹¹ De fait, les très nombreux travaux sur les groupes réalisés par des psychosociologues américains au cours des années 50/60 permirent d'analyser les principaux phénomènes à l'œuvre, comme ceux de S. Milgram, R. Bales, I. Janis, M. Sherif, R. Jones, etc.

ils peuvent solliciter un téléenseignement (comme le pratiquent nombre d'enfants nord-américains ou australiens pour des raisons géographiques) ; enfin, il existe tout un ensemble de dispositifs privés allant des écoles sous contrat aux écoles alternatives les plus variées dans leurs méthodes pédagogiques. Rappelons d'ailleurs que l'enseignement privé serait le premier enseignement de l'Hexagone si les pouvoirs publics n'avaient fixé des quotas contraignants...

Indépendamment de tout jugement de valeur, il nous faut convenir que le droit commun permet cela et qu'il appartient aux personnes en situation de handicap (et à leurs représentants légaux quand il s'agit de mineurs) de décider de ce qui leur convient le mieux comme tout citoyen peut le faire.

La confusion tient au fait que nombre d'établissements médico-sociaux (IME par exemple) possédaient en leur sein des enseignants spécialisés détachés de l'Éducation nationale et que cette dernière a voulu les récupérer (économie oblige) pour les reverser dans ses établissements. Privés de leur cellule d'enseignement adapté, beaucoup d'établissements médico-sociaux perdaient leur raison d'être pour ne plus devenir que des internats. La désinstitutionalisation a été dès lors associée à ce mouvement migratoire des établissements vers l'Éducation nationale. Mais cette association d'idées s'avère fautive : ce que les instances internationales reprochent aux établissements médicosociaux français en appelant à leur fermeture progressive¹² n'est pas qu'ils proposent une instruction alternative à l'Éducation nationale mais d'être *ségrégatifs*, c'est-à-dire spéciaux, réservés à une catégorie d'enfants désignés comme « handicapés ».

Autrement dit, si un établissement proposait un dispositif scolaire non discriminant aux enfants d'un quartier, il ne serait plus ségrégatif et rentrerait dans le droit commun. Ce qu'ont fait quelques IME innovants en ouvrant par exemple une école Montessori sans discrimination. Mais l'on peut objecter que si un établissement n'est plus discriminant, alors il n'a plus de raison de s'intituler « médicosocial »... Juste.

Nous retombons toujours sur la question technique de la définition obsolète du handicap dans notre pays et sur la question politique du respect des droits (raison même de la visite de M^e Catalina Devandas Aguilar mandatée par l'ONU) ; question qui se trouve aujourd'hui au centre des préoccupations des mouvements militants internationaux.

Perspectives

Nous comprenons bien que l'inclusion comme son processus afférent – la désinstitutionalisation – ne signent que la fin d'un « développement séparé ». C'est

¹² Cf. La recommandation de l'Union européenne concernant la désinstitutionalisation des enfants en situation de handicap de 2010, le rapport de M^e Devandas Aguilar concernant la France de 2019, la réaction de la commission présidée par John Ruskus, et plus récemment le *Guideline* onusien à l'endroit des états : « Lignes directrices sur la désinstitutionalisation y compris dans les situations d'urgence » du 9 septembre 2022. Autant de textes très peu lus, hélas, dans notre pays par les divers professionnels concernés...

notre système médicosocial dans son statut qui est en cause, pas nécessairement ce qui s'y fait, comme l'évoque Pascal Jacob et son équipe :

« À nos yeux, la France apparaît comme un cas vraiment particulier dans le monde. C'est le seul pays qui a mis en place un secteur appelé médico-social, dont la majeure partie des personnes handicapées dépendent. C'est le seul pays qui a dans son propre gouvernement une personne en charge, exclusivement, du handicap. De ce fait, la personne handicapée est installée dans un système à part qui n'est pas le droit commun¹³. »

Par conséquent, les professionnels ne doivent pas prendre le mouvement inclusif comme un désaveu de leurs actions mais comme l'ouverture sur un autre système de réponses. Ce système existe et fonctionne ailleurs et doit être sans cesse amélioré. Pour des raisons qui sont spécifiques à son histoire, la France a mis en place et développé un système d'une complexité folle qui se trouve aujourd'hui mécaniquement condamné à la fois par sa très faible efficacité et son obsolescence culturelle. Malgré des ressources allouées exorbitantes, dont une grande partie est absorbée par le fonctionnement des structures elles-mêmes, l'insertion est un échec – Madame Cluzel l'avait reconnu. Les ESAT insèrent moins de 1% de leurs travailleurs dans le droit commun ; les « amendements Creton » stagnent dans des établissements pour mineurs sans perspective ; nombre de personnes qui se trouvent dans divers foyers n'ont plus de raison d'y séjourner, etc.

Cependant, malgré toutes les difficultés inhérentes à la transformation de l'offre – que nous avons évoquées dans un article récent déjà cité – certaines formes d'inclusion fonctionnent pourtant très bien grâce à des initiatives et à la volonté de praticiens avancés. Simplement, ces dispositifs ne sont pas intégrés dans un système global cohérent, ne sont pas toujours bien connus et s'avèrent difficiles d'accès pour leurs bénéficiaires potentiels de par la complexité des procédures ; il faut bien souvent l'intervention chanceuse d'un conseiller professionnel pour apprendre leur existence et connaître la marche à suivre. C'est le cas par exemple des personnes victimes de maladies ou d'accidents qui doivent demander une reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH) et préparer leur reconversion professionnelle.

Quoi qu'il en soit, la balle est désormais dans le camp des organisations non gouvernementales pour informer et mobiliser les citoyens que nous sommes tous et pour faire avancer les textes législatifs et veiller à leur application. En ce sens, le *benchmarking* sera déterminant car c'est l'ouverture vers d'autres systèmes et les échanges internationaux qui permettront de s'extraire des pseudo-évidences et autres habitudes héritées. En termes clairs, les professionnels, comme les administrateurs, doivent absolument sortir de leurs zones de confort et aller voir ailleurs ce qui se fait. Comme l'énonçait une célèbre série télévisée : « La vérité est *ailleurs* » – toujours, parce que dans *l'ici*, les habitudes et certitudes l'emportent.

¹³ P. Jacob (dir.), *Il n'y a pas de citoyens inutiles*, Dunod, 2016.

