



Inclusion sociale

Revue scientifique et professionnelle de langue française

Octobre 2023 – Volume n° 2

N° 10

Editorial 1

Gwenaël Planchin – Hugues Matte
Nathalie Rihouey

Dixième numéro de la revue

Témoignage de Romaric Lefebvre 4

Mettre en lumière les possibilités: 6

**Une incursion dans le monde
de Laura Lémervil**

Francine Julien-Gauthier

Pourquoi l'approche inclusive 14

**pourrait être l'une des matrices
du monde d'après**

Pierre Suc Mella

Handicap et originalité 21

Yoann Piplin

Penser l'avenir: un pari 26

Marcel Jaeger

Accessibilité cognitive: 31

**des rampes pour permettre
l'inclusion des personnes aux
habilités cognitives diverses**

Danika Lévesque, Fatou Bah,
Dominic Couture et Virginie Cobigo

Suite du sommaire en page 2

Date de parution: Octobre 2023

Directeur de la parution: Gwenaël Planchin

ISSN 2726-9051



Côte à Côte – 68, rue des Saules –
50380 St Pair sur Mer

Représentante légale: Mme Nathalie Rihouey



CNEIS
Consortium National d'Expertise en Inclusion Sociale

C.N.E.I.S.

Consortium national d'expertise
en inclusion sociale

3755, rue de Limoges

Trois-Rivières (Québec) G8Y 4P9 Canada

Editorial

GWENAEL PLANCHIN – Directeur de la parution

Dixième numéro de votre revue « Inclusion Sociale – Revue scientifique et professionnelle de langue française »! Le comité de rédaction, dont j'aimerais souligner ici l'immense travail, m'a confié la responsabilité de vous témoigner ses impressions à l'occasion de cette sortie « anniversaire ».

J'espère que je saurai les transcrire avec clarté et sans rien omettre. En abordant ce dixième numéro, notre équipe est portée par trois grands sentiments.

De la fierté, tout d'abord. Fierté d'avoir réussi à chaque numéro, à réunir des auteurs, des interviewés, des contributeurs de si grand talent. Fierté également d'avoir réussi ce pari un peu fou, d'avoir imaginé, un jour, une revue sans « business plan » ni publicité, mais avec pour unique moyen, l'énergie qui nous réunit.

L'envie de partager des expériences, des travaux, des recherches, des quotidiens, des expressions spontanées... De l'énergie et des convictions aussi. Celles de savoir que tout ceci prend encore plus de valeur, quand il est largement partagé.

Reconnaissance également. Merci à tous ceux qui ont répondu à nos invitations, à nos sollicitations, à tous ceux et celles qui ont veillé tard parfois, pour écrire dans les temps, pour relire, peaufiner, travailler consciencieusement... Pour œuvrer à cette réalisation qu'il nous plaît tant de diffuser deux à trois fois par an.

Humilité enfin, devant tout ce qui reste à accomplir, pour l'égalité des droits, et des droits effectifs, pour une société inclusive et débarrassée de toute condescendance. Une société qui mettent en place des services élaborés par et avec les personnes concernées.

Alors, pour les dix prochains numéros, souhaitons à tous de poursuivre, car le partage de pratiques prometteuses, la diffusion de données probantes, les expérimentations et les recherches sont non seulement utiles, mais également nécessaires pour répondre à ces défis.





Merci enfin à vous, chers lecteurs, fidèles ou occasionnels, chercheurs et partageurs, de nous faire part des thématiques que vous souhaiteriez voir traitées dans les prochains numéros. Nous tâcherons d'aller chercher, d'explorer, de solliciter sur ces sujets dont vous avez besoin, pour vous-même faire progresser les démarches inclusives, l'autodétermination et la participation sociale de chaque habitant.

Nous vous proposons aujourd'hui une forme de « hors-série ». Pas de thématique définie pour ce dixième numéro, mais une invitation lancée auprès de quelques-uns à partager et témoigner sur un sujet qui leur tient à cœur. Nous leur avons laissé la main. Alors, laissons-nous surprendre ! Accueillons l'inattendu à chaque coin de phrase. Bonne lecture à vous et bonne rentrée à tous !

Gwenaël Planchin

SOMMAIRE [SUITE]

La créativité des arts et de la pensée au service de l'inclusion sociale 35

William-Jacomo Beauchemin et Sophie Girondin

Portrait des pratiques culturelles par les milieux culturels et communautaires et destinées à des personnes à risque ou en situation d'exclusion sociale ou culturelle 39

Daniel Boisvert et Marie-Anne Bracco

La communauté 360 en Creuse 46

Olivia Velut

Développement d'un centre de compétence au service des enfants et adolescents avec limitations motrices sévères pour soutenir leur intégration scolaire et leur autodétermination : La Cassage (Vaud, Suisse) 49

Alban Resin

HUGUES MATTE – Président du CNEIS

Constitué le 24 janvier 2019, le CNEIS est un jeune organisme en vertu de la Loi canadienne sur les organisations à but non lucratif. Il vise à faire émerger et à soutenir la recherche, les pratiques et les actions inclusives favorisant la participation sociale des personnes à risque de vulnérabilité, particulièrement les personnes en situation de handicap et de leurs proches. Il se positionne comme un centre de référence francophone canadien et une interface nationale quant aux meilleures pratiques visant une participation citoyenne de ces personnes à risque de vulnérabilité.



Organisme francophone canadien de niveau national à rayonnement canadien et international, il vise à répondre aux attentes des groupes ou des personnes et de leurs proches dont l'inclusion sociale représente des enjeux importants et donne son sens et sa pertinence à sa mission.

Il peut compter sur l'ensemble des mêmes administrateurs que lors de la dissolution du CNRIS en plus

de quatre nouveaux postes réservés à des chercheurs ou à des administrateurs d'autres provinces canadiennes et de la France. Il œuvre dans le même esprit de soutien à l'inclusion sociale avec les universités et grands organismes du Canada.

Il bénéficie, à sa création, d'un fort appui de ses partenaires et notamment de l'association Côte-à-Côte dont le siège social est situé à Pair-sur-Mer (Normandie). Ensemble, nous diffusons les résultats de nos travaux par le biais de multiples projets dont celui de la publication de la présente revue, dont nous sommes particulièrement fiers.

Le CNEIS demeure encore une organisation dont la consolidation à long terme repose sur sa capacité à générer des projets et construire des collaborations fructueuses ce qui rend encore plus complexe la recherche d'une relève solide et de qualité qui saurait faire face à ces enjeux.

Bonne lecture.

Hugues Matte, président.





NATHALIE RIHOUEY – Présidente de l'association « Côte à côte »

Fin 2019, date de la création de l'association CAC, juillet 2023, 3 ans et demi de travail, de réflexions, de partages avec des partenaires nationaux et internationaux.

A l'occasion du 10^e numéro de notre revue, il est bon de faire un point d'étape.

L'association « Côte à côte » a été créée pour « porter » le CPSI (centre de preuves société inclusive) et développer un partenariat privilégié avec le CNEIS.

CAC: petite équipe de 6 membres (franco-québécoise) et un directeur du CPSI, que ce mot du jour me donne l'occasion de remercier pour leur engagement, leur soutien et la richesse de leur réflexion.

LE CNEIS partenaire essentiel pour nous, toujours présent, actif qui nourrit nos échanges et fait évoluer nos idées, merci à ces partenaires de choix.

Aujourd'hui paraît le dixième numéro de la revue (revue professionnelle, scientifique en langue française,...) toujours alimentée par des contributeurs issus des 2 côtés de l'Atlantique, que nous remercions chaleureusement pour la qualité de leurs apports.

Un directeur de revue, Gwenaël qui coordonne de main de maître ce travail considérable. Merci Gwenaël, et merci Thérèse pour le travail de relecture!

Chaque numéro a fait l'objet d'une thématique, pour ce 10^e nous avons souhaité laisser chaque contributeur libre de parler d'un sujet de son choix;

En ce qui me concerne j'évoquerai la question de l'engagement, mon engagement dans une société faite pour tous. Comme j'ai déjà eu l'occasion d'en témoigner ici dans l'une des premières revues, mon parcours personnel et professionnel a été profondément marqué par la VRS (valorisation des rôles sociaux). Mon engagement dans les différents postes en ESMS que j'ai occupé a toujours été guidé par ce premier concept de base (dès les années 90), nous parlions à cette époque d'intégration scolaire, intégration sociale, dans le travail... et nous étions novateurs à cette époque.



Mon engagement aujourd'hui?

Grâce ou à cause (ce sera selon le choix du lecteur), mais grâce pour moi, aux échanges, aux partages, aux connaissances apportées par les données probantes, il m'apparaît aujourd'hui, au cours de ces années passées, avoir (comme le dit notre ami D. Boisvert) très bien fait mon travail mais pas pour la bonne chose, ou la bonne cause.

Cette prise de conscience, transforme, modifie la perception du monde qui nous entoure et oriente nécessairement nos actions. Par ailleurs consultante, il m'arrive de me trouver avec des équipes de professionnels d'ESMS que mes propos, bousculent, violentent ou agacent, et je les comprends. Ils sont « le nez dans le guidon », font ce qui leur semble être le mieux pour les personnes accompagnées. Et moi je leur dis : « c'est bien ça le problème » ! arrêtons de penser que nous savons ce qui est bon pour les personnes, et allons leur demander plutôt quelle vie elles veulent avoir. Cela semble si simple à faire, mais bien au contraire, cela remet tellement en cause notre métier, l'identité professionnelle, nos formations d'éducateur, nos organisations...

Le sens de notre travail doit changer, ce cheminement a commencé déjà dans la tête de beaucoup de professionnels mais cela ne suffit pas.

Il ne s'agit pas que des professionnels mais de la société civile en son entier qui doit être accompagnée, sensibilisée pour que chacun ait la place effective à laquelle il devrait être de droit.

Notre engagement associatif pour les années à venir va être d'accentuer nos actions et celles du CPSI en ce sens.

Tous les échanges avec Josée, Daniel, Hubert, Lorraine et Michèle, Sophie et Laurence, Philippe, Anne, Eric, et bien d'autres encore outre Atlantique, ont contribué, et renforcé cet engagement à œuvrer pour « la bonne chose ». Merci à eux.

Laissons-nous guider par les personnes concernées et prenons le chemin qu'elles choisissent elles-mêmes pour elles-mêmes.

Nathalie Rihouey, présidente de l'Association Côte-à-Côte



Témoignage

ROMARIC LEFEBVRE



*Pour ce dixième numéro de la revue
« Inclusion sociale – revue scientifique et professionnelle
de langue française » nous avons souhaité donner « libre expression »,
à une personne engagée au sein de sa résidence,
pour la pleine participation citoyenne des résidents,
en tant que membre élu du Conseil de la Vie Sociale depuis plusieurs années.*

Bonjour Romaric Lefebvre. Pouvez-vous présenter en quelques mots votre parcours à nos lecteurs ?

Je m'appelle Romaric Lefebvre, j'ai 45 ans. Je vis en Lorraine depuis mon plus jeune âge. Je suis en situation de handicap moteur de naissance.

J'ai habité pendant 37 ans à Mondelange en Lorraine. Après un parcours en école maternelle spécialisée à Thionville. J'ai intégré un CRE (Centre de Réadaptation de l'Enfance) à Flavigny sur Moselle. J'ai poursuivi à l'EREA (Etablissement Régional d'Enseignement Adapté) de Flavigny sur Moselle. J'ai suivi une scolarité classique tout en bénéficiant d'un accompagnement en internat. Je rentrais un week-end sur deux dans ma famille. A cette époque, j'aurais voulu apprendre l'anglais, mais il n'y avait plus de place. Je me suis rabattu sur l'allemand. Je fais une 4^{ème} et une 3^{ème} technologique en électrotechnique. En 97-98 surgissent des problèmes de santé importants qui contrarient fortement mes études. Face à la volonté d'une assistante sociale qui voulait m'inscrire dans un internat dans une autre région (à l'APEI de Bordeaux), mes parents m'ont retiré de l'EREA. J'ai vécu jusqu'en 2012 à leur domicile, soit 14 ans. Cela m'a éloigné de mon ex-petite amie et de mes relations amicales. La vie nous a séparés mais on a pu se retrouver ensuite par l'intermédiaire des réseaux sociaux.

Faute de solutions, je n'ai retrouvé un établissement d'accueil qu'en 2012. C'était au Foyer d'Accueil Médicalisé « les Tournesols » à Marly. Il a fallu attendre plus de 8 ans entre la décision d'orientation vers un établissement par la MDPH et un accueil effectif. J'y ai tout d'abord effectué plusieurs séjours temporaires jusqu'en

2015. Mes parents ont sacrément galéré pour tout durant cette période : école spécialisée, orthopédie, soins, etc. ont été leur quotidien. Ils ont été contraints de déménager pour avoir une maison adaptée et accessible.

Pour des raisons de places disponibles, j'ai ensuite été amené à changer d'appartement. Puis plus récemment, en 2022 j'ai changé de service. J'ai rejoint un service plus adapté à mon autonomie. Je suis actuellement au FAS (Foyer d'Accueil Spécialisé), à l'EPDAH les Tournesols.

C'est une période particulière pour moi. Je mesure tout ce que mes parents ont réalisé pour moi, les contraintes auxquelles ils ont dû faire face, et dans le même temps, j'ai besoin et envie d'indépendance. Il y a deux ou trois ans, j'ai fait le choix d'une demande de soutien extérieur à la famille, avec une mesure de mandat de curatelle. J'ai le sentiment d'être épaulé par les équipes professionnelles, mais les nombreux changements qui s'opèrent me donnent parfois un sentiment d'abandon. J'ai souvent l'impression que mes projets n'avancent pas assez vite.

Quelles sont les aspirations qui ont animé votre parcours ?

J'étais animé par l'envie de trouver quelqu'un pour partager l'amour, mais pas dans l'institution. Il est finalement entré en douceur dans ma vie, avec une personne accueillie en accueil de jour.

J'ai changé de service du fait d'une restructuration. Je suis passé du foyer d'accueil médicalisé au foyer d'accueil spécialisé. Les choix se sont opérés en fonction de l'autonomie des personnes. C'était séduisant au départ,





mais finalement, ça ne prend pas en compte tout ce qui est important pour moi. Je ne peux y vivre que certains de mes centres d'intérêts : la musique électronique, les réseaux sociaux, le tunning, les jeux vidéo, aller au cinéma... J'espérais pouvoir retrouver une activité qui a été vraiment importante pour moi à l'EREA : l'haltérophilie. Malheureusement, je ne peux l'exercer comme je le souhaite. Je suis en permanence contraint par l'organisation, les effectifs,... Le sport adapté n'est pas proposé dans la ville où j'habite. Il me faudrait me rendre dans la ville d'à côté, mais ce n'est pas possible, faute d'effectif suffisant et cela ne va pas en s'arrangeant d'année en année. Pour bénéficier du transport adapté, il faut anticiper tous mes déplacements quinze jours à l'avance.

J'ai une certaine indépendance pour organiser mon quotidien comme faire mes courses seul, par exemple. Il a fallu au départ une évaluation pour s'assurer que je pouvais me rendre seul dans ces lieux.

Je suis élu au CVS depuis 2017. J'ai immédiatement été élu président. J'ai été réélu en 2020. C'est ma dernière année car le règlement limite les représentations à deux mandats successifs de 3 ans chacun.

Justement, lors d'une récente formation au sein de votre équipe de représentants au CVS, on vous a posé la question «et si vous deviez changer une chose...?»

J'aimerais changer plusieurs choses. J'ai plusieurs choses qui me contraignent régulièrement. Le fauteuil et le manque d'accessibilité sont les plus visibles. Il y a également l'argent. Avant ma curatelle indépendante, il y avait aussi mes parents. Je me suis senti régulièrement obligé de prendre en compte leur avis dans les choix que j'étais amenés à faire. J'aurais aimé ne pas avoir à tenir compte toujours de leur opinion, mais leur place d'aidant dans mon parcours, ne me permettait pas toujours de m'en extraire.

On me dit qu'un établissement, c'est un lieu de vie. Mais, c'est avant tout une collectivité. Là, où je suis situé, j'entends tout. Je suis réveillé par mes voisins. Cela ne respecte pas mon rythme de vie. Je n'arrête pas

de râler. Je tâche d'expliquer les choses aux personnes accompagnées. Des solutions d'isolation ont été recherchées, mais ça ne coupe pas les bruits, ça les atténue uniquement. Le personnel m'a proposé des bouchons d'oreille, mais ça n'est pas très efficace. On me dit que l'on ne peut pas inventer un établissement par pathologie. Mais ce n'est pas ça le problème. Auparavant, je me suis quelquefois agacé de ces situations de promiscuité auprès du personnel qui de son côté m'expliquait son impuissance. Je constate des changements, mais ils sont longs. J'essaye de prendre du recul, mais ce n'est pas tous les jours facile. Je ne peux pas vraiment choisir mes activités... Je participe actuellement (au moment de l'interview) à un atelier «nature – environnement Mais ce n'est pas dans mes attentes. Alors je fais avec...

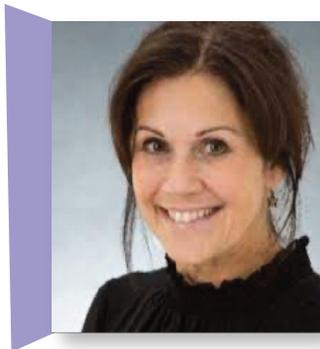
Comme je l'expliquais, J'ai eu l'occasion dans cet établissement, de passer du FAM au FAS. On m'a dit que ce service était destiné aux personnes qui avaient une meilleure autonomie. Mais dans «autonomie», il y a certes l'idée de «liberté» mais il y a également «accessibilité». Jusqu'alors, je me reposais sur mes parents pour faire mes dossiers administratifs par exemple, puis sur le personnel du FAM. Au FAS, les choses reposent beaucoup plus sur moi. C'est totalement différent. Tout est plus lent. J'ai parfois le sentiment d'être abandonné. On a besoin des autres dans la vie, et pas seulement d'un personnel soignant. Du coup, mes projets sont impactés. On m'oppose souvent le manque de temps et d'effectifs. J'ai régulièrement le sentiment que l'on ne sait plus «qui fait quoi?», en particulier durant les vacances. Ces mouvements génèrent pour moi un sentiment de dépendance vis-à-vis de l'organisation et une baisse de sérénité. Ce ne sont pas les personnels qui sont en «première ligne» comme on tend à le dire. Ce sont nous qui sommes-là 365 jours sur 365. Le personnel n'est présent, en comparaison, que 7 heures par jour. Ce sont les personnes qui vivent ici qui sont en première ligne. Si l'établissement était réellement mon lieu de vie, ce serait chez moi. Ici, c'est un semblant de «chez moi». ●

*Propos recueillis par
Gwenaël Planchin*



Mettre en lumière les possibilités: Une incursion dans le monde de Laura Lémerveil

« **M**ettre en lumière les possibilités », c'est ainsi que Sandra Lambert nous invite dans l'univers fascinant de Laura Lémerveil, un organisme de Québec au nom prédestiné qui accompagne la personne vivant en situation de polyhandicap et sa famille tout au long de son parcours de vie. Ce qui distingue cet organisme, au-delà de son approche unique et novatrice, c'est le développement de services aux personnes polyhandicapées et leur famille, avec la contribution d'une équipe dédiée, d'étudiants-es stagiaires des maisons d'enseignement, de bénévoles, de centres de santé et de services sociaux, d'organismes communautaires, de fondations et de membres de la collectivité en général. Les services offerts par Laura Lémerveil agissent sur l'ensemble de l'écosystème de la personne polyhandicapée, afin de favoriser sa participation sociale et de renforcer sa résilience naturelle.



Prenez quelques minutes pour visionner un moment avec Laura Lémerveil

LAURA LÉMERVEIL (AMI TÉLÉ)

<https://www.youtube.com/watch?v=aOntxeMocpY>

LAURA LÉMERVEIL

<https://www.facebook.com/watch/?v=2089984377681841>

Sandra Lambert est fondatrice et directrice générale de Laura Lémerveil, un organisme dont la mission est de soutenir et d'accompagner l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte en situation de handicaps multiples et sévères. Au cœur des actions de l'organisme se trouve l'Approche Lémerveil (Laura Lémerveil, 2023) qui se distingue par sa pédagogie différenciée visant à reconnaître et à promouvoir le droit à l'accomplissement de soi. Selon madame Lambert, le polyhandicap retient souvent l'attention, mais en déplaçant le projecteur sur l'être humain avec qui il partage la scène, on peut mettre en lumière des possibilités insoupçonnées qui ne demandaient qu'à sortir de l'ombre pour pouvoir s'exprimer. Par ailleurs,



les membres de l'équipe utilisent fréquemment la lampe de poche pour interagir avec les jeunes en situation de polyhandicap. En plus d'attirer l'attention sur un objet en particulier, le faisceau lumineux facilite la réception et le traitement des stimuli sensoriels, favorisant ainsi la communication et l'accomplissement.

En 2005, à la suite du décès de sa fille de 12 ans, Laura Bérubé, Sandra Lambert fonde l'organisme communautaire Laura Lémerveil. C'est enrichi par cette expérience de vie, que Sandra partage son inspiration avec toute l'équipe de Laura Lémerveil, qui avec elle, poursuit son œuvre année après année. C'est avec une douce pensée pour Laura que l'organisme porte son prénom. Le mot Lémerveil, quant à lui, évoque l'émerveillement vécu au quotidien par Sandra et Laura, qui ont osé regarder au-delà des incapacités, afin d'y découvrir ensemble un monde de possibilités.





L'Approche Lémervel prône l'accomplissement et l'émerveillement tout au long de la vie.

Sa spécialité ? Déjouer les incapacités pour mettre en lumière de nouvelles possibilités, adaptées à chaque jeune et à sa famille. Et ça fonctionne ! Pendant 12 ans, Sandra Lambert et sa fille ont relevé ensemble les défis qu'entraînent la situation de polyhandicap vécu par Laura. *« J'avais besoin de savoir qui était ma fille, d'aller à sa rencontre et de découvrir son univers. Lui demander de s'adapter au mien aurait signifié une vie remplie d'incapacités. Il fallait donc trouver un nouveau chemin pour donner un sens à nos vies. »*



C'est de cette expérience qu'est née l'Approche Lémervel¹, qui correspond aux pratiques reconnues pour soutenir la participation sociale des personnes polyhandicapées (Chard et Roulin, 2015). L'ensemble des services de l'organisme s'appuient sur la création d'un environnement accessible, à portée de sens et multimodal, stimulant à la fois la vue, l'audition, l'odorat et le toucher. Les activités proposées aux personnes s'appuient sur leur expérience subjective, leur histoire et leurs choix personnels. Elles visent à favoriser l'engagement actif des personnes polyhandicapées en les encourageant à manipuler, explorer, apprendre dans

¹ Cette Approche Lémervel attire l'attention et l'intérêt de la communauté. C'est pourquoi, deux Colloques Lémervel ont été mis en œuvre en étroite collaboration avec de précieux partenaires afin de partager et faire rayonner cette innovation sociale qu'elle représente, dont la deuxième édition fut tenue le 26 mai 2023 dernier.

l'action (Squillaci, 2017). Selon Sandra Lambert, cette approche novatrice, inclusive et évolutive s'enrichit au contact des jeunes, des familles, des membres de l'équipe et des expériences vécues dans nos communautés. Elle s'harmonise aux pratiques de nos partenaires associés. Elle permet de vivre des réussites et des expériences gratifiantes, tout en prônant la dignité et le respect de la personne. Vous pouvez découvrir les inspirations, les grands principes et les clés d'interventions qui composent l'Approche Lémervel en consultant le lien suivant : <https://lauralemervel.ca/approche/>

Une mission en deux volets, pour faire avancer les choses, jour après jour.

En offrant un continuum de services spécialisés et en menant des actions de sensibilisation, Laura Lémervel poursuit les deux volets de sa mission : d'une part, soutenir les jeunes en situation de polyhandicap et leur famille. D'autre part, reconnaître et promouvoir le droit à l'autodétermination et à l'accomplissement, quelle que soit la sévérité du handicap. Les activités de l'organisme, réalisées dans la communauté, permettent aux jeunes d'évoluer dans leur milieu et sont autant d'occasions de mettre en valeur leur potentiel et de sensibiliser la population à leur condition.

Voir les choses autrement

Depuis plus de 15 ans, Laura Lémervel accompagne des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de polyhandicap, ainsi que leur famille, à différentes étapes de leur parcours de vie. Parce qu'au-delà des handicaps, aussi nombreux et sévères soient-ils, il y a des êtres humains qui ont le droit de s'épanouir, d'apprendre, de créer, de tisser des liens, de faire des choix... De vivre, quoi ! Quand on projette un nouvel éclairage sur le polyhandicap, la réalité s'illumine, se colore et laisse apparaître un univers riche et accessible, si on sait observer et « trouver les portes ». Selon Chard et Roulin (2015), il faut adopter une posture d'enquêteur, observer la personne et l'impact du contexte (matériel, émotionnel ou social) sur son engagement et sa capacité à évoluer. Les défis qui semblaient insurmontables peuvent alors se transformer en autant d'occasions d'émerveillement. Il suffit de prendre le temps et de voir les choses autrement.





Collaborer avec les familles : un pas et un sourire à la fois.

Prendre soin d'un enfant en situation de polyhandicap est une responsabilité considérable (Julien-Gauthier et Corbeil, 2021). Pris par l'ampleur de la tâche, les proches aidants s'oublient trop souvent. Leurs propres besoins sont alors relégués au second plan, voire au troisième ou au quatrième... Laura Lémerveil répond aux besoins concrets des familles en développant des services adaptés à leur réalité, tout au long du parcours de vie de l'enfant. Cette approche souple et évolutive tient compte de l'aspiration profonde des parents : garder leur enfant à la maison le plus longtemps possible et lui permettre de s'épanouir dans son milieu de vie naturel, tout en préservant la santé et l'équilibre des autres membres de la famille. Pour atteindre cet objectif, il faut d'abord écouter les familles et faire équipe avec elles. Prendre le temps d'accueillir les vagues d'émotions qui peuvent déferler sur les parents, de la tristesse à la culpabilité, en passant par l'impuissance, la colère et le découragement. Partager les victoires comme les déceptions, les réussites comme les incompréhensions. Mais surtout, explorer ensemble de nouveaux chemins pour que chaque enfant ait la possibilité de suivre un parcours teinté de normalité, d'autodétermination et d'accomplissement, dans tous les milieux de vie qu'il fréquente. Grâce à la collaboration et à la confiance des familles, on peut gravir des sommets qui, à première vue, semblaient inatteignables. Un pas et un sourire à la fois.

Le service de répit offre aux jeunes de partager de beaux moments et simplifie la vie des parents.

Lors des journées pédagogiques, de la semaine de relâche ou des jours fériés, les journées de répit sont signes de plaisir, d'émerveillement et d'accomplissement. Les proches aidants peuvent aussi faire appel à ce service pour se ressourcer et prendre soin d'eux ou d'un autre membre de la famille, ce qui n'est pas toujours facile quand on veille sur un jeune en situation de polyhandicap. Les répits spécialisés sont offerts en semaine ou pendant la fin de semaine, de jour ou avec hébergement, dans des environnements agréables et sécuritaires. On y offre des activités variées (musicales, artistiques, sportives, sensorielles, culinaires, horticoles, etc.) auxquelles chaque jeune peut participer,

selon ses intérêts et ses capacités. Grâce au savoir-faire de l'équipe et aux principes pédagogiques de l'Approche Lémerveil, les répits sont souvent des moments de bonheur, de fierté et d'accomplissement!

Les camps d'été laissent des souvenirs inoubliables, pour les participants comme pour l'équipe

Chaque été, Laura Lémerveil met sur pied des camps de jour spécialisés pour les jeunes en situation de polyhandicap. Ces activités tiennent compte des principes favorisant le développement et les apprentissages : des activités qui captent et retiennent l'attention par leur caractère nouveau, attrayant et multimodal; l'engagement actif des jeunes dans toutes les activités en tenant compte entre autres, du délai de traitement de l'information; la modélisation, la guidance et la rétroaction des moniteurs pour encourager la participation des jeunes; l'utilisation de plusieurs voies sensorielles et de rappels pour consolider les apprentissages (Squillaci, 2015). Au programme : baignade, jeux d'eau, activités en plein air, sorties aux quilles ou au marché, à la bibliothèque, zoothérapie, musique, création artistique,





etc. Les camps d'été Lémerveil sont des expériences riches en accomplissements qui laissent des souvenirs inoubliables, pour les participants comme pour l'équipe. L'animation des camps est en partie assurée par des étudiants de niveau secondaire, collégial ou universitaire encadrés par l'équipe régulière. À leur manière, ils projettent un nouvel éclairage sur le polyhandicap et contribuent à la création d'une société plus inclusive, qui voit les choses autrement. Leur enthousiasme et leur dévouement font des camps d'été une expérience mémorable. Les camps d'été sont réalisés grâce à **la collaboration avec les milieux scolaires**, qui ont des installations sanitaires et des espaces qui permettent d'accueillir les enfants polyhandicapés. Ici, il faut mettre en lumière **la formation offerte aux étudiants**, futurs enseignants, employeurs ou citoyens engagés dans leur communauté. Les activités réalisées dans la communauté, qui sensibilisent à la condition et au potentiel des enfants polyhandicapés, sont autant d'expériences de vie collective avec des enfants de leur âge, des citoyens de leur ville et des bénévoles qui comblent leurs besoins de bouger, de découvrir, de rire et de s'amuser.

La classe La Marguerite : préparer l'entrée dans la vie adulte

La classe La Marguerite accueille des jeunes de 21 ans et plus qui ont terminé leur parcours en école spécialisée. Chaque participant est placé au cœur de son cheminement, comme adulte, et peut poursuivre ses apprentissages grâce à des activités pédagogiques stimulantes et variées. À travers des projets individuels ou collectifs, les élèves de La Marguerite peuvent ainsi développer leur savoir-faire et leur savoir-être, bâtir des liens d'amitié et contribuer à la vie en société. L'enseignement personnalisé favorise le développement de



compétences telles que la communication, l'autonomie, la psychomotricité et les habiletés sociales, autant d'acquis pour l'étape suivante : les ateliers socioprofessionnels Les Artisans. Échelonné sur cinq ans, le parcours de la classe La Marguerite est encadré par le Plan individualisé de formation (PIF) créé par Laura Lémerveil qui est aligné avec le Programme d'intégration sociale de l'élève (PISE) du ministère de l'Éducation du Québec. Il s'agit d'une formation complémentaire qui les prépare à l'entrée dans la vie adulte et à la vie à l'extérieur du milieu scolaire.





Les Artisans, ateliers socioprofessionnels : chaque personne peut se réaliser et contribuer à la vie en société.

Après avoir gradué de la classe La Marguerite, les jeunes adultes de 25 ans et plus peuvent mettre à profit leurs apprentissages en participant aux ateliers socioprofessionnels « Les Artisans ». On y propose des activités adaptées, structurées en trois volets : petite entreprise, implication sociale et création artistique. Les créations des Artisans sont de plus en plus connues du grand public et la demande pour des œuvres personnalisées est en hausse. L'objectif de ces ateliers est de favoriser le maintien des acquis scolaires et sociaux, de nourrir l'autonomie et l'épanouissement personnel, et de poursuivre le développement des compétences (Chénard et Julien-Gauthier, 2021). La participation à des activités liées au travail chez les personnes polyhandicapées joue un rôle central dans leur qualité de vie et de plus, les situations de travail et de communication leur permettent d'expérimenter les compétences acquises dans d'autres activités (Munde et Vlaskamp, 2019). Et le succès est au rendez-vous, tout comme la motivation, l'enthousiasme et la persévérance des participants ! Leur fierté démontre de façon éloquente que chaque personne, même en situation de polyhandicap, peut se réaliser et contribuer à la vie en société. D'ailleurs, ils offrent maintenant deux rendez-vous avec la collectivité, soit leur marché de Noël et leur Vernissage de leurs œuvres artistiques en juin.

Maison Lémerville Suzanne Vachon : répit spécialisé et accompagnement de fin de vie.

Lancé en 2018, ce projet novateur est le fruit d'une collaboration entre Laura Lémerville, la Fondation famille Jules-Dallaire, le CIUSS de la Capitale-Nationale, le Centre mère-enfant Soleil du Centre hospitalier universitaire de Québec et le Ministère de la Santé et des Services sociaux. On y offre des séjours de répit et des soins palliatifs pédiatriques aux enfants gravement malades et aux jeunes en situation de polyhandicap. Dans ce milieu de vie lumineux et coloré, niché dans un écrin de verdure, ils peuvent s'épanouir, tisser des liens et vivre des expériences enrichissantes chaque jour, quelle que soit la complexité de leur état de santé. Il faut noter ici la présence d'infirmières sur place et la collaboration exceptionnelle avec le Centre hospitalier pour assurer aux personnes une fin de vie en douceur, accompagnées de leur famille (Gabolde et al., 2021). Selon Sandra Lambert, dans ce milieu exceptionnel, chaque année, des jeunes rejoignent leur étoile et tout comme Laura, ils illuminent notre mission et demeurent une source d'inspiration qui nous accompagne chaque jour.



La vaste Maison Lémerville Suzanne Vachon, autrefois habitée par la famille Dallaire, a été transformée grâce à la Fondation Famille Jules-Dallaire pour répondre aux besoins des jeunes, tout en conservant son ambiance chaleureuse initiale. Pour les répits spécialisés et les





familles, on y trouve des aires de jeu, des espaces de stimulation et d'apaisement, une piscine intérieure, des chambres douillettes, une cuisine qui fleure bon les petits plats faits maison et une salle des soins où l'expérience est digne de celle d'un spa. Normal, puisqu'après tout... c'est réellement une maison, leur deuxième chez soi, tel que souhaitée par Mme Suzanne Vachon !



L'amour dont les adultes polyhandicapés ont besoin se traduit par l'accueil de leur différence

– Jean-Robert Leclerc.

La Maison Famille Suzanne Leclerc est un nouveau milieu de vie, mis sur pied grâce à l'engagement philanthropique de la Fondation Suzanne et Jean-Robert Leclerc, qui s'adresse aux jeunes adultes en situation de handicaps multiples et sévères. Une fois les travaux d'aménagement complétés, la Maison Famille Suzanne Leclerc offrira huit chambres dans un environnement sécuritaire et adapté. Les résidents y séjourneront à temps partiel, alternant entre la vie entre amis et celle avec leur famille. Ils pourront prendre part à des activités éducatives, culinaires, horticoles, sportives, culturelles, artistiques et sociales. Autant d'occasions de développer leur autonomie et d'appriivoiser de nouveaux rituels en lien avec les tâches quotidiennes ! En attendant l'ouverture officielle, prévue à l'année 2023-2024, ce sixième point de service accueille des répit de jour et les ateliers socioprofessionnels Les Artisans. «Ma femme Suzanne et moi avons choisi de rendre disponible notre résidence à l'organisme Laura Lémerveil afin que ces jeunes adultes puissent avoir accès à un milieu de vie adapté. (...). L'amour dont ils ont besoin se traduit par l'accueil de leur différence et par un

accompagnement personnalisé afin qu'ils puissent s'épanouir et s'accomplir dans leur vie, comme chacun de nous ». (Jean-Robert Leclerc)

D'hier à demain, portée par des gens engagés qui ont à cœur d'assurer sa pérennité.

Depuis ses débuts en 2008, Laura Lémerveil s'est développée à un rythme soutenu. Si un tel essor confirme le bien-fondé de sa mission, il exige aussi une grande capacité d'adaptation. L'organisme ne pourrait poursuivre sa lancée sans le savoir-faire de l'équipe, le leadership de la direction, la confiance des familles, la générosité des partenaires et l'implication des nombreux bénévoles, incluant les membres du conseil d'administration dont l'engagement mérite d'être souligné. Exercer une saine gouvernance demande de faire preuve d'objectivité, de neutralité, de transparence et de vision. C'est essentiel pour assurer un développement cohérent, conforme à la mission et aux valeurs de l'organisme. Mettre en œuvre de bonnes pratiques de gestion permet aussi d'honorer l'engagement des donateurs et de veiller à ce que toutes les sommes reçues soient administrées avec discernement, dans le meilleur intérêt des jeunes. Inspirées par le passé et tournées vers l'avenir, les prochaines années s'annoncent prometteuses. Après l'enfance et l'adolescence, Laura Lémerveil se dirige avec confiance vers la maturité organisationnelle, portée par ses valeurs et des gens engagés qui ont à cœur d'assurer sa pérennité.

Consolider pour préparer l'avenir et accompagner le changement, un pas à la fois.

Après 15 ans d'existence, Laura Lémerveil entame une nouvelle étape. C'est l'occasion de consolider nos acquis, de parfaire nos pratiques et de planifier avec soin l'évolution de nos services, des conditions essentielles à l'équilibre et à la pérennité. Car si la mission de l'organisme est riche de sens, elle est aussi exigeante. En particulier pour notre ressource la plus précieuse : le capital humain. D'où l'importance de faire des choix cohérents, puis d'accompagner le changement, un pas à la fois. C'est ainsi que nous pourrions offrir une expérience de travail saine et stimulante, tout en assurant la qualité des services, même dans un contexte où les besoins augmentent alors que la main-d'œuvre se





fait rare. Quant aux donateurs et partenaires, ils auront l'assurance que les ressources financières sont administrées avec soin, dans le meilleur intérêt des jeunes et des familles. Ensemble, nous pouvons voir les choses autrement et participer à la création d'une société plus inclusive. Un monde où chaque jeune, quelle que soit sa différence, pourra prendre sa place et s'épanouir, dans le respect, l'ouverture et le plaisir.



Lumière sur une équipe exceptionnelle.

Si Laura Lémerveil est en mesure d'offrir un continuum de services aux jeunes et à leur famille, c'est parce qu'elle peut compter sur une équipe dévouée qui, jour après jour, accomplit des merveilles. En mettant leurs forces en commun pour déjouer le polyhandicap, ces personnes transforment l'impossible en possible, confirmant du même coup le bien-fondé de l'organisme et surtout, l'importance de sa mission.

Les résultats de l'étude de Caouette et al. (2018) montrent que ce qui caractérise Laura Lémerveil et qui constitue sa plus grande force est la croyance qu'a son personnel quant au potentiel des personnes malgré l'importance de leurs incapacités. Ces auteurs ajoutent que c'est avec cette croyance que les personnes polyhandicapées arrivent à réaliser des choses que l'on ne croirait souvent pas possibles. Dans le même ordre d'idées, plusieurs parents ont témoigné comment leur fils ou leur fille avait fait des progrès immenses depuis leur arrivée à Laura Lémerveil. « Ceci est possible notamment grâce à un fort engagement du personnel, qui ne ménage pas les heures et les efforts pour faire en sorte que les personnes polyhandicapées puissent s'épanouir au maximum » (Caouette et al., 2018).

Proximité et normalisation : que la fierté illumine chaque journée !

Deux mots caractérisent particulièrement bien le continuum de services de Laura Lémerveil : proximité et normalisation. Proximité, car ces services visent avant tout à permettre aux jeunes de grandir dans leur milieu de vie naturel, tout en soutenant les parents dans leur rôle de proches aidants. Quant à la normalisation, elle reflète la volonté de se réaliser comme personne à part entière. L'objectif : que chaque jeune puisse toucher à la normalité en ayant l'opportunité de faire des choix, de prendre part à des activités qui correspondent à ses intérêts et à son âge, tant neurologique que chronologique et d'ainsi, d'apparaître au monde autour de lui. Voilà pourquoi l'autodétermination, l'épanouissement et la participation sociale sont au cœur des activités et que la fierté illumine chaque journée vécue à Laura Lémerveil !

Des bénévoles qui font la différence : c'est toute une communauté qui rayonne !

Depuis les débuts de l'aventure il y a 15 ans, des gens de cœur nous offrent généreusement leur temps et leur talent. Que ce soit en accompagnant un jeune, en donnant un coup de pinceau, en emballant des cadeaux ou en siégeant au CA, chacune de ces personnes joue un rôle essentiel dans l'accomplissement de la mission de Laura Lémerveil. Ce sont mille et un gestes, qui témoignent de leur appartenance et de leur engagement dans leur collectivité. Ils aident et reçoivent en retour, partagent leurs passions (musique) ou autre.

En agissant sur l'ensemble de l'écosystème, Laura Lémerveil offre aux enfants, adolescents, adultes et leur famille, le soutien dont ils ont besoin pour se réaliser, s'accomplir et participer à la société. La communauté en ressort gagnante en connaissant et reconnaissant le potentiel des jeunes polyhandicapés, leur résilience, leur désir et leur fierté d'exercer leur rôle de citoyens dans leur collectivité !

Bref, c'est « *Plein le cœur et plein les sens* » que Laura Lémerveil transforme des vies !

– Slogan de Laura Lémerveil





Références bibliographiques

Caouette, M., Proulx, J., Poulin, M.-H., Dumais, L., Jacques, C., Julien-Gauthier, F., Ruel, J. (2018). *Identification et évaluation de modèles de services socioprofessionnels et communautaires afin de dégager des pratiques porteuses soutenant l'autodétermination et la participation sociale d'adultes présentant un TSA ou une DI*. [Rapport de recherche déposé à l'Office des personnes handicapées du Québec et au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec]. Trois-Rivières, Québec: Université du Québec à Trois-Rivières.

Chard, M. et Roulin, J.-L. (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *Revue Francophone de La Déficiência Intellectuelle*, 26, 29-44.

<https://doi.org/10.7202/1036409ar>

Gabolde, M., Lauzecker, C., Ponsot, G., Burnotte-Robaye, J., Bartholomé, C., Rodocanachi, M., Corbeil, T. et Julien-Gauthier, F. (2021). Chapitre 37. La fin de vie de la personne polyhandicapée. Dans : Philippe Camberlein (éd.), *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 701-756). Paris: Dunod.

<https://doi-org.acces.bibl.ulaval.ca/10.3917/dunod.colle.2021.01.0701>

Julien-Gauthier, F. et Corbeil, T. (2021). Chapitre 67. La situation des personnes polyhandicapées au Québec. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 1177-1203). Paris: Dunod. <https://doi-org.acces.bibl.ulaval.ca/10.3917/dunod.colle.2021.01.1177>

Laura Lémerville (2023) L'Approche Lémerville <https://lauralemerville.ca/approche/>

Munde, V. S., & Vlaskamp, C. (2019). Individuals with Profound Intellectual and Multiple Disabilities at Work?! Activities in Special Day Service Centers in Germany. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 232-238

Squillaci, M. (2017). Neurosciences cognitives: quels apports pour les élèves polyhandicapés? La pédagogie spécialisée à l'épreuve des neurosciences [dossier]. (2017). *Revue Suisse De Pédagogie Spécialisée*, 4, 7-12.



FRANCINE JULIEN-GAUTHIER est professeure titulaire au département des fondements et pratiques en éducation de l'Université Laval et professeure associée au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Elle détient un doctorat en sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal et une maîtrise en psycho-éducation de l'Université de Sherbrooke. Elle est présidente et membre fondateur de l'Association internationale pour la promotion et la diffusion de la recherche sur la résilience (Resilio). Elle est chercheuse régulière au Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES), au réseau Péricope et directrice des Livres en ligne du CRIRES. Elle est aussi chercheuse régulière à l'Institut de recherche en autisme et déficience intellectuelle (CIUSSS MCQ) et chercheuse associée au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS).

Francine.julien-gauthier@fse.ulaval.ca



Un œil dans le rétro

PIERRE SUC MELLA



Pierre Suc Mella nous avait fait l'honneur de l'édito du numéro précédent consacré à la thématique « Handicap et vieillissement ». Nous le remercions d'avoir accepté notre nouvelle invitation à pouvoir partager cette réflexion avec vous.

Pourquoi l'approche inclusive pourrait être l'une des matrices du monde d'après

L'approche inclusive, un simple effet de mode qui révèle la difficulté à imaginer un nouveau modèle de société ou bien une approche particulièrement adaptée à notre temps ?

LA NÉCESSITÉ D'UNE NOUVELLE MANIÈRE DE FAIRE SOCIÉTÉ

Une société en crise

La crise que nous traversons n'est pas seulement liée au contexte particulier résultant de la Covid 19. Elle est particulièrement profonde et la difficulté à donner une vision du monde de demain donne toute sa force à la citation d'Antonio Gramsci définissant la crise comme ce moment si particulier qui « consiste justement dans le fait que l'ancien meurt et que le nouveau ne peut pas naître : pendant cet interrègne on observe les phénomènes morbides les plus variés »¹.

L'impression que l'on est en crise avec le ressenti d'une société bloquée et d'un vivre ensemble insatisfaisant (ressentiment et frustration) est très puissante. Nous n'arrivons plus à « faire société ». Au moment où nous devons relever le triple défi environnemental, démographique et démocratique, la difficulté de savoir vers quoi l'on va comme modèle de société n'a certainement jamais été aussi forte et inquiétante. Emergent des perspectives d'immenses contraintes en ne voyant plus de progrès possible. L'impératif de l'adaptation pour faire face aux enjeux écologiques est une évidence, comme le montrent le réchauffement climatique ou le fait que dès le 28 juillet 2022, l'humanité a consommé l'ensemble des ressources que la nature met un an à produire et à renouveler. Le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans représentera, dans moins de 20 ans, 1 habitant sur 4 et cela va obliger de plus en plus à penser différemment la manière de faire société en prenant en compte la diversité des situations. Le fonctionnement démocratique est à repenser avec l'at-

tente très forte de chacune et de chacun de voir prise en compte sa singularité ce qui met en difficulté le modèle politique traditionnel pour répondre aux besoins de la population² et semble même conduire à une impasse.

Un fil rouge : le besoin de renouveler la place de l'individu dans la société

Face à ces trois types d'enjeux, il s'agit d'essayer de comprendre ce qui peut les relier et comment y répondre. On peut identifier deux besoins : d'une part, la nécessité de prendre en compte la situation de chacune et de chacun et, d'autre part, le besoin impératif d'envisager un modèle de société dans lequel on puisse se retrouver, qui permette de fonctionner de manière coopérative, et qui soit suffisamment attractif pour permettre de réussir la conduite du changement considérable qui doit désormais être effectuée à toutes les échelles. Il faut alors parvenir à trouver un modèle permettant un vivre ensemble qui satisfasse l'aspiration à l'émancipation individuelle tout en ne minant pas les fondements qui permettent de faire société.

On doit désormais répondre d'une manière nouvelle à la question de la difficile conciliation entre affirmation de l'individu et fonctionnement collectif indispensable pour l'organisation en société. En effet, si l'on tente, dans une ambitieuse synthèse, de caractériser l'évolution de la place de l'individu dans le groupe, on peut déceler un véritable renversement sur une très

¹ Traduction française des *Cahiers de prison* parue aux Éditions Gallimard, Cahier 3, §34, p. 283 (Antonio Gramsci, *Cahiers de prison*, Cahiers 1 à 5, Editions Gallimard, 1996 pour la traduction française).

² Pierre Rosanvallon in *Les Épreuves de la vie*, Seuil, 2021. François Dubet a également analysé ce processus actuel qui conduit à ce que chacun et chacune puisse avoir le sentiment « d'être un mouvement social à lui tout seul », in *Tous inégaux, tous singuliers. Repenser la solidarité*, Seuil, 2022.





longue période. Dans la plupart des sociétés précédant la Renaissance, le groupe l'emporte sur l'individu. Pour un parent de telles sociétés, la question primordiale n'est pas celle de savoir si ses enfants sont morts au combat mais si le groupe auquel on appartient a gagné la bataille. L'avènement du monothéisme a donné une place entière à la personne, révolution progressive qui a pris des formes variées jusqu'à l'affirmation des droits de l'Homme et du Citoyen positionnant clairement le respect de la dignité de chaque humain comme prioritaire sur les intérêts du groupe. L'Affaire Dreyfus, en France, a été l'une des manifestations de ce profond renversement, guidé par le sentiment de justice.

Dans la deuxième partie du XX^{ème} siècle, cette place accordée à chaque individualité a été particulièrement mise en avant. L'hyperindividualisme qui en est résulté s'est alors souvent traduit par un vide de sens, l'assouvissement de l'intérêt de l'individu étant valorisé

comme une fin en soi. Est alors apparu le grand questionnement auquel nous faisons face, à savoir de ne pas seulement voir ce que le groupe peut faire pour soi («j'ai droit à») mais aussi ce que chacune et chacun peut apporter au groupe. Toute la question désormais est de savoir comment concilier l'intérêt individuel et l'intérêt du groupe, comment permettre de s'épanouir individuellement tout en contribuant directement à l'intérêt général. L'inclusion est régulièrement brandie comme la voie à suivre car elle offre justement la perspective de pouvoir tenir compte de la situation de chacune et de chacun au sein de la société. Toutefois, elle l'est souvent de manière très superficielle en ne permettant pas de comprendre en quoi elle constitue, pourtant, une voie pertinente pour répondre à la nécessité de dépasser l'hyperindividualisme, mais aussi, dans quelle mesure, elle permet de faire émerger un modèle de société particulièrement intéressant.

BIEN COMPRENDRE LA PORTÉE DE L'APPROCHE INCLUSIVE

L'inclusion, un terme à la mode

Le terme «inclusif» est à la mode. On ne compte plus ses multiples déclinaisons. On a parlé d'une volonté de gouvernement «inclusif» de la part des Talibans, on utilise le mot pour l'écriture inclusive, on utilise même le terme pour parler du pop punk... On perçoit ainsi le périmètre vaste de son utilisation. Si l'on se concentre sur le champ des questions sociales, c'est bien dans ce domaine que le terme «inclusif» est le plus utilisé. On va le retrouver évidemment dans le champ du handicap, qui est celui dans lequel il s'est développé, mais il s'est étendu à l'ensemble des questions sociales, notamment, depuis plusieurs années, à l'initiative de la Commission européenne, et devient, accolé à la diversité, un enjeu fort des politiques RH des entreprises.

La très large utilisation du terme, si elle signifie qu'elle correspond bien à des besoins de communication, interroge malgré tout. Sa définition est finalement assez rarement exposée et cela conduit à un questionnement de fond sur son utilisation : l'inclusion, n'est-ce qu'une manière de dire qu'on est contre l'exclusion ? L'inclusion ne serait-elle alors qu'une manière de dissimuler une absence de vision sur la manière de faire société ? Il est en fait essentiel de bien comprendre ce qu'est cette nouvelle manière de faire société, particulièrement adaptée pour construire le monde d'après.

Cerner la révolution profonde qu'entraîne l'approche inclusive

L'approche inclusive est une des grandes tendances qui sont à l'œuvre dans les relations entre les membres d'une société. On distingue usuellement 3 modèles de société selon la place donnée aux personnes à l'écart de la norme : exclusion/ségrégation, intégration, et inclusion.

Pendant longtemps, les personnes à l'écart de la norme sociale ont été exclues ou victimes de formes de ségrégation. Heureusement, les sociétés humaines ont évolué avec l'idée qu'il était plus intéressant pour toutes et tous d'être au sein de la société et non en dehors - ce qui n'est d'ailleurs pas un achèvement mais un processus à activer en permanence.

Le modèle qui s'est imposé alors a été celui de l'intégration, qui reste toujours très présent dans nos habitudes culturelles en France : chaque personne à l'écart de la norme a une place mais on va lui proposer des circuits différenciés tant qu'elle ne rentre pas dans la norme. Selon ce modèle, qui est désormais largement questionné, la personne qui est «à part» doit





avoir une réponse « à part », une réponse « spécialisée » et non dans le droit commun. Cela a paru être la configuration la plus adaptée par exemple pour les élèves en situation de handicap. Or comment défendre aujourd'hui que des élèves en fauteuil devraient être regroupés entre eux plutôt que d'être dans la classe des enfants de leur quartier ? Une évolution a eu lieu. Mais le curseur ne s'est en fait que déplacé. Par exemple, désormais, c'est la place des élèves qui ne peuvent pas suivre le programme scolaire et/ou les élèves avec troubles autistiques ou déficience intellectuelle qui constitue, par exemple, la nouvelle limite d'acceptation de la part, par exemple, d'une partie des parents des autres élèves.

L'approche inclusive consiste en ce que chacune et chacun ait sa place parmi les autres. Inscrite dans le droit mais pas encore dans les faits, c'est une véritable révolution : elle implique que la société s'adapte aussi aux individus et non plus seulement que les individus s'adaptent à la norme. Cela signifie qu'on ne pense pas tout de suite à une réponse « à part » pour des personnes à l'écart de la norme. Ce n'est pas seulement la personne qui doit s'adapter à ce que nous faisons mais nous devons aussi nous préoccuper d'adapter tout ce que nous faisons à chaque personne, en pensant d'emblée à la diversité des situations possibles. Ce peut être vertigineux si l'on comprend bien ce que cela signifie en termes d'adaptation, y compris très concrètement. Une telle approche implique en effet qu'il faut prévoir, par exemple dans une conférence, d'adapter son discours à chacune des personnes présentes. C'est tout le sens de l'accessibilité, corollaire de l'inclusion - rendre accès à tout pour tous - ce qui est bien connu pour l'accessibilité physique des établissements recevant du public (ERP) mais qui va bien au-delà. C'est un nouveau mode de fonctionnement et d'organisation, plein de promesses car il conduit à pouvoir donner, sans équivalent dans l'histoire, toute sa place à chacune et chacun au sein d'un seul et même groupe dans toutes les dimensions de la vie et du quotidien.

Le modèle de l'intégration est désormais dépassé : il ne s'agit plus de catégoriser certaines personnes avec

des besoins spécifiques pour leur offrir un parcours dans un circuit spécialisé, mais de partir du principe que tout le monde a des besoins, plus ou moins spécifiques. C'est alors une profonde transformation de nos réflexes culturels. Désormais, l'objectif n'est pas de distinguer, notamment dans le champ du handicap, la différence, mais d'insister sur la ressemblance des situations tout en prenant en compte les singularités. Une société inclusive doit conduire à la fin d'une catégorisation entre le « normal » et le « différent », entre celles et ceux qui seraient « normaux » et celles et ceux qui seraient « différents ».

Cette transformation culturelle n'est pas complètement consensuelle. On le perçoit de manière plus ou moins éclatante. C'est sur ce sujet, par exemple, qu'un candidat à l'élection présidentielle de 2022 a cru pouvoir s'attirer les voix d'une partie de l'opinion. Il a tenu un propos typique de l'approche intégrative en disant qu'il fallait une école spécialisée pour les enfants handicapés³. Ce candidat a ainsi cherché une nouvelle fois à mobiliser une partie de la population – en l'occurrence une partie des enseignants faisant face à des difficultés, bien réelles pour réussir à inclure les élèves – en caressant les bas instincts et les ressentiments. Une telle prise de position et la réaction très forte à son encontre montrent tout à la fois une tendance à l'œuvre en faveur d'une approche inclusive et le fait que l'inclusion de tous les élèves est encore loin d'être pleinement consensuelle puisqu'un candidat populiste a cru bon d'entreprendre un tel discours.

³ Eric Zemmour a déclaré lors d'une discussion avec des enseignants à Honnecourt-sur-Escaut (Nord), le 14 janvier dernier : « Je pense que l'obsession de l'inclusion est une mauvaise manière faite aux enfants et à ces enfants-là qui sont, les pauvres, complètement dépassés par les autres enfants, et aux enseignants [...] Je pense qu'il faut des enseignants spécialisés qui s'en occupent ».





L'approche inclusive est incontournable mais elle n'en reste pas moins porteuse de risques réels pour la cohésion de la société

L'approche inclusive⁴ permet de répondre aux enjeux d'émancipation et d'épanouissement personnels dans leur version la plus aboutie, permettant ainsi de répondre à la recherche d'affirmation de soi et de correspondre aux aspirations sociétales. Mais en faire sa promotion ne doit pas occulter les risques réels qu'une telle démarche porte en elle-même : l'approche inclusive peut conduire à un émiettement sociétal encore plus fort qu'aujourd'hui.

Tout d'abord, une approche « plate » de l'inclusion peut conduire à donner une place à chacune et à chacun parmi les autres tout en conduisant aussi à une logique d'isolement ou de repli sur soi (si les conditions

d'accessibilité et de participation active ne sont pas réunies). Il s'agirait simplement dans ce cas d'« octroyer » une place dans le milieu ordinaire, sans se rendre compte qu'il est nécessaire aussi d'organiser toute l'accessibilité de la société ainsi que les conditions possibles de la participation des personnes.

Ensuite, la promotion de l'approche inclusive peut conduire chacune et chacun à revendiquer une adaptation de la société à sa situation sous forme de *desideratas* et d'exigences en oubliant la nécessité de pouvoir respecter le fonctionnement du groupe. Le risque est grand que chacune et chacun revendiquent sa propre norme et sa propre règle, ce qui conduirait automatiquement à l'atomisation de la société. Il s'agit de bien s'entendre sur le fait que l'approche inclusive ne conduit pas nécessairement au communautarisme.

DANS QUEL SENS AGIR POUR DÉVELOPPER UNE SOCIÉTÉ VÉRITABLEMENT INCLUSIVE ?

Avec la définition de l'approche inclusive, on comprend bien qu'il s'agit d'une manière de faire société qui concerne chacune et chacun des membres de la société qui la compose, alors même qu'on réduit trop souvent l'approche inclusive au monde du handicap. Quatre axes peuvent alors être identifiés pour agir concrètement – en parallèle et l'un renforçant les autres sans que l'un conditionne les autres – dans le sens d'une société plus inclusive et moins individualiste :

- Clarifier par le débat la manière dont nous voulons fonctionner par rapport aux règles communes,
- Développer l'approche inclusive dans toutes les formes d'action,
- Initier ou amplifier des transformations du modèle de protection sociale,
- Impliquer davantage les habitants dans les réponses à apporter en se réappropriant le vivre ensemble.

⁴ Plutôt qu'inclusion – qui pourrait laisser penser à une forme de « forçage » à inclure quelqu'un dans un ensemble, mais aussi qui pourrait donner l'idée que l'inclusion signifie que cette inclusion est faite une fois pour toute alors qu'il s'agit d'un processus en permanence – c'est l'expression « approche inclusive » qui est privilégiée.

Echanger sur la nouvelle manière de faire société

Vouloir développer l'approche inclusive repose d'abord sur la nécessité de s'entendre sur la manière dont nous voulons appliquer les règles communes. L'appel depuis les années 1970 à une société plus ouverte et plus tolérante et bienveillante est désormais insuffisant car il ne s'accompagne pas de la nécessaire réflexion de savoir où placer le curseur sur l'acceptation de comportements ne respectant pas les normes sociales. Toutes les interrogations autour du risque de communautarisme (jusqu'à où s'adapter face aux exigences de règles différenciées de la part des « minorités ») surgissent alors. Nous semblons pris dans une impasse : soit la règle doit être appliquée au risque d'écraser celles et ceux qui ne sont pas dans la norme, soit la règle doit être différenciée avec le danger de ne plus pouvoir fonctionner collectivement.

Il s'agit, dans une logique de progrès social, de rechercher quel est le critère qui doit conduire à une adaptation des règles collectives sans faire disparaître ces dernières. Il est alors essentiel de retenir comme critère celui des capacités des personnes, bien plus difficile à faire appliquer, que de promouvoir la même





règle pour toutes et tous mais bien plus juste socialement. C'est une forme de « bienveillance lucide » qu'il faut appliquer. Par exemple, dans un wagon de train, la norme implicite est le silence. Que se passe-t-il si une personne fait du bruit ? Le réflexe intégratif est de la mettre à part, même avec bienveillance mais ce qui peut être alors complètement injuste socialement pour une personne qui ne peut faire autrement que de faire du bruit. Au contraire, le réflexe inclusif doit être de comprendre, non pas pour tout accepter, mais pour une acceptation qui se fasse en fonction des capacités de la personne et non de ses *desideratas* : si elle ne peut pas faire autrement que de faire du bruit (par exemple, un respirateur artificiel), c'est au groupe d'accepter la différence ; si la personne peut tout à fait s'adapter à la norme sociale du silence (elle préfère téléphoner sans discrétion et est même prête à en faire la règle commune), alors c'est à la personne de s'adapter. Il s'agit bien d'une manière d'agir par rapport aux normes. Celles-ci ne disparaissent pas et c'est en cela que perdure la possibilité d'une société universaliste avec l'approche inclusive. Cela ne signifie pas que les normes et les règles ne peuvent évoluer. Bien au contraire, si ce n'est pas chacune et chacun qui fixent la règle collective ou la norme de son côté, c'est tout l'intérêt du débat démocratique que de pouvoir apporter des évolutions pour de nouvelles normes qui resteront à adapter en fonction des capacités de chacune et de chacun.

Il est ainsi nécessaire de distinguer alors deux temps : d'abord, la réaction à un instant *t* en prévoyant l'adaptation de la norme aux capacités des personnes ; dans un temps plus long, c'est le processus délibératif qui doit être à l'œuvre : il faut bien noter que la norme peut évoluer grâce au débat et à la décision démocratiques, la norme devant résulter d'un choix démocratique, ce qui redonne aussi toute sa place aux nécessaires échanges entre les membres de la société.

Un vivre ensemble fondé sur l'adaptation aux capacités est ainsi essentiel. Il est très important de noter qu'il ne s'agit pas de limiter autrui à des capacités à un instant « *t* » mais d'être lucide sur la situation sans oublier de miser sur les potentiels d'évolution. Cela est particulièrement important dans toutes les formes d'apprentissage : en misant sur le fait que nous sommes des êtres en perpétuelle évolution, il faut ouvrir la voie aux « capacités potentielles » (et non pas

enfermer dans une seule alternative entre le fait d'être « incapable » et celui d'être « capable » parce qu'on aura démontré qu'on était capable d'y arriver). Dans une logique de progrès social, toute la société doit se fonder sur cette recherche du développement des capacités potentielles.

Substituer le réflexe inclusif au réflexe intégratif

A l'échelle d'une organisation, le développement de l'approche inclusive passe par le travail de fond de revoir l'ensemble des actions menées en se demandant si l'on a pensé la diversité des situations possibles et si l'offre que l'on propose permet à toutes et tous d'y accéder. Un plan d'actions peut, par exemple, être élaboré. L'objectif est de parvenir à diffuser un nouveau réflexe : prendre d'emblée en compte la diversité des situations possibles sans renoncer à ce que l'on veut affirmer.

Par ailleurs, comme pour toute transformation culturelle, l'éducation joue un rôle essentiel. Le fait d'avoir une règle très claire selon laquelle l'enfant à l'écart de la norme sociale a toute sa place dans l'école de son quartier (et non pas que cela soit considéré comme une exception) contribue à une transformation profonde : les élèves, dès leur plus jeune âge, s'habituent à prendre en compte la diversité des situations.

Apparaît alors la difficile question des moyens. Même avec un ratio d'élèves par enseignant très élevé tel qu'il est actuellement, une piste possible est d'organiser autrement la manière de faire classe pour permettre une école véritablement inclusive capable de s'adapter aux besoins de chacune et de chacun, en différenciant les temps d'enseignement entre moments en très larges groupes non individualisés et moments d'accompagnement personnalisés. Il faut y adjoindre une autre dimension : tout ne pourra pas venir de la part des professionnels enseignants ou accompagnants. C'est également à un fonctionnement plus collectif qu'il faut habituer les plus jeunes. A l'école, l'organisation dans l'apprentissage conduit à une individualisation et à la compétition alors que les plus jeunes âges sont particulièrement propices pour apprendre le fonctionnement en groupe et la coopération. Au-delà de l'intérêt pour la solidarité, il y a là un enjeu également de performance collective. En effet, la





compétence consistant à aider les autres ou à entraîner un groupe est pourtant ultérieurement une compétence majeure recherchée dans la quasi-totalité des situations de travail.

Des choix à effectuer pour renouveler le modèle de protection sociale

D'autres transformations sont à engager concernant notre modèle même de protection sociale. Il s'agit de raisonner moins par catégories de bénéficiaires que par situations effectives rencontrées, pour mieux aider les publics prioritaires sur le plan des besoins, à commencer par les jeunes et les familles monoparentales (très souvent des femmes seules). Il s'agit aussi d'une intervention sociale plus en amont des situations (plus préventive et dans une dynamique d'investissement social), mais aussi plus inclusive en partant davantage des besoins et du projet de vie des personnes accompagnées dans une logique d'autodétermination (comme y incite le rapport de Denis Piveteau de 2022⁵, rapport sur les métiers de l'accompagnement social et médico-social invitant à un véritable «bouleversement sociétal» et à «faire advenir une société inclusive»).

Dans cet objectif, le débat sur le revenu universel pourrait être relancé dans une logique nouvelle : créer un revenu, versé en fonction des ressources (revenu de base), qui serait modulé en fonction de la situation présente mais aussi des capacités potentielles. De cette manière, le montant, mais aussi la durée de ce revenu de base, seraient adaptés en fonction des capacités de gagner ou non sa vie par son travail (avec des seuils). Il serait instauré en parallèle un fonds d'accompagnement pour aider à la réalisation du projet de vie des personnes. Cela permettrait de répondre à la fois à la frustration de ne pas avoir eu la chance de pouvoir «se réaliser» tout en offrant davantage de perspectives. De plus, ce serait une manière de sortir du débat – souvent trop simpliste pour être juste mais qui est ancré dans l'opinion publique – que des personnes, qui pourraient apparemment très bien vivre de leur travail, préfèrent être dans «l'assistanat».

C'est également la déclinaison, au sein même de notre modèle de protection sociale, de l'idée de permettre à toutes les personnes de vivre ensemble, quelles

que soient leurs capacités. C'est ainsi la nécessité de mettre fin au réflexe du circuit spécialisé dès qu'une situation sort de la norme en visant plutôt l'adaptation de la société à cette situation. Dans le cas des personnes en situation de handicap, se pose alors la question de la désinstitutionnalisation : faut-il faire disparaître les établissements médico-sociaux ? De nouvelles solutions dans le sens d'une logique domiciliaire doivent être développées mais cela conduit-il nécessairement à la disparition des établissements ? Ces derniers restent nécessaires. Il ne s'agit pas d'être «contre» les établissements mais de «s'appuyer contre» les établissements et de voir leur rôle dans le cadre d'une stratégie d'étayage pour répondre au développement de l'approche inclusive. La solution n'est pas, comme d'autres pays l'ont décidé par le passé, d'arrêter le fonctionnement en établissement du jour au lendemain, mais d'inciter à l'émergence des logiques inclusives en assumant le fait, pour les personnes qui n'ont jamais intégré un accompagnement par un établissement, de ne pas les orienter vers un établissement sauf nécessité absolue et que des solutions leur soient trouvées en dehors du milieu des établissements.

La question fondamentale n'est pas celle de la seule désinstitutionnalisation et d'une entrée par publics cibles mais bien celle d'une approche inclusive diffusée dans toute la société. Une telle approche, à condition de bien s'entendre sur la manière de la concevoir, permettrait de répondre aux aspirations légitimes à l'épanouissement personnel de chacune et de chacun tout en offrant un modèle de vivre ensemble et des réponses aux limites de notre modèle actuel.

Refaire société par le bas

Cette émergence d'un processus inclusif dans le vivre ensemble permettrait une plus grande implication des personnes dans le fonctionnement collectif. Cela pourrait être facilité par une autre forme d'organisation démocratique. Aussi bien pour réengager chacune et chacun et éviter la défausse sur «la faute au système», que pour responsabiliser en confrontant au principe de réalité, ou encore pour redonner au quotidien et au domestique toute sa valeur (ce qui est facilitateur aussi pour l'égalité réelle entre femmes et hommes), il faut

⁵ « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change », février 2022.



une implication des habitants dans les décisions concernant l'hyperproximité. A côté de la « démocratie politique » avec la tendance à une structuration binaire entre celles et ceux qui gouvernent et celles et ceux qui sont gouvernés qui ne conduira pas à une plus grande adhésion, et de la « démocratie sociale » – formidable expression mais qui se traduit essentiellement par la recherche de la démocratie dans le monde du travail – on a besoin de la « démocratie sociétale ».

La démocratie participative est une première réponse mais elle ne suffit pas car elle reste essentiellement, par son essence, concertative. Dans les villes, des Comités de quartier avec un véritable pouvoir décisionnel donné à un habitant à la tête du Comité – une sorte de manager local - élu par les habitants pour un pouvoir cantonné à de l'animation collective et à des décisions d'hyperproximité (par exemple le choix des arbres de telle ou telle rue dans le cadre d'une enveloppe budgétaire définie par la Mairie) conduirait à une autre forme de démocratie de proximité et à la possibilité de recourir à des intervenants au plus près des habitants pour toutes sortes de problèmes. Cela ré-intéresserait les personnes à la délibération commune car on ne voudrait tout simplement pas laisser une seule per-

sonne décider avec le risque de subir un mauvais choix pour des questions concernant le « devant chez soi ». C'est très concrètement qu'un tel fonctionnement permettrait de contribuer à faire ré-adhérer les citoyens à la vie de la Cité. Un tel processus, partant de l'intérêt de l'habitant, conduirait aussi à un ré-investissement actif sur les problématiques du quartier, y compris sociales, ce qui amènerait à son tour à faciliter une attention à l'autre et à développer un processus inclusif. C'est aussi comme cela que l'on pourrait répondre plus facilement à des enjeux sociaux tels que la lutte contre l'isolement ou l'aide aux aidants – face auxquels le modèle actuel de protection sociale ne pourra apporter toutes les réponses, tout en renforçant l'approche inclusive. ●

Pierre Suc Mella

Directeur Général délégué
Autonomie du Conseil départemental
de la Haute-Garonne.

Professeur des Universités associé
à Sciences Po Toulouse.

Auteur de
*La Société inclusive,
jusqu'où aller?*



Vision «Anthropo-éthique»

YOANN PIPLIN



Handicap et originalité

Diplômé en sciences humaines et sciences de l'éducation, Yoann Piplin aime contribuer et développer des projets innovants dans le champ du handicap, de la formation et du management. Il a participé, notamment à l'essaimage de la RAE en France via le dispositif Différent et Compétent en ESAT, puis facilité le développement et la structuration du réseau de l'UNEA et relancer son académie. Il a récemment rejoint l'association TALENDI, reconnue pour son management collaboratif Innovant, où il dirige le pôle formation, les 2 ESAT¹ et le pôle accompagnement médicosocial tout en continuant quelques animations de formation, séminaires et conférences. Yoann Piplin promeut une vision Anthopo-éthique versus anthro-poétique de la vie en société ou l'éthique et le beau sont essentiels à une lubrification positive des liens sociaux et de la vie en société...

Il est normal d'être différent, cela n'a rien à voir avec le handicap! Normal, différent et handicap dans la même phrase, cela donne le ton! Malheureusement, ces trois mots sont trop souvent écrits de manière stigmatisante et offensante lorsqu'ils sont associés.¹

L'usage des mots, leur sémantique sont fondamentaux, mais leur alliance l'est encore plus. Les mêmes mots peuvent signifier des sens contraires selon leurs utilisations.

Comprendre les mots, jouer avec, les déconstruire pour les retraduire est une de mes passions. Ils sont comme des notes de musique et j'adore composer des partitions pour leur donner, parfois, une autre forme de musicalité.

Dans cet esprit, pour cet article, c'est avec beaucoup d'humilité, mais également de l'ambition que je souhaite proposer un autre «son» au terme Handicap!

Ce mot reste une difficulté, comme une fausse note, il renvoie toujours à des connotations négatives, voire péjoratives qui concernent très souvent la personne et peu les situations handicapantes.

Toute ma vie professionnelle, j'ai croisé des personnes en situation de handicap qui ne supportent plus cet adjectif de Handicap. Cela «contamine leur identité»², ils se sentent «réduits» à leur handicap sans que l'on s'intéresse à leurs autres traits de personnalité...

¹ Etablissements et Services d'Aide par le Travail

² Erwin GOFFMAN, Stigmate, les usages sociaux du handicap, les éditions de minuit, 1975.

Nombreux sont les témoignages vécus d'être discriminés et limités à leur handicap en raison de divers présupposés comme ceux d'être moins performant, moins capable et moins productif.

Aujourd'hui encore, malgré un discours plus inclusif qui habilite et émancipe plus les personnes en situation de handicap, malgré une reconnaissance de la situation handicapante ... le handicap revient toujours à la personne, tel un boomerang qui empêche d'avancer. Finalement, les représentations suscitées par le terme «handicap» restent désobligeantes et excluantes.

C'est pourquoi, en lien avec mes expériences et ma sensibilité, je souhaite ouvrir vers une vision positive du mot «handicap» générant une inclusivité plus spontanée, plus naturelle. Une vision qui ne nie en rien les conséquences des handicaps, au contraire, mais qui n'en fait pas un problème.

Pas évident car il nous faut innover et sans doute être impertinent, non pas au sens de l'impolitesse, mais bien au sens d'interroger ce qui est pertinent et fait autorité pour tout le monde, à savoir, que le Handicap est essentiellement des limites, des restrictions et des empêchements.

Je précise que cet écrit a surtout une valeur empirique, il renvoie à des années de rencontres, d'explorations, sources de découvertes et parfois d'incompréhensions qui m'ont donné envie d'aller plus loin, et, petit à petit, d'élaborer une pensée que je suis heureux de vous partager dans ce modeste article.





Pas si simple pour moi de partager cette réflexion par l'écriture, ce n'est pas ma forme de participation préférentielle...je suis plutôt un homme de l'oralité, de la relation en direct. La relation à l'autre me nourrit, me déséquilibre et me rééquilibre. J'ai un côté «*soi-même comme un autre*»³.

Paul Ricoeur nous invite même à être «*soi-même en tant qu'autre*» et c'est exactement ce que je ressens. Ce sentiment très fort de faire partie de cette famille universelle des êtres humains. Un côté, tous pareils mais pas un ou une qui ne soient le ou la même!

On me dit souvent que je suis un passionné, que je m'implique beaucoup, parfois trop, mais en tant qu'individu pensant et agissant, je suis juste concerné, «*embarqué*» dans la relation aux sujets «*handicaps*» et j'aime m'y «*commettre*», comme le disent nos amis Québécois.

Mon parcours m'a permis d'être à la croisée de nombreux chemins et d'entrer pleinement dans des sujets de fond comme ceux de l'inclusion des personnes en situation de handicap, de l'apprendre à apprendre, de la formation des travailleurs sociaux, des accompagnants, des souteneurs, des managers et de la conduite de projets en réseau sur tout le territoire Français.

J'ai eu l'immense chance de rencontrer une foultitude de pratiques inclusives et j'aime agir comme un catalyseur des cultures inclusives. C'est une dynamique de vie qui convoque la réciprocité comme énergie des relations humaines dans le but de «*donner, recevoir, donner aussi*»⁴.

Parfois, certains de mes liens peuvent sembler hasardeux, mais ils ont toujours subi l'épreuve du terrain et fait la preuve d'une utilité très concrète pour aider à être plus juste, plus inclusif...et contribuer modestement à faire de cette société, un ensemble plus équitable.

³ Paul RICOEUR, *Soi-même comme un autre*, Edition seuil, 2015.

⁴ Expression empruntée à l'amie Claire Héber-Suffrin, enseignante et formatrice, docteure en sciences de l'éducation, Claire est cofondatrice des Réseaux d'échanges réciproques de savoirs®. Elle est l'auteure de nombreux ouvrages dont *Penser, apprendre, agir en réseaux; Apprendre par la réciprocité; Des outils pour apprendre la réciprocité...* (Chronique sociale).

Commençons simplement par la notion de handicap elle-même pour en rappeler l'origine du mot, **une origine pour le moins originale!** Vous comprendrez pourquoi je l'écris comme cela.

«*Hand In Cap*», littéralement, la main dans le chapeau en référence à un jeu de hasard pratiqué au XVI^{ème} siècle en Grande Bretagne qui consistait à échanger des biens à l'aveugle dont la valeur était contrôlée par un arbitre pour assurer l'égalité des chances entre les joueurs.

➤ *La norme étant alors le hasard.*

Ce mot est aussi utilisé dans les courses hippiques ou certains chevaux sont chargés d'un poids pour équilibrer les chances à l'arrivée. Il existe des handicapés qui affirment que, dans le système, il est impossible de fournir un ensemble de règles qui devraient s'appliquer de la même manière, alors que chaque cheval est un cas particulier

➤ *La norme étant alors la différence de qualité entre les chevaux.*

Dans les parcours de golf, le handicap est une mesure chiffrée de l'habileté démontrée sur un parcours «*ordinaire*» pour définir un index handicap par joueur. Les meilleurs joueurs sont ceux qui ont le handicap le plus bas.

➤ *La norme étant alors un parcours ordinaire ou normal de difficulté.*

Dans ces 3 exemples, il y a ce besoin d'une part, «*d'effacer*» la différence au nom d'une égalité des chances, et, d'autre part, de rendre «*visible et publique*» une règle commune pour garantir un traitement équitable des participants. Nous retrouvons les mêmes besoins dans la politique du handicap en France.

Au-delà de ces 3 illustrations, par suite et extension, «*ce terme de handicap s'est trouvé utilisé pour nommer ce qui empêche quelqu'un ou quelque chose de développer, d'exprimer au mieux toutes ses possibilités ou d'agir en toute liberté*»⁵. Nous voyons bien ce qui se joue dans une situation de handicap : elle peut empêcher la participation active et limiter l'action.

⁵ Concept et handicap, Définitions, classifications et utilisations, Sous la Dir. de Marianne JOVER, coll. Psy, Edi. PUP, 2014.



Par ailleurs, la situation de handicap existe toujours en comparaison d'une normalité, d'une « ordinarité » et donc d'une sorte de moyenne générale communément et collectivement admise comme étant celle vers laquelle il faut tendre à minima dans la manière d'être, d'exister.

Dit autrement : être en situation de handicap, c'est, ne pas avoir la moyenne générale ! C'est bon l'école est finie maintenant... arrêtons de « hiérarchiser les vies et de nous habituer aux mises à la marge et aux mises à l'écart »⁶ !

Tout le monde s'accorde à dire qu'il faudrait changer le regard sur le handicap et sur la différence ! C'est vrai, car la différence n'a rien à voir avec le handicap. Qualifier une personne en situation de handicap de « personne différente » est clairement un abus de langage. Cela ajoute de la différence à la différence, du handicap sur le handicap lui-même... et in fine sur la personne en oubliant parfois, complètement la situation handicapante elle-même. Les personnes en situation de handicap ne sont pas différemment différentes...elles sont différentes, comme tout le monde.

En effet, la différence est un attribut de la vie, une donnée de la vie. Nous sommes tous différents, tous uniques, toutes et tous des singuliers d'un incroyable pluriel du genre humain. Nous n'avons pas d'autres choix que d'être nous-mêmes. L'autre est un autre qui diffère de moi, ni plus, ni moins. Exprimer le contraire serait nier le vivant.

Nous ne pouvons donc pas effacer la différence, au risque même d'atténuer l'existence de l'autre... Notre différence s'impose à nous et c'est, sans doute, la seule norme absolue qui prévaut. « *La nature a créé des différences, l'homme en a fait des inégalités* »⁷.

Il est vrai que nous rencontrons souvent une confusion entre « humanité » et une sorte de « normanité » dans laquelle il existerait des manières d'être plus « normales », plus « ordinaires » que d'autres. Par extension, précisons qu'il n'y a pas, non plus, « d'handimanité ».

Et oui, « *Il n'y a pas de vie minuscule* »⁸. Le grand drame de notre société et des entreprises est d'avoir confondu la hiérarchie des responsabilités et la hiérarchie entre les personnes. Un DG n'a pas plus de valeur qu'un salarié et une personne vivant à la rue pas moins, non plus, qu'une personne ayant un habitat. La « valeur » humaine d'un être n'a pas de prix... elle est commune à toutes et tous.

Sur ces bases et quelques préalables philosophiques, j'invite à relativiser notre point de vue sur le handicap et **propose d'élargir les notions souvent confondues de différence, de handicap et de singularité vers celle d'originalité.**

Regardons le handicap autrement en tentant la notion d'originalité qui reconnaît chacun dans sa propre existence sans hiérarchisation a priori des vies.

Je m'explique. Aujourd'hui, il est admis, pour dépasser la notion de handicap, d'utiliser le terme de singularité. Même s'il est pratique pour commencer une conjugaison humaine plus inclusive, ce mot ne me semble pas suffisant. Reconnaître le singulier ne suffit pas pour développer un collectif qui s'aménage, s'accommode pour accueillir et inclure, c'est même le contraire, parfois.

Déplacer la notion de handicap vers celle de singularité est un très bon début mais nous risquons de nous arrêter en chemin. Trop souvent certains singuliers seraient « trop » singuliers pour faire communauté et travailler avec, ou ils seraient des singuliers différents... « *oui, mais pour lui, ce n'est pas pareil, ... c'est difficile, il ne fonctionne pas comme nous* ». Il y aurait des catégories de singuliers qui ne soient pas ordinaires ou trop dans l'originalité.

Nous retrouvons exactement les limites du singulier avec l'usage excessif de l'adjectif atypique. Il y aurait un pourcentage d'atypiques. C'est une erreur selon moi, nous sommes tous atypiques, cela n'est pas réservé au TDAH, autistes et autres formes de caractéristiques. Il n'y a pas 20 % d'atypiques mais bien 100 % d'atypiques... nous sommes tous atypiques.

⁶ Charles GARDOU, Dans le podcast « Rebond, vivre avec le handicap ». Un podcast qui interroge des personnalités sur leur rapport au handicap et la façon dont ils vivent avec.

⁷ Expression empruntée à Tahar BEN JELLOUN

⁸ Charles GARDOU, cette expression est le sous-titre de son livre, la société inclusive, parlons-en, Edition ères, 2012.





Aussi, pour aller au bout d'une démarche de relation pleinement inclusive qui ne juge pas «*la variété des silhouettes humaines*»⁹ allons au-delà de la singularité et accueillons l'originalité de chacun à être ce qu'il est.

En effet, les êtres humains ne sont pas une déclinaison d'un modèle uniforme, a contrario, nous sommes tous des originaux, un modèle unique, non interchangeable et nous sommes tous, finalement, l'original de quelqu'un.

«*Soyez-vous-mêmes, tous les autres sont déjà pris*» nous dit Oscar Wilde.

C'est alors avec un grand U d'Universalité que chaque Un et chaque Une est très ordinairement un original, une œuvre unique. Il est tout à fait normal d'être original.

J'aime utiliser ce terme «original» car il me semble hautement inclusif et cousin avec les termes «singulier», «ordinaire», «bizarre», «particulier», «différent», bref, des mots qui raisonnent parfaitement avec la sémantique et les usages du champ du handicap.

Par ailleurs, le terme «original» renvoie directement à l'idée de la source, celle de l'origine. En même temps, il nous accorde la possibilité de rêver que c'est une première fois à chaque naissance d'un être humain dans une unicité.

Puis le terme «original» porte toutes les valeurs possibles, tantôt «bizarre», «inclassable», «fantaisiste»... à la fois «recherchée», voire «prisée» car assez rare. L'originalité interroge. Il est coutume de reprocher le manque d'originalité, habituel de rejeter trop d'originalité, et en même temps, les personnes qui sortent de l'ordinaire pour leur originalité peuvent être très reconnues.

Les significations paradoxales qui traversent cette notion d'originalité me semblent appropriées pour qualifier les personnes en situation de handicap. En effet, les synonymes comme exceptionnel, extraordinaire, extravagant, inédit, insolite, nouveau, particulier, rare, spécial et les antonymes comme anonyme, banal, normal, ordinaire, quelconque, classique sont incroyablement parlant pour tous ceux qui connaissent les problématiques des personnes en situation de handicap.

Tout ce champ lexical nous ouvre à l'accueil des formes de participation, d'émancipation nouvelles sans confondre originalité avec incapacité.

En effet, trop souvent les personnes en situation de handicap sont «*des êtres ayant l'exclusivité d'une différence à valeur négative*»¹⁰, hors l'avantage du mot original est une polysémie multiforme ou toutes les valeurs peuvent y trouver un écho. La musicalité de ce mot original permet des valeurs positives, inclusives tout en reconnaissant les particularités individuelles.

D'ailleurs, dans le milieu artistique, être original peut être considéré comme une performance. C'est le même processus dans le champ du handicap, vivre, exister avec certaines conséquences du handicap relève véritablement de la performance quotidienne...

Si nous revenons à la définition du handicap comme un empêchement de s'exprimer, de participer, d'agir avec liberté, nous pouvons subtilement rappeler ces propos de Marcel PAGNOL «*Soyez vous-même, c'est votre seule chance d'être original*».

Intéressant ce point de vue: Il est donc normal d'être original! Tous différents et tous des originaux!

Reconnaître l'originalité de chaque Un et chaque Une à être ce qu'il/elle est, le traiter, l'accueillir comme tel, sans lui imposer des manières d'être, permettraient d'accompagner toutes formes de participation, sans jugement de valeur.

Admettre l'identité originale de l'autre, c'est alors le reconnaître, lui éviter de vouloir copier et devenir un autre que lui-même et, potentiellement, se sentir «trop différent» pour être comme les autres.

Cette approche me semble particulièrement inclusive et me rappelle une anecdote d'une connaissance qui est allée faire un chantier en Afrique avec 12 jeunes, 6 de mission locale et 6 d'IME. Nos amis Africains n'y ont vu que 12 personnalités différentes, 12 caractères, 12 originaux ...

Autre avantage inclusif avec la notion d'originalité, c'est l'inconditionnalité du handicap, il n'y a pas de condition «a priori» de la forme de participation attendue ou de la manière d'être.

¹⁰ Extrait de l'intervention de Charles GARDOU lors des 30 ans de l'UNEA à Paris, en 2017.

⁹ Expression empruntée à l'ami Charles GARDOU, la société inclusive, parlons-en, Edition ères, 2012.



Enfin, la notion d'originalité permet de dépasser cette présomption de moindre productivité envers les personnes en situation de handicap. Par exemple, en entreprise, il faut faire la «différence» pour être recruté mais en même temps il ne faut pas être trop différent non plus, sous peine d'être perçu comme un singulier qui va trop s'exprimer.

Au final, nous pourrions presque affirmer que les personnes en situation de handicap exacerbent, exagèrent la variété des traits de la nature humaine. En ce sens, elles apportent beaucoup de prise de conscience sur la richesse et la diversité de l'humanité. Mais elles ne peuvent se contenter uniquement de cela et doivent participer au «chez soi pour tous» en tant que membres du «patrimoine commun»¹¹.

Toute cette approche mériterait d'être explicitée plus en détail mais l'idée centrale, vous l'aurez comprise, est de contribuer à cet idéal dans lequel chaque Un et chaque Une soient reconnus comme une forme origi-

nale d'humanité et fasse partie intégrante de la mosaïque humaine avec son plein de potentialités et de contributions pour peu qu'ils soient regardés comme tel.

«*Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils pourraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils sont capables d'être*¹²». Autrement dit «*tout le monde est un génie. Mais si vous jugez un poisson par sa capacité à grimper aux arbres, il passera sa vie persuadé qu'il est totalement stupide*»¹³

«*Nous sommes à la fois porteur de relation et le fruit de nos relations, offreur et demandeur de compétences*»¹⁴ et je souhaite que notre société aille plus loin, soit plus ambitieuse dans ses valeurs de solidarité et d'inclusivité, notamment, en considérant chaque individu comme un être agissant et pensant, selon sa propre manière, avec ou sans accommodements, avec ou sans compensations dans tous les contextes. ●

¹¹ Expressions une nouvelle fois empruntée à Charles GARDOU lors de son intervention au 30 ans de l'UNEA à Paris, en 2017.

¹² Citation empruntée à Johann Wolfgang von Goethe et que nous avons beaucoup utilisé dans l'essai de RAE, Différent et Compétent en France.

¹³ Citation attribuée à Albert EINSTEIN.

¹⁴ Expression empruntée à Claire Hébert-Suffrin lors du séminaire des délégués régionaux de l'UNEA, 2016.



Penser l'avenir: un pari

Pour la première fois depuis sa création et, avant elle, celle de l'ancien conseil supérieur du travail social, le Haut conseil du travail social a chargé un groupe d'une réflexion sur la prospective. L'occasion a été donnée, début 2023, par la préparation d'un Livre blanc, mais il a été décidé que ce groupe poursuivrait ses travaux au-delà de la remise de ce document en septembre 2023. On saluera à la fois la nouveauté de cette initiative et son importance. Elle exprime en effet la volonté de sortir de la reproduction des discours plus ou moins incantatoires sur l'action des professionnels, la situation endémique de crise qu'ils subissent. Au moins une instance qui fait autorité pour les travailleurs sociaux considère que le travail social et l'intervention sociale ont un avenir. Il faut croire que cela n'avait rien d'évident jusque-là. Pour autant, la projection dans le futur, pose une série de problèmes : rien ne garantit la continuité dans les évolutions espérées ou redoutées. Il convient donc de se pencher sur les conditions dans lesquelles il est possible de penser l'avenir, y compris en prenant le risque ou en ayant la chance de se tromper complètement.

En fait, ce qui est dit là du travail social vaut tout autant de l'action sociale en général et de la thématique de l'inclusion en particulier. L'enjeu est considérable, puisque, s'agissant de la visée inclusive, l'objectif est la reconnaissance pleine et entière de l'appartenance de toute personne, même la plus limitée en autonomie, au droit commun et à la société civile, sans l'obliger à effacer sa singularité. Autrement dit, l'évolution des métiers et des politiques sociales n'est qu'un aspect de la redéfinition des rapports entre les êtres humains, ce qui suppose de partir du postulat d'un éventail de possibilités d'avenir, des plus catastrophiques aux plus enthousiasmantes.

L'urgence de penser le long terme

L'intérêt pour la prospective est une nécessité, pour ne pas dire un impératif, au regard de la question du sens. En effet, si la préoccupation du sens est souvent invoquée, elle est à prendre avec la double acception du mot «sens» : d'une part la raison d'être, ce qui permet de penser le présent, l'accepter, s'y investir ; d'autre part, une direction, une finalité, ce qui permet de penser l'avenir.

Avec l'inclusion, la deuxième signification s'impose, puisqu'il s'agit d'une visée, d'un processus qui tend à redéfinir les contours d'une société démocratique, mais qui demande du temps, car une fois les grands principes énoncés, il reste à les traduire dans les faits et à en étendre l'application. Ce n'est pas une préoccupation nouvelle, ni originale. Suivre pas à pas la progression de la mise en oeuvre de ces principes, y contribuer, chercher à accélérer autant que possible leur réalisation font partie du rôle qu'ont ou doivent avoir toutes les personnes engagées dans l'action.

Par contre, le respect strict des principes aboutit parfois à s'enfermer dans des approches très limitées et dans un rapport au temps qui donne plus de place au passé et au présent qu'au futur. Du moins paraît-il plus facile d'envisager un futur proche, des ambitions restreintes, une prise en considération du quotidien, une politique des petits pas... Mais le présentisme excessif empêche de prendre de la distance et de la hauteur, y compris pour les personnes accompagnées. Elles peuvent être concernées par des projets spécifiques (projet éducatif, social, de santé, de soins...). Cependant, elles sont de plus en plus interrogées aujourd'hui sur leur projet et leur parcours de vie. Les professionnels eux-mêmes sont attendus sur leur capacité à se préoccuper du devenir des personnes dans le long terme. Le rapport au temps a évolué de la même façon pour les politiques publiques et pour le fonctionnement des institutions.

Or, l'inscription dans le long terme implique un autre regard, avec une implication plus convaincue et plus ambitieuse dans la compréhension du présent, mais aussi dans des projets de transformation.

Ainsi, Pierre Rosanvallon a vu dans ce «souci du long terme» un remède contre la «myopie démocratique»¹. Le positionnement qui en résulte permet d'introduire le futur dans le présent, là où l'on peut être tenté de repousser vers un horizon lointain les difficultés délicates à traiter, en particulier les raisons pour lesquelles les changements espérés tardent à venir.

¹ Pierre Rosanvallon, *Les épreuves de la vie*, Editions du Seuil, 2023, p. 195.





Ces dernières années, en matière de politiques sociales, deux impératifs se sont faits plus pressants : l'effectivité et la durabilité. La notion d'effectivité a été mise en avant avec les obligations légales d'évaluation et de performance, ainsi que par une culture de l'administration de la preuve². La durabilité est sur le même registre. Elle justifie le rappel du mot «solidité» qui a été l'équivalent, au XIX^{ème} siècle, de «solidarité»³ et qui, de nos jours, évoque à la fois la cohésion d'un groupe ou d'une communauté et, sur un registre défensif, une résistance au changement.

Du coup, quel futur ? Quelle crédibilité accorder à la projection dans un avenir éloigné ? Souvent la prospective se pense à une dizaine d'années⁴. Le pari est déjà difficile. Mais une distinction plus nette entre perspective et prospective implique un pari plus audacieux comme s'y est engagé le Haut conseil du travail social : 20, 30 ans ?

Rien ne permet de dire que nous serons dans la continuité de tendances déjà amorcées. Il existe des signaux faibles, des pratiques émergentes... Pour autant, il convient d'éviter de s'enfermer dans une conception trop limitée de la prospective, dans la sous-estimation des transformations en cours et à venir, en préférant les éléments de continuité qui sont, certes, beaucoup plus rassurants, mais qui n'aident pas à anticiper, ni à contribuer à l'avenir.

Toutes ces interrogations ont une portée tout à la fois épistémologique et politique qui impacte nécessairement le sens donné à une thématique comme l'inclusion : quitte à introduire une part de doute dans des projets qui visent le mieux-être - en attendant le bien-être - des personnes en grande difficulté, la volonté de penser l'avenir de la visée inclusive comme de toute autre visée implique de passer en revue des scénarii très différents.

Par exemple, il est habituel de distinguer des scénarii «tendanciels», qui prolongent des tendances dites lourdes, de longue durée, et des scénarii «alternatifs», tels les 16 «scénarios de rupture» conçus par le think-tank *Futuribles*⁵, sachant qu'il est possible de combiner les deux formules, en fonction de strates de développement ou de choix stratégiques.

Dans les deux cas, s'exprime un double objectif de compréhension des mutations en cours et d'anticipation. Au bout du compte, l'essentiel est de produire des idées en même temps que les conditions de leur application. Là encore, un pari difficile, au vu du contexte

Une «crise de l'avenir» ?

Le paysage dans lequel se développe la réflexion sur la visée inclusive et son avenir est doublement incertain. D'abord, il est banalement évolutif, mais avec des variations territoriales, politiques, culturelles... De ce point de vue, il est l'illustration du mouvement, voire de la créativité propre à une société démocratique. Ensuite, les incertitudes, quant à son avenir, relèvent non seulement de continuités avec le passé, mais aussi de ruptures. Si des évolutions plus ou moins linéaires sont perceptibles, la crise sanitaire récente a montré la part d'imprévisible dans le devenir des sociétés. Plus largement, entre les pandémies, les guerres, les catastrophes naturelles, le contexte anxigène alimente plus la thématique de la déstabilisation que celle de l'avenir radieux promis par les idéologues d'autrefois.

L'historien et philosophe Krzysztof Pomian avait déjà adopté une formulation radicale. Selon lui, l'idée d'une évolution continue allant vers une amélioration s'est appuyée longtemps sur les espoirs en la science ; les désillusions idéologiques et politiques, le marché, la promotion de l'écologie ont modifié la donne : «les temps sont révolus où la science unanime prédisait un avenir qui sera toujours supérieur au présent»⁶.

² Agence nouvelle des solidarités actives (ANSA), *Vers une action publique éclairée par la preuve*, mars 2021.

³ Alain Supiot, *Grandeur et misère de l'Etat social*, Collège de France/Fayard, 2013, p. 43, cité par Serge Paugam, *L'attachement social, Formes et fondements de la solidarité humaine*, Seuil, 2023.

⁴ Cf. par exemple France Stratégie – DARES, *Quels métiers en 2030 ?*, mars 2022.

⁵ Rapport Vigie 2020. Scénarios de rupture à l'horizon 2040-2050, publié par le centre de réflexion prospective *Futuribles International*.

⁶ Krzysztof Pomian, «La crise de l'avenir», *Le Débat*, Gallimard, 1980, n° 7, p. 6.





Face à cette situation inédite, l'inclusion ne peut pas être considérée comme une option lisse qui pourrait se stabiliser dans un idéal de société fondée sur un consensus progressif.

Il est donc indispensable de prendre en considération ces éléments pour comprendre ce qui se joue en matière de pratiques d'accompagnement. Une approche prospective doit permettre d'éclairer leur avenir, au vu des thématiques (notions d'inclusion, de participation et de développement du pouvoir d'agir, accompagnement des parcours, gestion de la complexité, développement social, interactions avec l'environnement, transversalité et décloisonnement des organisations).

Cela suppose de se pencher sur trois types de transformations qui peuvent ouvrir la voie à des secousses plus fortes encore. Cela a donné lieu à des subtilités sémantiques, à travers des modes de communication adoptés par différents gouvernements. L'emploi du mot « choc » est le plus significatif : « choc de simplification » annoncé par François Hollande en mars 2013, « choc d'accompagnement » annoncé en 2018 par Agnès Buzyn pour lancer le chantier d'une « loi d'accompagnement du grand âge », « choc de participation » par Emmanuel Macron lors de la présentation en 2018 de la Stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté, « choc de transparence » après l'affaire ORPEA en 2022...

Mais d'autres termes ont été utilisés avec une plus grande prudence pour indiquer que nous étions probablement dans une phase de changement sur une plus longue durée. D'où deux expressions assez différentes : les « transitions » (démographique, technologique, numérique, écologique...) et les « virages » (de rénovation de l'action sociale et médico-sociale avec la loi du 2 janvier 2002, domiciliaire, inclusif, capacitaire...) et aujourd'hui tout simplement transformation de l'offre médico-sociale.

Pour un virage ou pour une transition, deux types de questions au moins peuvent se poser : quelle est l'ampleur et le rythme du mouvement amorcé ? Quelle garantie peut-on avoir en matière de maîtrise du mouvement, qu'il s'agisse de sa conduite et des effets produits réellement ?

D'autres choix de terminologie indiquent la façon dont les politiques entendent communiquer sur la nature des transformations qu'ils impulsent : mutation, rénovation, refondation...⁷. Des sociologues comme Edgar Morin préfèrent des termes plus globaux et plus flous, mais toujours pour souligner l'importance du phénomène. Ce dernier choisit ainsi le mot « métamorphose » pour ne pas avoir à utiliser le terme plus galvaudé « révolution »⁸.

Au bout du compte, il s'agit de conjurer ce que Pierre Rosanvallon appelle « l'épreuve de l'incertitude »⁹, sachant qu'au-delà des tentatives classificatoires et des prévisions rassurantes, le rapport à l'avenir reste marqué du sceau de l'inconnu.

S'autoriser à penser les avènements

Le romancier Hafid Aggoune s'y était déjà risqué¹⁰ : l'avenir se décline au pluriel. Cela évite de se réfugier dans des certitudes ou dans des grilles de lecture à la maille trop fine.

Dans la liste des avènements possibles, on préférera exclure les scénarii catastrophes, mais il est difficile de ne pas les intégrer dans une approche prospective. Parmi eux, un courant d'inspiration écologique annonce l'effondrement de la civilisation industrielle et, plus largement, la conjonction de crises de toutes natures et d'ampleur croissante. Avec cette reviviscence du millénarisme, l'inclusion devient un vieux rêve auquel nous serions obligés de renoncer. Signe des temps, le futurisme a laissé place aux « futuribles », mélange d'enfants terribles qui bousculent, parfois terrifient, mais qui font réfléchir et dans lesquels nous finissons par nous reconnaître.

⁷ Jean-François Bauduret, Marcel Jaeger, *Rénover l'action sociale et médico-sociale : histoires d'une refondation*, Dunod, 2^e éd., 2005 ; Marcel Jaeger, *Principes et pratiques d'action sociale, Sens et non-sens de l'intervention sociale*, Dunod, 2023.

⁸ Edgar Morin, *Penser global, L'homme et son univers*, Flammarion, 2021, p. 82.

⁹ Pierre Rosanvallon, *Les épreuves de la vie*, Editions du Seuil, 2023, p. 159 sq.

¹⁰ Hafid Aggoune, *Les avènements*, Farrago, 2004.





Sans aller jusqu'à un tableau ravageur de collapsus généralisé¹¹, le ton est un peu partout au désenchantement. Serge Paugam insiste sur le développement des interdépendances humaines, propices à la visée inclusive, mais il souligne aussi l'importance des tensions : le lien social ne peut « être appréhendé sans son contraire : la rupture et le conflit, le conflit pouvant être en lui-même, source de lien »¹². Les hommes devraient rester attachés les uns aux autres, explique-t-il, par quatre liens sociaux censés s'entrecroiser : les liens familiaux de filiation, les liens de participation élective, avec des proches choisis par affinités, les liens de participation organique, entre acteurs du monde professionnel et les liens de citoyenneté dans une dimension plus politique.

Au passage, Serge Paugam laisse percevoir une difficulté quand il s'agit de penser l'avenir. Son dernier livre se termine par le mot d'ordre « se préparer au monde de demain », mais plutôt que de tenter une approche prospective, il choisit l'appel à redonner vie à des principes antérieurs : « renouer avec l'esprit de la Déclaration de Philadelphie de 1944 », qui visait à dissiper les mirages du libéralisme et entendait tracer les voies d'un nouvel ordre fondé sur la justice sociale¹³.

Le retour aux fondamentaux, est certes une manière de penser l'avenir avec beaucoup de prudence, en partant d'un socle de valeurs et de certitudes que nous aurions oubliées. Mais c'est surtout l'indication d'une difficulté propre à notre époque : l'entrée dans « un nouvel âge de l'individualisme, celui de l'individualisme de singularité »¹⁴ ; soit une « société des semblables » qui n'aboutisse pas à un monde indifférencié, pour ne pas dire totalitaire. Or, l'histoire montre la facilité avec laquelle les sociétés peuvent basculer dans la barbarie.

A l'autre extrémité, le scénario catastrophe laisse place à une espérance que l'on pourra juger naïve. Parmi les formules de plus en plus médiatisées, « l'émerveillement » est prôné par le moine bouddhiste

Mathieu Ricard, promoteur de la « société altruiste »¹⁵, par opposition à une conception technocratique du développement social. On pensera aussi à Catherine L'Ecuyer : plus que la réalisation de la visée inclusive, son idée est d'approcher l'harmonie universelle en prolongeant l'ouverture au monde qui caractérise l'enfance¹⁶. Le pari, ici, est d'imaginer l'avenir, de le rêver, avec la conviction très optimiste de la disparition de toutes formes d'exclusion, ségrégation, discrimination...

Pour paraphraser Freud, on pourrait dire que l'avenir d'une illusion a laissé place à l'illusion de l'avenir dès lors qu'il paraît échapper à l'épreuve de la réalité. Cela donne toute sa portée à cette remarque de Charles Gardou lorsqu'il cite un adage tibétain : « Méfie-toi du miel que l'on offre sur une lame de couteau ». Il poursuit : « Qu'est l'inclusion sans inclusivité du milieu ? Une évolution ou une involution ? Aussi longtemps que cette question sera esquivée, l'avancée du mouvement inclusif se trouvera entravée »¹⁷.

Un chantier permanent

L'objectif est d'avoir un temps d'avance sur des évolutions qui, pour partie, seront imposées, sans qu'elles soient toujours bien anticipées, voire toujours bien compréhensibles ; mais des évolutions qui sont également portées par les acteurs concernés eux-mêmes.

Du fait de la pluralité d'acteurs, donc de la pluralité des responsabilités, l'avenir se dessine avec plusieurs scénarii qui doivent se combiner plutôt que de se juxtaposer ou de se suivre. Par contre, qui impulse ? Qui coordonne ? Il s'agit en effet de se préoccuper non seulement d'un avenir subi, mais d'aider à construire des réponses dans une démarche prospective active.

Dans cet esprit, le rapport d'analyse prospective 2022 de la Haute autorité de santé consacré à *L'expertise publique en santé en situation de crise*¹⁸ définit trois

¹¹ Pablo Servigne, Raphaël Stevens, *Comment tout peut s'effondrer. Petit manuel de collapsologie à l'usage des générations présentes*, Editions du Seuil, 2015.

¹² Serge Paugam, *L'attachement social. Formes et fondements de la solidarité humaine*, Editions du Seuil, 2023, p. 609.

¹³ Id., p. 608.

¹⁴ Pierre Rosanvallon, *op. cit.*, p. 94.

¹⁵ Mathieu Ricard, *Émerveillement*, Editions de La Martinière, 2019.

¹⁶ Catherine L'Ecuyer, *Cultiver l'émerveillement*, Editions Eyrolles, 2019.

¹⁷ Charles Gardou, *La fragilité de source. Ce qu'elle dit des affaires humaines*, Erès, 2022, p. 91.

¹⁸ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3410771/fr/l-expertise-publique-en-sante-en-situation-de-crise-rapport-d-analyse-prospective-2022#xtor=CS1-6.





axes d'approfondissement de la prospective, tout aussi pertinents pour le domaine de la santé que pour celui de l'action sociale et médico-sociale. Nous pouvons nous en inspirer en défendant trois grandes orientations :

1. L'amélioration nécessaire des systèmes d'informations qui ne sont pas toujours coordonnés, mais qui sont indispensables pour approfondir les scénarii « tendanciels » ; l'approche prospective implique un périmètre large, avec des hypothèses de transformations touchant non seulement tel ou tel secteur professionnel, mais un champ plus large d'activités, voire la société tout entière.
2. Le développement de la recherche pluridisciplinaire : en effet, la recherche permet une meilleure intelligence « de l'agir » ; elle est indispensable pour envisager l'avenir, anticiper, innover..., faute de quoi les convictions, les certitudes l'emportent sur les connaissances et empêchent de sortir de la répétition sempiternelle des discours et des pratiques. En l'occurrence, de nombreuses questions doivent pouvoir être éclairées. Ainsi, les corrélations entre les dimensions économiques, sociales et culturelles interviennent dans les évolutions de la demande en

matière de protection sociale et dans la construction de l'offre sociale et médico-sociale. On peut aussi les mettre en relation avec les publics qui eux-mêmes changent, avec des questions spécifiques mais aussi transversales, qui concernent les personnes exposées au vieillissement, à la pauvreté, à la précarité, à la souffrance psychosociale, aux problèmes de santé mentale...

3. La valorisation des savoirs expérientiels des personnes accompagnées et des aidants. La reconnaissance à la fois de la possibilité et de la légitimité pour des personnes en difficulté non seulement à pouvoir être associées à des recherches, mais aussi à en produire elles-mêmes, se heurte, tout particulièrement en France, à une conception restrictive du savoir scientifique en sociologie et aux rigidités de cultures professionnelles. Or, les contributions d'acteurs très différents peuvent amener les chercheurs à se décentrer de leurs automatismes culturels et conduire des « usagers/ères » à sortir d'un positionnement contraint de « bénéficiaires » passifs. La visée inclusive ne peut que profiter de l'engagement de tous les acteurs dans ces trois directions. ●



Accessibilité cognitive: des « rampes » pour permettre l'inclusion de personnes aux habiletés cognitives diverses.

Qu'est-ce que le handicap cognitif?

Le handicap cognitif¹ est une situation de désavantage vécue par des individus dont les capacités cognitives sont différentes de ce qui est considéré comme typique, dans un ou plusieurs des domaines suivants: (1) l'attention, (2) les fonctions exécutives, (3) l'apprentissage et la mémoire, (4) le langage, (5) les capacités perceptivo-motrices ou (6) les cognitions sociales². Les personnes en situation de handicap cognitif constituent un groupe hétérogène présentant un éventail de forces et de limitations cognitives co-existantes qui évoluent souvent au fil du temps. Pour certaines personnes, l'expérience de situation de handicap cognitif persiste dans le temps, alors que pour d'autres personnes, ce handicap est temporaire. La déficience intellectuelle, l'autisme, la démence, les troubles de l'attention sont des exemples d'étiquettes diagnostiques qui peuvent être associées à l'expérience de situation de handicap cognitif.

Qu'est-ce que l'accessibilité cognitive?

L'accessibilité cognitive³ consiste à :

- 1) Faciliter la navigation dans notre environnement. Par exemple, améliorer et simplifier la signalétique dans les hôpitaux ou les transports en commun faciliteraient la navigation.

¹ Nous utilisons le terme handicap tel que défini dans la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées (2006): « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

² Cobigo, V., Mignerat, M., Czechowski, K., Bah, F., Lévesque, D. (2022). Les handicaps cognitifs et habiletés cognitives non typiques. In A. Joyeau & S. Moisdon-Chataigner (Eds.), *Handicaps invisibles et situations personnelles handicapantes : au croisement du droit et des réalités managériales* (pp. 71-78). Rennes, France: Les Presses EHESP.

³ Voir les ressources disponibles à :

<https://OpenAccessibility.ca/fr/resources-fr/>

- 2) Fournir des informations dans un langage facile à lire et à comprendre et utiliser un appui visuel significatif. Par exemple, lors de la pandémie COVID-19, le manque d'accessibilité des informations de santé publique a été mis en exergue, au détriment de la santé de certains groupes.
- 3) Ralentir les processus. Par exemple, le processus typique d'embauche est parfois trop rapide pour offrir des chances équitables à chacun des candidats. Certains d'entre nous auraient besoin de temps supplémentaire pour se préparer aux questions d'entrevue.
- 4) Intégrer la technologie pour soutenir l'autonomie des personnes en situation de handicap cognitif, et ce, dans le respect et l'éthique. Les technologies d'assistance, les aides à la communication et les technologies de l'information peuvent également aider les personnes à atteindre un fonctionnement optimal. Nous utilisons d'ailleurs déjà nos montres et téléphones intelligents pour nous offrir des rappels et nous aider à nous repérer dans l'espace.

Pourquoi l'accessibilité cognitive est importante?

L'accessibilité cognitive contribue à garantir une participation et une inclusion égales dans les différents aspects de nos vies, à réaliser pleinement notre potentiel ainsi qu'à mener une vie épanouissante. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées souligne le droit pour les personnes en situation de handicap à l'accessibilité et à l'inclusion. Ainsi, l'accessibilité cognitive permet de respecter les droits et la dignité des personnes en situation de handicap cognitif. Plus précisément, elle facilite l'inclusion et la participation sociale en assurant l'engagement des personnes en situation de handicap dans la vie communautaire, permettant par le fait même, de créer des amitiés et des relations significatives.

L'accessibilité cognitive permet d'éliminer des barrières et d'offrir ainsi des opportunités égales que ce soit pour l'accès à l'information, à l'éducation, à l'emploi ou aux soins de santé.





Open Collaboration pour l'accessibilité cognitive

La création d'un environnement accessible nécessite des solutions innovantes élaborées en collaboration avec des personnes en situation de handicap cognitif. [Open Collaboration pour l'accessibilité cognitive](#)⁴ (Open) est une entreprise sociale qui vise à contribuer à un monde où les personnes, quelles que soient leurs habiletés cognitives, peuvent fonctionner au meilleur de leur potentiel. La mission d'Open est d'être un guichet unique pour les ressources, l'expertise et les conseils en matière d'accessibilité cognitive. Plus précisément, Open offre plusieurs services, notamment :

- 1) des services d'évaluation de l'accessibilité cognitive aux produits, aux services ou à l'environnement bâti ;
- 2) de l'information et de la formation au sujet de l'accessibilité cognitive et des situations de handicap cognitif ;
- 3) un soutien à la recherche inclusive avec des personnes en situation de handicap cognitif.



L'équipe d'Open souhaite augmenter les connaissances au sujet de l'accessibilité cognitive dans tous les domaines, y compris la recherche, les technologies, les espaces publics et l'environnement de travail. L'équipe d'Open est neuro diverse. Certains d'entre nous vivent quotidiennement des barrières à l'accessibilité cognitive et apportent leur expertise développée par expérience vécue, en plus de leur expertise technique, pratique ou scientifique. Nous répondons aux demandes de soutien de chercheurs académiques, de l'industrie privée, du secteur public et d'organismes à but non lucratif.

⁴ Visitez notre site internet à : <https://OpenAccessibility.ca/fr/>

Quelques exemples de projets développés pour faciliter l'accessibilité cognitive

Dans cette section de l'article, nous vous présenterons deux exemples de projets menés par Open. Pour chaque exemple, nous présenterons les limites rencontrées pour l'accessibilité cognitive et les solutions proposées.

1- Illustrer l'accessibilité du langage

L'accessibilité cognitive consiste, entre autres, à adapter le langage selon les besoins de compréhension de l'audience. Ainsi, l'adaptation du langage est de rendre un texte aussi accessible que possible pour tous les lecteurs et toutes les lectrices. En adaptant le texte au public cible, nous pouvons rencontrer des barrières diverses dans la structure de la langue et même du texte : problèmes de syntaxe, de vocabulaire, de ponctuation, le langage peut être ambigu et l'agencement du texte peut rendre la lecture plus difficile.

A titre d'exemple, nous examinons cet extrait d'un modèle de formulaire de consentement à la recherche fourni par le bureau de l'intégrité à la recherche de l'Université d'Ottawa :

« Afin de minimiser les risques de bris de sécurité et pour assurer ma confidentialité, le chercheur me recommande d'utiliser des mesures de sécurité standard, telles que mettre fin à la session, me déconnecter de mon compte, fermer mon navigateur Internet et verrouiller mon écran ou appareil lorsque je ne les utilise plus / lorsque j'ai terminé l'étude. »

Le premier problème constaté touche à la syntaxe. La phrase est trop longue et il peut par conséquent être difficile de la comprendre. La ponctuation pourrait aussi être simplifiée. Il en va de même pour le vocabulaire. Certains mots plus difficiles à comprendre pour des lecteurs et lectrices pourraient être remplacés ou expliqués.

Voici ce que l'extrait ci-dessus donnerait en langage simple et facile à comprendre :

« Le chercheur est la personne qui dirige le projet de recherche.

Cette personne me conseille de protéger la confidentialité de mes informations personnelles et de ma vie privée.





La confidentialité est de garder secret les informations qui me concernent.

Pendant le projet de recherche, le chercheur demande des informations à mon sujet.

Je peux protéger ces informations.

Je peux fermer mon navigateur Internet.

Je peux fermer ma session d'ordinateur.

Je peux finalement bloquer l'accès à mon ordinateur ou appareil une fois mes tâches terminées.»

En langage simple, il faut parfois expliquer des mots qui pourraient sembler difficiles à comprendre, comme nous l'avons fait avec les mots «confidentialité» et «chercheur». Il est bien de choisir des mots qui comptent parmi les plus utilisés dans la langue. Ainsi, non seulement les lignes directrices du «Facile à lire et à comprendre⁵» ou du langage simple⁶ sont appliquées, mais nous travaillons à rendre plus explicites les règles de syntaxe, de grammaire, de conjugaison et ponctuation qui rendent également le langage plus accessible. Par exemple, pour ce qui est de la syntaxe, il est important :

- de conserver l'ordre de mots sujet-verbe-objet autant que possible ;
- que les phrases soient claires et courtes pour faciliter la compréhension ;
- éviter les phrases relatives et les périphrases verbales qui ne sont pas essentielles ;
- s'assurer que les référents des pronoms soient faciles à identifier pour éviter toute ambiguïté ;
- minimiser la ponctuation. La virgule peut être utilisée pour une courte énumération, mais il est préférable, en langage simple, de faire plusieurs phrases si une énumération s'avère longue.

⁵ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis. (2009). L'information pour tous - Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2017/06/FR_Information_for_all.pdf

⁶ Gouvernement du Canada. (2022). Langage clair, accessibilité et communications inclusives. <https://www.canada.ca/fr/conseil-privé/services/bureau-collectivité-communications/formation-intensive-introduction-communications-fonction-publique-canadienne/langage-clair-accessibilite-communications-inclusives.html>

2- Illustrer l'accessibilité cognitive des technologies : l'application MAXminder

L'accessibilité cognitive consiste en partie à intégrer la technologie pour soutenir l'autonomie des personnes de tous profils cognitifs. En intégrant les technologies en tant que soutien, il est important d'assurer leur accessibilité⁷. C'est dans ce cadre qu'Open a collaboré avec JLG Health Solutions pour développer MAXminder⁸, une application agissant comme un aidant pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap cognitif. L'application fournit à l'utilisateur des rappels pour la prise de médicaments et les activités du quotidien.

Malgré leur utilité, les technologies peuvent présenter plusieurs barrières à l'accessibilité cognitive telles que des interfaces d'utilisateurs encombrées et peu claires, un vocabulaire compliqué, trop d'étapes pour compléter une action et une navigation complexe. Il est important que ces barrières soient adressées tôt dans le processus de développement.

Pour contrer ces difficultés d'accessibilité, JLG health a bénéficié de l'expertise d'Open et de ses conseillers tout au long du développement de l'application. Open comprend une équipe d'une trentaine de conseillers qui sont des personnes en situation de handicap cognitif. Cette approche inclusive assure que les besoins des personnes de tous profils cognitifs soient pris en compte à chaque étape du développement.

Dans ce projet, les conseillers avaient des âges, des profils cognitifs et des connaissances numériques variés. Ils ont eu accès à l'application sur leurs appareils et leurs commentaires ont été recueillis grâce à notre protocole de pointe. Les aidants ont également participé aux tests d'utilisabilité afin de tester la fonction «cercle de soins» de l'application. ●

⁷ W3C Web Accessibility Initiative. (2022). Cognitive Accessibility Guidance. <https://www.w3.org/WAI/WCAG2/supplemental/#cognitiveaccessibilityguidance>

⁸ ISO 21801-1:2020. (2020). Accessibilité cognitive — Partie 1: Lignes directrices générales. <https://www.iso.org/fr/standard/71711.html>

⁹ Détails disponibles à : <https://maxminder.ca/>





Accessibilité

DANIKA LEVESQUE | FATOU BAH | DOMINIC COUTURE | VIRGINIE COBIGO LA SUITE...

Notre protocole a permis d'améliorer la précision et la pertinence des commentaires recueillis auprès des conseillers. Les rétroactions de nos conseillers ont permis à JLG Health de simplifier l'interface de l'application MAXminder, la navigation ainsi que le vocabulaire. Dans l'ensemble, grâce aux tests effectués, nous les avons aidés à créer un produit plus accessible sur le plan cognitif.



DANIKA LÉVESQUE est assistante de recherche à Open et étudiante au doctorat en psychologie clinique à l'Université d'Ottawa.



FATOU BAH est Directrice adjointe à l'accessibilité à Open et étudiante à la maîtrise en Systèmes de l'information à l'Université d'Ottawa.



DOMINIC COUTURE est gestionnaire des opérations linguistiques à Open. Il a complété une maîtrise en linguistique appliquée à l'Université d'Ottawa.



VIRGINIE COBIGO est Directrice générale de Open Collaboration pour l'accessibilité cognitive et Professeure agrégée à l'École de psychologie de l'Université d'Ottawa. Elle compte plus de 20 ans d'expérience clinique et de recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle.



La créativité des arts et de la pensée au service de l'inclusion sociale

Exeko est un organisme de bienfaisance canadien, cofondé en 2006 par une artiste interdisciplinaire québécoise, Nadia Duguay, et un ingénieur-gestionnaire d'origine française, François-Xavier Michaud. L'organisation a d'abord travaillé en cirque humanitaire et en éducation en prison, pour ensuite déplacer plus globalement ses actions culturelles et éducatives vers d'autres milieux comme l'itinérance, la jeunesse, l'immigration, les communautés lgbtq2sia+, les collaborations avec les peuples autochtones, la neurodiversité, et ainsi de suite. Au fondement de ces actions, la reconnaissance du potentiel de chacun à réfléchir, agir, créer et être partie prenante de la société, quelle que soit sa situation ou son parcours de vie.

L'ampleur de la mission d'inclusion de l'organisation est mise en œuvre par une variété de projets et programmes, parmi lesquels on retrouve une bibliothèque mobile de proximité en itinérance, des cycles d'ateliers éducatifs, culturels ou artistiques au sein de milieux

communautaires ou associatifs, des initiatives de mobilisation collective menées collaborativement avec des communautés des Premières Nations, des projets de recherche-action participative, ainsi que des services professionnels de développement, de conseil et d'accompagnement en innovation sociale. Dans toutes ces situations, nos actions ont pour but d'amplifier les voix peu entendues des personnes en situation d'exclusion, de soutenir leur participation citoyenne, culturelle et sociale, et de cocréer avec elles des initiatives collectives porteuses de changement. Nous réalisons ces projets en créant des espaces égalitaires de rencontres célébrant la pluralité de nos identités, de nos voix, de nos savoirs et de nos expériences afin d'agir autrement pour répondre aux enjeux d'exclusion sociale.

Dans ce texte, nous voulons tout d'abord déplier notre mission, pour ensuite décrire nos principaux axes d'action.

1. Une mission d'inclusion sociale

La mission explicite d'Exeko consiste à mobiliser la créativité des arts et de la pensée comme levier pour une transformation sociale inclusive et émancipatrice. Déplions un peu cette mission.

La créativité des arts et de la pensée. Il s'agit de prendre pour boîte à outils les différentes disciplines artistiques et intellectuelles. À cette fin, nous avons la chance d'avoir une équipe hybride et multidisciplinaire, regroupant à la fois des artistes (arts visuels, théâtre, danse, cinéma, musique, art lyrique, performance, arts numériques, marionnettes, etc.) et des personnes formées en sciences humaines et sociales (philosophie, sociologie, anthropologie, histoire, études critiques du genre, de la race ou du handicap, etc.). Ce sont souvent

les croisements entre les deux types de créativité qui offrent les propositions les plus intéressantes et innovantes : réaliser un court-métrage à nature philosophique, effectuer une recherche-action par l'intermédiaire du théâtre invisible, aborder dans un parc les transformations d'un quartier en les chantant à la manière d'un opéra, explorer les trajectoires de vie par l'écriture créative, etc..

Une transformation sociale inclusive.... Nous comprenons l'inclusion sociale comme une des stratégies de réponses à la problématique de l'exclusion sociale. La catégorie d'exclusion ayant émergé dans les politiques publiques au cours des années 1990 a permis de mieux saisir le caractère multidimensionnel des inégalités,





dépassant le strict cadre économique, pour intégrer également des considérations géographiques, sociales, éducatives, culturelles et liées à la pluralité des identités et des parcours de vie. Lorsqu'une norme sociale n'est pas respectée, un ensemble de mécanismes sociaux entraîne des conséquences négatives sur plusieurs de ces plans simultanément. Les stratégies d'intégration consistent à travailler avec les personnes exclues vers un cheminement permettant de correspondre aux normes (se trouver un logement, se trouver un travail, arrêter de consommer, etc.). Ce sont des approches importantes, mais que nous distinguons des stratégies d'inclusion que nous portons, qui, elles, visent plutôt à travailler avec les personnes exclues afin de transformer les normes qui génèrent de l'exclusion.

...et émancipatrice. Au coeur de notre approche, nous plaçons une posture éthique, empruntée au livre *Le maître ignorant* de Jacques Rancière, intitulée la pré-

somption d'égalité des intelligences. Il s'agit d'une posture qui reconnaît d'emblée l'intelligence et le génie des personnes rencontrées, sur un plan égalitaire. Pour Rancière, il s'agit d'une prophétie autoréalisatrice, un principe d'égalité qui prend à rebours celui d'inégalités qui structurent la société moderne en assignant à chaque personne une place sur une courbe normale de l'intelligence. Ce principe d'égalité renferme aussi celui de liberté, puisque chaque esprit peut penser ce qu'un autre peut. Pour nous, cette présomption d'égalité des intelligences est opérationnalisée dans différentes dispositions pratiques : l'honnêteté intellectuelle, la valorisation des différents savoirs, la suspension des préjugés, l'ouverture au potentiel, etc. L'émancipation mentionnée dans notre énoncé de mission repose aussi sur nos actions orientées vers l'exercice des libertés fondamentales (liberté de pensée, liberté d'association, liberté d'expression, liberté de conscience, etc.).

2. Une pluralité des projets et programmes

Cette mission ambitieuse est abordée par l'intermédiaire de plus d'une quinzaine de programmes et projets spéciaux, visant à déployer des interventions fondées sur des approches éprouvées ou à expérimenter des innovations ayant un potentiel transformateur. Nous décrivons des exemples de ces projets réalisés ci-bas.

IdAction

Ce [programme](#) est un programme réflexif d'analyse sociale et de participation citoyenne qui prend la forme de cycles de quatre à dix ateliers abordant des thématiques diverses : philosophie, art, débats d'actualités... En collaboration avec de nombreux partenaires communautaires, la finalité de ces rencontres se veut être une «boîte à outils du citoyen» qui vise à développer l'esprit critique des participant.e.s vivant des situations de marginalisation. Chaque cycle d'ateliers est un espace permettant aux participant.e.s d'exprimer librement leurs besoins, attentes et aspirations. Les activités d'analyse et de réflexion critique visent à faire émerger des pistes de solutions ou d'expression aux enjeux soulevés. La création finale peut prendre la forme d'un ba-

lado, d'une vidéo, d'une exposition collective ou bien d'un recueil.

Ce programme vise à développer les connaissances de chacun, les défis et les expériences des personnes marginalisées. Il permet, entre autres, de lutter contre la stigmatisation et à favoriser les occasions d'échange et de rapprochement entre les personnes vivant des réalités différentes, tout en proposant des actions collectives visant des transformations sociales plus globales.

IdAction mobile

La [caravane idAction mobile](#) effectue une série de quatre à cinq sorties hebdomadaires dans les rues, les parcs, les stations de métro, ainsi que des arrêts réguliers chez certains organismes partenaires. Le trajet couvre principalement quatre arrondissements de Montréal qui connaissent chacun leurs propres défis. Au cours de ces sorties, elle propose une action de proximité en médiation sociale, culturelle et intellectuelle, complémentaire au travail de rue et aux autres approches d'unités mobiles locales. La caravane accueille une bibliothèque de proximité, qui rend accessible livres, cahiers, crayons, lunettes, et une boîte





postale avec le matériel pour écrire une lettre. Une équipe interdisciplinaire propose différentes activités de médiation offrant des opportunités de rencontres, de participation citoyenne ou culturelle, ou d'engagement réflexif ou éducatif, d'une manière adaptée à chacun et chacune.

Ces activités s'adressent principalement aux personnes vivant l'itinérance, mais elles sont aussi ouvertes aux autres «passant.e.s», afin d'engager des espaces d'échanges et de discussion qui peuvent contribuer à dénouer les clivages qui se sont installés dans certains espaces publics et quartiers. Plusieurs des activités entreprises au sein de la caravane sont orientées vers des actions collectives visant à agir sur les causes profondes de l'itinérance (logement, marché de l'emploi, filet social, etc.) et ses conséquences (sécurité, exclusion, cohabitation, etc.).

Des partenariats avec des organisations en travail de rue, des organisations culturelles des quartiers sillonnés, et d'autres organismes communautaires établis ou en émergence permettent également de développer des actions significatives auprès de la population vivant l'itinérance, et en particulier les personnes les plus marginalisées de cette population (femmes, autochtones, jeunes...).

Ikajuqatigiitiit

Ikajuqatigiitiit est un programme qui propose des ateliers au sein de différentes communautés du Nunavik. Depuis sa création, ce programme a pour objectif de créer un espace où les employés de la communauté, en particulier les jeunes adultes, peuvent partager leurs connaissances et leurs expériences pour renforcer leurs aptitudes, développer de nouvelles compétences et relever des défis professionnels grâce au travail d'équipe. Ces interventions ont conduit à la création d'un certain nombre d'ateliers adaptés à chaque contexte, qui peuvent être centrés sur le renforcement de l'esprit d'équipe, le travail en équipe, la collaboration entre les organisations, la théorie du changement, la pensée critique, la prise de parole en public, la résolution collective de problèmes, pour n'en citer que quelques-uns. Anciennement connu sous le nom de Esuma Nunavik Community Empowerment Program – NCEP, ce programme a récemment été renommé par un nom en inuktitut par les participants inuit qui ont pris part aux ateliers au cours des dernières années.

Lab Culture inclusive

Le Laboratoire Culture inclusive est un projet culturel intégré et une initiative de recherche, combinant les connaissances et les perspectives de plus de vingt partenaires des secteurs culturels et sociaux pour mieux comprendre comment la culture peut être un vecteur d'inclusion sociale. Concrètement, cette initiative vise à créer ou à améliorer les moyens par lesquels les populations historiquement exclues des institutions culturelles accèdent et participent pleinement à la vie culturelle de leur société.

Le Laboratoire Culture Inclusive s'est divisé en trois phases : la recherche, la co-rédaction d'une charte et sa diffusion.

La phase de recherche (2016-2018) représente le socle et l'ancrage du projet. Elle s'est divisée en trois volets : une analyse des projets et programmes des institutions, de l'analyse collaborative et créative avec des populations vivant des formes d'exclusion culturelle dans le cadre de sorties au sein d'institutions partenaires et la conduite de parcours incognito dans les institutions pour tester des facteurs d'exclusion. Ces deux années de recherches ont permis d'identifier les pratiques des institutions favorisant l'accessibilité, mais également plusieurs sources d'exclusion. Elles ont permis de faire émerger une meilleure compréhension de plusieurs enjeux liés au concept d'inclusion culturelle et de formuler des recommandations préliminaires directement aux institutions. D'un autre côté, elles ont permis de préparer les différents acteurs et actrices de la recherche à la phase suivante du projet où ils seront amenés à collaborer ensemble pour la co-rédaction de la charte.

La phase de co-rédaction s'est articulée autour d'une démarche innovante d'une charte d'accessibilité culturelle et d'actions complémentaires pour contribuer à un développement inclusif des institutions culturelles majeures sur le territoire montréalais. Entre janvier et juin 2019, les ateliers visaient à identifier les meilleures pratiques d'accessibilité et d'inclusion à la culture, et plus spécifiquement aux institutions culturelles. Cette démarche a mobilisé les perspectives complémentaires des acteur.trice.s concerné.e.s par ces questions en vue de la rédaction d'une charte. En effet, lors de ces ateliers, étaient réunies plus de 150 personnes :





co-chercheur.se.s, institutions culturelles (dont les institutions du partenaire mais pas seulement), universitaires, représentant.e.s de la ville de Montréal, artistes, représentant.e.s d'organismes communautaires spécialisés.

La phase de lancement et de diffusion de la [Charte pour une culture accessible, inclusive et équitable](#) qui sert de boussole éthique pour soutenir le développement des meilleures pratiques d'accessibilité et d'inclusion dans les milieux institutionnels de la culture. Cet outil permet d'accompagner et outiller les institutions culturelles et les organismes communautaires.

Ce qu'il faut retenir

Les orientations d'Exeko visent à soutenir l'inclusion sociale, comprise comme transformation des normes, cadres et règles sociales générant de l'exclusion. Cette visée est mise en pratique par une variété de projets et programmes de différentes natures, qui placent au cœur de l'action la perspective, l'agentivité et l'analyse des personnes vivant les conséquences de l'exclusion sociale. ●

SOPHIE GIRONDIN a acquis tout au long de son parcours professionnel et personnel des compétences transversales qui lui permettent aujourd'hui de contribuer activement aux actions d'inclusion sociale, au cœur de la mission d'Exeko. Elle possède une expertise dans le domaine de la philanthropie, de la relation avec les partenaires financiers et de la stratégie organisationnelle. Sa force est de facilement tisser les liens avec son entourage – équipes, partenaires, alliés – afin d'assurer le bon déroulement des projets. Elle a obtenu en 2019 un diplôme des HEC, en gestion de projet, ainsi que suivi des formations autonomes telles que sur les sujets du développement durable, du management responsable et des populations autochtones.



WILLIAM-JACOMO BEAUCHEMIN est coordonnateur général, chercheur et médiateur à Exeko. Formé en philosophie et sociologie, il a mené différents projets d'action collective et de recherche-action en culture, en éducation, en développement social et international, en santé communautaire et dans le contexte d'institutions de représentation politique. Il a codirigé et est membre cochercheur de l'Observatoire des médiations culturelles, ainsi que membre partenaire de plusieurs chaires et regroupements de recherche, dont la Chaire UNESCO de recherche appliquée pour l'éducation en prison et la Chaire de recherche du Canada sur la citoyenneté culturelle des personnes sourdes et les pratiques d'équité culturelle. Il a été professeur à temps partiel à l'Université Saint-Paul, et chargé de cours à l'Université du Québec à Montréal.





Etude

DANIEL BOISVERT | MARIE-ANNE BRACCO



Portrait des pratiques culturelles conduites par les milieux culturels et communautaires et destinées à des personnes à risque ou en situation d'exclusion sociale et culturelle

Mise en contexte

Les initiatives des organismes communautaires et des institutions culturelles dans des projets culturels à visée inclusive auprès de populations ciblées ont émergé au Québec depuis le début des années 2000 et leur déploiement s'est accéléré dans la dernière décennie. Ce mouvement a facilité le développement d'approches novatrices faisant vivre la culture « hors murs » ou différemment dans les lieux où se déroulent habituellement les activités culturelles. Ces approches chapeautent un vaste ensemble de pratiques (médiation culturelle, art thérapie, art social comme le théâtre, le cirque, etc.), allant des actions visant à rejoindre des personnes ou des groupes de la population habituellement peu touchés par l'offre s'adressant au grand public (autochtones, jeunes, personnes âgées, personnes en situation de vulnérabilité en raison de leur réalité socioéconomique ou de problèmes de santé physique ou mentale, nouveaux arrivants, etc.), jusqu'à l'art participatif, communautaire et citoyen.

Plutôt que de cibler un large public ou de rechercher de nouveaux « consommateurs » culturels, ces organismes cherchent plutôt à se rapprocher des communautés locales les plus vulnérables et des milieux de vie, en créant de nouveaux espaces citoyens. Ils deviennent ainsi des outils d'intervention pédagogique (sensibilisation, prévention, apprentissage de compétences citoyennes, etc.), d'intervention sociale (accroissement du pouvoir d'agir¹, transformation des

perceptions de soi, amélioration de la qualité de vie, création de réseaux de solidarité, d'inclusion, de lutte contre la pauvreté, etc.) et d'intervention en santé (humanisation des milieux de soins, contribution au rétablissement des personnes, etc.).

Si de telles pratiques sont de plus en plus nombreuses et reconnues, tant dans les milieux culturels que dans les milieux communautaires, parfois même à l'international, elles sont encore peu documentées.

Les objectifs de l'étude

Le CNEIS a mené entre mars 2022 et avril 2023 une étude de ces pratiques auprès d'institutions ou d'organismes québécois financée par le ministère de la Culture et des Communications du Québec (MCC). Les objectifs de cette étude visait à produire :

1. Une recension des écrits sur les pratiques culturelles mises en œuvre au Québec et ailleurs dans une optique d'inclusion ou d'intervention sociale auprès de personnes à risque ou en situation d'exclusion sociale;
2. Un état des lieux à propos des pratiques québécoises favorisant une participation culturelle à visée inclusive, et permettant d'identifier (a) les conditions (b) les obstacles à la participation aux activités culturelles à visée inclusive (c) les principaux effets de ces pratiques et (d) de proposer une réflexion sur les bonnes pratiques, les conditions facilitant leur mise en place et leur maintien dans les milieux culturels et communautaires québécois.

¹ L'expression *pouvoir d'agir* est une adaptation du mot anglais « *Empowerment* ». Par ailleurs, certains auteurs choisissent de remplacer le mot « *Empowerment* » par le mot *autonomisation*, suivant la recommandation de l'Office québécois de la langue française.





Méthodologie

À la lumière de ces éléments de contexte et des objectifs poursuivis, les travaux de recherche se sont déroulés sur une période de 12 mois et se sont structurés sur deux volets :

Recensions des écrits. Une recherche, une analyse et une synthèse des écrits portant sur l'utilisation des activités culturelles comme moyens d'intervention sociale à visée inclusive ont permis de retenir 178 documents en réponse à la première partie du mandat. Cette recension a servi aussi à documenter les divers concepts et aspects de la deuxième partie du mandat à l'aide des recherches et écrits antérieurs.

Entretiens avec les organismes. Les entretiens auprès d'une cinquantaine d'organismes répartis sur l'ensemble du Québec, entre mai et décembre 2022, se sont réalisés selon des modalités adaptées, présentes ou virtuelles, en fonction des distances et des disponibilités des interlocuteurs. La durée moyenne des entrevues fut d'une heure à une heure trente sur un mode d'entretien qualitatif de type récit. Les modalités mises en place afin d'encadrer et normaliser la cueillette ainsi que le traitement des données recueillies sont les suivantes : (1) avant l'entrevue : communication et base documentaire (2) Pendant l'entrevue : guide d'entretien et grille d'organisation des données partagées et (3) analyse des données recueillies selon les récits et la grille d'organisation des bonnes pratiques en matière d'activités culturelles à visée inclusive.

Sur la prévision d'une cinquantaine d'organismes à rencontrer se répartissant entre 75 % d'institutions et d'organismes culturels et 25 % d'organismes communautaires, un échantillonnage a été déterminé assurant une représentativité sur les publics visés, les disciplines artistiques, les régions géographiques. Il a pu être constitué à partir d'une compilation d'environ 92 orga-

nismes culturels et communautaires, identifiés à partir de répertoires de données, projets inscrits au programme « Culture et Inclusion » du MCC entre 2019 et 2021 et de listes dressées par les directions régionales culturelles et les référents culturels locaux.

Principaux résultats

Cette étude présentée dans un rapport de 182 pages² présente en six chapitres, la démarche et les résultats obtenus. Ces travaux ont permis de colliger de nombreuses données permettant de dresser un portrait très riche des différentes composantes des pratiques culturelles inclusives, et d'offrir une lecture croisée entre les résultats obtenus par l'état des lieux terrain et les résultats de l'analyse scientifique, découlant de la recension des écrits. L'ensemble des informations recueillies par les deux approches d'analyse, résolument complémentaires, ont été ainsi organisées selon les quatre (4) thématiques privilégiées retenues pour notre étude. Pour chacune de ces thématiques, de nombreux faits saillants ont naturellement émergé, pour lesquels nous avons été en mesure d'identifier des pistes possibles ou suggestions d'amélioration, en soutien à l'engagement d'une réflexion sur les bonnes pratiques culturelles inclusives et à l'optimisation des conditions de mise en œuvre, notamment celles mises en œuvre dans une optique d'intervention sociale (*voir tableaux ci-dessous*).

Les quatre thématiques retenues pour structurer et qualifier les données de recherche obtenues étaient les suivantes :

- les conditions favorisant une participation culturelle inclusive;
- les principaux effets des pratiques et des activités culturelles dans une optique d'inclusion ou d'intervention sociale;
- les obstacles à la participation des personnes ciblées;
- les conditions facilitant la mise en place et le maintien des pratiques culturelles à visée inclusive dans les milieux culturels et communautaires.

² Ce rapport est disponible en version électronique sur le site du CNEIS. www.CNEIS.ca





Tableau synoptique de l'organisation des données recueillies :

THÉMATIQUES	DOMINANTES	SOUS-THÉMATIQUES
LES CONDITIONS DE PARTICIPATION	Conditions relatives à la réalisation du projet	Le choix de la démarche et des approches du projet
		Répondre en continu aux attentes et aux besoins des personnes
		Le cadre d'accueil et la logistique des activités
		La place donnée aux participants dans le projet
		Les modes de recrutement
		Les particularités régionales
	Conditions relatives aux ressources impliquées	Le partenariat et la collaboration interdisciplinaire
		La motivation et le développement des aptitudes et des ressources
LES EFFETS	Principaux effets constatés sur les publics visés par les projets	La capacité de se (re)connecter à l'autre
		Le développement d'aptitudes ou un renforcement des capacités présentes
		Le développement personnel des personnes
		La contribution à un tout collectif et communautaire
		La réappropriation de sa propre culture
		Un sentiment de frustration et de perte à l'issue du projet
	Principaux effets constatés sur l'environnement de la personne	La sensibilisation et la promotion de la différence
		Un levier d'intervention sociale
		Une communauté de diversité et de partage
	Principaux effets constatés sur les praticiens et leur milieu	De nouveaux axes de partenariat et de collaboration
		De nouvelles compétences pour les professionnels
	LES OBSTACLES	Les obstacles liés à la gestion des projets
La complexité et la gestion des coûts du projet		
Les obstacles liés à l'accessibilité des personnes		L'accessibilité physique des lieux, les transports, les déplacements
		L'accessibilité psychologique des personnes
		Accessibilité financière pour les participants
Les obstacles liés à l'environnement		Le fonctionnement en silo des institutions
		Les cultures des milieux
		Le contexte pandémique
LES BONNES PRATIQUES		La gouvernance
	Le partenariat	Bien se connaître
		Partager une vision
		S'appuyer sur un ou des porteurs de projet
		Agir au sein d'un réseau
	La gestion des ressources	Mettre en place une approche multidisciplinaire
		Soutenir, accompagner les porteurs de projet
		Déployer des stratégies de gestion





Tableau synoptique de l'organisation des données recueillies [suite]:

LES BONNES PRATIQUES [suite]	La communication	Communiquer pour mieux faire connaître ce que l'on est et ce que l'on fait
	La planification et gestion des activités	Optimiser les relations institutionnelles
		Consulter régulièrement les participants sur leurs attentes
		Optimiser les modalités de gestion de projet
		Choisir les bonnes modalités d'intervention auprès des personnes
		Valoriser les résultats
	L'évaluation des pratiques	Renforcer les pratiques évaluatives sur la participation, la gestion du projet, sur la qualité du partenariat et sur pertinence des interventions
		Développer des pratiques évaluatives sur l'atteinte des objectifs inclusifs et sur les impacts des activités sur les participants
	La pérennité des activités, maintien des effets, capitalisation des compétences et de l'expertise	Favoriser et soutenir la recherche et la normalisation des pratiques et des compétences
		Créer une communauté d'acteurs et de pratiques en gestion de projets inclusifs
		Faire reconnaître cette expertise par le milieu

Tableaux récapitulatifs des suggestions et pistes d'amélioration identifiées

CONDITIONS DE PARTICIPATION
<ul style="list-style-type: none"> • Multiplier l'offre culturelle (conférences, débats, ateliers, cours en amateur, concerts, projections, cinéma, théâtre) afin de rejoindre les intérêts multiples de divers groupes cibles ; • Expliciter les œuvres d'art à destination de différents publics (fonction première, itinéraire : du lieu d'origine jusqu'à l'arrivée à l'exposition) afin de participer à l'éducation populaire en cette matière tout en suscitant l'intérêt de publics pour ce type d'activités culturelles ; • Prioriser une approche non thérapeutique afin de créer un espace de rencontres et non de soins (...); • Faire participer les personnes à toutes les étapes de création et de production : le fait d'être présent et de participer est très positif et permet de se sentir responsable en partie de la qualité du résultat final ; • Respecter le mode de vie des personnes et de leurs proches, leurs rythmes de vie et les contraintes vécues par chacun ; • Proposer des défis appropriés aux participants afin de prendre en compte les divers degrés de préparation et de compétences des publics cibles et de maintenir l'intérêt de ces publics envers les activités culturelles proposées ; • Se doter des outils adaptés prenant en compte, valorisant et outillant les différences culturelles et cognitives (habituellement vues comme des obstacles) → en privilégiant la participation des publics à l'élaboration des outils ; • Favoriser la mise en place de structure de soutien au réseautage et aux pratiques collaboratives en région (à l'image de ce qui existe en milieu urbain) afin d'optimiser les conditions de participation : recrutement des participants, connaissance des publics, partage et/ou répertoire des ressources... et faciliter les conditions de collaboration interdisciplinaire et intercommunautaire; • Simplifier les dispositifs de soutien et d'accompagnement des acteurs locaux (rendre les dispositifs plus souples et aidants que restrictifs).





EFFETS ET OBSTACLES À LA PARTICIPATION

EFFETS

- Définir et partager une vision comprenant les différents volets constitutifs de l'approche inclusive incluant les attentes et les effets attendus des différents acteurs ;
- Accompagner/soutenir une méthodologie d'évaluation d'impact (guide méthodologique, grille d'évaluation, formation des acteurs...) afin de soutenir les organismes vers une amélioration constante de la qualité de leurs activités ;
- Avoir la possibilité d'intégrer la partie « évaluation des impacts », lorsque requis dans les critères de présentation des projets et incluse dans les prévisions budgétaires afin de faciliter l'appropriation de cet aspect dans la planification des activités ;
- Soutenir la production d'impacts sur l'inclusion des personnes vulnérables, avec des effets pérennes et intègres par un soutien financier triennal, l'évaluation pouvant être incluse dans le déroulement du projet ;
- Offrir des cours ou des activités de formation en ligne aux populations plus vulnérables et isolées dans le cadre des activités culturelles à visée inclusive ;
- Offrir des activités permettant les rencontres (espace de socialisation) afin de répondre aux besoins de publics spécifiques, c'est-à-dire réserver des espaces dédiés à certaines activités de participation ou d'échanges et à certains types d'usagers/participants.

OBSTACLES

- Agir sur l'accessibilité physique des lieux culturels et sur le fonctionnement du système de transport adapté ;
- Soutenir le partage d'une vision commune des milieux au travers de la médiation culturelle et sociale; faire place aux échanges, aux débats et à la critique; identifier, partager et évaluer les enjeux à l'échelle de la province ;
- Créer des passages, des corridors institutionnels en soutien aux projets à vision inclusive ;
- Adapter les dispositifs de financement et de soutien en fonction des projets. Favoriser une gestion des délais qui respectent le temps nécessaire pour installer la confiance et la relation de qualité avec ces publics ;
- Disposer de soutiens aidant à la recherche de fonds et à la gestion des dossiers de subvention ;
- Développer des dispositifs de soutien auprès des organismes facilitant l'accès aux ressources ponctuelles ou pérennes, adaptées aux besoins et à la nature des projets ;
- Développer des outils facilitant l'accessibilité technique aux œuvres : casques d'écoute, abonnements et tarifs adaptés, spectacles sous-titrés, gratuité pour les accompagnateurs des personnes non voyantes, matinées pour les parents...

LES BONNES PRATIQUES EN LIEN AVEC LA GESTION DE PRATIQUE

- Favoriser la planification de projets sur le long terme avec le soutien du Conseil d'Administration de l'organisme qui s'inscrit dans la gouvernance au quotidien. La vision inclusive est inscrite dans le projet des organismes et des partenaires. Le projet inclusif doit être un apprentissage collectif de toute l'équipe notamment par rapport aux nouveaux paradigmes d'enseignement pour ces publics ;
- Élargir les délais pour soumettre un projet et la durée d'attribution de projets; transmettre plus précocement l'information des appels à projet par rapport au calendrier de mise en place des projets, en laissant le temps aux pratiques collaboratives de s'installer ;
- Adapter les modalités de financement des projets en fonction du type de projets, des objectifs poursuivis et des publics visés, permettant, au besoin, d'étendre la période de financement (annualité ou pluri annualité) et favoriser l'accès à des dispositifs transversaux ;

Suite - page suivante





LES BONNES PRATIQUES EN LIEN AVEC LA GESTION DE PRATIQUE [SUITE]

- Travailler en amont le projet partenarial, avec les intervenants afin de bien comprendre les caractéristiques et les besoins particuliers de chaque type de publics ou de participants. Intégrer ou s'intégrer dans les outils existants des partenaires (SAE, plan d'intervention) et les utiliser dans la conception des ateliers de création est un bon moyen d'optimiser le partenariat et de rapprocher le milieu de la médiation des milieux communautaires;
- Mesurer l'atteinte des objectifs du projet fixés initialement. L'évaluation des impacts se fait essentiellement par observation, par constat et par ce que nomment les participants eux-mêmes;
- Réaliser une évaluation de projets pour s'assurer de l'atteinte des résultats attendus avec l'équipe d'intervention (artiste et intervenants). Un questionnaire est adressé aux participants avec une interview pour collecter des informations sur les visées suivantes: l'écriture, l'expression des émotions, la collaboration (respect) avec l'autre, l'ouverture aux différentes formes littéraires et la connaissance des outils en révision de texte (développement de l'esprit critique).

LES BONNES PRATIQUES EN LIEN AVEC LA PERENNITE DES ACTIVITES OU DES PROJETS

- Avoir accès ou se donner des mécanismes afin d'encadrer, de partager et de garder les connaissances et les expertises acquises par la pratique et s'assurer ainsi d'une relève pour la continuité des projets;
- Bénéficier d'une structure pour faire connaître, reconnaître et valoriser les projets, les réalisations et agir en support aux organismes pour susciter les intérêts, créer des liens, donner le goût de faire émerger ces projets = permettre d'essaimer, de rayonner;
- Se doter de mécanismes de qualification et de reconnaissance de bonnes pratiques dans le domaine particulier de la gestion de projets socioculturels à vision inclusive;
- Créer des espaces de formation, de tutorat sur les compétences spécifiques requises par ces projets : associer un profil de compétences/habilités aux normes de bonnes pratiques (dans la perspective d'un processus de reconnaissance et de valorisation de l'expertise);
- Travailler sur les préjugés de toutes sortes en lien avec les publics. Faire plus de consultations dans la communauté sur les besoins, pour déterminer les priorités dans les différentes activités, notamment auprès des acteurs pouvant être potentiellement concernés par les projets, faire des choix de façon éclairée sur toutes les offres qui sont faites et travailler de façon plus efficace (beaucoup de comités, beaucoup d'organisation, beaucoup de logistique, peu de ressources humaines et peu de temps pour tout faire);
- Favoriser la mixité des publics;
- Contribuer au changement des perceptions et à la reconnaissance par les milieux en général de ces projets de nature inclusive, ni vraiment sociaux, ni vraiment culturels : convenir que l'importance dans ce type de projet n'est pas tant la qualité « reconnue » du résultat obtenu (œuvre, spectacle...) que l'ensemble du chemin parcouru pour y arriver et la satisfaction personnelle d'avoir participé pleinement au processus de création;
- Dans les soutiens aux projets, prendre en considération les difficultés et contraintes plus spécifiques (ressources humaines, déplacements...) reliées aux projets se déroulant dans les territoires éloignés et/ou dans les communautés des Premières Nations;
- Simplifier les dispositifs de soutien et d'accompagnement des acteurs locaux (rendre les dispositifs plus souples et aidants que restrictifs).





Réflexions post-étude

Trois points essentiels viennent soutenir et éclairer nos résultats.

Le premier point est un constat : celui de la qualité de l'accueil que nous avons reçu, pour les entrevues, de la part de nos interlocuteurs. Toutes les personnes rencontrées se sont rendues disponibles, malgré une période et des calendriers chargés, pour partager l'information et se raconter au travers de leur vécu et de leur expérience dans l'organisation et la gestion de leurs projets. Elles ont toutes démontré une grande ouverture et un intérêt certain pour notre étude et nos motivations quant aux résultats visés et ont su démontrer une réelle expertise dans leurs lectures et analyses des conditions de réalisation des projets, nous donnant ainsi toute une matière riche et précise pour la rédaction de ce rapport. Nous souhaitons particulièrement souligner le climat de confiance et de plaisir dans lequel les entretiens ont pu se faire, dans chacune de nos rencontres avec les porteurs de projet. Nous avons ainsi découvert des personnes qui, malgré un contexte d'action difficile, amplifié par la crise sanitaire de la COVID-19, démontrent de grandes qualités de cœur et agissent quotidiennement avec conviction, implication et dévouement afin de tenter d'offrir aux personnes les plus vulnérables, la place qui leur revient de droit dans notre société, par le chemin de la culture.

Le second point est une précision et aborde la nécessaire distinction à faire sur la nature des différents projets ayant servi de support à notre cueillette de données. Les entrevues ont permis de constater le grand nombre (malgré l'épisode pandémique) et la très grande diversité des projets socioculturels à caractère ou à vocation inclusive : diversité dans les disciplines artistiques, dans les publics ciblés, dans les différentes approches. Cela démontre une grande capacité d'innova-

tion des milieux communautaires et culturels, et ce, dans l'ensemble du territoire provincial, tout en soulignant l'ancienneté des pratiques dans ce domaine, une grande partie des organismes rencontrés ayant plus de 20 ans d'existence. Toutefois, cette diversité prend également forme dans les résultats attendus ou les finalités poursuivies au regard de l'inclusion des populations vulnérables. Elle a ainsi des impacts importants sur les conditions de gestion, notamment en ce qui concerne leur durée, leur pérennité, mais également, et surtout, sur les effets possibles et leur ampleur, attendus ou non, sur l'inclusion sociale des personnes concernées.

Le troisième point touche à la vision : La finalité de cette recherche descriptive a été de mieux cerner les approches et les pratiques culturelles destinées à des personnes à risque ou en situation d'exclusion sociale et culturelle, telles que la médiation culturelle ou le loisir culturel, et permettre au MCC, ainsi qu'aux milieux culturels et communautaires concernés, de s'appuyer sur des données scientifiques pertinentes relatives aux conditions qui favorisent une participation culturelle réalisée dans une optique d'inclusion ou d'intervention sociale. Nous avons choisi, dans le cadre de cette étude, de mettre en lumière et de relayer un ensemble de pistes de réflexion et de suggestions pouvant conduire éventuellement à aller au-delà des constats et de l'approche descriptive présentée. Ces propositions ou conseils ne visent pas de destinataires particuliers mais concernent l'ensemble des acteurs concernés et s'attachent à identifier des voies possibles d'amélioration pouvant être explorées et mises en place, dans les pratiques, dans les dispositifs ou dans toute autre composante intervenant dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des projets socioculturels à vision inclusive. ●

MARIE-ANNE BRACCO – Gestionnaire et responsable de programmes en qualité et développement depuis plus d'une trentaine d'année, dans les organisations publiques et associatives, Marie-Anne Bracco est titulaire d'une maîtrise en gestion de la qualité de la faculté de l'école de santé publique de l'Université de Montréal. Elle est, depuis septembre 2021, directrice des programmes et du développement au Consortium national d'expertise en inclusion sociale (CNEIS).

DANIEL BOISVERT – Directeur du Consortium National d'Expertise en Inclusion Sociale (www.CNEIS.ca) et professeur-chercheur universitaire retraité en communication sociale, notamment en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme. Partenaire du Centre de preuve Société Inclusive – Association Côte-à-Côte. Formateur et conférencier d'expérience, directeur scientifique du guide ATOSTI au GAPAS.



La communauté 360 en Creuse



« Faire mieux et à plusieurs »
« tous ensemble, tous différents et tous égaux »
« tous vulnérables et tous capables »

Créées en 2020 lors de la conférence nationale sur le handicap, les communautés 360 se fixent comme objectifs initiaux « d'organiser l'inconditionnalité de l'accompagnement et rompre l'isolement des familles, via la mise en place du «360», numéro unique d'appui, en partenariat avec les territoires » (engagement n°6). Lors de la crise sanitaire, ces communautés prennent la forme d'un «360 covid» puis elles évoluent et s'étendent progressivement à de nombreux départements.

A qui s'adresse la communauté 360 présente en Creuse ?

Notre communauté s'adresse à un **large public avec tout type de handicap**, au sens situationnel du terme. C'est à dire dans l'écosystème où évolue la personne et ses proches. Il est important de préciser qu'il n'y a **pas nécessairement besoin d'une reconnaissance du handicap ou d'une notification** de la part de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MPDPH) pour se tourner vers nous. Il n'y a **pas non plus de limite d'âge**. Nous traitons les demandes qui concernent **aussi bien les mineurs que les majeurs**.

Les proches aidants, familles et entourage, ainsi que les professionnels, du droit commun ou du milieu spécialisé, peuvent eux aussi nous appeler au 0800 360 360.

La communauté 360 n'est pas à proprement parler un nouveau dispositif. Elle regroupe et propose un large éventail de possibilités et recense les ressources du territoire déjà existantes. Ce qui en fait sa force c'est sa mise en réseau, la plus vaste possible, pour coordonner et fédérer les actions présentes et futures.

Un n° vert national, le 0800 360 360, qui à première vue semble très générique... Comment s'établissent les premiers contacts ?

Avant d'en dire plus sur ce numéro, nous voulons préciser que la mise en relation peut également se faire dans une logique qualifiée «d'aller vers», à savoir d'être présent lors des événements ou actions mis en œuvre sur notre territoire par nos partenaires ou que nous créons nous mêmes. Par ce biais, nous rentrons directement en contact avec les personnes ou leurs proches pour présenter nos missions et si besoin nous les revoions à nouveau pour apporter des réponses.

L'adressage du public se fait aussi lors des échanges que nous avons très régulièrement avec les autres membres de la communauté 360. Nos rencontres sont à minima mensuelles, en plus de celles plus ponctuelles qui se font au cas par cas. Ce réseau forme, entre autres, ceux qui sont nommés **les membres cœurs de la communauté 360**. Il regroupe un large panel d'associations, de dispositifs et de services publics ou privés,





du droit dit « commun » et du secteur spécialisé. Il mélange donc professionnels, personnes en situation de handicap, aidants. Avec ce regroupement, nous favorisons **l'interconnaissance des acteurs**.

En ce qui concerne le n° de téléphone, lors de notre premier exercice annuel nous avons reçu presque 100 sollicitations. Quelqu'un qui fait un n° vert comme celui-ci, c'est quelqu'un qui entre dans une démarche certaine d'aide et qui manifeste un réel besoin de soutien.

Les appels sont traités en local par la conseillère et la coordinatrice de la communauté 360 de Creuse.

Il y a donc une vraie proximité.

Suite à cet appel et selon les demandes des personnes, nous pouvons soit :

1. Apporter une réponse immédiate. Il s'agit ici de donner des informations, des conseils ou des coordonnées pour orienter vers les services adéquats les demandeurs.
2. Prendre un temps plus conséquent de recherches et de contacts avec les institutions et les associations.
Les membres cœurs seront alors consultés/rassemblés pour trouver des offres de réponses adaptées à la personne.

3. Apporter des réponses innovantes, non présentes sur notre territoire. Nous essayons de mettre en place des solutions annexes et innovantes pour faire face aux besoins.

Quel que soit le mode d'entrée dans la communauté ou le niveau de réponse, nous accordons une place essentielle à l'écoute faite et à l'attention portée pour être disponible. Nous ne pouvons pas nous satisfaire d'entendre uniquement la demande mais d'agir également sur la transformation de l'offre existante sur le territoire.

Les missions et le fonctionnement de la communauté s'inscrivent donc au cœur d'un large système

En effet, il y a un aspect **systémique** qui regroupe l'ensemble des acteurs proposant un large éventail de ressources. La communauté 360 leur permet de se rencontrer, de donner de la visibilité aux actions de cha-

cun. Elle coordonne cet ensemble pour **faire mieux et à plusieurs autour d'une intelligence collective**.

On peut aussi parler de systémie car notre démarche consiste à mieux connaître tous les aspects de la personne, l'ensemble de son écosystème et d'identifier, avec elle, là où elle se trouve en difficultés et là où sont ses forces. C'est pour cela que notre travail d'écoute et de prise en considération de la personne en tant que sujet et acteur de son propre projet de vie est primordial.

Une charte encadre également la pratique des acteurs de la communauté 360. C'est un socle commun de valeurs et de principes qui a été élaboré en amont de l'ouverture de notre communauté.

L'une des grandes idées de cette charte est de passer d'une logique d'accompagnement non plus basée sur « l'égosystème » mais sur l'écosystème. Il y a dans cette philosophie une réelle volonté d'ouverture et de décloisonnement à la fois pour les acteurs du champ du handicap, en s'ouvrant davantage et en relationnant différemment avec ceux du droit commun, et à la fois pour les personnes et leurs proches, en leur permettant d'accéder pleinement à leurs droits et à leur citoyenneté. En travaillant sur l'autodétermination et en apportant des réponses individualisées aux problématiques rencontrées, nous espérons lever avec elles les freins de l'inclusion et agir pour améliorer le vivre ensemble.

Quelques exemples d'actions ou de réponses concrètes apportées depuis votre ouverture ?

Nous avons une position assez neutre, nouvelle lorsque nous sommes sollicités et lorsque nous entrons dans l'écosystème de la personne et de ses proches. Nous sommes par exemple intervenus pour un enfant de 5 ans, autiste, qui souhaitait à nouveau réintégrer le centre de loisirs pour ses vacances scolaires. Notre réseau nous a permis de réunir l'ensemble des acteurs concernés, de médiatiser les échanges et de rester en appui pour sa réintégration. Nous sommes aussi intervenus au sein d'un Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) pour un salarié qui voulait sensibiliser son équipe à l'autisme. La personne a privilégié une aide extérieure, plus simple pour elle, afin de mettre en place cette action qui lui a permis de se sentir plus à l'aise sur son poste de travail.





Retour d'expérience

OLIVIA VELUT

LA SUITE...

Nous pouvons mentionner la création depuis février 2023 du **Pôle Ressources Inclusion Enfance Jeunesse (PRIEJ)** qui intervient dans l'ensemble des lieux de vie des enfants, hors scolarité (ex: accueil de loisirs, crèches, MAM, RPE...) pour lever les freins d'un accueil d'enfant en situation de handicap. et qui est porté par la communauté 360. Son premier objectif est de sensibiliser, soutenir les professionnels de la petite enfance au handicap pour un accueil réel et réussi. Les familles peuvent également nous solliciter via le numéro vert.

Enfin dans le cadre de notre mission d'animation, nous pouvons citer **la création d'un théâtre forum** suite aux nombreux retours qui nous ont été faits par le biais du numéro vert, des membres cœurs de la communauté 360 et des acteurs de terrain. Pour cette création avec l'appui de nos partenaires, comme le Dispositif Assistance au Parcours de Vie 23, nous sommes accompagnés par une artiste creusoise, Claire LECAPLAIN,

formée à la technique du théâtre forum, outil d'éducation populaire, qui orchestre à la fois des acteurs volontaires qui n'étaient pas destinés à se rencontrer, parmi des professionnels du médicosocial/santé et des personnes concernées (en situation de handicap ou aidants) de Creuse.



Cette troupe extraordinaire a été créée lors d'un atelier collaboratif de la Communauté 360 facilitant l'intelligence collective.

L'objectif est de **rendre visibles le handicap et les problèmes d'accès aux droits** auprès du tout public mais aussi auprès des institutions qui octroient ces droits afin d'éveiller les consciences sur les freins rencontrés et apporter des actions correctives tous ensemble en Creuse et au-delà. ●



Ensemble, trouvons des solutions pour et avec les personnes en situation de handicap.

0 800 360 360 





Développement d'un centre de compétence au service des enfants et adolescents avec limitations motrices sévères pour soutenir leur intégration scolaire et leur autodétermination: la Cassagne (Vaud, Suisse)

En Suisse et notamment dans le canton de Vaud, l'éducation de certains enfants et adolescents présentant des limitations motrices sévères a été confiée à des écoles spécialisées, telle La Cassagne de la Fondation du Dr. Combe. Le canton de Vaud a choisi de prendre «à bras le corps» la question de la problématique de l'intégration des enfants à besoins particuliers dans les écoles régulières du Canton de Vaud. Bien que l'éducation à visée inclusive, comme le mentionne Armstrong (2006, p. 73)¹ implique *in fine* une double transformation des écoles pour qu'elles deviennent ultimement des "communautés" ouvertes à tous, sans restriction, proposant des pratiques actuelles plus inclusives pour permettre les apprentissages de tous dans la diversité, le canton a choisi de développer un concept original, le Concept 360°. Ce changement a pris naissance dans le cadre de la révision de la loi sur la pédagogie spécialisée de septembre 2015 et son règlement d'application le 1^{er} août 2019.

Le Concept 360°, s'inscrit dans l'esprit de la Déclaration de Salamanque². Il s'agit de réellement viser à une équité des chances à l'éducation en s'appuyant sur la nouvelle loi sur la pédagogie spécialisée (LPS) et en visant à développer et mettre en place, sur le terrain et très concrètement, un système global de soutien aux élèves à besoins particuliers.

«Ce concept cantonal promeut l'égalité des chances et l'équité pour l'ensemble des élèves. Il ambitionne de permettre à chacune et à chacun de développer tout son potentiel et, au besoin, de bénéficier de l'accompagnement nécessaire pour progresser dans ses apprentissages. L'élève est au centre de ce dispositif, qui prévoit également des mesures pour les professionnelles et les professionnels de l'enseignement, à travers des prestations indirectes et des collaborations renforcées»³.

L'idée de force est donc d'engager l'ensemble de l'école vaudoise, y compris les établissements de pédagogie spécialisée, dans une visée inclusive.

«Le Concept 360° engage l'école vaudoise dans une visée inclusive. Il a pour objectif de permettre à chaque élève de développer tout son potentiel et de recevoir le soutien nécessaire pour progresser dans ses apprentissages. Ce dispositif prévoit de répondre à la diversité des élèves par différentes mesures de soutien. Il prévoit également de soutenir les enseignantes, les enseignants ainsi que les parents. La collaboration entre l'école et la famille est aussi renforcée»⁴.

Ce concept, structuré en quatre niveaux de mesures d'intensités différentes et progressives, vise à répondre tant aux besoins spécifiques de chaque élève concerné, mais également de répondre aux attentes et besoins des établissements scolaires, selon différents niveaux d'intervention.

¹ Armstrong, F. (2006). L'école inclusive : Qu'est-ce que c'est et comment la construire ? In R.M. Chevalier (coord.). *Pour une école inclusive – Quelle formation des enseignants ?* Colloque international IUFM de l'académie de Créteil, 24-25-26 novembre (p. 73-81). Champigny-sur-Marne : Scérén-CRDP.

² Cadre d'action adopté par Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux, organisée par le Gouvernement espagnol, avec la collaboration de l'UNESCO.

³ <https://www.integras.ch/fr/actualites/886-concept-360-l-ecole-vaudoise-en-marche-vers-l-inclusion>

⁴ <https://www.lausanne.ch/vie-pratique/enfance-jeunesse-famille/scolarite-a-lausanne/scolarite-lausanne/concept-360-cantonal.html#4-interventions-intensives-3>





Tableau 1: Quatre niveaux de mesures d'intensités⁵

NIVEAUX	DESCRIPTION
Socle universel	Concerne l'ensemble des élèves et vise à rendre accessibles les apprentissages en réduisant les obstacles et en différenciant l'enseignement dans un climat scolaire et une gestion de classe qui permettent de bien-vivre ensemble
Actions ciblées	Mesures qui peuvent être mises en œuvre pour soutenir les élèves qui rencontrent certaines difficultés. Il peut s'agir par exemple de l'appui pédagogique, d'une mesure préventive de psychologie, psychomotricité, logopédie (PPL) ou encore de l'intervention de l'éducatrice ou de l'éducateur en milieu scolaire.
Interventions spécifiques	Mesures visant à répondre à des difficultés durables qui empêchent les élèves de progresser dans leurs apprentissages. Ce sont par exemple des aménagements, des programmes personnalisés ou des mesures ordinaires de pédagogie spécialisée.
Interventions intensives	Mesures envisageables pour répondre aux besoins d'élèves qui présentent un trouble invalidant ou une déficience provoquant des limitations durables au point de compromettre leur avenir scolaire ou professionnel. Ce sont par exemple des mesures renforcées d'enseignement spécialisé. Une prise en charge dans un établissement de pédagogie spécialisée reste possible.

Il s'agit donc pour chaque établissement de cheminer dans cette direction en mettant en avant la présence et la participation de l'élève, au sein de l'école ordinaire de son lieu de vie.

Il s'agit vraiment de mettre en place un processus qui permette à l'école de s'adapter à la diversité des élèves, d'identifier et faire émerger les forces et les ressources de ces derniers et de tout mettre en œuvre pour les aider à surmonter les obstacles identifiés, à défaut de pouvoir les supprimer.

Les établissements de pédagogie spécialisée sont donc également directement impactés par cette orientation et cette mise en œuvre.

En premier lieu car un certain nombre d'enfants, qui étaient auparavant directement orientés en école

spécialisée le sont maintenant d'abord en école ordinaire lorsque cela est possible.

En second lieu car les établissements d'enseignement spécialisé, comme les établissements de l'ordinaire, se doivent de mettre en place un concept d'établissement prenant en compte le concept 360°.

Enfin certains établissements de pédagogie spécialisée, du fait de leur orientation et/ou de leur spécificité sont amenés à devenir centre de compétences, soit à mettre en place une équipe spécifique laquelle va développer les concepts et outils qui serviront aux professionnels de l'ordinaire amenés à suivre des enfants à besoins particuliers.

⁵ Idem





Ces centres de compétences vont donc dispenser à la fois des prestations directes auprès d'enfants intégrés, mais également des prestations indirectes, de type coaching, soutien, formation auprès des intervenants du public et/ou des familles, avec toujours en ligne de mire la délivrance des meilleures prestations possibles à l'enfant, en tenant compte de ses besoins, parfois très spécifiques.

Ces centres de compétences seront également ressource et à disposition des autres établissements d'enseignement spécialisé. L'ensemble des prestations des centres de compétences est délivré sur la base de demandes.

Le canton de Vaud a donc nommé cinq centres de compétences dans des domaines très spécifiques. D'abord quatre centres concernant les déficiences, motrice, visuelle, auditive et intellectuelle ainsi qu'un centre de compétences pour les troubles du spectre de l'autisme.

Il est à noter que le choix a été fait, par les services de l'Etat, de rattacher le polyhandicap au domaine exclusif de la déficience intellectuelle.

En ce qui a trait au domaine de la déficience motrice, la Fondation Dr Combe a été mandatée pour mettre en place et gérer le centre de compétences en déficience motrice.

En effet, la fondation Dr Combe, gère, parmi ses six structures, une école spécialisée, la Cassagne, laquelle accueille des enfants avec une déficience motrice, parfois lourde, avec ou sans troubles associés.

Cette école spécialisée offre une particularité, à savoir qu'elle exploite en son sein un centre de neuro-réhabilitation pédiatrique, soit une structure d'accompagnement thérapeutique complète (médecin pédiatre spécialiste en neuro-réhabilitation, physio-thérapie, ergothérapie, logopédie et soutien psychologique) spécialisée en déficience motrice et travaillant en étroite collaboration avec les neuro-pédiatres du CHUV (centre hospitalier universitaire vaudois).

Les élèves accueillis peuvent ainsi, en parallèle de leur scolarité, bénéficier d'un accompagnement thérapeutique, lequel se veut également intégré et en partenariat avec les enseignants.

Forte de son expérience de près de 50 ans dans l'accompagnement spécifique d'enfants déficients moteur lourds, avec ou sans troubles associés, la fondation Dr Combe était donc, de fait, la mieux placée pour relever ce défi.

Toutefois, la mise en place d'un centre de compétences et donc le développement de prestations d'accompagnement directes et indirectes, de modules de formation, de canevas d'expertise et de suivi de professionnels et/ou de familles, nécessite un travail conséquent en amont, d'une part, mais également un regard extérieur.

Dans cette optique la fondation Dr Combe s'est approchée du CNEIS⁶ et plus spécifiquement du Pr Daniel Boisvert, avec lequel elle collabore depuis plusieurs années, afin de mettre sur pied une équipe de travail⁷ en charge de ce projet, à laquelle se sont joints des parents, et de bénéficier d'un coaching et d'un regard spécialisé externe.

Depuis près d'une année maintenant cette équipe fonctionne et avance à grands pas dans la construction et la mise en place de ce centre de compétences, lequel devrait être opérationnel pour une première phase test dès janvier 2024 avec une mise en œuvre concrète et un déploiement total de ses activités à la rentrée scolaire 2024/2025, respectant ainsi le calendrier imposé par l'Etat de Vaud.

A cette date, ce centre de compétences sera à même de répondre aux sollicitations des établissements de la scolarité ordinaire comme de l'enseignement spécialisé.

Il offrira à la fois des prestations directes d'accompagnement individuel à l'enfant à besoins particuliers relevant de son mandat (déficience motrice), en classes ordinaires et/ou spécialisées et des prestations indirectes à l'enfant (évaluations, programmes adaptés, adaptations de l'environnement,...), pour une part.

Pour une autre part, le Centre de compétences sera à disposition des établissements ordinaires et/ou

⁶ Consortium Nationale d'Expertise en Inclusion Sociale, www.cneis.ca

⁷ Équipe animée par Mme Michela Celio, responsable pédagogique.



spécialisés, mais également des familles et tous les intervenants spécialisés en lien avec des situations spécifiques pour des modules de formation, du coaching, des évaluations et aides à l'orientation, entre autres.

Ce centre de compétences de la déficience motrice va donc s'inscrire plus largement dans la palette des prestations offertes par les différents centres de compétences, d'une part, mais aussi, d'autre part dans la politique générale mise en place au sein de l'école vaudoise dans un esprit de développer les concepts d'inclusion et donc de tendre vers une réelle école inclusive.

Le développement d'un tel centre est à la fois un pari qui nécessite non seulement l'engagement de la

fondation Dr Combe, mais aussi celle de l'ensemble des partenaires, à savoir les enfants concernés, les familles, les nombreux professionnels impliqués, les établissements scolaires ordinaires et spécialisés et bien entendu les services de l'Etat.

Il s'agit de mettre à profit la législature 2022/2027 pour implémenter, expérimenter et peaufiner les concepts de centre de compétences pour pouvoir réellement parler d'une école vaudoise inclusive, qui favorise le développement individuel et l'autodétermination de chacun, en complément de tout ce que la Loi sur la Pédagogie Spécialisée propose et offre déjà en la matière. ●

ALBAN RESIN, Directeur Général, Fondation D' Combe, Lausanne Suisse.

Formation commerciale, éducateur spécialisé, formation en direction d'institutions spécialisée, master en philosophie.

38 ans d'activités auprès de bénéficiaires (mineurs et majeurs) en situation de handicap, dont 18 ans d'expérience de direction générale.

Alban Resin, <https://fondationcombe.ch/la-cassagne>



Prochain numéro...

Janvier 2024

Pour ce onzième numéro de la revue à paraître.