

■ Billet du mois

Iel : doit-on inclure ce pronom dans la pratique médicale ?

Partie 2 – À propos du concept d'inclusion et de ses implications pratiques

“Les différences entre une société inclusive et une société intégrative sont encore aujourd’hui difficilement comprises. La distinction peut paraître subtile et considérée comme une simple question de lexique. Or, au cœur de cette notion d’inclusion se trouvent de nouveaux enjeux liés au respect d’autrui et à l’accessibilité universelle.”

~ Lucas Sivilotti in “Comprendre les enjeux de l’école inclusive avec Disney et Pixar”,
The Conversation, 18/01/2021.



F. DIÉVART
ELSAN clinique Villette, DUNKERQUE.

En incluant le néologisme “iel” dans leur dictionnaire, les rédacteurs du Dico en ligne *Le Robert* ont suscité une polémique médiatique qui n’est que le reflet d’une évolution sociétale concernant deux grandes questions complémentaires sur ce qu’est une société : comment celle-ci considère-t-elle l’inclusion de tous ses citoyens, aussi divers soient-ils ? Et comment le langage doit-il rendre compte de cette approche ?

À travers une série de trois billets consécutifs dont l’objectif est de présenter quelques-uns des éléments de ce débat, nous concluons le précédent et premier billet de cette série consacré à la langue française par quelques évidences : une langue est le produit et le reflet d’une société et, au sein d’une même langue, il existe divers usages reflétant diverses catégories. Le mot “iel” a été proposé pour qu’une catégorie soit considérée comme incluse dans la langue : le médecin doit-il utiliser le mot “iel” pour répondre à cette demande ?

Il semble nécessaire pour pouvoir envisager la réponse à cette question de rappeler ce qu’est le concept d’inclusion. Ce sera donc l’objet de ce deuxième billet.

■ L’inclusion sociale

1. De la reconnaissance des différences à l’inclusion sociale

Par leurs modalités de construction, notamment en matière de langue ou de religion, ou d’emplois ou de fonctions ou rôles prestigieux, plusieurs sociétés ont valorisé l’homme au détriment de la femme. Mais la création de différences n’a pas seulement été genrée, la valorisation a aussi concerné tout ce qui se rapprochait le plus d’une certaine catégorie de personnes, celles exerçant le pouvoir et s’approchant le plus d’une

I Billet du mois

certaine valeur moyenne de cette catégorie. Ainsi, en France, il s'agit de l'homme blanc de taille moyenne, parlant un français bourgeois ou aristocratique et non populaire, supposé cultivé, etc.

Progressivement, il a été reconnu que ce qui s'éloignait de cette catégorie moyenne ne devait pas ou plus être discriminé. Plusieurs éléments ont été à la source de cette évolution et l'on citera, d'une part, le fondement idéologique de certaines religions, même si leurs pratiques n'y sont pas toujours conformes et, d'autre part, les écrits des Lumières ainsi que la mise en obstacle parfois légale de ce qui pouvait conduire à des discriminations, comme celles ayant conduit à l'Holocauste du milieu du xx^e siècle. Ce dernier n'ayant pas compris que les juifs mais aussi, et entre autres, les tziganes, les civils soviétiques, les Témoins de Jéhovah, les délinquants, les homosexuels et les handicapés. Ces obstacles légaux et moraux sont nécessaires mais parfois insuffisants car, comme le disait le secrétaire général de l'ONU, M. António Guterres, le 27 janvier 2018 à l'occasion de la Journée internationale dédiée à la mémoire des victimes de l'Holocauste : *“Trop souvent, les idées les plus viles se répandent subrepticement au sein même des sociétés et des politiques.”*

La première étape dans la démarche aboutissant au concept d'inclusion sociale a été de reconnaître la différence, et plus encore de dissocier les termes “différence” et “égalité” et donc, la deuxième a été de faire en sorte que les droits (mais aussi les devoirs) soient les mêmes pour tous, même si des différences existent.

L'étape suivante a consisté à faire en sorte que les personnes différentes, notamment les handicapés, soient intégrés dans la société en créant des structures spécifiques à leur prise en charge.

L'étape actuelle consiste à faire en sorte que les personnes s'écartant d'une certaine moyenne aient leur place entière

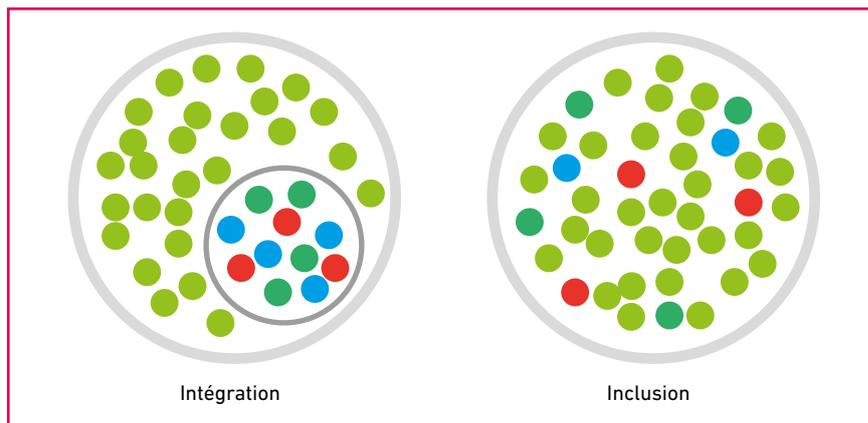


Fig. 1 : Schéma de la différence conceptuelle entre intégration et inclusion.

dans la société, c'est-à-dire que l'organisation de cette dernière soit telle que ces personnes ne soient pas seulement admises, reconnues, intégrées mais qu'elles soient incluses dans cette société (fig. 1). Cela consiste donc à faire évoluer les caractéristiques d'une société afin qu'elles ne soient plus essentiellement adaptées à la catégorie supposée proche de la moyenne. En d'autres termes, comme l'écrit Lucas Sivilotti (*The Conversation*, 18 janvier 2021) : *“L'évolution d'une logique intégrative vers une logique inclusive dépasse la simple alternative lexicale. Elle consiste en un changement radical à opérer afin d'adapter la société aux besoins des personnes en situation de handicap.”* Et il ajoute : *“Depuis les années 1990, le terme d'“inclusion” remplace, du moins au sein de l'Union européenne, celui d'“intégration”. Plus qu'un changement de mot, cette évolution marque un véritable tournant dans la prise en compte de la diversité des individus. Dans le cadre d'une logique inclusive, il ne s'agit plus de penser la personne en situation de handicap comme devant s'intégrer à la vie sociale, mais de repenser la société pour qu'elle puisse être adaptée aux besoins de l'individu. La différence n'est plus effacée, elle est reconnue et prise en compte. L'inclusion est vue comme l'évolution de l'ancien modèle intégratif.”*

Le concept d'intégration suppose donc que c'est à la personne ayant une dif-

férence, notamment un handicap, de s'adapter ou de se réadapter à la société par l'intermédiaire de structures spécialisées qui visent à rétablir ou compenser ses fonctions défaillantes, qu'elles soient physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles. Dans cette approche, la société dans son ensemble ne change pas et, si elle espère s'intégrer, la personne doit se “normaliser” en faisant l'effort de s'ajuster au système existant.

Le concept d'inclusion, quant à lui, repose sur une autre approche : transformer la société en levant les obstacles à l'accessibilité pour tous, notamment dans les structures d'enseignement, de santé, d'emploi, de services sociaux, de loisirs, etc.

L'inclusion ne signifie pas pour autant la fin des structures spécialisées. Elle porte un nouveau regard sur la qualité de vie des personnes qui y sont accueillies. Elle réaffirme leur droit à la participation sociale pour *“empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation”* (article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées). L'inclusion est donc un effort démocratique pour que tous les citoyens, en situation de handicap ou non, puissent participer pleinement à la société, selon un principe d'égalité de droit (selon le site belge : <https://www.inclusion-asbl.be/linclusion-quest-ce-que-cest/>).

2. Pour l'anecdote, mais pas uniquement

Dans un article en téléchargement libre (“Comprendre les enjeux de l'école inclusive avec Disney et Pixar”, *The Conversation*, 18 janvier 2021), Lucas Sivilotti, docteur en sciences de l'éducation et de la formation à l'Université de Bordeaux, montre comment les studios Disney ont fait évoluer leurs productions d'une démarche centrée sur le sujet américain moyen de type WASP (américain, blanc, puritain et protestant) vers une démarche centrée sur l'inclusion. Cet article est à lire car riche d'enseignements.

Pour compléter cette approche, on peut remarquer que, dans ses dessins animés initiaux, tant une souris (Mickey), qu'un canard (Donald) ou un chat (Black Pete, c'est-à-dire Pat Hibulaire en français), tous anthropomorphiquement blancs, s'adaptent au monde en étant dessinés comme s'ils avaient une même taille.

Mais au cours des dernières années, dans au moins deux des productions de ces studios (en association avec Pixar pour l'une) les caractéristiques des personnages ont radicalement changé. Ainsi, dans *Zootopie*, sorti en 2016, les personnages anthropomorphes gardent la taille des animaux qu'ils représentent, mais désormais ils s'ancrent dans un univers qui s'adapte à leur diversité. Ce n'est plus le personnage qui est adapté au décor (intégration), mais le décor qui est adapté au personnage (inclusion). Cela est bien symbolisé par l'image mise en exergue dans l'article de L. Sivilotti, celle représentant un wagon de train pour passagers disposant de trois tailles de porte (une grande, une moyenne et une petite) afin d'être adapté aux personnes qui y voyagent. Ce film est d'ailleurs un modèle de conte inclusif.

Par ailleurs, dans le film *Soul* sorti en 2020, le héros principal est noir, ce qui aurait été inimaginable ne serait-ce qu'il y a 55 ans aux États-Unis. Il n'est qu'à se rappeler le problème qu'a posé à sa

sortie en 1967 le film *Devine qui vient dîner?* dans lequel une femme blanche venait présenter son fiancé à ses parents, le fiancé ayant un des rôles principaux et n'étant autre que Sidney Poitier. Mais plus encore, lorsqu'on lit le résumé du film *Soul* sur Wikipédia, à aucun moment il n'est précisé que son héros principal est noir, preuve s'il en est d'une évolution réelle de la société en moins de 60 ans lorsqu'on se rappelle que la loi sur les droits civiques aux États-Unis date de 1964 et que l'apartheid a officiellement pris fin en Afrique du Sud en juin 1991.

3. Synthèse

Dès lors que la démarche inclusive s'est imposée, elle a justifié des adaptations de la société à la diversité des personnes la composant. Ces adaptations ont des coûts qui peuvent être financiers mais aussi symboliques, telle l'évolution des comportements et du langage. La description de quelques-unes de ces adaptations et notamment le fait de prendre en considération ou pas le pronom “iel” fera l'objet des paragraphes suivants.

L'exemple de l'école : passer par la loi

Le modèle de l'école inclusive tel que décrit par Lucas Sivilotti (*The Conversation*, 18 janvier 2021) permet de comprendre la démarche inclusive et ce qu'elle révèle de l'égalité entre tous les citoyens : “*On comprend aisément les freins de l'intégration scolaire. Ouvrir l'école ordinaire à tous sans proposer d'aménagements compensatoires comporte le risque d'exclure et de stigmatiser les élèves dont la situation de handicap ne satisfait pas les normes scolaires établies par les établissements. Ce n'est pas seulement l'accès à la scolarité qui doit être facilité pour tous les enfants, mais aussi l'équité pour la réussite scolaire. La logique inclusive, dans le milieu de l'éducation, suggère alors que chaque élève a sa place à l'école et qu'il est du rôle de l'institution et de ces acteurs de*

trouver des adaptations aux besoins de l'enfant afin qu'il puisse apprendre et se développer sur un même plan d'égalité que ses camarades. Ce principe est porté en France depuis la loi du 11 février 2005, puis confirmé spécifiquement dans le champ scolaire par la loi du 8 juillet 2013 pour la refondation de l'école. Néanmoins, l'inclusion ne se décrète pas. Les adaptations ne consistent pas en un rafistolage de l'existant. Elles se réfléchissent au début de tout projet (comme les constructions de Zootopie qui ont été pensées pour être adaptées à tous les animaux). Des obstacles d'ordre financier, matériel, humain et administratif font obstacle aux objectifs d'inclusion actuels.”

Et de compléter par : “*Quinze ans après la loi de 2005, des progrès notables sont à notifier, notamment dans la création de professions dédiées et d'espaces aménagés. La dimension environnementale du handicap est davantage prise en compte. Toutefois, des limites dans les pratiques et les représentations demeurent. Les difficultés de matériel et de temps posent également problème... Par ailleurs, il serait utile de rappeler que l'accessibilité n'est pas seulement physique. Les dimensions psychique et sociale de la santé et du handicap sont au cœur de bien d'autres problématiques inclusives.*”

De quelques implications directes pour le médecin

1. La loi du handicap de 2005

Pour les médecins, l'inclusion consiste non pas à dire “*je soigne tout le monde, y compris les très grands et les très petits, les très gros et les très maigres, les malvoyants, les malentendants et les handicapés notamment les personnes à mobilité réduite...*” mais à faire en sorte que toutes ces personnes puissent être reçues dans son cabinet médical avec des moyens leur permettant de se mouvoir aussi aisément que possible : rampe pour chaise roulante, chaises ou fau-

I Billet du mois

teuils mais aussi balances pouvant recevoir des personnes de poids très élevé, marquage des marches d'escalier, toilettes pour handicapés, etc. (**encadré 1**). Quel que soit le regard que l'on porte sur elles, ces mesures sont des mesures d'inclusion qui, si elles ont un coût certain, n'en constituent pas moins une des

bases de l'exercice de la médecine, en faits et pas seulement en bonnes paroles et bonnes intentions.

2. Pour l'anecdote

À titre personnel, j'ai un jour pris conscience d'une des formes de handi-

cap psychologique posé par un poids corporel désigné comme excessif. Un de mes patients pesait plus de 150 kg et, en quelques mois, entre deux consultations, il a réussi à perdre du poids, faisant qu'il pesait alors 94 kg. Nous avons donc discuté de la méthode qu'il avait utilisée et, au fil de la conversation, il m'a alors dit

Comment rendre son cabinet médical accessible ? Une démarche inclusive

Afin que chaque personne, quel que soit son handicap, puisse accéder à un cabinet médical, la loi du handicap de 2005 demande à ce que tous les établissements recevant du public (ERP) soient accessibles pour toutes les personnes en situation de handicap et à mobilité réduite (PMR : personnes à mobilité réduite).

Les cabinets médicaux des professionnels de santé sont considérés comme des ERP et donc concernés par ces textes.

Deux catégories de normes doivent être prises en compte : d'une part, l'accès en fauteuil roulant, qui représente les adaptations les plus lourdes et, d'autre part, les autres handicaps plus simples à prendre en compte.

Le stationnement

Si le local est rattaché à un parking ouvert au public, il devra comporter une ou plusieurs places réservées aux personnes handicapées titulaires d'une carte de stationnement ou de la carte "Mobilité inclusion". Dans le cas où il n'y a pas de parking, il est possible de demander à la mairie la réservation de places adaptées aux personnes handicapées titulaires d'une carte de stationnement à proximité de votre établissement : 2 % du nombre total des places de stationnement doivent être réservées.

L'accès au cabinet médical

Les locaux doivent être adaptés pour les rendre plus faciles d'accès en mettant en œuvre quelques mesures simples telles que le contraste des issues, l'éclairage au-dessus de la porte d'entrée, une signalétique adaptée et des escaliers sécurisés.

Les portes du cabinet médical

Pour un ERP recevant moins de 100 personnes : la largeur de la porte doit être supérieure à 0,90 m, correspondant à une largeur de passage utile de 0,83 m. Pour les ERP accueillant plus de 100 personnes (par exemple, si le cabinet médical est situé dans un établissement hospitalier), les portes devront avoir une largeur de 1,40 m minimum. Si les portes sont composées de plusieurs vantaux, la largeur nominale minimale du vantail couramment utilisé est de 0,90 m, correspondant à une largeur de passage utile de 0,83 m. Pour un bâtiment d'habitation collectif, les portes situées sur les parties communes doivent avoir une largeur de 0,90 m.

De chaque côté de la porte, il est nécessaire de prévoir un espace de manœuvre de porte de 1,70 m si c'est une porte à pousser et de 2,20 m si c'est une porte à tirer.

Le cheminement du patient

Le cheminement doit être libre de tout obstacle et permettre le croisement d'une personne valide avec une personne circulant en fauteuil roulant.

Pour un ERP, la largeur minimale d'un cheminement doit être de 1,40 m. En cas de rétrécissement ponctuel, on tolère une largeur comprise entre 1,20 m et 1,40 m. En cas de contrainte structurelle, une largeur comprise entre 0,90 m et 1,20 m sera admise.

Pour la mise en accessibilité des parties communes d'un bâtiment d'habitation collectif, la largeur imposée est de 1,20 m. Pour un rétrécissement ponctuel, une largeur minimale comprise entre 0,90 m et 1,20 m est demandée. En cas de contrainte structurelle, la largeur devra être d'au moins 0,90 m.

Concernant les pentes, la règle est la même pour les ERP et pour les bâtiments d'habitation collectifs, elles ne doivent pas excéder 5 %. Sur une distance courte, la pente pourra atteindre jusqu'à 8 % sur une distance inférieure à 2 m ou jusqu'à 10 % sur une distance inférieure à 0,50 m. En cas de contrainte structurelle, il sera admis une pente de 6 % au lieu de 5 ou 10 % sur une distance inférieure à 2 m ou 12 % sur une distance inférieure à 0,50 m. Dès lors que la pente sera supérieure à 4 %, un palier de repos sera nécessaire tous les 10 m. Il est obligatoire de prévoir une installation de protection pour éviter tout risque de chute lié à la rupture de niveau si cette rupture est de plus de 0,40 m.

En haut de chaque plan incliné, un palier de repos sera à prévoir. Celui-ci devra être horizontal et être en dehors de tout rabattement de porte.

Les sanitaires

Si l'établissement propose des sanitaires ouverts au public, au moins un d'entre eux devra être accessible aux patients handicapés et à mobilité réduite. Lorsque le local est équipé de toilettes séparées pour chaque sexe, il faudra prévoir un cabinet d'aisance pour PMR et personnes handicapées pour chaque sexe également.

Dans le cas des ERP existants, si des contraintes structurelles peuvent avoir un effet sur la solidité du bâtiment, il est possible d'aménager un seul cabinet d'aisance accessible directement depuis les pièces communes.

Un sanitaire adapté devra être aménagé de la manière suivante :

- présence d'un espace de giration de 1,50 m de diamètre à l'intérieur ou à l'extérieur du cabinet d'aisance ;
- lave-mains d'une hauteur maximale de 0,85 m ;
- cuvette dont la hauteur doit être comprise entre 0,45 m et 0,50 m ;
- un espace d'usage aux dimensions : 1,30 m x 0,80 m ;

Les chiens guides

Les chiens guides ne peuvent être refusés dans les parties librement accessibles au public. Cependant, ils ne seront pas acceptés dans les locaux où les soins sont dispensés.

“le problème en perdant aussi rapidement du poids, c’est que j’ai gardé mes réflexes de gros”. Je lui ai demandé ce qu’il entendait par là. Et il m’a répondu qu’une grande partie de sa vie, lorsqu’il pesait plus de 150 kg, était dirigée vers l’évitement des problèmes que pouvait poser son excès de poids. Il m’a cité comme exemple le fait qu’en entrant dans un restaurant, il examinait instantanément la salle pour voir s’il y avait des chaises d’apparence suffisamment solide pour ne pas céder sous son poids, mais aussi dont le dossier était suffisamment à distance d’un mur ou d’une autre chaise afin qu’il puisse disposer, en la reculant, d’assez d’espace entre lui et la table. De même, il essayait systématiquement de juger, en entrant dans une voiture, quelle serait la place la mieux adaptée à sa morphologie, etc. Typiquement, ce patient était dans une démarche intégrative, essayant de s’adapter aux caractéristiques de la société alors que la démarche inclusive suppose que les conditions permettant de recevoir des personnes pesant plus de 150 kg existent, y compris dans les avions.

On aura compris aussi par cet exemple que, dans une salle d’attente de cabinet médical, le mobilier doit être adapté pour recevoir des personnes de fort gabarit de même qu’une balance (pèse-personne) devra permettre de peser les personnes de poids important. Reste à résoudre le problème de certains matériels médicaux, comme par exemple les bicyclettes ergométriques pour les épreuves d’effort pour lesquelles les fabricants indiquent qu’elles ne permettent pas de recevoir des personnes de plus de 130 kg...

3. La relation patient-médecin et médecin-médecin face aux problèmes de genre et d’orientation sexuelle

Le problème de l’inclusion est d’actualité, même s’il n’est que discrètement pris en compte dans le milieu médical puisqu’un article du *JAMA* paru le 5 janvier 2022 y fait référence en rappelant toutefois que ses auteurs ont trouvé

moins de 10 références sur le sujet qu’ils y ont développé, celui de l’inclusion des médecins et des patients LGBTQ+ (pour la définition, voir la première partie de cette série de billets, parue le mois précédent). Ainsi, dans cet article, il est précisé qu’une étude récente a rapporté que 4,8 % des chirurgiens en formation aux États-Unis étaient LGBTQ+ et que, parmi ceux-ci, 59,2 % ont ressenti une discrimination et 47,5 % du harcèlement sexuel, principalement par leurs collègues chirurgiens.

À titre indicatif (source : <https://www.ifop.com/publication/les-francais-le-sexe-et-la-politique/>), en France, en 2014, selon une enquête IFOP auprès d’environ 10 000 répondants, il a été estimé que 90 % des Français étaient hétérosexuels, 3 % s’identifiaient comme bisexuels, 4 % se considéraient eux-mêmes homosexuels, 2 % disaient ne pas avoir adopté une définition de leur sexualité et 1 % ne souhaitent pas répondre. Plus de femmes que d’hommes étaient hétérosexuels (93 % contre 86 %), tandis que plus d’hommes que de femmes s’identifient comme homosexuels (7 % contre 1 %) et, dans une moindre mesure, bisexuels (4 % contre 2 %). Une identité homosexuelle ou bisexuelle a été plus fréquente chez les personnes âgées de 18 à 49 ans (9 %) que chez celles âgées de 50 à 64 ans (6 %) ou de plus de 65 ans (4 %). Les catholiques sont plus susceptibles de s’identifier comme hétérosexuels (91 %) que les personnes ayant dit avoir une autre religion ou aucune religion (88 % chacun).

Pour l’anecdote, remarquons qu’une des grandes évolutions sociétales récentes, relative au changement des mentalités et témoignant de la prégnance actuelle du concept d’inclusion, et ce pas seulement en France, a été d’accorder les mêmes droits aux homosexuels qu’aux hétérosexuels en permettant le mariage entre deux personnes du même sexe.

L’article du *JAMA* rappelait certains des principes proposés en 2017 par R. Shield

et al. pour la prise en charge inclusive des patients LGBTQ+ :

- éviter d’émettre des assertions concernant le genre et les comportements. L’identité de genre d’un patient peut ne pas être en accord avec l’expression de son genre, ou un patient peut ne pas s’identifier dans le genre binaire ;
- demander au patient par quel nom ou pronom il préfère être identifié ;
- utiliser le langage et la terminologie que le patient utilise. Si un patient se réfère à son “mari”, le clinicien doit aussi utiliser le terme “mari” plutôt que celui de partenaire ou ami ;
- expliquer la nécessité médicale de certaines questions à caractère personnel. Par exemple, si un clinicien prend en charge une personne transgenre, il doit lui dire “dans l’objectif d’être sûr que les traitements que je vais vous prescrire n’interfèrent pas avec certains autres traitements que vous pourriez prendre, pouvez-vous, s’il vous plaît, me dire si vous prenez actuellement un traitement hormonal?”. Il est aussi important de garder à l’esprit que toutes les personnes transgenres ne prennent pas de traitement hormonal.

Ces propositions débordent l’aspect pratique de l’inclusion pour en aborder un aspect symbolique, celui du langage. Les solutions proposées pour un langage inclusif feront l’objet du billet paraissant dans le prochain numéro de *Réalités Cardiologiques* et concluant une série de trois billets sur le même thème.

L’auteur a déclaré les conflits d’intérêts suivants : honoraires pour conférences ou conseils ou défraiements pour congrès pour et par les laboratoires : Alliance BMS-Pfizer, Amgen, Astra-Zeneca, Bayer, BMS, Boehringer-Ingelheim, Daiichi-Sankyo, Ménarini, Novartis, Novo-Nordisk, Pfizer, Sanofi-Aventis France, Servier.