

# L'éthique et la question du handicap

## Table des matières

1. Une définition à plusieurs aspects .....	2
1.1 La reconnaissance .....	2
1.2 Egalité des droits et justice sociale.....	2
1.3 Inclusion sociale et citoyenneté affirmée .....	3
1.5 Prévenir l'instrumentalisation et respecter l'intégrité.....	3
1.6 Respecter l'intersectionnalité .....	3
1.7 Temporalité et capacité à évoluer.....	4
2. Les enjeux éthiques d'une politique inclusive volontaire. ....	4
2.1 Justice et équité .....	4
2.2 Le Respect de la dignité humaine .....	5
2.3 Participer et coconstruire .....	5
2.4 Rester transparent et responsable .....	5
2.5 Admettre l'intersectionnalité.....	5
2.6 A la croisée de l'autonomie des institutions et de la liberté de chacun .....	6
2.7 Se préserver des effets pervers .....	6
2.8 Pérenne et durable .....	6

# L'éthique et la question du handicap

L'éthique autour de la personne en situation de handicap se définit autour d'une réflexion morale et de principes qui ont pour but de valoriser la reconnaissance de cette personne. La question de la dignité et de l'équité se placent au centre d'un environnement global qui favorise l'inclusion et le bien vivre dans un cadre où les usages sociaux, les politiques publiques et les comportements de chacun sont les garants des objectifs inclusifs. L'éthique se focalisera sur le respect des droits humains et la recherche d'une société qui respecte les différences et s'en inspirent.

## 1. Une définition à plusieurs aspects

### 1.1 La reconnaissance

Au-delà de ses aptitudes physiques, sensorielles ou cognitives l'éthique reconnaît, sans restriction, la personne en situation de handicap comme un être humain à part entière. Elle combat toutes formes de discrimination, la condescendance et les clichés. En cela, elle poursuit deux objectifs :

- L'absolu respect des volontés individuelles et privilégier l'autonomie, tout en acceptant une opposition avec les choix familiaux ou même sociétaux.
- La valorisation intrinsèque de la personne en tant que telle : Éviter de confiner la personne handicapée et de ne la considérer que par ses besoins ou ses limites.

### 1.2 Egalité des droits et justice sociale

L'éthique favorise un engagement de la société vers une égalité entière plutôt qu'une égalité dans les formes. Il ne s'agit pas de traiter tout le monde de la même manière. Il faut pour cela :

- La compensation des désavantages : Combattre les disparités structurelles en mettant en place des ajustements appropriés, des politiques d'inclusion et un soutien approprié.
- L'équité : Il est essentiel de comprendre que la réponse aux besoins spécifiques des individus handicapés est un prérequis pour qu'ils puissent participer activement à la vie sociale.

### 1.3 Inclusion sociale et citoyenneté affirmée

Selon une éthique juste, les personnes en situation de handicap sont perçues comme des membres incontournables de la société, en mesure d'apporter une contribution réelle à la vie collective.

- Le droit de participer : Assurer un accès aux domaines publics, culturels, économiques et politiques, sans discriminations ni obstacles.
- L'action pour combattre les discriminations systémiques : Examiner les normes sociales qui contribuent à l'exclusion ou intensifient les disparités.

### 1.4 La responsabilité collective

L'éthique liée au handicap ne se restreint pas aux personnes touchées, mais incite toute la communauté à prendre en charge les barrières sociales, architecturales ou institutionnelles qui entravent l'inclusion.

- Ajuster l'environnement : Mise en place des espaces physiques, numériques et sociaux de manière à faciliter leur accès pour chacun.
- Prévenir les mentalités : Encourager une culture d'inclusion via l'éducation et la formation afin de déconstruire les préjugés.

### 1.5 Prévenir l'instrumentalisation et respecter l'intégrité

L'éthique demande que les individus handicapés ne soient ni considérés comme des « instruments » destinés aux buts de communication ou de philanthropie, ni considérés comme des personnes à « normaliser ».

- Une vision globale : Reconnaître les individus dans leur complexité, en mettant en valeur leurs compétences et leur diversité sans négliger les obstacles auxquels ils font face.
- L'opposition à la surprotection : Malgré l'incitation de les surprotéger, il est important de maintenir leur droit à l'indépendance et leur aptitude à assumer des risques.

### 1.6 Respecter l'intersectionnalité

L'éthique liée au handicap adopte une approche intersectionnelle, en reconnaissant que chaque personne possède plusieurs identités (genre, origine ethnique, situation socio-économique) qui ont un impact sur son vécu du handicap.

- L'étude des discriminations croisées : Déterminer et lutter contre les processus d'exclusion double ou triple.
- La mise en place de politiques globales : Élaborer des actions appropriées aux circonstances particulières de chaque personne.

### 1.7 Temporalité et capacité à évoluer

L'éthique liée au handicap incite à envisager que les besoins et les désirs des individus changent au fil du temps. Pour satisfaire aux demandes évolutives, les politiques, les méthodes et les technologies doivent pouvoir être modifiables.

L'éthique liée aux personnes en situation de handicap est une considération normative et évolutive qui cherche à assurer une société juste et inclusive pour chacun. Elle repose sur le respect sans faille des droits, de la dignité et de l'indépendance des individus, tout en défiant les obstacles sociaux, environnementaux et culturels.

Pour résumer, cette démarche d'éthique est cruciale pour bâtir une société basée sur la réelle égalité, dans laquelle chaque individu, indépendamment de sa situation, bénéficie d'une vie complète et digne.

## 2. Les enjeux éthiques d'une politique inclusive volontaire.

Il faut nécessairement prendre en compte les enjeux éthiques si l'on veut qu'une politique inclusive soit efficace, ajustée au plus près des besoins des personnes, et légitimement reconnue. C'est un véritable processus dont la complexité est réelle.

### 2.1 Justice et équité

- Prévenir les discriminations inversées : une démarche volontaire d'inclusion ne privilégie pas un groupe par rapport à un autre afin d'éviter les conflits et les ressentis frustrants.
- Réduire les inégalités : le but éthique poursuivi est d'inverser les tendances discriminantes existantes sans pour autant toucher aux droits des personnes.
- Une accessibilité affirmée : le processus d'inclusion doit répondre aux attentes et aux besoins de tous les groupes qui pourraient être discriminés selon l'origine, le handicap ou le genre mais ne pas aller vers une généralisation ou une uniformisation.

## 2.2 Le Respect de la dignité humaine

- Combattre la stigmatisation : Développer une politique inclusive peut parfois dénaturer ses objectifs initiaux si elle ne prend garde à ne pas produire des stéréotypes ou en stigmatisant des personnes de par leur exception ou singularité.
- Respecter l'autonomie : chaque personne doit être reconnue comme experte de ses besoins. Elle doit à ce titre être partie prenante des choix et des décisions qui la concernent. Une approche directive tend à déposséder la personne de son projet.

## 2.3 Participer et coconstruire

- Inclure véritablement les personnes : les groupes concernés doivent concevoir avec les instances décisionnaires les grands axes de la mise en œuvre des politiques d'inclusion.
- Une réelle représentation : les politiques mises en œuvre, les objectifs affichés doivent être représentatives de la diversité des personnes concernées. Il ne s'agit pas d'inclure symboliquement des groupes de personnes afin de répondre à la demande de façon parcellaire.

## 2.4 Rester transparent et responsable

- Les objectifs doivent être clairement énoncés : les personnes concernées doivent être en mesure de comprendre les objectifs et les intentions de la politique inclusive tout en ayant conscience de ses limites.
- Evaluer les résultats : mesurer les effets des politiques inclusives avec des indicateurs lisibles et compréhensibles par tous, doit permettre de comprendre le bien fondé des actions et ainsi éviter les erreurs stratégiques.

## 2.5 Admettre l'intersectionnalité

- La reconnaissance de la diversité personnelle : chaque individu se positionne au croisement de plusieurs groupes sociaux (genre, statut social, orientation sexuelle, âge...). Ne pas prendre en compte ces statuts réduira les effets d'une politique inclusive.
- Motiver les priorités : la prise en compte privilégiée d'un groupe déterminée dans la politique inclusive doit être justifiée par une analyse efficace et complète des besoins identifiés sous peine de ne pas s'inscrire dans une véritable démarche éthique.

## 2.6 A la croisée de l'autonomie des institutions et de la liberté de chacun

- Contrôler une ingérence qui pourrait être perçue comme excessive : une politique volontariste doit pouvoir respecter la liberté des personnes concernées. Les contraintes excessives peuvent apparaître démesurées ou inadaptées.
- Cohérence éthique : la politique inclusive défendue doit être en accord avec les principes éthiques de l'institution qui la défend

## 2.7 Se préserver des effets pervers

- Instrumentaliser l'inclusion : l'éthique reste le pare-feu d'une politique inclusive qui se détournerait de ses objectifs initiaux. Des objectifs économiques ou politiques pourraient se substituer à ceux objectivement prévus et dénaturer le projet.
- Se préserver des luttes intestines : une politique insuffisamment réfléchie peut être le catalyseur de tensions fortes notamment lorsque les intérêts sont forts ou divergents.

## 2.8 Pérenne et durable

- Ethique dans la durée : l'investissement inclusif doit s'inscrire dans la durée et caractériser une volonté forte de faire évoluer les choses. L'approche fragmentée, symbolique, insuffisamment programmée ne permet pas une inscription dans le temps qui rassure les bénéficiaires.
- S'engager durablement : les principes éthiques d'une politique inclusive ne doivent pas être tributaires des évolutions du contexte ou des variations économiques éventuelle. S'adapter et se régénérer malgré les aléas, permettent aux programmes engagés de résister aux contraintes.

Une politique inclusive efficace ne peut être éthiquement solide que si elle est bâtie sur le respect d'une justice sociale reconnue, de la dignité des personnes concernées mais aussi sur une construction collective avec elles. La démarche d'évaluation des actions et des impacts se doit d'être continue. C'est dans le respect de ces principes, qu'une politique inclusive s'inscrit dans un réel désir de changement des structures sociales établies.