

## Ethique et handicap : une définition et des défis à relever.

1. Ethique et handicap : une première définition .....	2
2. Les défis à relever. ....	2
2.1. Reconnaître la personne en situation de handicap. ....	2
2.2 Equité face aux droits. ....	2
2.3 Participer activement à la vie sociale, être inclus. ....	3
2.4 Autonomie et autodétermination. ....	3
2.5 User de la responsabilité collective. ....	4
2.6 Prévenir la fracture numérique. ....	4
2.7 L'image du handicap dans notre société. ....	4

## **1. Ethique et handicap : une première définition**

Lorsqu'on parle d'éthique appliquée à la personne en situation de handicap, on parle de construction d'une société qui respecte les droits, la dignité, et les différences. Il s'agit alors de mettre en œuvre des actions très concrètes pour compenser toutes les inégalités, valoriser la personne en tant que telle, et assurer une inclusion réelle dans la vie économique culturelle et sociale

Adopter une démarche éthique va demander une analyse fine des mécanismes qui entraîne toutes ces inégalités. L'objectif final visera à une participation très active et équitable de toutes les personnes quelles que soient leurs difficultés ou handicap.

De cette définition vont émerger différents enjeux liés à la place des personnes en situation de handicap dans la société telle qu'elle est aujourd'hui. L'inclusion, la dignité, l'autonomie, l'équité sociale sont autant de défis à relever. La responsabilité collective entre alors en action et poursuivra ces objectifs dans plusieurs directions possibles.

## **2. Les défis à relever.**

### **2.1. Reconnaître la personne en situation de handicap.**

L'éthique impose un principe de base qui de considérer toutes les personnes en situation de handicap comme des personnes entières indépendamment de son handicap. Elle ne se caractérise pas selon ses incapacités ou ses inaptitudes. Elle a une valeur qui lui est propre.

Les défis à relever :

- Combattre les préjugés et la stigmatisation qui pourraient caractériser la personne par un rôle social réduit ou diminué. (Être une charge pour la société...)
- Traiter la personne en situation de handicap de manière infantile en la jugeant inapte à prendre les bonnes décisions pour elle mêmes.
- Favoriser une juste représentation des personnes en situation de handicap en ne se limitant pas à une figure ou idéalisée (héros) ou misérable.

### **2.2 Equité face aux droits.**

L'éthique vise à garantir les mêmes droits aux personnes en situation de handicap que les autres citoyens de la nation. La compensation visant à assurer une égalité indiscutable par des adaptations.

Les défis à relever :

- Garantir l'accès à l'accessibilité universelle dans les grands domaines de la vie de façon complète : mobilité, logements, accès aux services publics...
- Réinterroger les politiques publiques dans le but d'offrir un cadre légal qui protège entièrement et favorise l'accès aux droits des personnes en situation de handicap.
- Garantir entièrement l'accès au droit à l'éducation, la formation et l'emploi par l'inclusion scolaire et professionnelle.

### 2.3 Participer activement à la vie sociale, être inclus.

D'un point de vue éthique, la société ne doit pas uniquement admettre les personnes en situation de handicap, elle doit promouvoir et viser l'entière participation à la vie sociale dans son intégralité qu'elle soit économique, culturelle ou politique.

Les défis à relever :

- Franchir définitivement le pas qui va de l'intégration à l'inclusion en pensant l'environnement d'emblée comme accessible à tous.
- Affirmer et promouvoir la mixité dans tous les domaines de la vie publique (emploi, éducation, loisirs...) pour combattre la discrimination à l'accès.
- Admettre la place et le rôle des personnes en situation de handicap dans les organisations et instances décisionnelles.

### 2.4 Autonomie et autodétermination.

Dans une réelle démarche d'éthique, chaque personne doit pouvoir revendiquer le droit de faire elle-même des choix qui la concerne même s'ils peuvent parfois comporter une part d'incertitude ou se démarquer de choix qui pourraient sembler conventionnels.

Les défis à relever :

- Ne pas céder à la surprotection par peur ou facilité, sous peine de priver la personne de sa possibilité de pouvoir tenter ou d'expérimenter et ainsi de faire des apprentissages qui permettront d'exercer pleinement sa liberté.
- Mettre les personnes en situation d'exercer leur pouvoir de décision quant à leur vie personnelle. (Formation, soins, logement...)
- Rendre les services d'accompagnement moins contraignants et ainsi favoriser l'autonomie.

## 2.5 User de la responsabilité collective.

De manière éthique, il faut considérer l'inclusion des personnes en situation de handicap non pas comme une réponse à une situation individuelle mais la considérer comme une responsabilité collective qui mobilise l'ensemble des composantes de la vie sociale.

Les défis à relever :

- Adopter une culture "inclusion" dans l'éducation des citoyens d'aujourd'hui et de demain. Former les personnes et sensibiliser en permanence l'ensemble de la communauté.
- Partager le devoir d'accessibilité entre les différents décideurs que sont l'Etat, les collectivités et les citoyens)
- Faire évoluer le modèle social et économique pour admettre définitivement le handicap non plus comme une exception à normaliser mais comme une facette de la diversité des personnes qui composent la communauté.

## 2.6 Prévenir la fracture numérique.

L'éthique doit être soucieuse d'un accès aux nouvelles technologies sans aggraver les inégalités ou en créer de nouvelles.

Les défis à relever :

- Créer des outils technologiques qui soient accessibles dès leur conception.
- Promouvoir l'accès à la technologie pour tous.
- Réduire l'écart entre les personnes qui ont accès aux technologies et celles qui ne l'ont pas.

## 2.7 L'image du handicap dans notre société.

L'éthique doit pouvoir faire évoluer la perception du handicap et ainsi la place de la personne en situation de handicap dans notre société.

Les défis à relever :

- Ne plus considérer le handicap comme un problème qu'il faut résoudre mais l'intégrer plutôt comme un élément de la diversité de la société.
- Ne pas céder à la caricature des représentations qu'elles soient positives ou négatives.
- Sortir du "validisme" qui fait des personnes valides la norme sociale unique.

L'éthique concernant les personnes en situation de handicap doit se tenir à un principe fondamental qui considère que le handicap n'est pas un problème lié un individu en particulier mais plutôt une représentation sociale qui prend ses racines dans un environnement parfois entièrement inadapté.

C'est un enjeu sociétal collectif qui ne doit pas préoccuper les seules personnes concernées. Il s'agit d'opérer un changement de paradigme radical qui engage vers :

- Une nécessaire évolution du cadre réglementaire et législatif qui fixe les contours d'une politique publique transformée.
- Une évolution sociétale significative qui passe par une évolution des mentalités et des représentations du handicap.
- Un partage collectif des responsabilités et un engagement de toute la société.