

## Éthiques

# La « longue marche » des personnes handicapées

> Christian VAN ROMPAEY (\*)

Les notions de handicap et de personne handicapée ont évolué au fil des époques. Ces dernières années, la réflexion éthique a permis de leur donner une autre dimension, plus ouverte, plus ancrée dans la société. C'est ce qui apparaît dans l'ambitieux ouvrage *Éthiques et Handicaps*<sup>1</sup> de Michel Mercier. De nombreux pas restent toutefois à franchir pour faire avancer la cause de l'émancipation. Éclairage.

Le terme « handicap » n'est apparu qu'au début du XX<sup>e</sup> siècle. Au sens populaire, le mot n'est alors qu'un qualificatif pour désigner celui ou celle qui ne voit pas, qui pense mal, qui s'exprime difficilement ou qui marche de travers. Le point de vue médical classe les déficiences physiques, mentales, cognitives et tente d'apporter soins et remèdes. Au sens commun, être handicapé.e se résume à être « diminué.e ».

Ces dernières années, le mot « handicap » a cependant pris une nouvelle dimension grâce à la réflexion éthique. Intégration, participation, inclusion... sont les mots clefs de ceux et celles qui, aujourd'hui, « pensent le handicap ». Ils.elles contribuent par leur vie professionnelle et leur engagement, à créer un cadre de vie qui favorise la participation des personnes handicapées à la vie de la société. L'imposant ouvrage *Éthiques et Handicaps*, paru à l'automne dernier, en témoigne. Au vu de la longue histoire, pénible et injuste, de tous ceux et toutes celles mis.es à l'écart de la société à cause de leur infirmité, il s'agit là, ni plus ni moins que d'une véritable « révolution culturelle ».

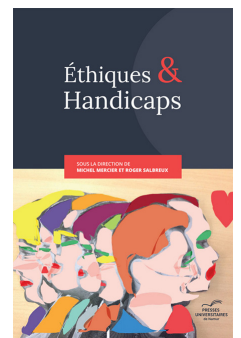
Il aura fallu en effet de nombreuses années avant que l'on reconnaisse que le handicap n'est pas seulement un état individuel, mais aussi la conséquence de l'inadaptation de la société aux besoins spécifiques des personnes les plus faibles : « Les préjugés, la stigmatisation, les barrières structurelles ou architecturales sont autant de facteurs handicapants » explique Caroline Hess-Klein, docteur en droit du centre suisse Égalité Handicap<sup>2</sup>. Une personne en chaise roulante, dans son appartement aménagé en fonction de son handicap, se sent plus libre que partout ailleurs. Mais, dans une société aménagée essentiellement par et pour les valides, confrontée à de nombreux obstacles, circuler, s'exprimer,

aller au cinéma, faire ses courses, choisir son lieu de vie, utiliser les nouvelles technologies, s'informer, développer plus d'autonomie... est « un exploit quotidien ». Autrement dit, le handicap n'est pas une maladie, mais la conséquence de situations qui limitent la participation des personnes les plus faibles à la vie sociale. Il faut aujourd'hui parler de « personne en situation de handicap ».

Cette nouvelle approche induit que la personne handicapée n'est pas seulement « un objet de soins et d'attentions » mais une « personne » qui espère pouvoir « vivre sa vie ». Aux déficiences individuelles, doit répondre un engagement social et collectif pour combler l'écart qui existe entre personnes valides et infirmes et favoriser leur inclusion dans la société, telles qu'elles sont, à la mesure de leurs capacités et selon leurs choix personnels. « Nous sommes passés d'une conception de l'insertion à une conception de l'inclusion sociale », constate Michel Mercier dans *La Revue Nouvelle*<sup>3</sup>. « Les personnes handicapées ont trop longtemps été "insérées" dans des structures spécialisées et fermées. Dans le nouveau paradigme, elles sont reconnues de manière égalitaire comme des citoyens à part entière qui participent vraiment à la vie sociale. Soit par elles-mêmes, soit par le truchement d'accompagnement, soit grâce à des représentants, les personnes handicapées sont reconnues comme ayant un rôle social à jouer dans la revendication de leurs droits. »

## L'histoire de l'infirmité nous plonge dans l'effroi

Un petit détour par l'histoire permet de prendre la mesure de la manière dont les infirmes ont le plus souvent été oublié.e.s ou rejeté.e.s de la société. « L'histoire de l'infirmité », écrit Henri-Jacques



1. *Éthiques et Handicaps*, Les Presses universitaires de Namur, 2018, sous la direction de Michel Mercier, professeur (émérite) du département de psychologie de la faculté de Médecine de Namur et Roger Salbreux, pédopsychiatre. Un imposant recueil de textes d'auteurs décisifs et de disciplines diverses sur ces thèmes qui touchent à la citoyenneté, la vie affective, les relations familiales, l'assistance. Le texte ci-joint repose largement sur cette publication qui développe une nouvelle manière de voir et de penser le handicap aujourd'hui.

2. C. HESS-KLEIN, « Droit de l'égalité : une nouvelle approche du handicap », *Éthiques et Handicaps*.

3. « Handicap et citoyenneté », Dossier de la *Revue Nouvelle*, n.3, 2016.



Aujourd'hui, le handicap ne se définit pas seulement à partir de ses limites, mais de ses potentialités.

© Marcel Gaiding

Stiker décrit «un déficit qui nous plonge dans l'effroi»<sup>4</sup>. Dans l'Antiquité, les habitants de Sparte et d'Athènes, ne connaissent pas les causes naturelles de l'infirmité. Pour eux, la naissance d'enfants difformes ne pouvait s'expliquer que par la colère des dieux dont il fallait se protéger. Les enfants étaient alors «rendus aux dieux», abandonnés aux portes des villes. Au Moyen Âge, Luther affirmait que «Les médecins qui traitent les infirmités comme autant de causes naturelles ne connaissent point la toute-puissance du démon». Heureusement, l'histoire a retenu d'autres récits. Cicéron, au premier siècle, affirme que la cécité et la surdité, «la nuit et le silence», peuvent être sources de sensations que ne peuvent connaître «les gens qui voient et qui entendent.» Jésus le Nazaréen rompt le lien entre la faute, la culpabilité et l'infirmité en guérissant les aveugles et les boiteux qui s'avancent vers lui dans le temple, alors qu'ils en sont en principe exclus. Malgré les grands désordres de la société au Moyen Âge, ce temps sera marqué par le développement de «la charité hospitalière, l'éthique, l'aumône et la mystique des pauvres, incarnée par François d'Assise». «Sous cette théologie, l'anthropologue découvre cette conception du caractère sacré de l'humanité et notamment des faibles», écrit Henri-Jacques Stiker, tout en précisant que l'aide aux plus pauvres et la compassion ne suffisent pas à construire des droits protecteurs pour tous.

4. H.-J. STIKER, « Histoire éthique du handicap et questions d'aujourd'hui », *Éthiques et Handicaps*.

5. M. TREMBLAY, J-P COBBAUT, M. MERCIER, « La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées : un nouveau paradigme éthique et politique », *Éthiques et Handicaps*.

Au XIV<sup>e</sup> siècle, les marginaux.ales et les pauvres seront mis.es au travail. Les infirmes seront mis.es «en sécurité» dans des institutions, où ils.elles seront le plus souvent méprisé.e.s. Il s'agissait aussi de «sécuriser» la population. Avec la rationalité qui émerge au XVII<sup>e</sup> siècle, le statut des infirmes est âprement discuté et disputé. Descartes affirme «Je pense, donc je suis». Pascal, quant à lui, écrit dans ses *Pensées*: «Je ne puis concevoir l'homme sans pensée. Ce serait une pierre ou une brute». De nombreux philosophes ne sont pas loin d'estimer que «ceux.celles qui ne peuvent penser» ne font pas vraiment partie de l'humanité. Dans les travaux sur l'évolution des espèces, des chercheurs n'hésitent pas à situer les infirmes entre l'animal et l'être humain. L'introduction de l'œuvre de Darwin (1859), *L'origine des espèces*, critique la «charité imprudente et aveugle pour les êtres mal constitués où la charité chrétienne a toujours cherché l'idéal de la vertu sociale et que la démocratie voudrait transformer en une source de solidarité obligatoire, bien que sa conséquence la plus directe soit d'aggraver et de multiplier dans la race humaine les maux auxquels elle prétend porter remède...» À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, dans la foulée de Nietzsche, la pensée eugéniste négative, animée par la crainte de la dégénérescence de la race humaine, va défendre l'exclusion des personnes débiles de la société, parfois jusqu'à l'extermination.

Il aura fallu l'appui séculaire des grandes philosophies et des grandes spiritualités pour enfin reconnaître les infirmes comme des «personnes handicapées», puis comme des «citoyen.ne.s» ayant le droit de s'exprimer, d'être entendu.e.s, de pouvoir choisir leur mode de vie et de participer à la vie active. Mais ce qui apparaît aujourd'hui comme un socle commun, formulé dans des Conventions internationales, comme celle des Droits humains, et celle des Droits de la personne handicapée<sup>5</sup>, n'empêche pas certains de toujours s'interroger: «Pourquoi n'y aurait-il pas des êtres valant plus que d'autres?», se demandent des généticiens, notamment nord-américains. «Tous les êtres humains ne sont pas des personnes», affirmait Tristram Engelhardt philosophe américain décédé le 21 juin 2018, citant les fœtus, les nouveau-nés, les handicapé.e.s mentaux.ales très profond, les comateux.euses sans espoir, et l'on peut ajouter les séniles.

## L'éthique à l'épreuve du réel

Dans ce contexte de doute «il est urgent de parvenir à des conclusions universelles sur ces questions éthiques qui s'arrachent de toute condition tem-

porelle et qui soient fondées dans une conception absolue de l'être humain», écrit Bernard N. Schumacher, professeur à l'Université de Fribourg<sup>6</sup>.

Comment se fait-il que «notre façon de voir les infirmes et de vivre avec eux est si difficile à organiser alors que le droit et l'éthique s'expriment clairement aujourd'hui en faveur de l'inclusion des personnes handicapées?»<sup>7</sup> Pourquoi des citoyen.ne.s refusent l'établissement d'une maison de jeunes déficient.e.s mentaux.ales dans leur quartier? Pourquoi des parents refusent que leurs enfants côtoient des enfants «hors norme» à l'école? Pourquoi tant d'employeurs refusent les candidatures de personnes handicapées, malgré la législation existante? Pourquoi les indispensables chiens de non-voyant.e.s sont refusés dans certains magasins, avions ou taxis...? Est-ce la crainte de voir basculer le confort quotidien? Est-ce l'étrangeté du handicap qui suscite malaise et parfois sidération? Pourquoi ce face à face nous inquiète jusqu'à «nous miner de l'intérieur» se demande l'anthropologue Charles Gardou? Pour la psychanalyste française Julia Kristeva, la personne handicapée suggère, consciemment ou non, chez les valides une menace, physique ou psychologique, sur ce qu'est l'humain. «Peut-on partager cette vulnérabilité» que l'histoire de l'infirmité montre le plus souvent comme étant «impartageable» se demande-t-elle? Cette question fondamentale, Socrate, philosophe et moraliste, la posait déjà au V<sup>e</sup> siècle avant notre ère: «La vie vaut-elle la peine d'être vécue avec un corps en loques et en ruine?»<sup>8</sup>

## Un nouveau regard pour une nouvelle relation

Aujourd'hui, le handicap ne se définit pas seulement à partir de ses limites, mais de ses potentialités, à la charnière du médical et du sociétal. Ce changement de regard est le point de départ de nouvelles et nombreuses manières d'agir<sup>9</sup>.

En soins de santé, le modèle sociétal propose aux personnes handicapées de participer davantage aux décisions qui les concernent. Plus de liberté de choix du milieu de vie (seul.e, encadré.e ou en couple) permet plus d'ouverture vers l'extérieur, plus d'activités partagées avec les valides. Elle favorise également la vie affective et sexuelle des personnes: plus de liberté émotionnelle, avoir des enfants ou pas... Les qualités intellectuelles de nombreux.ses handicapé.e.s physiques sont davantage prises au sérieux. Le handicap physique n'est pas une limite à la pensée. Un

enfant handicapé peut trouver plus vite sa place dans l'enseignement ordinaire.

Mais «Les personnes handicapées, surtout mentales, sont-elles capables de participer aux questions qui les concernent? Peuvent-elles être acteurs de leur propre vie? Peuvent-elles prétendre à une "autodétermination"?» se demandent Nicole Diedrich et Marie-Claude Saint-Pé, sociologues<sup>10</sup>. Pour de nombreux parents et professionnel.le.s, il serait en effet dangereux de leur laisser croire qu'elles sont aptes à prendre des décisions autonomes. «La perception essentiellement négative des capacités de ces personnes à comprendre et exprimer leurs besoins», constatent les sociologues, est le premier problème. Mais l'expérience menée dans des «ateliers coopératifs» leur a montré qu'avec un objectif d'émancipation, la verbalisation permet de sortir de l'humiliation et de la victimisation. Encore faut-il



*Les personnes handicapées doivent être mises en situation de pouvoir penser et agir par elles-mêmes. Il importe qu'elles soient au centre du dispositif de choix ou de décision.*



savoir se mettre en situation d'écoute, ne pas se placer d'emblée du côté de «ceux.celles qui savent». Les personnes handicapées doivent être mises en situation de pouvoir penser et agir par elles-mêmes. Il importe que la personne handicapée soit au centre du dispositif de choix ou de décision. Rappelons le slogan des noir.e.s handicapé.e.s d'Afrique du Sud dans les années 90 revendiquant plus d'autonomie des individus ou des groupes dans leurs actions sur les conditions de vie économiques, sociales et environnementales: «Nothing about us without us», c'est-à-dire «Rien sur nous sans nous».

Des progrès sont possibles. Mais, affirme la psychanalyste Julia Kristeva, parce qu'il subsistera toujours «un abîme» entre le monde des handicapé.e.s et celui des valides, «il est urgent de créer des messages entre ces deux univers: l'un, celui du handicap, avec ses souffrances et son isolement protecteur mais aussi aggravant; l'autre, celui de la société de la performance, du succès, de la compétition, de la jouissance et du spectacle qui "ne veut pas savoir"». Le but n'est pas d'atteindre de la part des personnes handicapées des performances comme on le voit dans le monde des valides. Ce serait encore une fois regarder les infirmes comme des êtres d'exception et non comme des hommes et des femmes ordinaires<sup>11</sup>. #

(\*) Membre de la commission éthique d'Altéo

6. B. SCHUMACHER, «L'enfant en situation de handicap mental profond: son statut de personne», *Éthiques et Handicaps*.

7. CH. GARDOU, «L'éthique à l'épreuve du handicap», *Éthiques et Handicaps*.

8. B. QUENTIN, *La philosophie face au handicap*, Éditions Érès, 2013.

9. R. SALBREUX, «La notion de handicap: paradigmes de la personne», *Carnet Psy* 2011/9, n°158.

10. N. DIEDERICH et M.-C. SAINT-PÉ «Du pouvoir de le dire... au pouvoir du dire: à propos de l'autodétermination des personnes handicapées mentales», *Éthiques et Handicaps*.

11. J. KRISTEVA «Citoyenneté et handicap», *Éthiques et Handicaps*.