

[texte](#)

[editorial](#)

## Conférence nationale du handicap - Notre engagement est politique

"Le président de la République a évoqué aujourd'hui cette exigence de « vie digne et de vie libre ». L'exigence de dignité et de liberté nous impose un devoir de discrétion et d'attention dans l'approche de mesures qui se doivent d'être personnalisées car appropriées à une circonstance existentielle toujours spécifique."

Par : Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique de la région Ile-de-France, professeur d'éthique médicale, université Paris-Sud /Paris-Saclay | Publié le : 12 Février 2020

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

## Les enjeux de notre mobilisation

Il est des aspects de notre société qui concernent son intimité. Notre relation aux vulnérabilités humaines et sociales des situations de handicap est révélatrice de notre difficulté à partager un sentiment de considération à l'égard de ces personnes parmi nous. Elles doivent être reconnues au cœur de notre cité et dans ce qu'elles portent à la fois de plus intime et de plus précieux.

Les enjeux de notre mobilisation à leur côté ne relèvent ni de la compassion ni de cette charité qui trop longtemps leur a refusé la dignité d'une citoyenneté. Il convient de comprendre ce 15<sup>ème</sup> anniversaire de la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées comme un moment important de la vie politique. Au-delà d'un acte politique attendu, cette conférence nationale du handicap accueillie à l'Élysée le 11 janvier témoigne d'une évolution marquante dans la culture même de l'engagement des personnes en situation de handicap. Elles aspirent à être respectées dans leurs valeurs, leurs préférences et leurs choix. Intervenant dans l'espace public avec une expertise et des projets d'existence autonome, il convient de comprendre et d'inclure dans nos priorités les exigences qu'elles nous fixent.

Le Chef de l'État propose les objectifs d'une mobilisation qui doit concilier les urgences d'un accompagnement de la personne à tous les stades de son parcours dans la vie. Il importe de démedicaliser nos approches, de ne pas institutionnaliser que ce qui doit l'être afin de créer un

environnement social accueillant et adapté. Nos solidarités doivent s'exprimer dans des perspectives d'inclusion atténuant à terme les mesures encore considérées comme exceptionnelles et transitoires avant de relever du droit commun. « Vivre sa vie » tout simplement et découvrir que l'on est attendu porteur d'une richesse et d'une expérience indispensables à notre société, relève de cette part intime d'une existence dont nous ne saurions négliger la valeur.

## Intelligence et force d'un combat

La loi du 11 février 2005 précise : « Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Il s'agit de comprendre que « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société » est souvent consécutive à l'inattention portée à la mise en œuvre de dispositifs adaptés et ajustés de manière spécifique à des besoins qui évoluent au cours de l'existence. Ne plus considérer la personne du point de vue de ses incapacités mais dans ses ressources et cette attente d'une reconnaissance qui lui permette de prendre confiance en elle, détermine les conditions d'une relation d'estime réciproque dont on saisit l'importance.

Le président de la République a évoqué aujourd'hui cette exigence de « vie digne et de vie libre ». L'exigence de dignité et de liberté nous impose un devoir de discrétion et d'attention dans l'approche de mesures qui se doivent d'être personnalisées car appropriées à une circonstance existentielle toujours spécifique. Il ne saurait être recevable de « traiter » de la situations « des handicapés » là où des histoires de vie, des trajectoires d'existence justifient une démarche de proximité, dans l'écoute et le respect. Il nous faut être proches d'eux, avec eux, en soutien même en deuxième ligne. Ne serait-ce que pour les confirmer dans le sens profond de leur engagement. Les personnes en situation de handicap, leurs proches, les professionnels et les bénévoles à leur côté sont « des combattants » selon la belle expression du président de la République que je décline depuis des années au cours de mes déplacements ou de mes interventions. Il a reconnu la valeur républicaine de ce combat. L'intelligence et la force de ce combat doivent inspirer et déterminer des lignes d'actions dont on sait qu'elles sont indispensables à l'esprit même de notre vie démocratique.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)