

# Handicap et dignité en Guyane : vers une éthique de l'inclusion dans un contexte interculturel

*Revue de littérature et réflexion bioéthique*

Camille ESPEZEL THELIN  
Pauline COUSIN

ESPACE DE RÉFLEXION  
**ETHIQUE**  

---

GUYANE



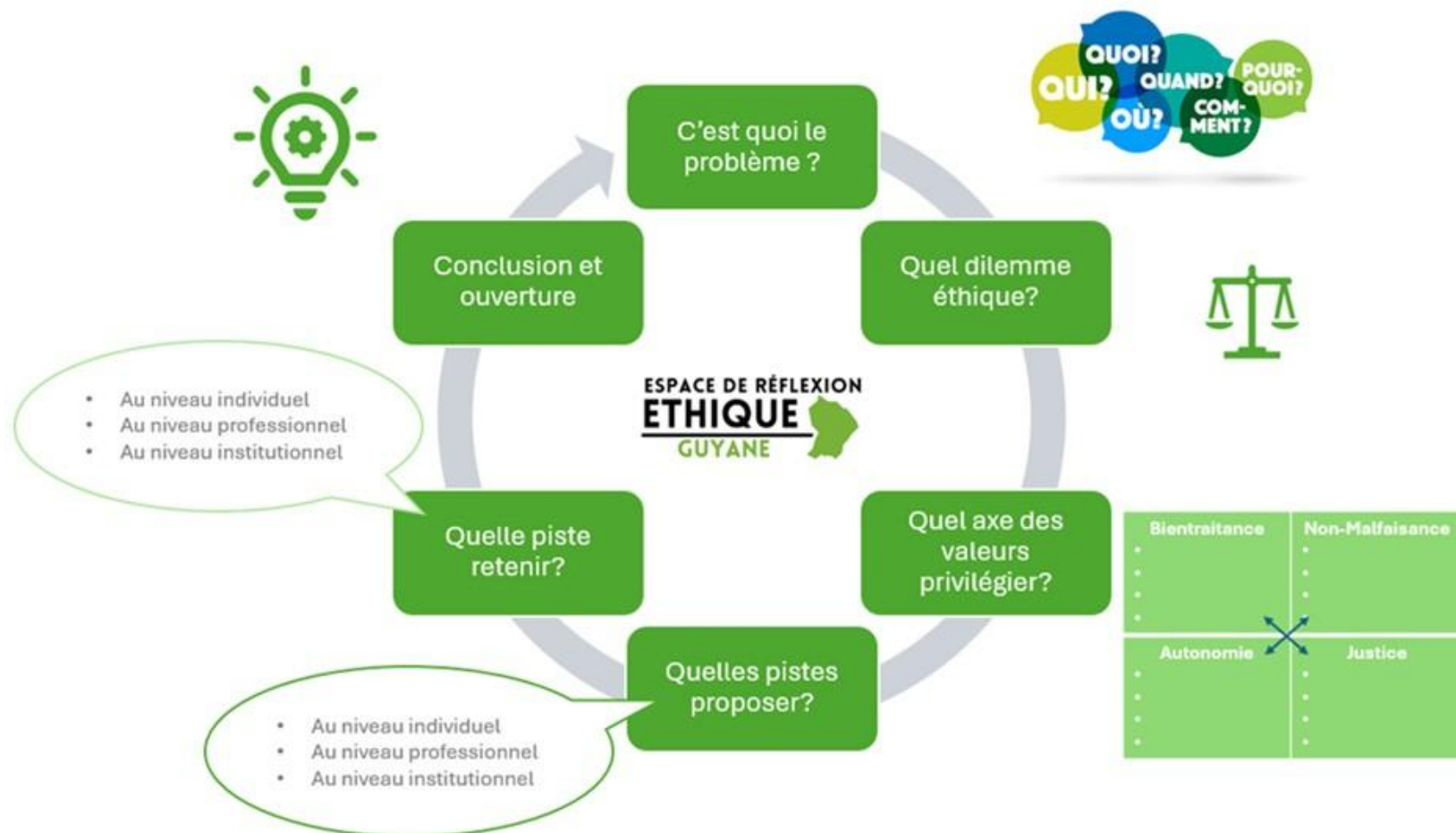
# Contexte et enjeux

---

## Un territoire singulier au sein de la République

- 90 % de forêt amazonienne, vastes zones enclavées
- 30 % de population étrangère ou migrante
- Disparités territoriales fortes (littoral / intérieur / quartiers informels)
- Faible maillage médico-social, inégalités d'accès aux soins
- Représentations culturelles et spirituelles diverses du handicap

- Revue de littérature scientifique, institutionnelle et éthique
- Analyse thématique selon les 4 principes de la bioéthique (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice)
- Lecture interculturelle et contextuelle
- Intégration des apports de Benaroyo et Besson sur l'éthique relationnelle et post-matérialiste



# Dilemmes

## Bienfaisance

- *Comment proposer un accompagnement bénéfique, individualisé et adapté sans projeter un modèle médico-social occidental culturellement inadapté ?*
- Nombreux dispositifs (ESSMS...) imposés ; logique technocratique, sans réel dialogue
- Eloignement des services : rupture sociale et affective
- Soigner : à quelles conditions ? quelles logiques d'inclusion culturelle ?

## Non-Malfaisance

- *Les politiques d'aide au handicap peuvent-elles indirectement renforcer l'exclusion ou la stigmatisation dans certaines communautés locales ?*
- Surmédicalisation, stigmatisation, un isolement social
- Etiquetage => sentiment de mise à l'écart / culpabilisation des familles
- Eloignement géographique => désorganisation liens communautaires et solidarités traditionnelles
- Fragilité des équilibres sociaux traditionnels face aux normes importées

## Autonomie

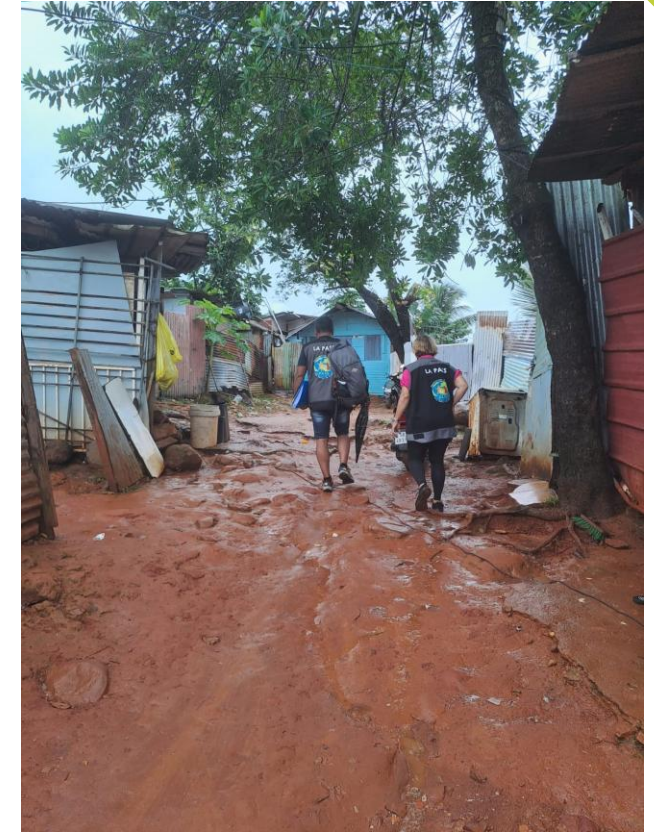
- *Les PSH en Guyane peuvent-elle faire des choix libres et éclairés dans un contexte de précarité linguistique, sociale et administrative ?*
- Précarité linguistique, sociale et administrative
- Diversité linguistique (40)
- Représentations culturelles
- Désignation d'une personne de confiance méconnue
- Contexte relationnel et culturel spécifique

## Justice

- *L'accès aux droits et aux soins pour les PSH est-il équitable entre le littoral et l'intérieur, entre les populations allochtones et autochtones ?*
- Répartition équitable ressources/droits entre les populations du littoral/de l'intérieur
- Déficit de reconnaissance culturelle (référentiels autochtones souvent ignorés dans les politiques publiques)
- Manque/sous-recensement de relais associatifs, carences d'acteurs de proximité / médiateurs interculturels
- Tension justice distributive / justice épistémique

# Questionnements transversaux

---



# Comment garantir un accès équitable aux soins sans déposséder les peuples de leurs systèmes de soins traditionnels ?

## Dimensions

Bienfaisance ↔ Autonomie collective

Utilité publique ↔ Spiritualité territoriale

Urgence sanitaire ↔ Écologie intégrale

## Dilemmes

Logiques de soins imposées vs co-construites

Rationalisation du soin vs respect des cosmologies locales

Réponse immédiate vs durabilité environnementale

## Questions éthiques

*Selon quelles logiques peut-on “bien soigner” sans déposséder ?*

*Comment éviter une colonisation culturelle du soin ?*

*Quelle empreinte écologique des structures en Amazonie ?*

Reconnaître la parole et les savoirs d'expérience comme fondement d'une éthique du “Care” contextualisée, attentive à la **vulnérabilité partagée**, à la **diversité des savoirs**, et à la **préservation du vivant**. (Benaroyo, 2021)

# Problématique éthique

---

Comment penser une éthique du handicap contextualisée, interculturelle et inclusive en Guyane ?

- Invisibilité sociale et institutionnelle persistante
- Modèles standardisés importés peu adaptés
- Tensions entre droits universels et contextes locaux
- Enjeux de dignité, de reconnaissance et de justice sociale

# Dignité et parole

---

## Sortir de l'invisibilité

- Stigmatisation, non-recours aux droits, sous-repérage
- Handicap souvent tabou dans certaines communautés
- Importance éthique de la parole : reconnaissance, participation, empowerment
- Espaces d'expression encore rares et fragiles



# Inclusion, reconnaissance et justice

---

- Inclusion ≠ simple intégration administrative
- Risque d'imposition de modèles normatifs
- Nécessité d'une éthique contextualisée, dialogique et située
- Charte Romain Jacob comme outil structurant national à contextualiser localement
- Dissonance : dispositifs spécifiques vs volonté d'être traité «comme tout le monde »

# Migration, zones informelles et vulnérabilités cumulées

---

- Migrants : obstacles administratifs, linguistiques, géographiques
- Invisibilité statistique → non-recours accru
- Quartiers informels : vulnérabilités comparables à l'intérieur
- Projets innovants : Malakit, Takari... → médiation, confiance, proximité

- **Benaroyo** : éthique dialogique et vulnérabilité partagée
- **Besson** : approche post-matérialiste intégrant dimension spirituelle
- **Guyane** : multiplicité des cosmologies, importance du rituel et du rapport au vivant
- **Hospitalité institutionnelle et écologie intégrale comme leviers éthiques**

## Éthique relationnelle et spiritualité

---

# Pistes éthiques contextuelles

---

- Comités éthiques territoriaux ou observatoires locaux
- Formation interculturelle systématique des professionnels
- Dispositifs mobiles, participatifs, co-construits
- Inclusion des savoirs autochtones et des usagers

# Discussion & perspectives

---

- **Freins** : modèles importés, manque de proximité, reconnaissance incomplète
- **Leviers** : médiation interculturelle, empowerment, dispositifs territorialisés
- Vers une éthique délibérative et contextualisée comme outil de justice



# Conclusion

---

Penser le handicap en Guyane, c'est articuler dignité, justice et pluralité culturelle.

C'est inventer une éthique située, hospitalière, et profondément humaine.

# Références clés

---

- CREAL Guyane (2023)
- Carde (2012)
- Da Silva & Gaille (2022)
- Benaroyo (2006, 2020)
- Besson (2021)



# Merci

---

[erer.guyane@ch-cayenne.fr](mailto:erer.guyane@ch-cayenne.fr)

ESPACE DE RÉFLEXION  
**ETHIQUE**  

---

GUYANE 