

Titre du projet : « La différence invisible » : une analyse éthique et institutionnelle de la situation des chercheur.e.s avec handicaps « invisibles » au sein des structures scientifiques.

De nombreux débats éthiques portent sur « la diversité et l'égalité des chances » dans le monde du travail, notamment avec la notion de « diversity-management » comme paradigme d'intégration dans les entreprises des minorités comme des personnes en situation de handicap. Ces préoccupations sont aussi présentes au sein de l'éthique des institutions. Les instances scientifiques - universités et centres de recherches - sont donc également concernées. Cependant les handicaps « invisibles », liés à des maladies chroniques et à des dysfonctionnements psychiques, sont peu - voire pas - pris en considération.

Dans ce projet, nous souhaitons nous focaliser sur la « science » en tant qu'institution dans la mesure où il n'y a pas d'études sur l'inclusion des personnes porteuses de handicaps invisibles. Conjointement, nous nous intéressons à l'éthique de la recherche. Le point de focalisation porte ici sur les règles de la pratique scientifique (cf: Charte nationale de déontologie des métiers de la recherche, 2015) et moins sur la façon dont on traite le chercheur ou la chercheuse. Cette étude a donc pour objectif de mettre en relation et d'explicitier ces « angles morts » au sein de l'éthique de la recherche dans le sens d'une éthique des institutions. Il s'agit de questionner non seulement les réalités structurelles mais aussi l'auto-représentation scientifique pour laquelle la performance intellectuelle et la persévérance jouent un rôle de choix.

Notre analyse portera sur un groupe de chercheurs et chercheuses avec les conditions du spectre autistique sans déficiences intellectuelles (avec Baron Cohen, nous réfutons le terme de « trouble »). Tout d'abord, ce groupe est particulier parce que son handicap est « invisible ». Ensuite, en raison plus précisément de ses caractéristiques considérées comme handicapantes (intérêts restreints), ses membres ont des compétences et des préoccupations pertinentes pour la recherche (Joseph Schovanec, rapport pour le ministère de la Santé, 2017). Enfin, ces personnes sont quotidiennement pénalisées par certaines exigences professionnelles comme le travail d'équipe au sein des groupes de recherche et de bonnes capacités en matière de communication.

Le but de ce projet est donc bien de s'attaquer aux « angles morts » des institutions scientifiques dans le domaine de l'inclusion en identifiant les champs d'actions possibles comme les besoins. Dans ce programme de recherche, nous questionnerons les critères d'éthique sociale qui permettraient une meilleure inclusion des chercheur.e.s ayant des conditions du spectre autistique au sein de la recherche institutionnalisée et ce, afin de promouvoir davantage de diversité dans ce corps professionnel. Nous utiliserons d'abord une approche par la reconnaissance (Honneth, recherche fondamentale) puis nous mènerons une enquête comparative de trois systèmes de recherche différents (Canada, France et Allemagne - avec une méthode « conductive » de l'analyse éthique dans le domaine de l'éthique appliquée - Mieth, 2002).