



COLLECTION HANDICAP VIEILLISSEMENT SOCIÉTÉ

Voies et voix du handicap

Sous la direction de

Marlène Jouan

Postface de Jean-Yves Goffi

PUG

Chaque fois qu'une personne n'est pas (ou n'est plus) en situation de faire valoir les mêmes droits que les autres du fait de son handicap, c'est le fonctionnement de nos sociétés démocratiques qui est mis en jeu. En bousculant et en interrogeant les catégories qui structurent l'anthropologie occidentale et l'imaginaire social dominant, le handicap possède ainsi, sur de nombreux sujets qui concernent chacun d'entre nous, un fort pouvoir d'interpellation morale et politique.

Rencontrer les multiples voies ou modes d'existence du handicap, écouter les voix qui l'expriment et le revendiquent, tel est le projet de ce livre. Mêlant l'analyse de sociologues et de philosophes, il déploie des réflexions relevant aussi bien des débats contemporains dans la recherche (théories de la justice, *disability studies*, éthiques du *care*) que d'une perspective plus appliquée (architecture, politiques publiques, pratiques artistiques).

Dans une perspective interdisciplinaire, il offre ainsi diverses propositions théoriques et pratiques pour reconfigurer les normes de l'autonomie et de la dépendance.

Contributeurs : Alain Blanc, Céline Bonicco-Donato, Solange Chavel, Aurélie Damamme, Jean-Yves Goffi, Muriel Guigou, Marlène Jouan (dir.), Danielle Moyse, Patrick Pharo, Philippe Sanchez, Christine Verdier.



9 782706 121180



ISBN 978-2-7061-2118-0 (e-book PDF)

PRESSES UNIVERSITAIRES DE GRENOBLE

BP 1549 – 38025 GRENOBLE CEDEX 1

www.pug.fr

VOIES ET VOIX DU HANDICAP



Le code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a, d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du code de la propriété intellectuelle.

© Presses universitaires de Grenoble, octobre 2013

5, place Robert-Schuman

BP 1549 – 38025 Grenoble cedex 1

Tél. 04 76 29 43 09 – Fax 04 76 44 64 31

pug@pug.fr / www.pug.fr

ISBN 978-2-7061-2118-0 (*e-book PDF*)

L'ouvrage papier a paru sous la référence ISBN 978-2-7061-1823-4

Sous la direction de Marlène Jouan

VOIES ET VOIX DU HANDICAP

Presses universitaires de Grenoble

« Handicap, Vieillesse, Société »

Collection dirigée par Alain Blanc

DANS LA MÊME COLLECTION

Patrick Legros (dir.), *Les processus discriminatoires des politiques du handicap*, 2014

Philippe Sanchez, *Justice pour les personnes handicapées*, 2014

Pierre Dufour, *L'expérience handie : Handicap et virilité*, 2013

Marlène Jouan (dir.), *Voies et voix du handicap*, 2013

Marion Blatgé, *Apprendre la déficience visuelle. Une socialisation*, 2012

Catherine Blatier, Martine Paulicand, Liliane Perrin-Bensahel (dir.), *Vous avez dit non-discrimination ?*, 2012

Christophe Dargère, *Enfermement et discrimination. De la structure médico-sociale à l'institution stigmat*, 2012

Emmanuel Weislo, *Le handicap a sa place. De l'autorisation d'absence aux bancs de l'école*, 2012

Muriel Larrouy, *L'invention de l'accessibilité. Des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité aux transports urbains de voyageurs de 1975 à 2005*, 2011

Jean-Yves Richier, *Croire à la normalité*, 2011

Alain Blanc (dir.), *Les Aidants familiaux*, 2010

Marie Francœur, *Fin de vie en établissement gériatrique*, 2010

Danielle Moyse, *Handicap : pour une révolution du regard*, 2010

Alain Blanc (dir.), *L'Insertion professionnelle des travailleurs handicapés*, 2009

Henri-Jacques Stiker, *Les Métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, 2009

Alain Blanc (dir.), *Les Travailleurs handicapés vieillissants*, 2008

Ève Gardien, *L'Apprentissage du corps après l'accident. Sociologie de la production du corps*, 2008

Olivier R. Grim, *Mythes, monstres et cinéma. Aux confins de l'humanité*, 2008

Liste des contributeurs

Alain Blanc, Professeur de sociologie à l'université Pierre-Mendès-France de Grenoble, membre du CERSES (Centre de recherche Éthique, Sens, Société), a notamment publié chez Armand Colin *Le handicap ou le désordre des apparences* (2006) et *Sociologie du handicap* (2012). Il a également dirigé plusieurs ouvrages collectifs dans la collection « Handicap vieillissement société » des Presses universitaires de Grenoble dont, pour les plus récents d'entre eux, *Les aidants familiaux* (2010) ainsi que *L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés* (2009).

Céline Bonicco-Donato, Docteur en philosophie, Maître-assistante en sciences humaines et sociales à l'École nationale supérieure d'architecture de Grenoble, est l'auteur de plusieurs travaux consacrés notamment à David Hume et Erving Goffman, dont *Apprendre à philosopher avec Hume* paru aux éditions Ellipses en 2010, « Une lecture politique des ambiances urbaines », dans J.-P. Thibaud et D. Siret (dir.), *Ambiances en actes* (Réseau international Ambiances, 2012), et « Métaphore théâtrale et théorie des jeux dans l'œuvre d'Erving Goffman : des paradigmes individualistes ou situationnistes », dans D. Cefaï, L. Perreau et S. Laugier (dir.), *Erving Goffman et l'ordre de l'interaction*, Paris, CURAPP, 2012.

Solange Chavel, Maître de Conférences en philosophie à l'Université de Poitiers, a publié, aux côtés de plusieurs articles et chapitres d'ouvrages relevant de la philosophie morale et politique, *Se mettre à place d'autrui : l'imagination morale et ses limites*, paru en 2011 aux Presses universitaires de Rennes.

Aurélié Damamme, Maître de Conférences en sociologie à l'Université Paris VIII, membre du laboratoire CRESPPA-GTM et membre associée à l'Institut Marcel Mauss/EHESS, a publié de nombreux textes sur la perspective du *care* en sociologie, concernant notamment les relations avec les personnes en situation de handicap dont, avec Patricia Paperman, « *Care* domestique : délimitations et transformations », dans Pascale

Molinier, Patricia Paperman, Sandra Laugier, *Qu'est-ce que le care?* (Paris, Payot, 2009) ; « Enjeux de compétence dans le travail du *care*. Rôle et place des parents dans la prise en charge d'enfants diagnostiqués comme autistes », dans les actes du colloque international *Actes éducatifs et de soin, entre éthique et gouvernance*, sous la direction de Catherine Felix et Julien Tardif (Éditions Revel, 2010) ; et enfin en 2012 « Éthique du *care* et *Disability Studies*: un même projet politique? », dans Marie Garrau et Alice Le Goff, *Politiser le care? Perspectives sociologiques et philosophiques* (Éditions Le Bord de l'eau).

Jean-Yves Goffi, Professeur émérite à l'université Pierre-Mendès-France de Grenoble, membre du laboratoire PLC (Philosophie, Langages & Cognition), a consacré ses travaux de recherche à la philosophie de la technique, à l'éthique animale et à la bioéthique ; ses réflexions s'orientent aujourd'hui plus particulièrement sur l'idéologie transhumaniste. Il a notamment publié, aux Presses universitaires de France, *Penser l'euthanasie* (2004) et dirigé aux éditions Vrin l'ouvrage collectif *Regards sur les technosciences* (2006). Ses parutions les plus récentes comptent « Nature humaine et amélioration de l'être humain à la lumière du programme transhumaniste », dans le *Journal International de Bioéthique* (vol. 22, 2011), ainsi que, en codirection, *L'automate. Modèle, métaphore, machine, merveille* (Presses universitaires de Bordeaux, 2012).

Muriel Guigou, Docteur en sociologie et enseignante en sciences sociales, a publié plusieurs travaux consacrés à la danse contemporaine (*La nouvelle danse française*, L'Harmattan, 2004) et en particulier au travail de création chorégraphique avec des personnes en situation de handicap : « Danse et déficience, le rapport à l'autre dans la création chorégraphique » (dans *Le handicap en images. Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, sous la direction d'A. Blanc et H.-J. Stiker, Erès, 2003) ; *La danse intégrée. Danser avec un handicap*, Paris, L'Harmattan, 2010.

Marlène Jouan, Maître de Conférences en philosophie à l'université Pierre-Mendès-France de Grenoble, a notamment codirigé avec Sandra Laugier l'ouvrage collectif *Comment penser l'autonomie? Entre compétences et dépendances* (PUF, 2009), et publié en lien avec sa contribution au présent volume « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal social? » (*Vie sociale*, n° 1, 2012), en attendant la parution prochaine aux éditions Vrin de *Qu'est-ce que l'autonomie?*

Danielle Moyse, enseignante en philosophie et chercheuse associée à l'IRIS (Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux, CNRS/EHESS), est aussi chroniqueuse dans la rubrique « Science et éthique » du journal *La Croix* et sur le site philosophies.tv. Elle a publié plusieurs ouvrages traitant du handicap dans le domaine l'éthique médicale dont, aux éditions Erès, *Bien naître – bien être – bien mourir* (2001), en collaboration avec N. Diedrich, *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal* (2001), et *Vers un droit à l'enfant normal?* (2005). Elle a également, toujours chez le même éditeur, contribué à de nombreux ouvrages collectifs : « Le concept de personne dans le champ du handicap », dans Emmanuel Hirsh (dir.), *Traité de bioéthique* (vol. III, 2010), « Retrouver la ressemblance », dans Charles Gardou et Denis Poizat (dir.), *Désinsulariser le handicap* (2007). Son avant-dernier ouvrage, *Handicap : pour une révolution du regard* (PUG, 2010), propose une phénoménologie de l'hospitalité envers les personnes en situation de handicap. En juin 2013 est paru, aux éditions Piktos, *À la rencontre de Heidegger*, qui montre en quoi la phénoménologie de Heidegger éclaire des questions d'éthique médicale essentielles.

Patrick Pharo, Directeur de recherches au CNRS, membre du CERSES (Centre de recherche Sens, Éthique, Société), est l'auteur de nombreux travaux en sociologie morale entrepris à l'appui notamment des sciences cognitives ; ses recherches portent aujourd'hui sur les dépendances pratiques, en particulier addictives, et sur les conditions d'exercice de la liberté au sein de ces dépendances. Parmi ses ouvrages publiés : *Morale et Sociologie : le sens et les valeurs entre nature et culture*, Paris, Gallimard, 2004 ; *Raison et civilisation. Essai sur les chances de rationalisation morale de la société*, Paris, Cerf, 2006 ; *Philosophie pratique de la drogue*, Paris, Cerf, 2011 ; et *Plaisirs et dépendances dans les sociétés marchandes*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, 2012.

Philippe Sanchez, Docteur en philosophie, est chercheur associé à la Chaire Hoover d'éthique économique et sociale de l'Université catholique de Louvain, membre d'Alter, Société européenne de recherches sur le handicap, et conseiller formateur indépendant en éthique (cabinet Socrates d'Annecy). Ses contributions traitent, via la lecture d'ouvrages majeurs parus outre-Atlantique (*Frontiers of Justice* de Martha Nussbaum, dans le n° 256 de la *Revue d'éthique et de théologie morale* en 2009 ; « Cognitive Disability and its Challenge

to Moral Philosophy» sous la direction de Eva F. Kittay et L. Carlson, dans *Ethical Perspectives*, n° 18, 2011), de l'apport des recherches sur le concept et les situations de handicap en philosophie morale et politique. En collaboration avec Dominique Foyer notamment, il a coécrit l'article « Handicap » du *Dictionnaire d'éthique chrétienne* (Cerf, 2012). Son ouvrage *Quelle justice pour les personnes handicapées ?* paraîtra dans la présente collection des PUG en 2014.

Christine Verdier, Professeur à l'université Joseph-Fourier de Grenoble, directrice adjointe de l'UFR IM2AG et responsable de l'équipe SIGMA du LIG (Laboratoire d'informatique de Grenoble), est co-auteur de très nombreuses contributions et communications internationales portant sur les systèmes médicaux d'information dont, pour les plus récentes d'entre elles : avec W. Manzi de Arentes, « Defining Quality-Mesurable Medical Alerts from Incomplete Data through Fuzzy Linguistic Variables and Modifiers », *IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine*, vol. 14, 2010 ; avec Aurélien Faravélon, Stéphanie Chollet et Agnès Front, « Enforcing Privacy as Access Control in Pervasive Context », *IEEE International Workshop on Consumer eHealth Platforms, Services and Applications, Consumers Networking and Communications Conference*, 2012.

Introduction

Marlène Jouan

Que chacun se glisse dans ses propres rêves, les plus bizarres ou les plus répétitifs ; qu'il en choisisse un, celui qui lui ressemble le plus, mais dont, pour quelque obscure raison, il ne peut parler à personne. Qu'il essaie de se couler dans ses mouvements, ses sensations, ses mots pas tout à fait comme les autres. Puis, tout en restant fidèle à la scène du rêve, qu'il remonte à la surface et écoute ceux qui parlent, marchent, entendent, regardent, agissent alentour autrement, bizarrement, follement, à faire peur. Chacun, chacune entendra alors des paroles singulières, des sensibilités neuves, celles-là mêmes qui paraissaient auparavant inaudibles, illogiques, indistinctes ou inquiétantes. Des mondes nouveaux s'ouvriront à son écoute, douloureux ou enchantés, ni normaux ni handicapés, éclosions de surprises, des mondes en train de devenir polyphonie, résonances différentes et cependant compatibles, des mondes enfin rendus à leur pluralité.

Ce sont ces mots de Julia Kristeva, extraits de sa *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*¹, qui ont inspiré le titre de cet ouvrage collectif : *Voies et voix du handicap*. Nous invitait à chercher « au cœur de nos angoisses et de nos vulnérabilités » une exigence de justice qui ne reste pas sourde, aussi bien intentionnée soit-elle, aux multiples incarnations humaines de l'étrange et de l'étranger, ils font d'une part entendre, jusqu'à remettre en cause toute limite une et indivisible entre le normal et le pathologique, la diversité des situations

1 Kristeva, 2003, p. 75. Cette lettre fut adressée au Président alors en exercice, Jacques Chirac.

de handicap, et déploient d'autre part, sur un registre qui n'est pas seulement métaphorique, la partition d'une œuvre démocratique à même de reconnaître un droit de cité/citer à toutes les modulations du langage, y compris infralinguistiques et non-rationnelles.

Nul angélisme dans cette double ambition, comme le montrent les textes ici réunis qui, sans se focaliser sur des catégories répertoriées de handicap, s'adressent à toutes ses formes et déclinent en même temps, chacun à leur manière, des propositions pratiques d'articulation du singulier et de l'universel qui ne cèdent ni à l'apologie de l'idiosyncrasie ni à ce que Henri-Jacques Sticker nomme la « passion normalisatrice »². Y contribue, sans aucun doute, l'entrecroisement des savoirs disciplinaires, non seulement d'un texte à l'autre, mais aussi au sein même de la plupart des contributions. Alors qu'ils ne sont pas tous des « spécialistes » de la question du handicap même s'ils l'ont rencontrée à un moment ou un autre de leurs recherches, leurs auteurs, qu'ils soient « officiellement » philosophes ou sociologues, convoquent ainsi largement, et réciproquement, les conceptualisations et les théories, les outils d'analyses et les matériaux empiriques proposés tant par la sociologie que la philosophie.

Un souci épistémologique commun gouverne ce dialogue : celui de lutter contre les résistances qui, dans le champ scientifique, contribuent à l'évitement de problématiques et de points de vue susceptibles d'engendrer ce que Freud a thématiqué, dans un autre contexte, au titre de « vexations narcissiques »³. À l'instar de la sexualité, le handicap, compris comme difformité ou infirmité du corps ou de l'esprit, fait en effet partie de ces « mauvais objets » transis par ce que Julia Kristeva appelle l'« abjection » et Mary Douglas la « souillure »⁴, propices pour cette raison même à toutes les procédures théoriques d'éjection et de déviation. La relégation, en philosophie morale et politique, des personnes handicapées mentales dans la catégorie suspecte des cas dits « marginaux », « limites » ou encore « non-paradigmatiques », où elles occupent une position critique entre les êtres humains « normaux » et les animaux, en offre une illustration typique. Que ce faisant on les réduise

2 Sticker, 1999, p. 101.

3 Freud, 1985a, p. 181 sq. ; voir aussi Freud 1985b.

4 Kristeva, 1980 ; Douglas, 2001 ; voir Sticker, 2005.

à des variables d'ajustement pour l'application de principes de justice à la discussion desquels elles ne sont pas censées participer, comme c'est le cas chez John Rawls⁵ et plus largement dans les théories du contrat social discutées ici par Solange Chavel, ou bien, comme chez l'utilitariste Peter Singer par exemple, qu'on les transforme en simples outils argumentatifs pour remettre en cause les critères qui, selon ces mêmes principes, déterminent quels sont les êtres qui ont droit à une justice égale⁶, les personnes handicapées non seulement ne sont pas considérées pour elles-mêmes, mais ne ressortent pas non plus indemnes d'une comparaison qui jette un doute sur leur appartenance pleine et entière à la communauté humaine.

Ce traitement philosophique des «attardés» ou des «retardés» mentaux – qui est loin cependant de ne concerner que la philosophie et dont ne sont pas non plus exempts, toutes mesures gardées, les corps handicapés – nous confronte, écrit la philosophe américaine Cora Diamond, à un manque : «On ne dispose pas d'une notion d'*être humain*, qui les envelopperait eux et nous, et qui serait capable de jouer un rôle substantiel dans la vie morale». Un rôle «substantiel» c'est-à-dire «ne se limitant pas à une rhétorique édifiante»⁷, du genre de celle que désamorce Jean-Yves Goffi dans sa postface consacrée à l'examen des usages et des mésusages de la notion de dignité. À condition de ne pas restreindre notre «vie morale» à un domaine particulier et isolé de motivations et d'actions, on pourra d'ailleurs constater à la lecture de ce volume que cette carence conceptuelle touche aussi bien notre vie sociale, politique et, comme le montre Muriel Guigou à travers l'exemple de la danse intégrée, esthétique. Dans la mesure où elle passe par une recherche chorégraphique évitant la reproduction des formes déjà existantes et reconnues, cette pratique nous donne alors un aperçu concret de la nature du manque en question. Si l'on suit Cora Diamond, il ne s'agit pas essentiellement, en effet, d'un manque de connaissance, mais avant tout d'un manque d'imagination, lequel nous empêche de voir les personnes handicapées «comme possédant, de même que n'importe qui d'autre, un destin humain,

5 Rawls, 1987, p. 543-51.

6 Voir Delon, 2012 ; Guichet, 2011 ; Rowlands 2002, p. 42-7.

7 Diamond, 2011, p. 79.

aussi incompréhensible que nous puissions le trouver»⁸, ou bien qui ne les voit comme telles qu'au prix de leur intégration dans la même course individuelle à l'épanouissement et à la performance que celle qui oriente une société validocentrique.

Dans une perspective phénoménologique, la réflexion sur le regard, menée par Danielle Moyse, qui découvre à quel point celui-ci ressortit au respect de l'autre, vient ici le confirmer : on aurait tort de voir, dans les classifications douteuses qui font l'ellipse sur « l'importance d'être humain », de simples commodités méthodologiques qui ne porteraient pas à conséquence sur le sort de ceux qui, dans le débat moral et politique, sont ainsi marginalisés ou instrumentalisés. Complétant Cora Diamond en montrant que le manque d'imagination ciblé par cette dernière est inversement proportionnel aux idéalizations et aux descriptions stéréotypées qui sont à l'œuvre dans les théories dominantes de la justice, qu'elles soient d'inspiration kantienne ou utilitariste, Eva Feder Kittay pointe ainsi les « défaillances proprement éthiques » du défaut d'attention aux cas particuliers et à la texture complexe de la réalité empirique, notamment pour ce qui a trait à l'identification des incapacités et des imperfections qui caractériseraient par définition les personnes déficientes cognitives⁹. On trouvera dans le texte de Philippe Sanchez, qui questionne la légitimité de leur placement sous l'un des régimes juridiques de protection des majeurs, de quoi souscrire aux maximes de responsabilité et d'humilité alors formulées par Kittay à l'attention de théoriciens emballés par ce que Wittgenstein dénonçait, dans le *Cahier bleu*, comme une fâcheuse « pulsion de généralité »¹⁰. Toute prétention à retirer *a priori* aux personnes déficientes cognitives le droit d'exercer leur autonomie individuelle s'y voit en effet justement accusée de faire valoir arbitrairement et abusivement le principe paternaliste de bienfaisance.

Nonobstant le noble souci de satisfaire les exigences d'objectivité, de neutralité et d'impartialité attenantes à toute bonne pratique scientifique, force est donc de constater que l'emploi d'un appareil d'observation complètement décontextualisé et normativement surchargé produit,

8 *Ibid.*, p. 80.

9 Kittay, 2012 ; voir aussi Kittay, 2005.

10 Wittgenstein, 1996 ; voir Laugier, 2008.

à l'endroit des personnes handicapées, des effets d'exclusion et de distorsion qui les rejettent, au moins subrepticement, à la périphérie de la communauté morale et de l'espace public. Si cette tendance malheureuse est peut-être congénitale de la philosophie, on gagera, encore une fois, qu'elle n'en a cependant pas le privilège. Ainsi pourrait-on montrer, à l'appui notamment des travaux de l'ethnopsychanalyste George Devereux, qu'elle menace toutes les sciences humaines en raison de leur objet même, lequel est toujours aussi, tout comme le chercheur, un sujet humain, semblable mais différent, et à ce titre nécessairement lésé d'un contenu anxiogène propre à enclencher des réactions défensives de rationalisation et de déformation des données étudiées¹¹. Surtout, elle est bien sûr d'ores et déjà à l'œuvre au niveau des processus ordinaires de stigmatisation, patiemment dépliés par Erving Goffman, qui sont susceptibles de s'exercer partout où les attentes normatives associées à telle ou telle situation sont déçues ou transgressées. Comme le rappelle ici Céline Bonicco, les célèbres analyses du sociologue de l'École de Chicago permettent alors de comprendre en quoi le handicap constitue le miroir grossissant du fonctionnement des interactions sociales en général, et un révélateur de la précarité de toutes les normalités.

Si ces analyses ont leur place légitime en ouverture de ce volume, c'est qu'elles déploient deux thèses critiques que le lecteur retrouvera ensuite dans l'ensemble des contributions, soit en toile de fond soit en discussion frontale. La première consiste à opposer à une dichotomie essentialiste étanche entre personnes handicapées et personnes non-handicapées, qu'entérineraient la dépendance des uns et l'autonomie des autres, la description des multiples combinatoires que composent les situations, les capacités et les désirs de chacun d'entre nous. La dépendance et l'autonomie, qui elles-mêmes ne diffèrent qu'en degrés, constituent alors autant de variations spatio-temporelles sur une même condition fondamentale, et partagée par tous, de vulnérabilité. La seconde thèse avance une explication à ces variations tout en mettant au jour les opérations sociocognitives qui produisent et naturalisent indûment la dichotomie contestée : tous les auteurs réunis adhèrent ainsi peu ou prou à ce que les pionniers britanniques des *Disability Studies* ont

11 Devereux, 1980.

élaboré sous le nom de « modèle social » du handicap, spécifiquement étudié par Marlène Jouan, et réciproquement à une approche inclusive des déficiences.

Il faut insister toutefois sur le fait que la défense de la première thèse n'implique pas de faire purement et simplement fi des différences entre les dépendances respectives des personnes handicapées et non-handicapées : on pourra s'en convaincre avec les contributions de Solange Chavel par le biais de la théorie des capacités développée par Martha Nussbaum, de Patrick Pharo qui, depuis la posture de la sociologie morale, s'arrête sur les seuils critiques de ces dépendances, ou encore d'Aurélié Damamme par l'intermédiaire de Joan Tronto. De même, les textes qui mobilisent implicitement ou explicitement le modèle social du handicap en soulignent aussitôt les limites, soit face au traitement de certains types de déficiences en particulier, comme Philippe Sanchez, soit en mettant en évidence, comme Patrick Pharo, les négations des libertés individuelles dont son institutionnalisation peut fort bien s'accompagner. Dans cette perspective, les questions soulevées par Christine Verdier à la fin de sa contribution suggèrent que le développement des hautes technologies de l'information qui servent aujourd'hui, ou pourraient servir à l'avenir, une prise en charge de plus en plus individualisée des personnes handicapées, que ce soit dans les établissements de soin ou à domicile, est à double tranchant : s'il entraîne une augmentation considérable de la qualité des vies au quotidien, il démultiplie également les possibilités de contrôle social.

On peut revenir à partir de là sur l'articulation des « voies » et des « voix » du handicap : ce n'est en effet pas qu'un jeu de mots même si, comme le montre Alain Blanc en s'appuyant sur les travaux de Walter Benjamin, se joue bien là en revanche une question de mots et de signes, de langues et de langages. Les voies (*ways* en anglais) du handicap d'abord, pour faire contrepoids à l'imposition uniformisante d'une identité unique, négative comme positive, qui nierait l'hétérogénéité des déficiences et des incapacités, des propositions d'existence sociale qui leur sont faites et des modalités de leur appropriation subjective par les individus. Emprunter les voies plurielles, parfois baroques, du handicap conduit alors nécessairement non pas à la marge de l'humain mais, au contraire, au cœur des manques, des impuissances et des insuffisances auxquels tout un chacun peut et doit s'attendre à être

confronté, et qui font du handicap le prisme fidèle à travers lequel appréhender la pathologisation et la dénégation dont ils font l'objet. Que ce soit là loin d'être chose acquise, c'est ce que trahit, à l'heure où nous écrivons ces lignes, une actualité française anxieuse : alors que le film du réalisateur américain Ben Lewis *The Sessions* est encore sur nos écrans, le Comité consultatif national d'éthique vient de rendre tardivement public son avis (n° 118, daté au 4 octobre 2012) défavorable à la reconnaissance du métier d'assistant sexuel aux personnes handicapées, et le Conseil général de l'Essonne a finalement renoncé, en engageant une réflexion multipartite sur les formes que celle-ci pourrait prendre, à mentionner textuellement la création de ce statut.

Cette actualité révèle combien la reconnaissance des voies du handicap est indissociable de celle de ses voix, qu'il faut ici entendre au double sens de *voice*, d'expression, et de *claim*, de réclamation ou de revendication, et met également en pleine lumière la force d'interpellation qu'elle partage avec celle d'autres positions subalternes. Que « la dépendance et la vulnérabilité ne [soient] pas des accidents de parcours qui n'arrivent qu'aux "autres" mais des traits de la condition de tout un chacun, même si les mieux lotis ont la capacité d'en estomper les traits ou d'en nier l'acuité »¹², telle était en effet déjà la leçon anthropologique que l'on pouvait tirer, en 1982, de la lecture du livre de Carol Gilligan *Une voix différente (In a Different Voice)*¹³. Cet ouvrage majeur de la seconde vague du féminisme américain a fondé ce qu'on appelle depuis l'éthique du *care* par contraste avec les conceptions néo-kantiennes de la justice et, plus généralement, avec toutes les théories morales et politiques qui appréhendent l'être humain « par le haut » plutôt que « par le bas », par ce qui fait son excellence et sa puissance plutôt que sa précarité et sa faiblesse, par sa rationalité plutôt que par sa sensibilité, par son autarcie plutôt que par ce qui le lie aux autres. Au-delà des seules discriminations et inégalités fondées sur le genre, son propos critique rejoint celui que soulève la question du handicap dès lors que celle-ci est « désinsularisée »¹⁴ : comment bousculer les dispositifs

12 Paperman et Laugier, 2005, p. 12.

13 Gilligan, 2008.

14 Gardou, Poizat, 2007.

pratiques et normatifs qui impliquent de taire, d'étouffer ou de mal dire les modes d'être et de signification qui ne satisfont pas les critères institués du droit à la prise de parole ?

Ce n'est pas seulement la reconnaissance de la voix politique au sens littéral du terme, donc du droit de vote ici abordé par Philippe Sanchez, qui est en jeu. C'est aussi, comme l'écrit Myriam Winance, l'émergence d'une « habilité » qui rende possible, pour les personnes handicapées, « le passage de la position d'objet de discours à celle de sujet du discours »¹⁵. On verra, tout au long de ce volume et en particulier dans le texte d'Aurélié Damamme à propos de l'autisme, que plusieurs voix se disputent cette habilitation, c'est-à-dire la légitimité à parler au nom des personnes handicapées : elles-mêmes bien sûr, mais aussi leurs proches et les associations représentatives, les médecins et les professionnels du soin et de la rééducation, les auxiliaires de vie et les conseillers des guichets des Maisons départementales des personnes handicapées, les juges et les tuteurs qu'ils désignent, les artistes et les traducteurs en langue des signes, sans oublier les chercheurs. Un tel concert, bien souvent disharmonieux, témoigne d'une nécessité et d'une difficulté : non seulement faire entendre, dans un espace déjà occupé et calibré par et pour ceux qui savent dire, l'expérience de ceux qui en sont réellement ou symboliquement exclus, mais aussi ouvrir et transformer les cadres à la fois sociaux et politiques, figuratifs et techniques, permettant à cette expérience de se constituer et de se qualifier. C'est là l'exigence contenue dans le concept de *claim* que l'on doit au philosophe américain Stanley Cavell¹⁶, à savoir élaborer les conditions d'une « conversation » démocratique qui « serait non pas [celle] de la discussion rationnelle, mais [celle] d'une circulation de la parole où personne ne serait mineur, donc sans voix »¹⁷, quand bien même cette voix s'exprimerait de manière inchoative et discordante. En ce sens encore, les voies singulières du handicap sont porteuses d'une prétention radicale à l'universalité.

15 Winance, 2003.

16 Cavell, 1996.

17 Laugier, 2007, p. 26.

Cet ouvrage est le fruit d'une journée d'études qui s'est tenue le 23 mai 2011 à l'université Pierre-Mendès-France de Grenoble, dans les locaux de la Maison des Sciences de l'Homme Alpes. S'il en a conservé l'architecture initiale structurée en deux parties respectivement intitulées « Éthique et politique de la vulnérabilité » puis « Expression, traduction et communication du handicap », il l'enrichit de quatre contributions inédites (par Solange Chavel, Aurélie Damamme, Marlène Jouan et Danielle Moyse), auxquelles il faut ajouter la postface de Jean-Yves Goffi. Je remercie chaleureusement toutes celles et tous ceux qui lui ont apporté leur voix ainsi que, en particulier, Yann Échinard qui m'a accompagnée dans l'organisation de la journée d'étude, et Alain Blanc pour m'avoir proposé d'accueillir cette publication dans la présente collection des Presses universitaires de Grenoble. Ni l'une ni l'autre n'auraient été possibles sans le soutien de la région Rhône-Alpes, de la ville de Grenoble, de la Structure Fédérative de Recherche « Santé et Société », de l'Université Ouverte des Humanités, de la Mission Handicap de l'université Pierre-Mendès-France et enfin du groupe de recherche « Philosophie, Langages & Cognition ».

Table des matières

LISTE DES CONTRIBUTEURS.....	5
------------------------------	---

INTRODUCTION

<i>Marlène Jouan</i>	9
----------------------------	---

PARTIE I ÉTHIQUE ET POLITIQUE DE LA VULNÉRABILITÉ

LE HANDICAP, MIROIR DE LA VULNÉRABILITÉ DE NOTRE ORDINAIRE

<i>Céline Bonicco-Donato</i>	21
------------------------------------	----

Les stigmates comme déviations spécifiques	22
---------------------------------------------------------	----

Le stigmate, outil heuristique	25
---------------------------------------------	----

La précarité des identités sociales.....	26
------------------------------------------	----

La précarité des situations.....	29
----------------------------------	----

La vulnérabilité, principe du contrôle social	31
-----------------------------------------------------	----

Discrétion, camouflage et travestissement.....	33
------------------------------------------------	----

Perspectives éthiques	35
------------------------------------	----

LE HANDICAP COMME FRONTIÈRE DE LA JUSTICE ?

<i>Solange Chavel</i>	41
-----------------------------	----

Deux critiques des théories contractualistes de la justice face aux situations de handicap	41
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Quelle représentation sociale de la justice ?	44
------------------------------------------------------------	----

Handicap et capacités : la proposition de Nussbaum	48
-----------------------------------------------------------------	----

Conclusion	50
-------------------------	----

QUELLE AUTONOMIE POUR LES PERSONNES DÉFICIENTES COGNITIVES ?

<i>Philippe Sanchez</i>	53
-------------------------------	----

Légitimité de la critique antipaternaliste	54
Quand est-il légitime de protéger?	57
Le handicap cognitif et la complexité de la société	61
Conclusion	65
DE L'AUTONOMIE REVENDIQUÉE À L'AUTONOMIE EXTORQUÉE : QUEL « MODÈLE SOCIAL » DU HANDICAP ?	
<i>Marlène Jouan</i>	67
Les conditions sociales et anthropologiques de l'émancipation des personnes handicapées	70
Amender les excès du modèle social du handicap	75
La fin du handicap, ou l'utopie de l'autonomie	80
Conclusion	85
DÉPENDANCES ET FORTUNES DANS LES SOCIÉTÉS MARCHANDES : L'EXEMPLE DU VIEILLISSEMENT	
<i>Patrick Pharo</i>	87
Dépendance et handicap.....	87
Mauvaise fortune et handicap.....	93

PARTIE II

TRADUCTION, EXPRESSION ET COMMUNICATION DU HANDICAP

QUELLES VOIX POUR LE HANDICAP ? RÉFLEXIONS À PARTIR DE LA DISTRIBUTION DES RÔLES ET PLACES DANS LE <i>CARE</i>	
<i>Aurélien Damamme</i>	103
Processus de <i>care</i> : quelle voix pour quel protagoniste?	104
De la question des voix dans l'histoire du traitement de l'autisme.....	105
Les associations, soutien des parents dans la revendication de participation au <i>care</i>	108
Handicap et autonomie	111
Du destinataire de <i>care</i> au porte-parole	114
Conclusion	116