

La philosophie du handicap

LFILO 2202
séance 5

Choses manquantes

Quelques domaines importants qu'on ne va pas discuter:

- handicap et la justice
- handicap cognitif et l'éthique
- théorie critique du handicap
- théorie féministe du handicap (ou pas assez)



L'idée du handicap

- 1 Traitement scientifique de la variabilité des êtres humains, avec (par biais de l'eugénisme), « anormalité », « déviance », et « déficience » (fin XIXe/début XXe)
- 2 Traitement philosophique de la justice, avec pour but de améliorer désavantages, redresser l'oppression (deuxième moitié XXe)



Qu'est-ce qu'un handicap ?

- paraplégie
- surdit  ?
- c civit 
- diab te ?
- autisme ?
-  pilepsie
- d pression ?
- VIH ?
- manque d'un membre
- perte d'un membre
- art rioscl rose ?
- schizophr nie



« Modèles » du handicap

- 1 Qu'est-ce que le phénomène du handicap qu'il faut expliquer ? Réponse standard : les *désavantages* que les personnes handicapées ressentent
- 2 Qu'est-ce que l'explication de ce phénomène ? Réponse standard : les raisons pourquoi les personnes handicapées ressentent ces désavantages

Tous les deux : un **modèle du handicap**



Les modèles extrêmes

Le **modèle médical** : les désavantages du handicap sont les états pathologiques des corps et cerveaux des personnes handicapées, et ils sont là parce que ces parties ne fonctionnent pas correctement

Le **modèle social** : les désavantages du handicap sont l'exclusion des personnes handicapées de domaines importantes de la vie, et ils sont là parce que la société ne prend pas en compte ce qu'il faudra pour améliorer notre société et éliminer cette exclusion



Le modèle social

Selon nous, c'est la société qui handicape les personnes souffrant d'un handicap physique. Le handicap est une chose imposée en plus de nos déficiences par la manière dont nous sommes inutilement isolés et exclus de la pleine participation à la société. Les personnes handicapées constituent donc un groupe opprimé dans la société.



Le modèle social

Le handicap [est] le désavantage ou la restriction d'activité causés par une organisation sociale contemporaine qui ne tient pas ou peu compte des personnes ayant des déficiences physiques et les exclut ainsi de la participation aux activités sociales courantes. (Union of the Physically Impaired Against Segregation [UK], 1976)



Modèles sociaux

- **modèle du groupe minoritaire** : les personnes handicapées sont un groupe minoritaire opprimé
- **modèle de la variabilité humaine** : les personnes handicapées ne sont pas exclues délibérément, mais présentent une variabilité hors de celle prise en compte par l'environnement physique et social



Modèle affirmationnel

Le handicap n'est pas en premier lieu *un problème* : c'est plutôt **une autre manière** de vivre et ressentir le monde, pas forcément caractérisée plus par ses désavantages que par ses avantages.

Dialogue entre la philosophie du handicap et la philosophie féministe : l'idée de reconnaître que des théories philosophiques ne peuvent pas être totalement universelles sans effaçant la pluralité de l'expérience humaine est partagée entre les deux



Handicap vs. déficience

L'innovation la plus importante de ce modèle social est cette distinction entre **handicap** et **déficience** : la relation entre ces deux concepts est devenu clé pour construire et débattre ces modèles du handicap.



Handicap vs. déficience

- Peut-on véritablement distinguer une déficience et ses conséquences sociales, ou sont-elles si immiscées qu'on ne peut pas départager leurs influences ?
- Le modèle social (dans sa forme extrême) néglige-t-elle l'importance du « mal » des déficiences ? Les déficiences sont-elles objectives ? (cf. notre session sur santé/maladie)
- Les déficiences sont-elles véritablement *moins* sociales que le handicap ? (Par ex. : La timidité est *dévenu* médicalisée, la homosexualité a cessé de l'être)



Les conséquences

- *le modèle médical* : on doit corriger les conditions biologiques (ou les compenser quand on ne peut pas)
- *le modèle du groupe minoritaire* : on doit éliminer les pratiques d'exclusion (ou du moins les reconnaître)
- *le modèle de la variabilité humaine* : on doit reconstruire l'environnement physique et social pour prendre en compte cette variabilité
- *le modèle affirmatif* : beaucoup moins clair comment arriver aux conséquences sociales/politiques



Les extrêmes



Si c'est impossible de définir les concepts de santé ou maladie sans référence aux normes sociales, un modèle médical « pur » est impossible.

Et un modèle social « pur » semble être également impossible : selon Elizabeth Barnes, une « réponse négative, opprimante, ou de l'exclusion sociale à une différence corporelle » ne distingue pas le handicap de la race, le genre, ou l'orientation sexuelle.



Les extrêmes

Without some underlying initial problem, social responses would, so to speak, have nothing to respond to. If labelling theory is invoked, some form of 'primary deviation' is necessary, if societal reactions are to have any meaning. (Bury, dans Terzi, p. 149)



Entre handicap et maladie

Qu'est-ce que la relation entre « handicap », « déficience » et « maladie » ?

Est-ce que quelqu'un peut être sain et handicapé en même temps ? La plupart des philosophes et des militants pour les droits des personnes handicapées disent oui, mais il faut une définition de maladie qui n'englobe pas (« par accident ») tous les handicaps !



Entre handicap et maladie

Qu'est-ce que la relation entre « handicap » et « maladie chronique » ?



Entre handicap et maladie

La maladie [chronique] est difficile à comprendre... D'abord parce que c'est une maladie qui dure, qui ne cesse pas et qui, en ce sens, va à l'encontre de notre représentation commune de la maladie, envisagée sur le mode de l'accident de parcours ou de l'épreuve nécessaire (comme dans le cas des maladies infantiles qui servent à nous immuniser), que l'on surmonte, et dont on guérit. Dans ce schéma familial, la maladie est un moment négatif qui tend à être dépassé par un retour à la santé. L'autre représentation de la maladie, plus généralement refoulée, en est la forme tragique où la maladie conduit à la mort. (Marin, p. 123)

Entre handicap et maladie

La maladie chronique est une épreuve d'endurance. Cette maladie qui s'entête est comme une volonté infailible face à laquelle le sujet doit être capable de lutter, face à laquelle on attend de lui qu'il oppose la même ténacité, la même pugnacité, la même détermination. Face à l'obstination aveugle de la maladie, il faudrait un courage sans faille du malade. (Marin, p. 124)



Entre handicap et maladie

On voit là clairement la reconnaissance de **la déficience** imposée par la maladie chronique, exactement ce que le modèle social nie dans le cas du handicap.

Solidarity between people with chronic illnesses and people with other disabilities depends on acknowledging the existence of the suffering that justice cannot eliminate (and therefore on our willingness to talk about impairment).
(Wendell, p. 31)



Scepticisme sur le handicap



Comme on a vu avec la maladie, on peut être sceptique (avec Foucault) que le handicap n'est qu'une manière d'exercer du contrôle sur une population.

Ou on peut regarder ces différentes définitions en tant qu'une preuve d'un pluralisme irréductible.



- Est-ce qu'il existe des formes du handicap qui remettent en question l'appartenance à la communauté morale ? (cf. définition de « personne » chez Moïse)



En pratique



- Est-il possible que certains handicaps rendent la vie d'un enfant pire que de ne jamais être né ?
- Comment évaluer la « qualité de la vie » dans le sens du financement des systèmes de soins de santé (les QALYs) ?



Être dans le monde

Thus, although most of us want to avoid suffering if possible, suffering is part of some valuable ways of being. If we could live the ways of being without the suffering, some of us would choose to live them. Some of us would choose to live them even if they were inseparable from the suffering. And some of us are glad to have been forced to live them, would choose to be rid of the suffering even if it meant losing the ways of being, but would hope to hold on to what we have learned from them. There are, I think, many versions of disability pride. (Wendell, p. 31)