Pierre Ancet

11

Les savoirs de la philosophie

*« Celui qui se sera étudié lui-même sera bien avancé
dans la connaissance des autres. »*

Denis Diderot

La philosophie est un art du doute. Elle rappelle que nos connaissances actuelles dressent une vision du réel partielle et limitée, une vision appelée à être profondément remaniée dans l'avenir, y compris dans le portrait qu'elle dresse de l'être humain. Changer de référent épistémologique, changer de regard est toujours possible. Cette mise en doute est un espoir pour ceux dont on évalue aujourd'hui les capacités au travers d'une série de déficiences, en les excluant du corps social et politique, pour ceux dont on pense l'existence vouée à la déchéance d'une vie ne valant pas la peine d'être vécue. Elle peut être dérangement en pratique, comme lorsque l'on voit remis en cause les présupposés de son activité thérapeutique. L'éthique oblige à un regard sans concession, car elle est porteuse d'une exigence majeure de responsabilité envers autrui. Elle se marie avec cet art du doute et de l'inconfort, qui peut dans la discussion et la rencontre de l'étrangeté se retourner contre l'assurance de ses propres convictions.

Faisons d'emblée cette expérience de l'inconfort avec une question hautement dérangement pour qui est concerné par le champ du handicap, et plus particulièrement du polyhandicap : pourquoi inscrire par principe

les individus qui sont atteints des formes les plus sévères (polyhandicap de type 1) dans le champ de l'humanité¹ ? Si ces individus appartiennent à l'espèce humaine (dans leur *hominité*), en revanche ils ne correspondent à aucune définition permettant de cerner le propre de l'humain, qu'elle repose sur l'intellection ou les capacités relationnelles (ce qui met en question leur *humanité*). Certains sont (semble-t-il) incapables d'utiliser le langage, de raisonner, voire d'éprouver finement, que l'on prenne en compte les capacités actuelles ou les capacités potentielles. Ils réagissent par une motricité de masse, des mouvements répétitifs, manifestant des émotions apparemment peu différenciées. Ils semblent n'avoir aucune conscience d'eux-mêmes ni de la relation qui les lie aux autres.

Nous touchons là à la définition même de l'humanité, cette humanité qui nous permet de reconnaître une personne et de lui accorder une dignité (c'est-à-dire une valeur consubstantielle à son humanité).

La philosophie utilitariste de Peter Singer, dans la lignée d'une interrogation empiriste, aborde ce problème de manière indirecte : pourquoi faisons-nous si peu de cas de la souffrance animale alors que nous prenons en soins des êtres humains qui ont et auront moins de capacité d'empathie, de raisonnement ou d'autonomie que des animaux ? N'est-ce pas là une marque de spécisme, c'est-à-dire un privilège accordé aux membres de notre espèce² ? Peter Singer prend l'exemple d'un enfant atteint de lésions cérébrales graves, capable de très peu de réactions et d'interactions³. Pourquoi, sinon par un attachement trop vif à cet être né d'un homme et d'une femme, devrait-on le garder en vie ? Singer suppose cet enfant orphelin, afin de distinguer ce qui relève d'un attachement familial, de l'empathie pour ses parents et ce qui relève de la conviction d'une humanité. Nous croyons voir une personne alors qu'il ne s'agit que d'un être moins capable que la plupart des animaux, sans les capacités qui font un être humain, ou une personne humaine potentielle quand il s'agit d'un être en développement comme l'embryon.

Et bien souvent cet argument déjà provocateur de Singer a été renversé : si *de fait* nous nous permettons de tuer des animaux qui sont capables de sentir et de réagir de manière plus nette que des individus

1. Cette question choquante est loin d'être anodine dans ses conséquences pratiques. B. Quentin, *La philosophie face au handicap*, Toulouse, érès, 2013, p. 37-48.

2. P. Singer (1993), *Questions d'éthique pratique*, Paris, Bayard, 1997, p. 72-111.

3. *Ibid.*, p. 74.

polyhandicapés, pourquoi devrions-nous accorder des soins à ceux-ci ? En pratique d'ailleurs, on écourte souvent la vie des cas tératologiques comme un bébé anencéphale (né sans cerveau) dont l'apparence est peu humaine et l'espérance de vie considérée comme naturellement très limitée. Mais le même argument peut s'appliquer à des individus polyhandicapés de type 1 (sans réaction autre), qui, quant à eux, ont une espérance de vie beaucoup plus longue, si du moins leur sont reconnues humanité et valeur.

Ce type de raisonnement utilitariste menace en réalité l'ensemble des situations de handicap puisqu'il laisse la porte ouverte à d'autres clivages au sein de ce que nous nommons ordinairement l'humanité : parmi les individus reconnus comme personnes, pourquoi certains n'auraient-ils pas une moindre valeur pour la collectivité que d'autres ? L'utilitarisme ne s'intéresse pas à la spécificité des cas individuels mais aux moyens de favoriser le plus grand nombre d'individus : il réfléchit à la maximisation du bien-être *collectif*. D'une valeur absolue (la dignité d'un être humain n'a pas de prix), on glisse vers une valeur utilitaire (souvent quantifiée d'un point de vue économique). Le coût social d'une aide pour une personne jugée de moindre valeur est-il acceptable puisqu'il empêchera la prise en soins d'autres ? Cette question de la *valeur* en fonction du handicap, de l'âge, des potentialités, n'est en réalité jamais absente des politiques publiques, que vient interroger la philosophie pratique. Cette question est d'autant plus importante à soulever (y compris pour être rejetée comme inepte) qu'elle fait déjà partie des considérations politiques ordinaires.

LES NORMES ET LA VALEUR DE LA VIE

Le problème de la valeur d'un individu et de son coût social est relié à la pratique du dépistage anténatal et de l'interruption volontaire de grossesse pour raisons médicales, à la manière dont les équipes médicales entourent les parents et les orientent ou non vers ce choix (qui n'est plus un choix quand personne ne se pose vraiment la question de la possible survie de l'enfant à venir) ; il est lié aux financements de la recherche au sujet de la vie avec telle ou telle atteinte (et non pas seulement aux financements des moyens permettant son éradication anténatale). Toute considération sur les degrés de valeur d'une vie au sein de l'humanité fait courir le risque de la pente glissante de l'eugénisme, ou plutôt de sa variante contemporaine qu'est le néoeugénisme : l'eugé-

nisme des XIX^e et XX^e siècles était un eugénisme d'État, raciste ou antisémite ; le néoeugénisme fait appel à l'autocontrôle individuel (que l'on nomme « libre choix parental »), à un universalisme supposé et à des discriminations fondées sur le pronostic anténatal et l'appréciation des capacités des sujets à venir. S'intéresser aux conditions de ce choix devrait passer par une réflexion sur la valeur d'une vie en situation de handicap, sur l'expérience vécue des personnes directement concernées et des membres de leur famille, ce qui n'est généralement pas le cas.

Une réflexion approfondie sur l'existence en situation de handicap touche donc chacun d'entre nous, dans la définition même de sa propre humanité, dans l'épreuve de ses capacités de tolérance, dans la potentialité de handicap toujours associée, plus ou moins consciemment, à la possibilité d'avoir des enfants.

L'interrogation sur la valeur de la vie, de toute vie, est une interrogation philosophique. Mais elle n'assimile pas d'emblée une vie avec un handicap à une vie handicapée. Elle ne présuppose pas de différence de valeur radicale entre l'expérience d'individus ordinaires et d'individus jugés handicapés. Elle est une question existentielle qui concerne tout être humain. Une vie avec un handicap vaut-elle moins qu'une autre ? Une vie sans atteinte organique mais avec un mal-être constant vaut-elle plus la peine d'être vécue que celle de celui qui mène une vie riche et satisfaisante malgré une déficience physique ou intellectuelle ?

Nous pensons par oppositions (ce qui est humain, ce qui ne l'est pas ; ce qui vaut la peine, ce qui n'en vaut pas la peine ; ce qui est normal, ce qui ne l'est pas), comme pour lutter contre l'existence d'un *continuum* entre les différents termes de ces alternatives. Nous pensons en termes de maximisation du bien-être pour nous protéger symboliquement de la perte de capacités et nous rassurer quant à nos propres aptitudes, ou pour travestir le souhait de mort qui entoure l'individu atteint d'un grave handicap. Nous préférons mettre en cause « l'attachement excessif » d'un proche envers une personne polyhandicapée plutôt que d'assumer la dimension symbolique et fantasmée qui existe dans toute relation humaine.

La réalité peut être perçue différemment : l'anormal peut être vu comme une variation sur le thème de la normalité. Il peut être vu comme une autre forme de normalité, une différence plus qu'une anormalité, une autre manière de vivre et d'exister, non moins riche, non moins valorisable. Georges Canguilhem a remis en question une vision de l'anormalité comme augmentation ou diminution de l'état normal (avec des

éléments en trop et d'autres en moins⁴). S'il devait y avoir différence de valeur, ce serait entre l'adaptabilité toujours renouvelée d'un être et son incapacité à s'adapter et se réadapter au besoin. La véritable normalité est adaptation et création, ce dont on peut être profondément incapable tout en étant socialement normal. Les normes comme règles d'appréciation (médicales ou sociales) rapportent ce processus potentiellement créateur à une moyenne, à des échelles de capacités, dont on peut interroger le rapport avec les normes sociales.

Cette influence réciproque entre normes sociales et normes médicales a été mise en évidence par Michel Foucault dans son *Histoire de la folie à l'âge classique*⁵ ou dans son cours au Collège de France sur *Les anormaux*⁶. Il est toujours facile d'établir une limitation sous une apparence d'objectivité quand on la présuppose en raison de préjugés sur la valeur d'une vie. Mais en aucune manière ces normes et mesures ne s'approchent de normes proprement humaines, où l'humanité serait rapportée à la capacité à dépasser ce que l'on est censé être par la production d'une originalité, en devenant soi-même créateur de normes, ou règles de fonctionnement à la fois physiologiques et psychologiques. L'existence de cette potentialité créatrice, désignée par Georges Canguilhem sous le terme de *normativité* (capacité toujours ouverte de création de nouvelles normes, mêmes biologiques) ou *a minima* l'existence d'un *continuum* entre le normal et le pathologique (ou ce qui est jugé tel) nous rappelle à la prudence éthique.

Par prudence, nous devons toujours agir comme si nous avions affaire à une personne capable de progrès, potentiellement capable de conscience et de relation. Ce qui peut apparaître comme une pauvreté des capacités, par exemple ne pouvoir dire que quelques mots, peut être une victoire considérable face à l'absence de communication. L'adaptabilité d'un sujet est à rapporter aux conditions initiales de son développement et non à une moyenne des capacités. Quant aux impasses communicationnelles, nous devons les analyser non pas comme étant de son fait, mais comme la marque d'une incapacité des individus ordinaires : si l'humanité tient à l'adaptabilité et à la potentialité créatrice,

4. G. Canguilhem (1943), « Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique », *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf, 1998.

5. M. Foucault, *Histoire de la folie à l'Âge classique*, Paris, Gallimard, 1974.

6. M. Foucault, *Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975*, Paris, Gallimard/Le Seuil, 1999.

savoir s'adapter à d'autres formes de communication est faire preuve de son humanité. Cette vision prudente et généreuse de la relation n'est pas un angélisme niant la réalité du handicap, mais elle permet d'espérer, de persévérer dans son effort d'adaptation à la différence de l'autre, même quand son humanité relationnelle ne serait que postulée par l'intention éthique.

LA RESPONSABILITÉ ET L'EMPATHIE, COMME FONDEMENTS DE L'HUMANITÉ

Sur le plan éthique, une telle vision conduit à une reconnaissance de l'autre comme être éprouvant des émotions et s'adressant à ma propre capacité de sentir en regard de la sienne. Cette vision doit permettre de découvrir des solutions autres que binaires (laisser en vie/interrompre la vie) à des problèmes complexes, en fondant la réflexion sur l'empathie, le dialogue quand il est possible, l'échange et la réflexion sur ses propres émotions. Nous devons progresser dans notre propre humanité en prenant soin au mieux des uns et des autres, sans faire de choix brutaux, mais en modifiant peu à peu notre représentation des problèmes. Cette vision est celle de l'éthique du *care* (l'éthique du prendre soin), souvent taxée de « féministe », parce qu'elle semble statistiquement plus répandue chez les femmes que chez les hommes. Cette éthique, beaucoup plus subtile que ce qu'avancent ses détracteurs, interroge la complexité de la prise en soin à travers ses différentes dimensions, à la fois celle du *care-giver* qui donne le soin et celle du *care-receiver* qui le reçoit⁷. Elle envisage l'adaptation à l'individualité de celui dont on se soucie, et les démarches concrètes que l'on met en place pour lui permettre de développer ses propres capacités⁸. Le *care* comme ensemble intégré d'activités valorise le travail de ceux qui prennent soin, des métiers d'aide à la personne, des métiers médicosociaux, souvent dévalorisés au même titre que les personnes auxquelles ils sont destinés. Cette éthique rappelle que nous sommes tous interdépendants, contrairement à la représentation illusoire d'individus « autonomes » au sein de

7. J. Tronto (1993), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 2009, p. 143-151.

8. C. Pelluchon envisage cette éthique du *care* et l'éthique d'E. Levinas comme réponses à la grande vulnérabilité du polyhandicap. C. Pelluchon, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Paris, Cerf, 3^e partie, chapitre 3, 2011, p. 273-292.

la société. Carol Gilligan parle à ce sujet d'une *autonomie relationnelle* de l'être humain⁹. Ce constat d'une vulnérabilité partagée n'empêche pas de reconnaître que certains ont beaucoup plus besoin d'être aidés que d'autres, mais il a l'avantage de n'exclure personne par principe du champ de la dépendance, actuelle ou potentielle.

C'est par nos capacités d'adaptation, d'invention et par notre empathie que nous témoignons de notre humanité. Notre humanité s'incarne dans notre considération pour autrui, le soin que nous prenons des autres vivants et des autres personnes. Nous tous sommes humains par notre responsabilité envers autrui et la réciprocité de l'échange que nous instaurons. Pour Emmanuel Levinas, nous ne sommes réellement des sujets qu'à partir du moment où nous assumons cette responsabilité envers les autres, définis par leur altérité radicale et non comme *alter ego* ou décalque de soi¹⁰. L'expérience du « visage » pour Levinas désigne ce moment où nous ne voyons plus les traits, les rides et les asymétries, mais où le visage nous ouvre sur l'infinie différence de l'autre, une différence à découvrir de manière inépuisable. Il y a *visage* au sens éthique quand l'apparence s'absente au profit de la relation¹¹. Tant que nous détaillons les traits du visage, nous ne sommes pas dans cette dimension. Tant que la différence nous heurte sans que nous percevions l'importance de l'appel qu'elle nous lance, nous ne sommes pas dans la dimension éthique. C'est un appel à notre propre humanité qui nous est envoyé par l'étrangeté d'autrui. Plus autrui est étrange, plus il nous apparaît étranger, plus il sollicite en nous cette dimension d'humanité qu'il nous reste à partager, même si la réciprocité des actes n'est pas assurée, même si la connaissance de l'autre est à jamais impossible. L'exigence éthique est la plus forte, parce qu'elle fait de nous des êtres plus humains.

LA DIMENSION SOCIOPOLITIQUE DE LA RECONNAISSANCE

En pratique, ces considérations éthiques doivent être prolongées par la critique sociale qui pointe les difficultés liées aux manques de moyens et de reconnaissance des salariés, générant de la maltraitance institutionnelle. Une revendication éthique dissociée du champ politique est

9. C. Gilligan (1982), *Une si grande différence*, Paris, Flammarion, 1992.

10. E. Levinas, *Totalité et infini*, La Haye, Martinus Nijhoff, 1971, p. 21.

11. E. Levinas, *Éthique et Infini. Dialogues avec Philippe Nemo*, Paris, Fayard, 1982, p. 79.

toujours fragilisée à grande échelle. C'est pourquoi les éthiques du *care* se doublent aujourd'hui d'une dimension politique¹².

Cette approche pratique doit également comprendre une réflexion sur les difficultés d'acceptation de la différence au quotidien. Celles-ci ne peuvent être levées qu'avec la connaissance de l'autre, et avec la reconnaissance de sa valeur. La perception commune est empreinte de préjugés, de rejet et de mépris. L'inhumanité de « l'individu handicapé » n'est plus ici une interrogation, elle est comprise comme un jugement et un obstacle qui imprègne la perception même de celui qui ne se présente pas pleinement comme un autre, dont la vie dérange, car elle apparaît comme une survie, une insulte à ce que l'on imagine être une vie tolérable. Il convient d'identifier et parfois de verbaliser ces tendances mortifères pour les reconnaître en soi, les accueillir et les dépasser. La reconnaissance est une arme contre le mépris, la mise à distance, voire le souhait de mort.

La reconnaissance est à la fois cognitive (je le reconnais comme humain malgré cette trop grande différence mêlée de ressemblance, qui inquiète ma propre humanité) et éthique (je lui reconnais de la valeur, y compris en pratique). Pour Axel Honneth, tout être humain a besoin à la fois de l'amour de ses proches, du respect de ses droits, mais aussi de la reconnaissance de ses capacités¹³. S'il lui manque une de ces trois dimensions, il risque d'être déconsidéré et de se déconsidérer. On jugera de la pertinence de ces trois dimensions dans l'analyse de la situation de handicap, parfois source de souffrance familiale, souvent associée au mépris des droits et des capacités dans le champ social.

Malgré l'évidence visuelle de son atteinte physique, la personne elle-même peut souffrir d'invisibilité sociale¹⁴ : alors même que son corps n'est que trop visible en lui-même, la personne disparaît, comme gommée par l'insistance du regard sur son apparence. L'apparence fait de l'ombre, elle rend invisible. Le mépris en est la conséquence, une attitude beaucoup plus facile à mettre en place que ne l'est l'attention à l'autre. Le mépris rend invisible et transparent, il invalide. Cette invalidation peut aussi découler de l'attitude compassionnelle ou de la trop

12. M. Garrau, A. Le Goff (sous la direction de), *Politiser le care ? Perspectives sociologiques et philosophiques*, Lormont, Le Bord de l'eau, 2012.

13. A. Honneth (1992), *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf, 2000.

14. A. Honneth, *La société du mépris*, Paris, La Découverte, 2006, p. 225-243 ; G. Le Blanc, *L'invisibilité sociale*, Paris, Puf, 2009.

grande valorisation, une fausse reconnaissance¹⁵ qui a pour effet de limiter la relation à l'autre en se donnant bonne conscience.

Cette réflexion critique a une vocation à portée politique. Comme nous l'avons souligné à propos du risque du néoeugénisme, les questions éthiques touchant le handicap interrogent tout le corps social. La situation de handicap concerne tous les citoyens, et non pas seulement ceux qui la vivent au quotidien. Car il n'existe pas de politique sociale qui ne commence par la considération et l'écoute de ceux ou celles qui en ont le plus besoin.

La philosophie pratique rappelle que proclamer les droits humains ne suffit pas : encore faut-il se préoccuper de leurs conditions d'accomplissement au quotidien. C'est en ce sens que Martha Nussbaum et Amartya Sen ont proposé la notion de *capabilités*, qui englobe les capacités individuelles et les conditions permettant de développer ces capacités et d'agir librement contre toutes sortes d'obstacles, y compris la mésestime de soi qui peut naître d'un contexte social stigmatisant. Etre capable passe par le fait que les conditions extérieures laissent la place au développement de ses capacités. Les capabilités désignent non pas des aptitudes réalisées ou certaines mais un ensemble de possibilités réellement ouvertes aux individus, des opportunités qu'ils peuvent décider de saisir ou non : « il ne s'agit donc pas simplement des capacités dont une personne est dotée, mais des libertés ou des possibilités créées par une combinaison de capacités personnelles et d'un environnement politique, social et économique¹⁶ ». Le développement des capabilités est individuel mais est placé sous la responsabilité de la société qui doit trouver les moyens, principalement par des politiques publiques, d'offrir ce pouvoir de choisir, d'être et d'agir en subissant le moins de contraintes possibles, car l'absence de liberté d'accomplir en pratique menace l'égalité des droits au quotidien.

Respecter la valeur d'égalité des personnes signifie promouvoir leur capacité à construire une vie sans que leurs projets, rêves et désirs fassent immédiatement l'objet d'une censure raciste, sexiste ou validiste leur dictant ce qui est possible ou impossible. Il ne s'agit pas seulement de recueillir une satisfaction déclarative, qui peut être guidée par la place

15. *Ibid.*, p. 264-267.

16. M. Nussbaum, *Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Paris, Climats, 2012, p. 37-39.

sociale laissée au sujet (on peut, par exemple, se satisfaire de n'avoir pas fait d'études si l'on a toujours pensé en être incapable). Les préférences et les choix doivent devenir l'expression d'un sujet non empêché et non une expression contrainte par sa condition.

Martha Nussbaum dénombre une dizaine de capacités fondamentales, notamment la possibilité de pouvoir avoir une vie longue, en bonne santé, respectant l'intégrité du corps (pouvoir se déplacer librement, ne pas subir de violence, pouvoir refuser une sexualité imposée et accéder à une sexualité épanouie), qui peuvent toutes être compromises par la situation de handicap. Celle-ci touche potentiellement les autres capacités que sont l'accès à la pensée, aux savoirs, à la production d'œuvres ; l'accès à l'imagination, au jeu et aux distractions (hors du temps de rééducation notamment) ; le développement de liens d'attachement avec d'autres personnes ; l'engagement dans des formes variées d'interactions sociales, y compris politiques ; la possibilité de prendre la direction de sa propre vie, y compris spirituelle ; le lien de responsabilité envers les autres espèces et la nature ; le travail dans une reconnaissance mutuelle avec les autres travailleurs.

Rappelant que ces capacités valent aussi pour les personnes en situation de handicap, Martha Nussbaum souligne que les théories libérales « ne laissent aucune place à ceux qui, pour de longues périodes de leur vie, ou même durant toute leur vie, sont sensiblement inégaux dans leur contribution à la productivité ou engagés dans des vies asymétriques à cause de leur condition de dépendance¹⁷ ». Ces théories partent d'un sujet idéalement libre et autonome, apte à conduire seul sa vie, qu'elle dénonce comme illusoire, rejoignant ici les théories du *care*. Ces théories fondent le contrat social sur les aptitudes et non pas sur la réciprocité. Or il existe une forme de réciprocité possible, notamment affective, avec toute personne. L'idée de réciprocité n'implique pas seulement l'échange intellectuel ou la responsabilité partagée.

En pratique, cela revient à refuser, y compris par un ferme combat politique mené par les personnes concernées, les connotations associées au terme de handicap, comme par le passé ont été invalidées les connotations associées à la race ou au sexe¹⁸, qui passaient elles aussi pour

17. M. Nussbaum, *Frontiers of Justice : Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge, Harvard University Press, 2006, p. 33.

18. J. Butler (1999), *Trouble dans le genre*, Paris, La Découverte, 2006, p. 37.

« fondées en nature ». Il convient de penser les individus sur le mode du devenir et non comme enfermés dans le carcan de ce qu'ils doivent être selon des normes d'appréciation dont l'objectivité doit en réalité toujours être remise en question. Cette remise en question des connaissances est à la fois une exigence éthique et une démarche scientifique (il suffit pour s'en convaincre de considérer l'histoire de la réadaptation et de la neurologie, notamment la découverte de la plasticité cérébrale).

L'autonomie individuelle se construit sur ce socle de remise en cause, à la fois politique et éthique. Elle se fabrique de manière complexe et non linéaire à cause de la vulnérabilité (mais d'une vulnérabilité désormais représentée comme partagée par tous les humains). Elle se construit notamment dans l'action politique, mais aussi dans la simple possibilité de se dire et de se raconter en étant audible, en étant reconnu comme l'auteur du récit de sa propre vie.

Les éthiques narratives insistent sur cette dimension du discours, quand bien même ce discours serait jugé plus pauvre, le récit désordonné, plus analogique que logique. Se construire une identité passe par l'élaboration du récit de soi donnant forme à sa vie. Devenir soi, avoir une « identité narrative » au sens de Paul Ricoeur¹⁹ passe par la capacité de se dire et de se sentir reconnu comme l'auteur de son propre discours, d'être placé dans la position d'autorité que possède tout auteur à partir du moment où se trouve respectée sa parole comme expression. C'est la raison pour laquelle, tant dans le champ politique que dans le champ de la littérature, ce sont les personnes en situation de handicap elles-mêmes qui devront se réapproprier leur voix et leur expression. Sans que cette expression soit politiquement réduite à une simple participation en mode mineur pour donner bonne conscience aux participants valides, sans que les récits soient réduits systématiquement au niveau du « témoignage » en laissant l'analyse et la réflexion aux individus se considérant comme valides.

L'EXPÉRIENCE INCARNÉE DU HANDICAP ET LA PHÉNOMÉNOLOGIE

Trop souvent la réflexion sur le handicap méconnaît la réalité des existences. On leur préférera une recherche sur les moyens de le prévenir avant la naissance, sur les politiques publiques à mettre en place pour

19. P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 6^e étude, 1990, p. 167-198.

instaurer une compensation. Mais c'est là oublier la réalité de son incarnation : quand une personne est en situation de handicap, soit de naissance soit suite à un accident, la question pour elle et son entourage n'est pas de savoir ce qui aurait dû être ou pu être, mais seulement de savoir comment vivre ici et maintenant, avec ce corps et ces facultés. Elle renvoie en ce sens à des philosophies qui sont en même temps des sagesses pratiques ou des arts de vivre, comme l'épicurisme ou le stoïcisme, dont Alexandre Jollien a montré l'usage quotidien en situation de handicap²⁰.

L'épicurisme, contrairement à l'idée reçue, prône non pas la débauche mais un calcul des plaisirs : la maximisation des plaisirs quotidiens par la saisie de l'instant présent, mais sans oublier de prévenir les risques (je connais mes limites, je connais les risques, mais je choisis de prendre ce plaisir présent en sachant ce qu'il risque de me coûter dans l'avenir). Le plaisir du présent est toujours à rechercher, il est toujours à portée de main dans la satisfaction des désirs naturels les plus simples (comme dans le fait de se reposer ou de se restaurer). Quand les angoisses sont trop présentes, il est possible de les congédier par la pratique spirituelle ; quand la douleur du corps est trop grande, le souvenir des plaisirs passés peut venir en secours. Les souffrances psychiques et physiques sont considérées comme devant être l'objet de pratiques spirituelles, à exercer de jour comme de nuit.

Le stoïcisme, d'où vient l'adjectif « stoïque », apprend lui aussi à se dégager de la souffrance et de la douleur, en distinguant notamment ce qui dépend de nous (comme la maîtrise de soi) et ce qui n'en dépend pas (comme sa condition physique, ses origines sociales, sa fortune ou son lieu de naissance). Le stoïcisme apprend à jouer son rôle en ce monde, quelle que soit sa place (y compris le statut d'esclave comme Epictète à Rome). Il apprend, par une pratique quotidienne, à maîtriser les émotions, qu'elles soient jugées bonnes ou mauvaises, pour atteindre l'état d'absence de sensation ou *ataraxie*. Le stoïcisme est une pratique de la volonté qui permet de distinguer la puissance d'esprit des douleurs du corps et des vicissitudes de l'existence.

Ces philosophies conservent leur actualité, tout comme les philosophies orientales qui traversent également l'œuvre d'Alexandre Jollien.

20. Entre autres, dans A. Jollien, *Le métier d'homme*, Paris, Le Seuil, 2002.

Celles-ci incluent de manière consubstantielle à leur compréhension intellectuelle des pratiques méditatives renforçant la concentration, la lutte contre la douleur, l'élan vital individuel et la compassion pour autrui.

Le handicap apparaît une fois encore comme une image en creux de notre condition commune. Il force au stoïcisme sur la voie de la douleur, à l'épicurisme lorsque se dessine un plaisir qui semblait avoir été hors de portée. Il apprend souvent à profiter du moment présent même quand l'avenir n'est pas assuré. Si le handicap fait payer un cher tribut à ceux qui le vivent, peut-être les rend-il davantage humains par leurs capacités d'adaptation, quand du moins ils parviennent à se construire malgré lui, ou avec lui, contre les limites du corps et de la pensée, contre une vision sociale qui bien souvent invalide ou laisse sur le seuil de la normalité.

Ces sagesses ont à être relayées par des expériences de vie, des analyses en première personne de la situation de handicap, que ce soit par la démonstration d'une humanité partagée, que ce soit dans l'accès à un monde traversé par la différence. Parfois en effet ces récits font état d'un rapport au corps original, d'une perception et d'une conception du monde particulière qu'il faut arriver à décrire au mieux pour approcher de l'expérience subjective, mais aussi l'écart qui existe entre les représentations des personnes ordinaires et la réalité d'un vécu²¹.

La dimension phénoménologique de l'activité philosophique tâche d'aller au plus près de cette expérience vécue, des états de conscience particuliers qu'elle induit. Il s'agit de voir ce que cette expérience nous enseigne des autres possibilités de sentir le monde, de sentir le corps vécu, qui ne se confond pas avec le corps organique²². De ce point de vue, l'étrangeté du handicap n'est pas une étrangeté qui repousse, mais une étrangeté qui attire. Elle révèle la spécificité d'une expérience humaine à travers une singularité, mais une singularité qui n'est pas réductible à l'espace du corps physique, à son expression dans tel lieu, à son inscription dans tel corps social.

Certains écrits s'approchent par leur finesse et leur précision de cette description des états de conscience que tente de rejoindre la phénoménologie. Pensons par exemple au *Chemin vers la nuit* de John Hull²³ ou

21. K. Toombs, « The lived experience of disability », *Human Studies*, vol. 18, n° 1, 1995, p. 9-23.

22. M. Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Puf, 1945, p. 120-172.

23. J. Hull (1990), *Le chemin vers la nuit. Devenir aveugle et réapprendre à vivre*, Paris, Robert Laffont, 1995.

au *Monde des aveugles* de Pierre Villey²⁴, pour ne parler ici que de la cécité. La cécité de naissance est un exemple remarquable de l'effort d'imagination et de pensée que représente l'expérience du handicap : comment appréhender ce que peut être un monde depuis toujours perçu sans la vue, qui crée pour les sujets concernés un monde perceptif auditif, tactile et olfactif ? Dans ce monde, tout ce qui est pour un voyant déployé en une appréhension synthétique (tout le champ visuel est rempli d'un coup) devient l'objet d'une appréhension tactile séquentielle (les objets sont détaillés l'un après l'autre). Toutes les représentations visuelles classiques, comme celles de l'espace ou du temps, sont absentes, sans que soient absents les concepts d'espace et de temps ni la puissance de l'imagination. De nombreuses considérations philosophiques en découlent, comme le fameux problème de Molineux (1688) : un aveugle de naissance, s'il découvrait le sens de la vue, pourrait-il distinguer une sphère d'un globe *sans les toucher*²⁵ ? Ou les réflexions de Diderot sur les autres mondes possibles, les « mondes estropiés » qu'évoque le personnage de l'aveugle-né géomètre Saunderson dans la *Lettre sur les aveugles*²⁶.

Ces réflexions philosophiques, en retour, viennent interroger les représentations que les individus ordinaires (ou se croyant tels) peuvent avoir du handicap. Elles permettent de ne pas se laisser prendre au piège d'évaluations pensées par des individus pour d'autres, des évaluations souvent inadaptées, parce qu'elles ne tiennent pas compte de la spécificité des troubles qu'elles tentent de mesurer, ni même de la singularité de ce qu'elles souhaitent aborder (pensons notamment à l'inadaptation des tests de QI pour les personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale, comme Alexandre Jollien qui s'est longtemps cru intellectuellement limité au regard de son quotient intellectuel mesuré). Avant de réfléchir aux compensations et aux remédiations, encore faut-il avoir la possibilité de mieux se rendre compte de ce que peut être l'expérience d'autrui, permettre son expression dans la finesse de la description d'un ressenti.

Plus que toute autre discipline, la philosophie vient inquiéter les certitudes préalables et interroger les savoirs. C'est ce qui fait sa force et sa

24. P. Villey, *Le monde des aveugles. Essai de psychologie*, Paris, Flammarion, 1914.

25. Ce problème est exposé pour la première fois dans J. Locke (1689), *Essais sur l'entendement humain*, section 2.9.8, Paris, Vrin, 1972.

26. D. Diderot (1749), *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, Paris, Le livre de poche, 1999, p. 76-79.

faiblesse : force de la remise en question ; faiblesse de la mise en pratique. Toute attitude, fût-elle pragmatique ou appuyée sur des concepts scientifiques récents, possède ses propres présupposés. Sans doute l'efficacité de la philosophie tient-elle à la transversalité de ses questions, à l'ouverture interdisciplinaire de ses échanges. L'éthique ne peut que se nourrir d'échanges entre professionnels et personnes concernées par le handicap. Elle rappelle que l'autre est une richesse, qu'il nous apprend parce qu'il nous interroge. L'inconfort qui résulte de sa rencontre a pour vertu de faire progresser les connaissances et l'humanité de chacun, en ce que l'humanité, comme nous l'avons souligné, tient plus à ce que nous sommes capables de donner, à nos facultés d'adaptation qu'à une constitution physique, des capacités intellectuelles ou une place sociale.

L'exigence éthique et sa dimension politique ne doivent jamais être exclues de la réflexion sur le handicap. La situation de handicap, révélateur de notre autonomie relationnelle commune, est une manière de partager notre humanité et d'assumer notre citoyenneté au nom d'une égalité contre les inégalités de nature. Elle lance un appel à celui ou celle que nous nous sentons être mais que nous n'osons pas généralement laisser s'épanouir, faute de confiance en nos propres capacités d'empathie, en nos propres capacités d'adaptation et de réactivité, en notre propre pouvoir d'imaginer ce que peuvent être des expériences de vie et de pensée profondément différentes, dont l'étrangeté apparente révèle nos propres limites et notre propre fragilité.

BIBLIOGRAPHIE

- CANGUILHEM, G. 1965. *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf, 1998.
- FOUCAULT, M. 1999. *Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975*, Paris, Gallimard/Le Seuil.
- GARRAU, M. ; LE GOFF, A. 2010. *Care, justice, dépendance*, Paris, Puf.
- HIRSCH, E. 2010. *Traité de Bioéthique*, tome 3, *Handicap, vulnérabilités, situations extrêmes*, Toulouse, ères, 2014.
- HONNETH, A. 2006. *La société du mépris*, Paris, La Découverte.
- JOLLIEN, A. 2002. *Le métier d'homme*, Paris, Le Seuil.
- KITTAY, E.F. ; CARLSON, L. (eds.). 2010. *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, Wiley-Blackwell.
- LE BLANC, G. 2009. *L'invisibilité sociale*, Paris, Puf.
- LEVINAS, E. 1982. *Éthique et infini. Dialogues avec Philippe Nemo*, Paris, Fayard
- MARIN, C. 2008. *Violence de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin.

- MOYSE, D. 2010. *Pour une révolution du regard*, Grenoble, PUG.
- NUSS, M. ; ANCET, P. 2012. *Dialogue sur le handicap et l'altérité. Ressemblances dans la différence*, Paris, Dunod.
- NUSSBAUM, M. 2012. *Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Paris, Climats.
- QUENTIN, B. 2013. *La philosophie face au handicap*, Toulouse, érès.
- SINGER, P. 1993, *Questions d'éthique pratique*, Paris, Bayard, 1997.