

De la compassion à une éthique du care. Réflexion à partir du handicap

Myriam Winance

▶ **To cite this version:**

Myriam Winance. De la compassion à une éthique du care. Réflexion à partir du handicap. Penser le soin avec Simone Weil., 2018. hal-01803693

HAL Id: hal-01803693
https://hal.science/hal-01803693

Submitted on 30 May 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Version auteur du texte publié dans un ouvrage collectif autour de Simone Weil.

Juillet 2017.

Pour citer cet article, merci d'utiliser la référence complète :

Winance M. (2018) De la compassion à une éthique du care. Réflexion à partir du handicap. In: Dumont M and Zaccaï-Reyners N (eds) *Penser le soin avec Simone Weil*. Paris: PUF, 139-148.

Pour la pagination, se référer à l'ouvrage publié.

De la compassion à une *éthique du care*. Réflexions à partir du handicap.

Myriam Winance[1]

Croiser le texte de Simone Weil avec mes recherches sur le handicap n'a pas été chose aisée. Dans le contexte actuel, rapprocher les termes de « handicap » et de « malheur » est une opération délicate, voire « politiquement incorrecte ». Si durant certaines périodes historiques l'infirmité a été pensée en lien avec le malheur, engendrant la compassion, depuis la fin du 20ème siècle des mouvements de personnes handicapées contestent ce lien, proposant une définition politique du handicap, base d'une action collective. A la même époque, des chercheurs, dans le cadre du courant académique de l'*éthique du care*, font de la vulnérabilité, constitutive de l'être humain, une expérience morale. Et ce courant de pensée présente des similitudes intéressantes avec la pensée de S. Weil.

Au Moyen-Âge, les personnes atteintes d'une infirmité font partie des « pauvres méritants », c'est-à-dire de l'ensemble des personnes reconnues comme incapables de travailler, et pouvant à ce titre bénéficier légitimement de l'assistance[2]. Cette assistance aux pauvres se concrétise sous la forme de la charité privée (des riches envers les pauvres) ou d'un hébergement dans des hospices gérés par les ordres religieux. Les infirmes jouissent en outre d'un statut privilégié parmi « les pauvres méritants », car « leur malheur », rendu perceptible dans l'infirmité et la souffrance physique, rappelle la souffrance du Christ. Dans cette conception, le « malheur » de l'autre fait de lui l'objet de la compassion.

Dans la suite de l'histoire, surtout à partir de la fin du 19ème siècle, la prise en charge de l'infirmité devient un problème social, objet de l'intervention de l'État. Le débat autour des accidents du travail modifie le sens de l'invalidité, faisant de celle-ci un risque, devant être couvert par une assurance de l'employeur. L'invalidité, lorsqu'elle résulte d'un accident du travail, est un dommage rapporté à une activité collective ; en tant que telle, elle ouvre le droit à une indemnisation. C'est l'émergence de la logique de socialisation des risques[3]. Avec la première guerre mondiale, cette logique d'indemnisation se double d'une logique de réadaptation. Pour réparer, il ne suffit plus d'indemniser, il faut aussi réintégrer le soldat

---

[1] Sociologue à l'INSERM, elle est rattaché au CERMES3 (INSERM-U988, CNRS UMR 8211, EHESS, Université Paris-V). Ses recherches analysent avec les outils de la sociologie, la manière dont la notion de handicap est définie, dans notre société, à travers les politiques et dispositifs institutionnels et à travers les pratiques et l'expérience des personnes. Elles interrogent les notions de soin (« care »), de personne (conceptions de la « personne »), de corps, de handicap.

[2] Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris: Fayard.

[3] Ewald, F. (1986). *L'Etat providence*. Paris: Grasset.

mutilé dans le monde du travail. Le terme « handicap » émerge et désigne cet écart à une norme sociale (celle du travail), dû à une déficience, que l'on cherche à réduire via les pratiques de réadaptation. Au cours du 20ème siècle, deux logiques de prise en charge du handicap coexistent donc : l'une est basée sur l'assistance[4], l'autre sur le droit social[5]. À partir des années 1970, des mouvements politiques et scientifiques contestent ces conceptions du handicap.

Dans les pays anglo-saxons, des personnes handicapées se rassemblent dans un mouvement collectif[6]. Elles contestent la conception traditionnelle du handicap, qu'elles qualifient de modèle de la « tragédie personnelle »[7], dans la mesure où le handicap est défini comme un problème individuel –lié à une déficience–, et considéré comme un drame. À la place, elles défendent une conception politique du handicap, défini comme produit par les obstacles dressés par la société et empêchant les personnes atteintes de déficiences de participer pleinement à la vie sociale. Opposés à toute attitude compassionnelle, ces mouvements revendiquent la transformation de la société, qu'il faut adapter à la diversité du genre humain. Ce modèle est le modèle social, maintenant bien connu, base d'un courant académique : les *Disability Studies*[8]. Dans le modèle social, il existe ainsi une volonté de détacher la notion de handicap de toute connotation négative, de toute idée de « malheur » ou, pour reprendre leurs termes, « de tragédie », pour défendre une conception positive, base de l'identité de la personne et d'une action politique. Mais cette volonté a un double prix. D'une part, la distinction radicale entre handicap et déficience a produit une distinction entre l'expérience politique et sociale de la personne, et son expérience singulière de la déficience, renvoyée à la sphère privée. Or, cette expérience est parfois difficile à positiver

[4]Hébergement ou allocation.

[5]Plusieurs régimes de prise en charge du handicap sont créés au 20ème siècle : accident du travail, mutilé de guerre, régime « invalidité » relevant de la Sécurité Sociale. Sur cette histoire, voir Stiker, H.-J. (1997). *Corps infirmes et sociétés*. Paris: Dunod.

[6] Winance, M. (2016). « Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care ». *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 10(2), e1-e13.
Winance, M., & Ravaud, J.-F. (2011). « Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons ». *Les cahiers du Centre Canguilhem - Soin et subjectivité*, 4, 69-86.

[7] French, S., & Swain, J. (2004). "Whose Tragedy: Towards a personal non-tragedy view of disability". In J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (Eds.), *Disabling Barriers – Enabling Environments* (pp. 34-40). London: Sage.

[8]Un tel mouvement n'existe pas en France. Néanmoins, dans les années 1970, des mouvements radicaux de personnes handicapées ont milité contre les quêtes organisées par les associations de personnes handicapées (APF, UNAPEI) et l'image « d'assistés » véhiculée par ces quêtes. Voir Turpin, P. (2000). « Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France pendant les années 1970 ». In C. Barral, F. Paterson, H.-J. Stiker, & M. Chauvière (Eds.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations* (pp. 315-324). Rennes: PUR.

complètement, pour fournir la base d'un renversement identitaire du stigmate[9]. D'autre part, elle a produit une difficulté à inclure, dans et par ce modèle, les personnes atteintes d'une déficience mentale sévère ou de plusieurs déficiences, pour lesquelles justement la séparation stricte entre expérience de la déficience et expérience du handicap peut difficilement être tenue.

Dans les années 1990, des chercheurs s'inspirent d'un courant philosophique, *l'éthique du care*, pour repenser les liens entre fragilité, dépendance et sollicitude (*care* en anglais[10]). Selon cette approche, tout être humain, à un moment ou l'autre de son existence, a besoin, pour vivre, du *care* des autres. Récusant l'idée d'un sujet autonome et rationnel, existant par lui-même, cette approche défend l'idée d'un sujet relationnel : nous sommes tous, à un moment ou l'autre, dépendants des autres, et constitués à travers des relations de *care*. Cet état de dépendance n'est pas considéré négativement comme engendrant une possible relation d'assujettissement de la personne (comme il l'était dans le modèle social), mais positivement comme induisant le *care*, c'est-à-dire comme ouvrant sur une expérience morale spécifique d'apprentissage et de réalisation des valeurs liées au *care*. Le terme *éthique* vient de cette dimension : préserver les relations qui nous constituent est un enjeu moral.

Philosophe, Eva Feder Kittay[11] ancre sa réflexion dans ce courant, mais aussi dans son expérience personnelle, celle d'être mère d'une personne sévèrement handicapée. J'ai été frappée, en lisant le texte de Simone Weil, par la proximité entre ses idées celles d'Eva Feder Kittay. Celle-ci part de ce que Simone Weil nomme la fragilité de la personne humaine, dans sa chair, son âme et sa situation sociale, fragilité dont la prise de conscience est la connaissance de la possibilité du malheur, qui elle-même définit une manière d'exister. Eva Feder Kittay vit une expérience qui est celle de la dépendance extrême : prendre soin d'une personne dépendante à tous niveaux et qui le restera, cette situation de dépendance ne pouvant pas déboucher sur une situation d'interdépendance dans laquelle les rôles (aidant / aidé) s'inverseraient. Elle décrit comment cette expérience est à la fois un *« cataclysme »*, la perte d'une vie désirée et imaginée pour son enfant et pour soi-même, et la possibilité de repenser

[9] Zola, I. K. (1993). "Self, Identity and the naming question: reflections on the language of disability". *Social Science and Medicine*, 36(2), 167-173.

[10] Le terme *care* signifie à la fois souci, sollicitude et soin, et connote l'agentivité propre au *caring* : faire attention à, s'occuper de, etc. Voir Paperman, P., & Laugier, S. (2005). « Présentation ». In P. Paperman & S. Laugier (Eds.), *Le souci des autres. Ethique et politique du care* (Vol. 16, pp. 9-22). Paris: EHESS.

[11] Kittay, E. (2011). "The Ethics of Care, Dependence, and Disability". *Ratio Juris*, 24(1), 49-58.
Kittay, E. (2015). « Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ? » *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 9(3), 175-185.

« les valeurs et les conceptions de la vie humaine », notamment de ce qu'est *« une vie bonne »* et *« normale »* (Kittay, 2015, pp.176-178).

Pour cela, elle analyse la relation de *care* suscitée par cette situation d'extrême dépendance. Elle pointe l'asymétrie des positions entre la personne aidée et la personne aidante, mais montre que celle-ci n'engendre pas forcément un rapport de domination entre elles. Au contraire, la vulnérabilité est une condition partagée : celle qui prend soin de l'autre est mise dans une position de vulnérabilité seconde car elle doit se mettre au service, écouter, s'effacer… devant l'autre. Cette vulnérabilité est d'autant plus forte que la dépendance de l'autre à son égard est importante. La relation de *care* est alors potentiellement génératrice de dignité pour les deux personnes, aidantes et aidées. La personne n'est pas digne intrinsèquement, en elle-même, mais la valeur de la vie et la valeur de chaque personne sont constituées dans et par ces relations de *care*. Reconnaître la dépendance inévitable engendrée par certaines formes de handicap comme une forme de dépendance parmi les autres, permet d'intégrer ces personnes à l'humanité. Comment ne pas voir ici la proximité avec le texte de Simone Weil : « *Celui qui en voyant un malheureux transporte en lui son être fait naître en lui par amour, au moins pour un moment, une existence indépendante du malheur* ». La personne, en tant que telle, est constituée dans la relation de *care*, qu'elle soit aidée ou aidante. Eva Feder Kittay propose enfin de penser la normalité non plus à partir du sujet autonome, non plus à partir de la capacité à décider ou à faire de ce sujet, mais à partir de la capacité de la personne vulnérable à *« aimer, se réjouir de la vie, s'émerveiller du fait d'être [qui] sont des compétences relationnelles. Elles sont la quintessence d'une vie bonne, et peut-être de la vie bonne pour des êtres relationnels »* (Kittay, 2015, p.185).

Ainsi Eva Feder Kittay, dans sa manière de penser le handicap, explore la dimension ambivalente de cette expérience ; elle arrive à tenir ensemble sa négativité et sa positivité, à montrer que la seconde est liée à la première, et que notre humanité s'enracine dans cette expérience de la *vulnérabilité extrême* : *« Les handicaps de ma fille la menacent en permanence d'une vie diminuée en termes de dignité. C'est seulement par le soin, et un soin de la plus grande qualité, qu'elle peut être incluse, aimée, et peut vivre une vie joyeuse et digne »* (ma traduction, Kittay, 2011, p.52). Rejetant toute attitude compassionnelle, elle ouvre la possibilité d'une *éthique du care* et d'une nouvelle manière de penser la justice sociale. En effet, la reconnaissance que nous naissons tous dépendants et avons tous besoin de *care* est le fondement d'une obligation sociale et morale: nous devrions tous en recevoir à hauteur de notre besoin. La justice sociale découle d'une double condition : égalité d'accès au *care* et soutien de la société aux pourvoyeurs de *care*.

La pensée d'Eva Feder Kittay nous permet dès lors de revenir à notre point de départ. Il n'y a pas de lien direct entre handicap et malheur, pas plus qu'entre handicap et bonheur. Mais le handicap, notamment le « handicap intellectuel sévère » ou le handicap multiple, parce qu'ils se situent *hors norme*, nous confrontent à une *possibilité de malheur ou de bonheur* et dès lors, à *notre responsabilité morale*. Simone Weil parlait elle, du *malheur* et de sa *possibilité* comme lieux de *lôAmour de Dieu.* Simone Weil et Eva Feder Kittay sont toutes deux femmes et philosophes, leur pensée s'enracine dans leur expérience. Si 60 ans les séparent et différencient leur pensée, au-delà des différences, réelles, des connections apparaissent, dans leur expérience (une origine juive, un vécu de la guerre pour la première, être fille de « *survivants de lôholocauste* » pour la seconde), et surtout dans leur pensée. Ces différences et ces connections ouvrent des pistes pour repenser l'ambivalence du handicap.