

Philippe Sanchez

JUSTICE
POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES
Handicaps, aide familiale et philosophie politique

Presses universitaires de Grenoble

Préface

Le philosophe oblige à revenir aux questions premières et à ne jamais considérer que les choses établies, les conceptions les plus répandues et les principes les plus admis jouissent d'une évidence définitive. Rien ne doit aller de soi, dès lors qu'on se pose des questions de fondement, ou des questions de structures ou encore de généalogie ou simplement de cohérence. Le philosophe ne prend pas pour acquis ce qu'on a pensé avant lui, fut-ce par de très grands esprits, sans avoir refait le chemin pour son propre compte et quitte à s'écarter de la tradition de pensée où il se situe ou de collègues réputés. Le philosophe est un esprit libre, parce que critique. Tel est Philippe Sanchez.

Quelle voie emprunte-t-il ? Il se trouve devant des approches du handicap en termes de définitions, de lois, de dispositifs. Quels sont les plus centraux de ces éléments qui peuvent permettre de développer une réflexion sur la justice que l'on doit aux personnes handicapées ? L'interrogation de l'auteur porte, en effet, sur la justice, notamment distributive, laquelle est aujourd'hui souvent combattue alors qu'elle est à l'œuvre dans nombre de politiques publiques. Il choisit logiquement les questions relatives à la compensation du handicap et de la dépendance, laquelle prétend tendre à inclure au mieux les citoyens handicapés dans la société. L'ouvrage est ainsi parcouru des quatre grandes questions que l'auteur annonce dans les premières pages : quelles inégalités illégitimes compenser et donc qui est-il juste de compenser, par quoi et comment compenser et jusqu'où compenser ? La formulation même des questions, met, si j'ose dire, la puce à l'oreille pour peu que l'on soit averti de la philosophie analytique. C'est ici que Philippe Sanchez, dans le contexte français, se révèle original et, sans doute pour certains, déconcertant.

Je me garderai d'entamer un exposé sur ce qu'est la philosophie analytique pratiquée essentiellement chez les auteurs de langue anglaise. Il faut renoncer à une démarche spéculative ou déductive et tout

autant à une description phénoménologique ou encore aux maîtres du soupçon que sont Nietzsche, Freud ou Marx, entraînant, par exemple, des considérations sociologiques et psychanalytiques. Le guide est ici John Rawls, auteur comme l'on sait d'un ouvrage qui ne cesse d'être lu et discuté, *Théorie de la justice*. Philippe Sanchez lui emprunte son « équilibre réfléchi » qui permet d'articuler l'intuition que l'on a des questions, les principes qui y interviennent et la généralisation que l'on peut en faire. Ce schéma est adéquat aux questions posées qui sont d'ordre politique et éthique et non d'abord métaphysique.

Dès lors on ne s'étonnera pas de la pratique constante des exemples et des contre-exemples, exemples pris dans le vif des situations mais souvent également construits, fictifs. En philosophie analytique il s'agit, sur un donné factuel ou langagier, de rechercher la cohérence logique et d'éliminer les objections possibles au discours que l'on tient. De là également les discussions pas à pas pour ne rien oublier et répondre à un grand nombre d'auteurs qui ont traité du sujet. Ces auteurs sont souvent ignorés du public français, même philosophe. Ce n'est pas une des moindres qualités de Philippe Sanchez que de nous révéler, par la connaissance qu'il a de la littérature de langue anglaise, des livres et études qui renouvellent nos façons d'aborder les questions.

Une préface n'est pas un résumé du livre, mais une invitation à le lire. Nous allons ici d'une critique des définitions du handicap à l'examen de l'assistance érotique et de la situation des aidants familiaux, en passant par l'analyse des divers modes de compensation en termes financiers ou de services. Sur chaque problème, Philippe Sanchez affirme sa position, déterminée, argumentée et souvent nuancée aussi. Pour être bref, disons qu'il plaide pour une perspective d'égalité, non sur un registre égalitariste tel qu'on a pu le trouver en France ou un égalitarisme définissant des seuils de compensation (comme chez Dworkin), mais un égalitarisme donnant le maximum de chances aux personnes handicapées ou dépendantes, y compris aux plus défavorisées, en leur assurant toutes les capacités* nécessaires pour elles. Je dis bien « pour elles », la question n'étant pas d'égaliser les conditions, encore moins les revenus, ni même de donner à chacun(e) selon ses besoins, mais d'amener chacun(e) au plus haut degré de liberté pour qu'il (elle) développe ses projets. De là la pertinence de recourir à la notion de capacité.

Le mot est repris d'Amartya Sen et de sa disciple, partiellement infidèle comme tout vrai disciple, Martha Nussbaum, qui veut mettre l'accent sur les conditions effectives d'exercer ses capacités et ne pas simplement affirmer des virtualités. On sait qu'en complément des capabilités en nombre restreint élaborées par Sen, Nussbaum a listé dix capabilités, qui sont rappelées dans l'ouvrage. Sen comme Nussbaum ne sont pas plus que d'autres sans passer sous la critique de Philippe Sanchez, mais ils lui permettent de constituer un corpus de quelques principes, et non une multitude. L'économie de principes est aussi un résultat de la méthode analytique. Ces principes, énoncés en fin de parcours, ne sont pas révolutionnaires dans leur formulation, mais pris ensemble d'une part et conduits à leurs conséquences ultimes d'autre part, ils constituent la matrice pour une critique intelligible et lucide des dispositifs législatifs, institutionnels ou concrets mis en place en direction des personnes handicapées.

Le mot compensation devient un concept large car il doit prendre en considération quatre dimensions (au mieux prises en compte dans le Processus de production du handicap) : le niveau physiologique, le niveau fonctionnel, le niveau environnemental et le niveau social. La compensation n'est pas vraiment distincte de l'aménagement de l'environnement et du social et n'est pas, comme dans la loi de 2005, réservée à la compensation individuelle. De même la compensation peut englober la réparation, contrairement à l'opposition traditionnelle depuis les accidents du travail en France, tout en se distinguant clairement de la restitution. Considérant ce spectre, la justice réclame qu'on agisse, grâce aux capabilités, sur cet ensemble, mais de façon modulée, car chacune des dimensions doit être traitée de manière à atteindre les principes de justice mis à jour. J'adhère à cet élargissement de la notion de compensation car il n'y a plus deux exigences, l'exigence individuelle et l'exigence sociale, mais chacune agit sur l'autre, sans se remplacer si, précisément, on est fidèle à la notion et au développement des capabilités.

Parmi les nombreux points susceptibles de décaler notre regard sur les questions de justice, je me plais à en faire un florilège personnel.

La critique des définitions ou descriptions du handicap aboutit à privilégier la proposition québécoise, que l'on peut légitimement et

particulièrement attribuer à Patrick Fougeyrollas, nommée PPH. On parle alors en termes d'inadéquation entre la configuration physiologique et fonctionnelle d'un individu avec son environnement, naturel, culturel ou social. J'ai moi-même donné ma préférence au PPH au moment de l'édition de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. J'ai surtout insisté, en outre, sur l'idée d'interaction. La notion d'inadéquation, qui renvoie à celle de mauvais ajustement, vient heureusement enrichir les autres termes, notamment celui d'inclusion. Nous pourrions croire être arrivés à une approche indépassable à la suite des évolutions conceptuelles de ces dernières décennies. L'analyse des définitions, telle qu'elle est menée par Philippe Sanchez, nous montre qu'il ne faut jamais s'arrêter dans ce travail de compréhension.

Un autre point fort, à mes yeux, est la volonté de Philippe Sanchez de ne pas oublier les plus sévèrement déficients. C'est pourquoi il se tourne vers le type d'égalité que j'ai essayé d'évoquer. La difficulté constamment rencontrée dans les politiques sociales est celle des seuils de compensation : jusqu'où aller et pour qui ? Dans la mesure où l'on conditionne les aides à une forme de conscience ou de responsabilité ou à un niveau de revenu ou à d'autres critères de participation ou de contribution, on laisse de côté les plus défavorisés. J'inviterais à aller au bout de la logique, ici indiquée, dans l'attribution des capacités à ceux qui n'offrent aucun signe de conscience et de communication. Sans quoi on tombe vite, ce qui n'est évidemment pas le cas de l'auteur tout au contraire, dans une hiérarchisation des êtres humains et donc à la moindre considération de certains.

C'est ici que je me demande si, pour ce faire, il ne faut tout de même pas recourir à un principe métaphysique ou de « méta-justice », pour fonder l'égalité humaine de tous ceux qui naissent dans et de l'humanité. Je pense que, sans combattre une nouvelle fois la position de certains philosophes, éloignés dans le temps ou contemporains ou celle de certaines formes d'eugénisme aux relents de darwinisme social, il convient davantage d'exercer une critique serrée des morales minimalistes, telle celle d'Ogien, philosophe cité à plusieurs reprises. À force de vouloir renoncer à toute transcendance et même à tout transcendantalisme à

la manière de Kant, la morale se réduit à un principe négatif (ne pas nuire à autrui) qui ignore l'ardent appel que lancent les pauvres et les déshérités de cette terre.

Pour faire sentir au lecteur l'originalité de l'auteur, mais aussi combien il donne de poids à des dispositions existantes, je prendrai pour finir l'exemple de son analyse de la compensation sexuelle, car la question est vive. Sa démonstration de l'impossibilité de faire droit au principe d'aïdants sexuels payés, sans une réforme, en France, de la législation touchant la prostitution est convaincante. D'autant que par là Philippe Sanchez insiste sur un point très important, qu'il met en relief assez souvent par ailleurs, à savoir qu'il faut à la fois faire droit à une spécificité des personnes handicapées mais sans jamais les discriminer. Si l'on ne changeait pas la législation relative à la prostitution on ferait de l'aide sexuelle une dérogation inadmissible pour une population donnée, donc une stigmatisation insupportable. Or le recours à des aides sexuelles entre dans la justice que l'on doit à ces personnes.

Intuitivement j'aurais été abolitionniste. À la suite du chapitre de Philippe Sanchez, que je laisse aux lecteurs le soin de découvrir et d'apprécier, il est difficile de ne pas faire place à des formes libres de prostitution ; celles qui sont sous domination ou esclavage des proxénètes ou mafieux devant être d'autant réprimées. On en arrive à une position régleментарiste, mais qui montre qu'on est plus amenés à combattre les formes injustes et machistes de la prostitution que dans la position abolitionniste radicale qui peut favoriser une clandestinité immaîtrisable.

Pourtant il faudrait, me semble-t-il, pour répondre comme il convient à la part de justesse qu'a la position abolitionniste, développer au maximum les exigences de lutte contre la prostitution, telle qu'elle est majoritaire dans les faits : esclavage des femmes. Quant à l'argument qu'il est immoral, en tout état de cause, de prêter son corps, notamment dans ses parties sexuelles, l'analyse de Philippe Sanchez se révèle très forte. Sur ce point, en complétant la méthode analytique ici employée, on pourrait et devrait faire droit à une perspective psychanalytique et anthropologique : quand on engage son corps dans ses parties et fonctions de plaisir et de reproduction, qu'engage-t-on de l'ensemble

de ses émotions, de son affectivité et finalement de sa personne ? Ce n'est pas la même sorte d'engagement que celui d'un soin où intervient du corps à corps.

Nous sommes entraînés à considérer le caractère relationnel profond pour lequel la morale minimaliste, répétons-le, qui considère qu'il n'y a aucun devoir envers soi-même, la seule loi morale étant de ne pas nuire à autrui, est trop courte. Le chapitre concernant la compensation sexuelle est typique de l'apport de réflexion que procure le livre de Philippe Sanchez et donc aussi des débats, sereins et argumentés qu'il faut poursuivre dans le problème général de la justice, donc de la compensation, due aux personnes handicapées.

Henri-Jacques STIKER

Avertissement

Tous les termes techniques de la philosophie politique, du handicap et de la médecine, dont l'usage est inconnu ou différent du langage courant, sont repérés par un astérisque (*) qui renvoie à un glossaire situé en fin d'ouvrage.

Introduction

Quels liens y a-t-il entre handicap et philosophie ? Et quels sont les problèmes que pose le handicap à la philosophie morale et politique ? Simo Vehmas et ses collègues affirment qu'il existe une « inévitable alliance entre les études sur le handicap (*disability studies*) et la philosophie³ ». Cette thèse se propose d'étudier, avec les outils de la philosophie politique analytique contemporaine, les principes politiques justifiant la compensation du handicap et de la dépendance. J'entends apporter par là des arguments validant le lien nécessaire entre la philosophie et les *disability studies*.

Philosophie et handicap : une alliance inévitable ?

Les disciplines qui étudient les handicaps et leurs conséquences ne manquent pas. La sociologie est très concernée par les questions touchant aux handicaps et aux personnes handicapées, de même que l'histoire, la psychologie, l'anthropologie, la médecine, d'autres disciplines encore... De façon plus inattendue, les handicaps questionnent aussi les sciences de l'ingénieur, qui se penchent sur des objets techniques utiles pour atténuer ou compenser tel ou tel handicap. Le lien entre le handicap et la philosophie peut ne pas paraître évident à beaucoup de personnels travaillant dans des institutions d'accueil de personnes handicapées, ou à des chercheurs en sciences sociales peu habitués à ce que les philosophes s'intéressent aux handicaps et à ceux qui les portent. Mais la philosophie est requise dès lors que se posent des questions de principe, et nous verrons tout au long de cet ouvrage que le handicap et la compensation en posent de nombreuses.

La littérature scientifique sur le handicap, notamment en philosophie, abonde de réflexions sur ce que sont les personnes handicapées et sur ce qui cause les handicaps, sur les moyens de les compenser. Cette littérature

3 Vehmas *et al.*, 2009, p. 1.

a été suscitée par le Disability Right Movement (Mouvement de droit pour le handicap) et par la publication en 1980, par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), de la première classification internationale des handicaps : la Classification internationale des handicaps (1980), ou CIH, également nommée « classification de Wood », du nom du médecin britannique Philip Wood qui en dirigea l'élaboration. Celle-ci a donné lieu à de nombreuses critiques et autant de débats, qui ont mené à sa révision, à la rédaction et à la publication d'une seconde classification : la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (2001), aussi appelée CIF.

Les débats suscités par la CIH de 1980 à 2000 furent axés sur la confrontation de deux modèles théoriques : le modèle médical et le modèle social du handicap. Pour dire vite, parmi les différents facteurs de handicap, le modèle médical accorde une place prépondérante aux déficiences physiologiques et aux incapacités. Par contre, le modèle social insiste sur le handicap au sens anglais de ce mot, qui signifie le désavantage social, dû à des barrières sociales, culturelles, infrastructurelles qui discriminent et désavantagent les personnes porteuses de déficiences physiologiques.

Pour le philosophe, la confrontation de ces modèles pose des questions ontologiques. Est-ce que quelqu'un *est* déficient ? *Est-il* handicapé ? Il s'agit de savoir si l'on peut concevoir le handicap comme un état intrinsèque de la personne dite « handicapée », ou s'il est un ensemble de situations et de relations entre un individu et son environnement. Si l'on choisit la deuxième option, se pose la question de la construction sociale et culturelle des handicaps.

Les personnes handicapées ne sont alors plus considérées, comme jadis, comme « des erreurs de la nature » ni comme des monstres (Diderot, 1749 ; Stiker, 2005). Il n'existe pas, selon le modèle social du handicap, de personne handicapée « par nature » ; mais des préjugés sociaux et culturels, des institutions, des infrastructures posent des normes discriminant les personnes dont les configurations corporelles et mentales s'éloignent desdites normes. D'« erreurs de la nature » ou d'asociales, les personnes handicapées deviennent des victimes d'une injuste exclusion, causée par des structures sociales inhospitalières.

Le philosophe s'interroge, entre autres, sur l'écart considérable entre ces deux conceptions, et mène des réflexions sur ce qu'une société considère comme normal et anormal, comme normal et pathologique (Canguilhem, 1966). Par exemple, si l'on considère que la surdité de naissance est anormale, car l'homme normal est et doit être entendant, l'implantation cochléaire se conçoit comme un remède nécessaire à la déficience auditive. Le philosophe s'interroge sur l'anormalité de la personne sourde ou sur sa différence. Dire d'une personne qu'elle est différente, selon les justifications apportées, relativise le jugement médical mais aussi social d'anormalité. Relativiser ce jugement amène à développer une réflexion critique sur la compensation de la déficience. L'implantation cochléaire systématique chez l'enfant sourd n'est-elle pas une normalisation sociale abusive ? N'est-ce pas à la société de se faire accueillante aux personnes sourdes, et notamment aux enfants, en leur enseignant la langue des signes en première langue et le français écrit en seconde langue ?

En fonction de la conception du handicap que l'on adopte, des distinctions entre le normal, l'anormal et le pathologique dont on use, les façons de problématiser les questions éthiques, bioéthiques et politiques sont différentes, ainsi que le suggère le précédent exemple. Le débat le plus polémique, qui illustre les liens entre métaphysique et bioéthique, est celui de la personnalité des personnes sévèrement handicapées mentales : les êtres porteurs d'un lourd handicap mental sont-ils des personnes ? La réponse à cette question est nécessaire pour traiter des problèmes éthiques de l'avortement dit « thérapeutique » et de la sélection des enfants à naître qui le motive.

Peter Singer (1993 ; 2010) pose la question de la personnalité des hommes lourdement handicapés mentaux, en comparant leurs faibles capacités cognitives à l'intelligence de certains animaux, doués de facultés cognitives développées (les primates, les dauphins). La vie d'un homme lourdement handicapé mental est-elle digne d'être vécue ? Y a-t-il un droit des valides de supprimer des fœtus diagnostiqués comme probablement handicapés, et de pratiquer l'Interruption médicale de grossesse (IMG) ou l'euthanasie active de personnes porteuses d'un lourd handicap mental inné ou acquis ?

Jonathan Glover (1994) a posé la question de la sélection génétique et de l'IMG sous l'angle de la philosophie morale, en étudiant la question : y a-t-il un manque de respect envers les personnes handicapées vivantes à sélectionner les gènes, à discriminer les fœtus sains des fœtus potentiellement handicapés, et à pratiquer des IMG pour éliminer les seconds ?

Les débats bioéthiques sont essentiellement orientés vers les problèmes de la suppression des personnes handicapées avant qu'elles naissent, ou après la naissance quand leur vie est jugée indigne d'être vécue. Ces débats tiennent à la fois de la métaphysique, de l'éthique, de la politique et du droit. Le questionnement éthique tourne autour de la question générale : comment traiter les personnes handicapées existantes ? La bioéthique s'occupe de faire vivre, laisser mourir ou faire mourir. Elle s'intéresse aussi à la réadaptation, à la compensation, au rehaussement (*enhancement*) des personnes handicapées par des techniques médicales de pointe et des artifices technologiques (Kermit, 2009 ; Veatch, 2010 ; Missa, 2009).

L'éthique s'occupe aussi et surtout du rapport à l'autre, au niveau interindividuel (la morale) et au niveau collectif (la politique). Elle traite des questions concernant les bons et les justes rapports entre les personnes handicapées et les valides. Elle interroge les conditions de l'exclusion et de l'inclusion des personnes handicapées. Elle a pour fin de clarifier et de poser des exigences normatives sur toutes les questions traitant des rapports entre valides et personnes handicapées. Lorsqu'on s'intéresse au rôle que les institutions politiques jouent dans la conformation de ces rapports à des normes éthiques, juridiques et politiques, la réflexion éthique devient éminemment politique.

En effet, à lire nombre d'articles récents, les personnes handicapées et leurs handicaps sont sources de réflexions abondantes pour la philosophie morale et politique. Ces articles, dont beaucoup seront cités par la suite, thématisent l'égalité, la liberté et la solidarité, en les problématisant notamment sous l'angle de la justice distributive. J'entends la justice distributive au sens donné par Aristote (350 av. J.-C.), au chapitre V du livre V de l'*Éthique à Nicomaque* : « Une première espèce [de la justice particulière] est celle qui intervient dans la distribution des honneurs, ou des richesses ou des autres avantages qui se répartissent entre les

membres de la communauté politique⁴. » Dans la littérature récente de philosophie politique, le lien entre justice distributive et inclusion sociale des personnes handicapées est très fréquemment travaillé.

Le champ de ma recherche est celui de la justice distributive, dans le lien qu'elle entretient avec l'inclusion sociale des personnes handicapées et dépendantes. Cet ouvrage considère la justice distributive comme un moyen politique au service de la participation et de l'inclusion sociales des personnes handicapées et dépendantes. Les principes de justice qui y seront développés visent à mêler les personnes handicapées aux valides, de sorte que les uns et les autres participent à la même société inclusive.

En fin de compte, on constate dans ce bref aperçu que les liens entre les différentes branches de la philosophie et les handicaps sont nombreux. Le chercheur qui s'intéresse aux principes des savoirs sur les handicaps, à la liberté ou à son absence pour les personnes handicapées, aux actions politiques en leur faveur, rencontre inévitablement la philosophie. Mais les liens entre handicap et philosophie n'apparaissent avec évidence que quand on cherche à élucider ces principes.

J'entends élucider les principes qui président ou devraient présider aux politiques de compensation du handicap, de la dépendance, bref aux politiques d'inclusion des personnes handicapées. Comment justifier que l'on transfère des ressources des valides aux personnes handicapées et dépendantes ? Est-il juste de compenser les handicaps par ces transferts ? Telles sont les deux questions qui initient l'ensemble de cette recherche, et qui appellent l'examen des principes éthiques et politiques de la compensation du handicap et de la dépendance. Pour que cet examen soit rigoureux et ses conclusions convaincantes, il est nécessaire de préciser la méthode utilisée tout au long de ce travail.

4 Aristote, 1997, pp. 224-225.

La méthode analytique : comment résoudre des problèmes éthiques et politiques ?

Un problème éthique résulte d'une tension théorique et pratique, qui appelle un discernement sur ses interprétations possibles, puis sur ce qu'il convient de décider pour la résoudre. Le champ de l'éthique auquel se consacre ce livre est l'éthique sociale, telle que la définissent Christian Arnsperger et Philippe Van Parijs (2003) : « Qu'est-ce alors que l'éthique sociale ? Telle que nous l'entendons ici, elle n'est rien d'autre que la partie de l'éthique qui porte sur les intuitions sociales plutôt que sur le comportement individuel, sur la manière dont nous devons organiser collectivement notre société (locale, nationale, continentale ou planétaire) plutôt que sur la manière dont chacun de nous doit se comporter en son sein. En ce sens, l'éthique sociale est simplement la philosophie politique, entendue comme une partie de la philosophie morale ou de l'éthique⁵. » Pour mener à bien une réflexion éthique, comprise en ce sens, une méthode de réflexion précise s'avère nécessaire.

L'équilibre réfléchi

Une réflexion éthique rigoureuse interroge, en les critiquant, les intuitions morales qu'elle convoque pour résoudre le problème éthique. Elle vérifie chaque intuition en cherchant le principe général qui la fonde. Autrement dit, elle développe les implications des intuitions qu'elle pose. Puis elle cherche à établir une pleine cohérence entre les intuitions, leurs implications et les principes qui les sous-tendent. Cette méthode cohérentiste vise ce que John Rawls nomme « l'équilibre réfléchi⁶ » entre les intuitions, leurs implications et les principes les justifiant.

La première étape de cette méthode consiste à formuler un jugement spontané sur une question morale ou politique précise. Par exemple : faut-il rétablir la peine de mort pour punir les crimes les plus graves ? La réponse spontanée à cette question est un jugement moral et politique intuitif. Concernant cette question, je réponds par la négative : il ne faut rétablir la peine de mort pour aucun crime. Comme le remarque Axel Gosseries, notre éducation et notre humeur du moment influencent

5 Arnsperger, Van Parijs, 2003, p. 6.

6 Rawls, 1971, p. 47.

fortement nos réponses⁷. Par conséquent, nous devons rester prudents dans l'affirmation de nos positions comme justes et vraies, et développer l'analyse critique de nos intuitions premières.

La deuxième étape de cette méthode consiste à rapporter ces intuitions morales et politiques à des principes généraux. Rapporté à l'exemple de la légitimité du rétablissement de la peine de mort, un principe mobilisé pourrait être celui-ci : l'interdiction de tuer est absolue et ne souffre par conséquent aucune exception. L'État n'a aucunement le droit de s'exempter de l'application stricte de ce principe. Rétablir la peine de mort pour les crimes les plus graves, en regard du principe absolu de l'interdiction de tuer, serait une grave contradiction logique et une flagrante inconséquence pratique.

La troisième étape de la méthode consiste à appliquer le principe, ou l'ensemble de principes, à des problèmes similaires. Poursuivons donc l'exemple : l'interdit de la peine de mort doit-il être levé en temps de guerre, afin d'éviter les désertions de combattants ? Il convient de tester le principe de l'interdit de tuer en s'écartant un peu du problème, tout en réfléchissant à des problèmes proches, ou en utilisant des expériences de pensée pour les valider ou les invalider.

Si nous affirmons que la peine de mort doit être rétablie en temps de guerre, il faut confronter ce jugement au principe d'interdiction absolue de tuer. Je dois alors mener ensemble la réflexion sur la peine de mort en temps de paix et en temps de guerre, afin de trouver un équilibre réfléchi non contradictoire entre mes intuitions, leurs implications et les principes qui les sous-tendent. Je pourrais également confronter l'interdit de la peine de mort et l'interdit absolu de tuer au problème de l'euthanasie active des personnes souffrant intensément en fin de vie.

User de cette méthode permet de rendre cohérent l'ensemble constitué de nos jugements particuliers et des principes généraux qui les justifient. Rawls précise que cette méthode mène à un équilibre réfléchi pour les raisons suivantes : « On peut parler d'équilibre parce que nos

7 Gosseseries, 2004, pp. 25-26.

principes et nos jugements finissent par coïncider, et il est le résultat de la réflexion puisque nous savons à quels principes nos jugements se conforment et que nous connaissons les prémisses de leur dérivation⁸. »

Notons que la cohérence d'un système de jugements moraux et politiques, justifiés par des principes généraux, n'est pas nécessairement suffisante pour valider ou invalider définitivement les jugements ni les principes généraux du système. Multiplier les tests de nos principes généraux, en les utilisant pour résoudre de nouveaux problèmes éthiques, ne renforce pas un système de propositions normatives. Cela réduit seulement un peu les probabilités d'invalidité dudit système (Gosseries, 2004).

Par conséquent, le raisonnement éthique n'est jamais clos : il laisse toujours à des critiques la possibilité de chercher la contradiction, d'ébranler le système voire de le renverser. Dans ces systèmes de propositions normatives, il n'y a pas de primat du principe général sur le jugement particulier. L'un et l'autre doivent être développés et confrontés dans le raisonnement éthique. Le débat et le système restent ouverts, ce dernier n'étant jamais figé dans une cohérence inébranlable et incontestable.

Les apports théoriques

Cette méthode ne procède pas d'une forme d'isolement méthodique, où le chercheur tire des réflexions de sa seule pensée sans recourir à aucune idée extérieure. Pour comprendre les implications et les critiques possibles à l'encontre des jugements et des principes généraux que je défends, je convoquerai des théories politiques et morales qui développent des positions argumentées, et me permettent un recul critique sur les principes généraux qui m'apparaissent spontanément justes.

Il ne s'agira pas d'étayer mon raisonnement par un argument d'autorité sur le mode « puisque le très prestigieux philosophe Untel a écrit que, et que cela correspond à ce que je défends aussi, alors ma position est juste ». Un travail philosophique rigoureux se défie de tout argument d'autorité. En effet, une position philosophique, défendue par un auteur, n'est jamais prise comme vérité révélée, mais les arguments proposés en sont discutés honnêtement. Cependant, discuter toute

8 Rawls, 1971, p. 47.

position, toute assertion, amènerait à une régression à l'infini. Pour éviter ce travers, il convient d'admettre certaines idées qui ne passent pas au crible de la critique.

Comme mes propres jugements particuliers et les principes généraux qui les justifient, les théories mobilisées seront passées au crible de la réflexion critique. Le but de l'étude d'une position philosophique est d'éclairer les enjeux du problème théorique et/ou pratique étudié. Même si la théorie convoquée s'accorde *a priori* avec mon système de jugements particuliers et de principes généraux, je m'emploierai à toujours tester la cohérence entre ces trois éléments.

Tous les apports théoriques ne seront pas retenus, car certains d'entre eux seront en contradiction avec tel jugement ou tel principe, sans parvenir à me convaincre ni provoquer l'abandon de tel principe général ou de tel jugement particulier. Ce qui ne signifie pas que l'apport théorique rejeté du système au terme du test est faux et inutile à toute réflexion philosophique.

Ce rejet met simplement au jour une contradiction inconciliable entre l'apport théorique concerné et mon système de jugements particuliers et de principes généraux. Il signifie que je ne suis pas prêt à défendre la conception théorique rejetée, car elle n'apparaît pas en cohérence avec mon système au terme du test. La poursuite du débat, ou l'usage de cet apport théorique dans d'autres débats, pourrait établir sa validité concernant d'autres problèmes. L'invalidité d'un apport théorique, dans le cadre de la méthode de l'équilibre réfléchi, n'est jamais définitive.

Les apports empiriques et descriptifs

Nos jugements particuliers se basent sur des impressions, des constatations et des savoirs empiriques, que je relie à des valeurs et normes morales, sociales et politiques auxquelles je suis attaché. Le philosophe se défie de ses préjugés, et doit à tout le moins étayer les affirmations empiriques dont il se sert, pour établir ses jugements particuliers par des études scientifiques. Je m'emploierai donc, dans le champ du handicap et de la dépendance, à étayer mes affirmations empiriques – déterminant mes jugements particuliers – par des travaux scientifiques, des statistiques et des recherches en sciences humaines.

Ces matériaux demeurent critiquables à égalité avec les jugements particuliers, et les principes généraux des systèmes normatifs que j'élabore au fil de ce livre. J'appuierai mes jugements particuliers sur l'une ou l'autre étude scientifique empirique. Je m'attacherai à ne pas accorder aux études utilisées une généralité ou une représentativité qu'elles n'ont pas. Le raisonnement éthique, qui s'appuie sur une réalité étayée par une étude empirique, vaut dans le champ décrit par la statistique ou l'étude. La critique pourra remettre en débat le raisonnement éthique, en opposant une étude empirique qui montre une réalité différente de celle qui a permis d'établir le constat empirique de départ.

Cela n'est pas une faiblesse de son propos. Dans le cadre de la méthode de l'équilibre réfléchi, la multiplication des expériences de pensée limite l'invalidité du système mais ne le renforce pas. En effet, on peut supposer que de nombreuses autres expériences de pensée sont possibles et pourraient invalider le système. Une expérience en plus le validant laisse toujours largement ouverte la possibilité d'invalidation.

De même, la multiplication des études empiriques, décrivant une réalité prêtant à une réflexion éthique, limite la possibilité que la réalité soit différente. Des études et statistiques différentes sur un même problème nuancent la réalité étudiée, mais n'invalident pas la première étude ni le raisonnement éthique. Ceci ne signifie pas que les études empiriques dont se sert le philosophe sont dispensées du travail de la critique. Il s'agit toujours de déterminer, face à une étude empirique, en quoi elle sert à poser le problème éthique, et en quoi elle le contraint à réfléchir sans aller au-delà des problèmes qu'elle pose.

Le principe d'économie

L'objectif de ce livre est de trouver plusieurs principes qui permettent de comprendre les enjeux éthiques des politiques de justice sociale à destination des personnes handicapées, dépendantes et de leurs aidants. Il ne s'agit pas de principes qui servent seulement à mettre les problèmes éthiques en évidence, mais également à trouver des solutions éthiquement justifiables à des problèmes pratiques. Les principes recherchés sont des éléments pour élaborer une théorie politique de la compensation du handicap et de la dépendance.

Les philosophes de la nature de la Grèce antique cherchaient l'élément fondamental qui structure toute matière. Tel philosophe et ses disciples tenaient que toute matière était faite d'eau. Telle autre école tenait qu'elle était faite de feu, telle autre de terre et telle autre d'air. Nombre de physiciens ont cherché, depuis l'Antiquité, un principe unique explicatif de toute matière et de tout mouvement. En philosophie morale et politique, l'unité n'est pas une fin absolue. Un principe d'économie apparaît pourtant nécessaire.

En effet, les principes moraux et politiques sont des outils, dont l'usage permet de déployer avec clarté les enjeux d'un problème éthique, et d'y trouver des réponses rigoureusement justifiées. Mais il ne s'agit pas de mettre au jour pléthore de principes. On prête cette citation au philosophe du XIV^e siècle Guillaume d'Ockham concernant l'économie des principes métaphysiques en philosophie : « Les entités ne doivent pas être multipliées par delà ce qui est nécessaire⁹. » Ce précepte méthodologique, récupéré ici pour la philosophie politique et morale, recommande de disposer d'un petit nombre de principes, liés dans un système justificatif cohérent. Je fais mien ce principe d'économie.

Il apparaît *a priori* qu'un petit nombre de principes permette de dénouer nombre de problèmes éthiques avec clarté et précision. Mais c'est un postulat. Il se peut que la complexité de la réalité ne puisse être traitée par un petit nombre de principes, et qu'il en faille de nombreux. Je fais donc le pari qu'un petit nombre de principes suffit, et qu'il vaut mieux soumettre la réflexion de ce livre au principe d'économie.

Où est l'injustice à l'endroit des personnes handicapées ?

Pour rendre justice à quiconque, individu ou groupe, il est nécessaire d'identifier une injustice *in concreto* et de cerner en vertu de quel(s) principe(s) le constat d'injustice est posé. Or, concernant les personnes handicapées et dépendantes, les principes ou les raisons de crier à l'injustice sont nombreux. Une réaction courante de certains valides à l'endroit d'une personne déficiente est la pitié, voire la gêne. Le handicap renvoie à la finitude humaine et à des questions métaphysiques fondamentales : pourquoi cette difformité ? pourquoi cette

9 Ockham, 1319, livre II.

déficience mentale ? Les questions concernant l'ordre et le désordre de la nature renvoient à des problèmes métaphysiques et théologiques. Les plus empathiques se demandent : pourquoi lui et pas moi ? Les uns incriminent le hasard, les autres la fatalité. Certains penseurs estiment qu'il faut rendre justice aux personnes injustement victimes du hasard. Appelons les *luck-égalitariens*, *luck* étant entendu au sens de fatalité, de destin.

D'autres, à la vue d'une personne handicapée, évaluent son mal-être ou tout au moins celui qu'ils lui préjugent. Ils se posent la question : que faire pour que sa vie ait du sens pour lui, et qu'il accède au bien-être et au bonheur ? Ceux-là estiment une injustice entre les heureux et les malheureux, et tiennent la justice sociale pour facteur de l'égalité de bien-être entre les valides et les personnes handicapées. La justice sociale est, pour eux, le moyen d'assurer un niveau basique de bonheur à chacun, quelle que soit sa configuration physiologique ou son état mental. Nommons-les welfaristes, *welfare* signifiant bien-être en anglais.

D'autres jugeront que l'injustice tient à un écart entre les libertés concrètes, les opportunités des valides par rapport à celles des personnes handicapées. La mobilité, l'habileté cognitive, la maîtrise émotionnelle par exemple, sont des qualités qui offrent aux valides des conditions favorables pour mener leur vie. Les personnes handicapées ont des capacités amoindries sur certains plans, voire inexistantes parfois. Leur liberté de diriger leur vie, de monter des projets, de réaliser des rêves apparaît à des yeux de valides sérieusement entamée. On déduit du constat de cette liberté tronquée l'existence d'une injustice. Par conséquent, la justice sociale devrait donner les moyens de rectifier cette inégalité de liberté, afin de restaurer la liberté tronquée subie par les personnes handicapées. Je nomme les défenseurs de cette conception de la justice sociale les égalitaristes des capacités*.

De ces trois conceptions de la justice sociale esquissées, quelle est la plus propre à rendre justice aux personnes handicapées soit à normer une juste compensation du handicap ? Quelles sont les inégalités injustes qui appellent une correction par des politiques publiques de justice sociale : les revenus, le travail, la vie affective, les aides humaines, autre chose ? Les handicaps sont nombreux, les personnes handicapées diverses, les cas toujours particuliers. Pourtant, cet ouvrage entreprend

de penser en général les principes qui permettent l'évaluation de toutes les injustices que subissent les personnes handicapées et dépendantes, et de justifier toute amélioration, réforme, ou changement politique en faveur de celles-ci.

Ce livre entend penser les conditions du vivre ensemble en société des personnes handicapées avec les valides. Il s'agit de penser une société où les personnes vulnérables de corps et d'esprit ont une place, non celle qu'on leur attribue dans les marges mais celle qu'elles se font, étant sujets de leur propre vie et membres de plein droit de la communauté politique. Il s'agit de penser une société où la solidarité, l'empathie et la sollicitude sont le ciment de la société.

In fine, il s'agit de trouver un petit nombre de principes politiques fondamentaux qui servent à l'évaluation des injustices que subissent les personnes handicapées par rapport aux valides. Ces principes doivent fonder une théorie politique de la compensation du handicap et de la dépendance. Ils ont pour fin de guider toute réflexion éthique et politique normative concernant les personnes handicapées et dépendantes et leurs aidants.

La problématique du livre

Les principes que je cherche se doivent de répondre précisément aux quatre questions qui articulent la problématique de cette étude. Première question : quelles inégalités illégitimes compenser ? Répondre à cette question implique de traiter en même temps une seconde question : qui est-il juste de compenser ? Autrement dit, qui est injustement défavorisé par rapport à quelqu'un d'autre, et sur quel plan ? Pour répondre à cette question, il s'agit de déterminer des critères d'éligibilité à des politiques. Ces critères permettent de déterminer qui est inclus et qui est exclu des politiques du handicap. Troisième question : par quoi compenser l' (les) inégalité(s) illégitime(s) identifiée(s) dans la première question ? Quatrième question : à quelle hauteur compenser les inégalités illégitimes de la question 1, subies par les personnes identifiées en réponse à la question 2, par les biens définis en réponse à la question 3 ?

Les 9 chapitres de ce livre s'emploient à répondre aux quatre questions qui articulent la problématique. Dans le chapitre 1, je traiterai de la question : qu'est-ce qu'être handicapé ? Je développerai une réflexion critique autour des modèles médical et social du handicap, montrant les avantages et les limites de leur confrontation.

Le chapitre 2 examine les questions : est-il juste de promouvoir l'autonomie et de combattre la dépendance des personnes handicapées et dépendantes ? Quel est le bien-fondé, la justification d'une telle visée ? Il s'agira de questionner les notions d'autonomie et de dépendance, à la lumière d'une réflexion sur la vulnérabilité et le devoir social de protéger les vulnérables.

Les chapitres 3 et 4 élaborent une théorie de la justice pour les personnes handicapées et dépendantes. Ces deux chapitres enquêtent en vue de répondre à la question : que devons-nous collectivement aux personnes handicapées ? Il s'agira, au chapitre 3, d'identifier la métrique pertinente pour le public visé, la métrique étant le critère d'évaluation de l'injustice et de la justice : bien-être, ressources, capacités*.

Le chapitre 4 s'interroge sur le principe de distribution pertinent pour corriger les injustices faites aux personnes handicapées et dépendantes. Ce principe sert à évaluer et à normer les politiques publiques, et à concevoir des réformes de ces dernières si nécessaire. Le principe de distribution est la norme de justice fondamentale d'une doctrine de justice sociale. Il permet de déterminer les modalités et la hauteur de la compensation fournie.

Les chapitres 5, 6 et 7 répondent au problème des modalités à mettre en place dans les politiques publiques à destination des personnes handicapées et dépendantes. Deux types de modalités sont analysées, exprimées sous formes de deux questions. Premièrement, à quelles conditions est-il juste de mettre en place des politiques conditionnelles ou inconditionnelles ? Deuxièmement, est-il juste d'allouer aux personnes handicapées du *cash* (monnaie) ou du *kind* (des avantages en nature) ?

Le chapitre 5 pose la question de la justice des politiques inconditionnelles, qu'elles allouent du *cash* ou du *kind*. Il se concentre sur une politique d'allocation universelle* et sur les politiques d'aménagement infrastructurel. Il analyse ces différentes modalités politiques au regard du principe de non-discrimination.

Le chapitre 6 poursuit l'interrogation du principe de non-discrimination en travaillant le problème de la discrimination positive à l'embauche des personnes handicapées en milieu non protégé, puis en milieu protégé.

Le chapitre 7 examine quelles sont les justes conditions d'allocation de *cash* et de *kind* des différents types de politiques conditionnelles. Est-il juste d'imposer des conditions de revenus ? Faut-il les étendre aux revenus de la famille et du conjoint ? À quelles conditions et selon quelles justifications allouer une place en foyer à une personne handicapée ? Telles seront, parmi d'autres, les principales questions travaillées ici.

Le chapitre 8 s'emploiera à tester quelques limites de la notion de compensation politique du handicap, en s'interrogeant sur la possibilité de justifier des politiques sociales favorisant la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Les besoins sexuels des personnes handicapées, qu'elles vivent en famille ou en institution, sont souvent déniés. Le débat sur la légalisation de l'assistance érotique en France a l'intérêt de rappeler que les personnes handicapées sont sexuées comme les autres. Dans ce chapitre, il s'agira d'examiner la possibilité de justifier la légalisation de l'assistance érotique, et de savoir si le remboursement de prestations sexuelles pour les personnes handicapées est justifiable.

Une réflexion sur la justice envers les personnes handicapées et dépendantes serait lacunaire et peu crédible si elle ne considérait pas les aidants, bénévoles et rémunérés, qui rendent plus facile la vie avec un handicap des personnes qui dépendent d'eux.

Le chapitre 9 traitera donc de la justice envers les aidants informels des personnes handicapées et dépendantes, mais également de la justice envers les aidants formels. Les aidants des personnes handicapées et dépendantes jouent un rôle considérable pour leur bien-être et leur soutien. Ils sont par conséquent l'un des principaux moyens de la justice envers eux. En effet, ils contribuent souvent à faire que leurs aidés mènent leur vie et trouvent leur place dans la société. La justice pour les personnes handicapées et dépendantes ne peut être pleinement réalisée si les personnes qui sont principalement en charge de la mettre en œuvre sont victimes d'injustices criantes.

J'envisagerai, dans l'esprit du salaire parental, l'octroi d'un salaire d'aidant pour les personnes qui abandonnent tout ou partie de leur profession pour s'occuper d'une personne dépendante. Un *salaire d'aidant*

est-il juste ? Je montrerai dans ce chapitre que l'aide aux aidants ne peut être conçue sans une réflexion sur la nécessaire complémentarité entre l'aide bénévole et l'aide professionnelle. Les conditions de travail des aidants professionnels du soin, notamment les aides à domicile, sont souvent précaires et posent donc des questions de justice sociale. Penser l'articulation entre les aidants informels et formels nécessite de penser la justice conjointement pour ces deux catégories de personnes.

Ce livre part de l'idée qu'une plus grande justice pour les personnes handicapées peut profiter aux personnes non handicapées. Un important défi de cette étude est de montrer que rendre justice aux personnes handicapées, dépendantes et à leurs aidants, concourt à une société plus juste, moins concurrentielle et plus hospitalière à chacun dans sa fragilité et sa différence. Une société qui sait prendre soin de ses citoyens vulnérables, qu'ils soient aidés ou aidants, offre à tous la possibilité d'être vulnérables sans être précaires, hétéronomes*, discriminés et marginalisés. Une société juste prend soin des personnes handicapées, dépendantes et de ceux qui les aident. Par conséquent, sans nous aventurer dans les fictions de l'utopie, une telle société vaut d'être pensée et mise en œuvre.