

# Au carrefour du *care* et du handicap : déclinaisons historiques et perspectives internationales

[Aurélie Damamme](#)

Université Paris VIII, 93526 Saint-Denis, France

CNRS, UMR 7217, CRESPPA-GTM, 59-61, rue Pouchet, 75849 Paris, France

[Emmanuelle Fillion](#)

École des hautes études en santé publique, CNRS UMR 6051, 35043 Rennes, France

Maison des sciences sociales du handicap, 20, avenue George-Sand, 93210 Saint-Denis,  
France

[Myriam Winance](#)

Inserm, U988, 94801 Villejuif, France

CNRS, UMR 8211, 94801 Villejuif, France

EHESS, CERMES3, 94801 Villejuif, France

Université Paris V, CERMES3, 94801 Villejuif, France

Dans le premier numéro d'*Alter* consacré à cette thématique « *Care* et handicap » (vol. 9, n° 3, 2015), nous avons rassemblé des articles qui analysaient la relation d'aide au quotidien. Ils mettaient en évidence les tensions et les ambivalences inhérentes à cette relation, éclairant ainsi les débats entre *disability studies* et *éthique du care*, autour de la nature du soin ou de la relation de soin (relation de service *versus* relation affective), de l'identité et de la position des personnes, aidées et aidantes, etc. Dans ce premier numéro consacré au *care*, la majorité des articles investiguaient le *care* à domicile. Ce deuxième numéro poursuit cette réflexion, tout en l'élargissant à la question de l'organisation sociale et politique présidant à la prise en charge de certaines situations de handicap. Il s'agit de s'interroger sur les lieux et les formes implicites de *care* pour rendre visible un ensemble de présupposés qui accompagnent l'histoire récente des formes de traitement social du handicap. La problématique posée dans ce numéro est d'explorer de diverses façons les formes de répartition du *care* entre un nombre limité d'acteurs que sont l'État, la famille, les communautés, le secteur privé.

En effet, le *care*, en tant qu'ensemble d'activités visant le soin à autrui, est exercé sur plusieurs sites, mais le lieu du *care* qui s'impose spontanément est celui des familles. Ce présupposé de la famille a la vie dure, malgré les formes de contestation dont il a fait l'objet, tout d'abord dans le champ des *disability studies*, mais également dans les écrits du *social care* et de l'éthique du *care*. Et pour cause, la famille reste l'acteur principal dans de nombreux pays, y compris lorsque les formes de *care* institutionnel sont largement développées. Pourtant, les courants des *disability studies* et de l'éthique du *care* se sont

rejoins sur le constat d'un risque majeur à concentrer le *care* sur la famille : lieu naturalisé du *care*, la famille dispenserait ainsi d'autres acteurs de se mobiliser. Les *disability studies* ont très tôt rappelé la responsabilité de la société à s'attaquer aux barrières sociales que celle-ci érigeait à l'égard des personnes en situation de handicap, et à éviter ces formes de dépendance à la famille ; les auteures de l'éthique du *care* ont souligné également les difficultés que posait la réalisation du *care* dans le seul espace familial, se démarquant de lectures du *care* inspirées du modèle dyadique mère-enfant comme chez Nel Noddings (Tronto, 2009) : elles ont critiqué l'assignation au *care* des femmes et des catégories les plus minorisées ; elles ont pointé les dangers d'une réalisation du *care* qui ne répond pas à des critères de démocratie et échapperait au principe de justice (Tronto, 2009). Kittay (2003) a également souligné les risques de « dépendance secondaire » pour le pourvoyeur de *care* principal.

La place des communautés ou collectifs dans l'organisation et la réalisation du *care* a d'emblée été pensée dans la description du rôle des différents acteurs, variant selon le modèle d'État (Jenson, 1997 ; Lewis, 2002 ; Martin, 2008 ; Letablier, 2009). Dans l'histoire des mobilisations des personnes handicapées, le mouvement d'*independent living* a très tôt défendu des formes communautaires d'organisation du *care* (les Centres pour la Vie Autonome) contre les prises en charge institutionnelle et familiale prédominantes (Barral et al., 2000). Ce second numéro d'*Alter* « *Care* et handicap » est l'occasion de porter une attention particulière à des collectifs et associations dans le champ du handicap. Il invite plus largement à explorer les rôles et places des différents protagonistes et à analyser les relations réelles - ou supposées - entre eux, dans des contextes sociaux et historiques variés : de l'époque paléolithique aux contextes contemporains marqués par une faiblesse de financement public, par la réduction des moyens alloués, ou encore par des formes d'inégalités territoriales dans l'allocation des aides. Il s'interroge finalement sur les formes politiques du *care*, dans le temps et dans l'espace.

Quatre ensembles de questions sont notamment posés par les articles que nous publions, en lien avec cette thématique. Une première question concerne la nature même des comportements que l'on observe dans différentes sociétés : qu'est-ce que le soin et qu'est-ce la compassion ? La présence et la survie de personnes infirmes suffisent-elles pour indiquer l'existence de comportement de soin à leur égard ? La qualification de ces comportements, en termes de soin ou de compassion, n'est-elle pas d'emblée liée à une interprétation particulière du rapport des sociétés à leurs membres infirmes ? Ne faut-il pas dès lors, pour qualifier une relation en termes de soin, s'interroger sur l'organisation et les caractéristiques de la société dans laquelle cette relation prend place ?

Un deuxième ensemble de questions concerne les modèles normatifs qui définissent les façons d'envisager le *care* qui convient. Malgré leur histoire distincte, les *disability studies* et l'éthique du *care* ont convergé dans leur critique du monopole des normes professionnelles : que ce soit au titre de la négation des savoirs des personnes handicapées (Finkelstein, 1980) ou de la minorisation des compétences pratiques développées par les pourvoyeurs de *care* (Tronto, 2001 ; Damamme et Paperman, 2009). Cette interrogation sur les contours de l'expertise a également fait l'objet d'une plus grande attention avec la montée en puissance des collectifs de patients (Akrich et al., 2009 ; Dodier, 2003) et la reconnaissance légale dont elle a fait l'objet durant les vingt dernières années. On retrouve cette interrogation autour des normes du *care*, notamment dans l'enquête de Judith Mac Kenzie (autour du couple protection / indépendance), mais aussi dans la recherche de Gaël Villoing, Sébastien Ruffié et Sylvain Ferez qui analyse les discours et actions d'associations et organisations de personnes handicapées en Guadeloupe sur plusieurs décennies et met en évidence une tension entre la revendication d'un traitement égal et celle d'une demande de reconnaissance de ses spécificités.

Un troisième ensemble de questions concerne les processus d'émergence et de transformation des collectifs liés au *care* et corrélativement, la forme que prend ce *care* en fonction des collectifs. Les articles de Tomas Sanchez-Criado, Israel Rodriguez-Giralt et Arianna Mencaroni, de Jeannette Pols et Maartje Hoogsteijns et de Gaël Villoing et *al.* montrent que la création de collectifs engage différentes temporalités d'action, occasionne des réflexions sur les causes défendues, et interroge à ce titre les arrangements de *care* en place, en proposant des formes inédites d'aides techniques réfléchies collectivement (Sanchez-Criado et *al.*), en interpellant des interlocuteurs sur leur indifférence ou leur faible implication (Villoing et *al.*) ou en délimitant les profils des intervenants sur un site internet d'échanges (Pols et *al.*). L'article de Tomas Sanchez-Criado et *al.* montre comment la suppression des barrières matérielles qui rendent l'espace inaccessible aux personnes est un souci qui peut être pensé dans l'ordre du commun, associant des mouvements de différents horizons, initiés par des personnes handicapées, ou par un front plus vaste de critique des institutions politiques et sociales. Il permet de voir comment les discussions sur des arrangements techniques réactualisent les frontières entre profanes et experts et réengagent à nouveaux frais les questions du partage des savoirs, de la légitimité et des compétences des uns et des autres à inventer des dispositifs de *care*... L'article de Villoing et *al.* rend saisissable la dimension immédiatement politique de l'organisation des lieux de *care* pour les personnes présentant une déficience motrice dans le contexte guadeloupéen, inscrivant les enjeux de la construction d'une politique locale du handicap dans le contexte des rapports de pouvoir entre la métropole et les Antilles. La perspective historique rend également compte des changements d'attentes et de représentations sur le *care*, compte tenu de l'évolution même des lieux d'accueil et des critiques relatives au *care* institutionnel des deux côtés de l'Atlantique. Alors que l'égalité de traitement avec la métropole avait été défendue par les premières associations autogérées au début des années 1980, des discours plus contestataires à l'égard de la métropole et de son modèle de prise en charge se faisaient jour également, valorisant des spécificités du *care* pré-existant dans la société guadeloupéenne, cherchant ainsi à encourager des pratiques qui soient respectueuses des personnes en situation de handicap, sans faire disparaître la dimension des relations affectives pensée comme un atout.

Enfin, la question « qui parle, au nom de quoi ou de qui ? » est présente dans la majorité des textes. Ainsi, la description des pourvoyeurs de *care* a eu cet objectif premier de donner de la voix à des personnes invisibilisées, du fait de leur place dans les rapports sociaux de sexe (Gilligan, 2008), mais aussi de classe, de race ou selon le découpage Nord/Sud (Glenn, 2009 ; Ehrenreich et Hochschild, 2003). En rendant compte de préoccupations généralement rabattues sur l'espace privé, l'éthique du *care* visait à rendre visible des figures dont la place est souvent minorée, professionnelles ou membres des familles, présentes dans la sphère domestique, comme dans les institutions. Les auteurs des *disability studies* ont quant à eux souligné la faible prise en compte de la voix des « destinataires ». Si la question des récits a été plus controversée au sein du champ des *disability studies*, c'est qu'elle a été perçue comme risque d'une nouvelle prise à l'encontre d'une lecture sociale du handicap, soit un moyen de réassigner la personne handicapée à ses manques, et en dernière instance, à son identité biologique. Ne taisant pas les risques auxquels leur prise de parole était associée, des auteurs comme Jenny Morris (2001) ou Susan Wendell (1996) ont néanmoins tenu à faire le récit de difficultés qu'elles pouvaient rencontrer, et ont permis de rappeler les formes de minorisation de certaines voix au sein des collectifs.

Chacun des articles que nous publions ici pose la question de la légitimité de la prise de parole, de l'initiative et de la régulation, et des arrière-plans philosophiques, historiques et politiques qui soutiennent les formes de *care* déployées dans le champ du handicap.

Dans le premier article publié, David Le Doat rend compte du débat qui a notamment entouré les réflexions concernant la présence d'attitudes de soin consécutives à la découverte

d'individus adultes présentant des infirmités importantes. Il relance ainsi la réflexion sur le rôle des différentes anthropologies sous-tendant la recherche : anthropologie de l'être autonome libéral qui adopterait une attitude compassionnelle pour les individus plus faibles et vulnérables ou encore une anthropologie qui pourrait être qualifiée de la « vulnérabilité » et qui ne présumerait pas d'emblée une opposition stricte entre deux catégories d'individus. L'article de Le Doat réinterroge fortement les présupposés à l'œuvre dans l'interprétation des données, montrant qu'il est essentiel, dans nos recherches, de s'interroger sur la définition des termes « soin », « compassion ».

Dans le second article, Tomas Sanchez-Criado et *al.* s'intéressent à la manière dont se sont croisés, en Espagne, le mouvement pour la vie autonome et le mouvement des indignés (de mai 2011), renouvelant le débat autour des services d'aide pour les personnes handicapées et de leur participation à la société. À partir d'une enquête ethnographique, il analyse le processus de fabrication d'une rampe d'accès, pliable, mais surtout, facilement et librement fabricable par tout un chacun. Il montre comment ce processus peut être interprété comme un « faire critique » qui interroge le *care*, et plus largement, le collectif pourvoyeur et lieu du *care*.

Le troisième article de J. Pols et *al.* porte lui aussi une interrogation sur le collectif, pourvoyeur et lieu du *care*. J. Pols et *al.* s'intéressent à un forum internet dans lequel des personnes atteintes d'incontinence s'expriment. Leurs questions portent sur la constitution du collectif, et plus précisément sur la façon dont ce collectif construit une expérience collective sur la vie et les pratiques de l'incontinence. Elles montrent que l'expérience de la vie avec une incontinence est le résultat d'un processus d'échange collectif, qui prend alors la forme de savoir-faire, de capacités et d'interprétations, c'est-à-dire la forme d'une connaissance pratique. Celle-ci peut être mobilisée par les autres, contestée et transformée par eux, et transformer, en retour, leur propre vécu de l'incontinence.

Le quatrième article de Villoing et *al.* analyse les formes d'engagement des collectifs de personnes présentant une déficience motrice en Guadeloupe, ancienne colonie devenue département français d'outre-mer. Il montre que les définitions de ce que serait un *care* adapté découlent non seulement des conceptions de la personne handicapée et de son autonomie, mais plus globalement de l'organisation géopolitique dans laquelle elles prennent corps. Ainsi, le contexte postcolonial rend-il particulièrement complexes les relations des personnes handicapées avec le *care* public entièrement « tenu » par la métropole. Les auteurs montrent qu'après une première période durant laquelle les associations ont tenté de prendre au mot l'égalitarisme républicain français pour revendiquer les mêmes prestations que la métropole, les mobilisations plus récentes entendent redonner une place particulière au *care* privé, dispensé par l'entourage, comme composante spécifique de la culture guadeloupéenne.

Le dernier article de Judith Mac Kenzie analyse les attentes en termes de *care* formulées par des personnes avec un handicap mental et leurs familles dans la ville du Cap en Afrique du Sud. Cette recherche menée par entretiens individuels et par *focus group* avec les personnes en situation de handicap et leur famille permet de faire apparaître les variations de besoins selon le point de vue adopté (personne handicapée ou proche), la demande de protection étant plus récurrente chez les familles que chez les personnes handicapées elles-mêmes, à l'exception d'une demande commune de plus grande protection contre les violences et particulièrement contre le viol. L'auteure met l'accent sur l'importance de l'éthique du *care* et d'une approche relationnelle pour rendre compte du soutien apporté par les familles dans un contexte où le modèle des droits humains ne s'accompagne pas des moyens suffisants ni ne prend en compte la spécificité de certains handicaps (ici le handicap mental).

## Références

- Akrich, M., Meadel, C., Rabeharisoa, V. (dir.). (2009). *Se mobiliser pour la santé : des associations de patients témoignent*. Paris : Les Presses - MinesParisTech.
- Barral, C., Paterson, F., Stiker, H.-J., Chauvière, M. (2000). *L'institution du handicap. Rôle des associations XIX-XXème*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Damamme, A. & Paperman, P. (2009). Care domestique : délimitations et transformations. In Molinier, P., Paperman, P., Laugier, S. (dir.). *Qu'est-ce que le care ?* (pp. 133-155). Paris : Payot.
- Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris : Editions de l'École des Hautes Etudes en Sciences sociales.
- Ehrenreich, B. & Hochschild, A.R. (2003). *Global Woman: Nannies, Maids, and Sex Workers in the New Economy*. New York: Metropolitan Books.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Gilligan, C. (2008). *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Paris : Flammarion (éd. originale en anglais : 2002).
- Glenn, E.N. (2009). Le travail forcé : citoyenneté, obligation statutaire et assignation des femmes au care. In Molinier, P., Laugier, S., Paperman, P. (dir.). *Qu'est-ce que l'éthique du care ?* (pp. 113-131). Paris: Payot.
- Kittay, E. F. (2003). When Caring is Just and Justice is Caring: Justice and Mental Retardation. In E.F. Kittay, & E. Feder (Eds.), *The Subject of Care. Feminist Perspectives on Dependency* (pp. 246-256). New York: Rowman and Littlefield.
- Jenson, J. (1997). Who Cares? Gender and Welfare Regimes. *Social Politics*, 4 (2), 182-187.
- Letablier, M.T. (2009) (avec Ai-Thu Dang), [Citoyenneté sociale et reconnaissance du « care »](#). *Nouveaux défis pour les politiques sociales*, *Revue de l'OFCE*, 109(2), 5-31.
- Lewis, J. (2002). Gender and Welfare State Change. *European Societies*, 4 (4), 331-357.
- Martin, C. (2008). Qu'est-ce que le social care? *Revue française de socio-économie*, 2, 27-42.
- Morris, J. (2001). Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights, *Hypatia*, 4, 1-16.
- Tronto, J. (2001). Does managing professionals Affect professional Ethics? Competence, Autonomy and Care. In Desautels, P., Waugh, J. (eds.). *Feminist Doing Ethic*. Lanham: Rowman and Littlefield Publishers.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris : La Découverte (éd. originale en anglais : 1993).
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*, London: Routledge.