

## Sollicitude, dépendance et lien social

Monique Lanoix

Volume 3, numéro 2, automne 2008

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1044596ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1044596ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal

ISSN

1718-9977 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Lanoix, M. (2008). Sollicitude, dépendance et lien social. *Les ateliers de l'éthique / The Ethics Forum*, 3(2), 56–71. <https://doi.org/10.7202/1044596ar>

Résumé de l'article

La croissance de la population vieillissante en Amérique du Nord a un impact significatif sur nos politiques sociales. Ainsi, l'État québécois met à la disposition des personnes âgées une aide afin de faciliter le maintien à domicile. Qui a maintenant la responsabilité de répondre aux besoins des personnes âgées; est-ce la famille ou l'État? Si la réponse peut nous aider à formuler des politiques sociales équitables, elle nous pousse aussi à repenser le lien social à la lumière de la dépendance. Dans un premier temps nous nous pencherons sur l'évolution de l'éthique de la sollicitude pour ensuite analyser les apports des études sur la production du handicap. Puisque la problématique de la dépendance s'avère cruciale dans ce débat, les écrits de deux théoriciens français, Albert Memmi et Bernard Ennuyer, nous aideront à élucider la question de la dépendance. Nous verrons par la suite comment ces divers apports peuvent nous amener à reconceptualiser le lien social.



SOLLICITUDE, DÉPENDANCE  
ET LIEN SOCIAL

MONIQUE LANOIX  
APPALACHIAN STATE UNIVERSITY

## RÉSUMÉ

La croissance de la population vieillissante en Amérique du Nord a un impact significatif sur nos politiques sociales. Ainsi, l'État québécois met à la disposition des personnes âgées une aide afin de faciliter le maintien à domicile. Qui a maintenant la responsabilité de répondre aux besoins des personnes âgées; est-ce la famille ou l'État? Si la réponse peut nous aider à formuler des politiques sociales équitables, elle nous pousse aussi à repenser le lien social à la lumière de la dépendance. Dans un premier temps nous nous pencherons sur l'évolution de l'éthique de la sollicitude pour ensuite analyser les apports des études sur la production du handicap. Puisque la problématique de la dépendance s'avère cruciale dans ce débat, les écrits de deux théoriciens français, Albert Memmi et Bernard Ennuyer, nous aideront à élucider la question de la dépendance. Nous verrons par la suite comment ces divers apports peuvent nous amener à reconceptualiser le lien social.

## ABSTRACT

In this paper I examine whether care ethics can help to conceptualize a richer social ontology which would include a variety of individuals, not only productive ones, under the auspices of justice. In the first part of the paper, I consider the reasons why care ethics has not had a profound impact in political theorizing. Next I examine the troubled relationship of care ethics and disability. Recent writings on social contract theory, in particular those of Anita Silvers and Leslie Pickering as well as Lawrence Becker, argue that social contract theory can include profoundly disabled individuals and I contrast their proposals with that of care ethicists. By examining critical writings on dependency, I show that a strategy for a more inclusive social space needs to include social structures that recognize dependency as a human reality. I argue that care ethics, even if it may not be critical enough of the foundational concept of dependence, is helpful in understanding the role of the state in facilitating the recognition and the contribution of all persons within society.

La croissance de la population vieillissante en Amérique du Nord est souvent caractérisée de changement néfaste par les médias en vertu d'une interprétation assez étroite qui réduit ce phénomène à une augmentation des coûts des services sociaux et de santé. S'il s'avère plutôt futile de qualifier cette transformation de bénéfique ou malheureuse,<sup>1</sup> il faut cependant reconnaître que ces changements démographiques apporteront des modifications à certaines de nos politiques sociales. Par exemple, la famille s'est transformée durant les dernières décennies de telle manière qu'au Québec l'État met à la disposition des personnes âgées une aide afin de faciliter le maintien à domicile.<sup>2</sup> La question se pose alors de savoir qui a la responsabilité de répondre aux besoins des personnes âgées; est-ce la famille ou l'État?<sup>3</sup> Cette réflexion nous incite à formuler cette question de façon plus générale: quel est le rôle de l'État vis-à-vis ces personnes de capacités différentes? La réponse nous aidera à formuler des politiques sociales équitables mais afin d'y arriver nous devons, dans un premier temps, identifier les services qui relèvent de la justice.

Cet article se situe au-delà des enjeux immédiats de justice distributive. Nous ne proposons pas ici d'analyser la question de solidarité comme l'ont fait les communautariens, par exemple.<sup>4</sup> Plutôt, de nouvelles pistes se présentent par le biais de l'éthique de la sollicitude et des études sur la production du handicap. Il s'avère intéressant de les explorer car elles remettent en question les concepts de dépendance, d'autonomie et de capacité, ce qui autorise ensuite une réévaluation du lien social qui unit les citoyennes et citoyens dans la sphère publique. Comme nous le verrons plus tard, ce lien pourrait être celui de la sollicitude, de la réciprocité ou encore de la confiance. Notre analyse se déroulera comme suit: dans un premier temps nous nous pencherons sur l'évolution de l'éthique de la sollicitude pour ensuite analyser les apports des études sur la production du handicap. Nous constaterons que la problématique de la dépendance est au cœur de ce débat. En particulier, les écrits de deux théoriciens français, Albert Memmi et Bernard Ennuyer, nous aideront à élucider la question de la dépendance. Nous verrons par la suite comment ces divers apports peuvent nous amener à reconceptualiser le lien social.

## SOLLICITUDE

L'éthique de la sollicitude (*care ethics*) est un phénomène important de la deuxième vague du féminisme. Elle prend naissance dans les recherches de Carol Gilligan. Psychologue, Gilligan reprend les études de Lawrence Kohlberg sur le développement moral qui avaient été élaborées uniquement avec des sujets mâles. Elle demande à des jeunes femmes adultes de résoudre des dilemmes moraux. Dans *In A Different Voice*, ouvrage publié en 1982, Gilligan avance que ces femmes ont une manière distincte de résoudre des dilemmes.<sup>5</sup> Gilligan pose que la pensée morale de ces femmes est une pensée aussi évoluée que celle des sujets étudiés par Kohlberg. Ainsi, Gilligan « découvre » une autre voix morale, celle des femmes. Néanmoins, Gilligan a toujours affirmé qu'elle n'est pas « essentialiste » et que cette voix morale peut être aussi celle d'un homme.<sup>6</sup> Nous laissons de côté ce débat pour souligner que découle de l'œuvre de Gilligan l'idée que, si la voix morale par excellence selon Kohlberg est celle de la justice, ici vient s'ajouter une autre voix, celle de la sollicitude.

C'est dans ce contexte que l'éthique de la sollicitude apparaît sur le terrain féministe. Tandis que le débat sur l'éthique de la sollicitude se révèle être d'une importance certaine pour les féministes, il n'a pas beaucoup d'impact en philosophie politique ou en philosophie morale. On pourrait toutefois croire que ce concept a certaines conséquences pour la philosophie morale; or, si la sollicitude est discutée en philosophie morale, c'est plutôt dans des appendices ou tout au plus des sous-chapitres.<sup>7</sup> Le concept fait encore moins de chemin en philosophie politique. Will Kymlicka, une des rares exceptions, se penchera sur ce débat<sup>8</sup> mais en général il est ignoré. Pourquoi?

Les raisons sont multiples. L'éthique de la sollicitude est souvent perçue dans l'optique de rapports personnels et non de rapport publics; ce qui peut expliquer la tendance à la placer hors du politique.<sup>9</sup> Il se peut aussi que le concept de sollicitude soit mal expliqué dans les ouvrages féministes. Or si c'était un concept largement défini lorsqu'il fut initialement présenté sur le plan théorique, ce n'est plus le cas. Il s'avère donc utile de se pencher sur l'évolution du concept pour en comprendre la complexité. En effet, dans les premiers ouvrages

où Nel Noddings décrit la sollicitude, elle tente d'expliquer le concept par la description d'une relation: celle d'une mère et de son enfant. Cette relation devient un paradigme. Cependant, ici il faut comprendre que « mère » désigne toute personne qui est parent, homme ou femme. Le modèle de la relation de sollicitude dans les premiers ouvrages qui traitent de ce concept devient celui d'un parent avec son enfant.<sup>10</sup>

Ce lien privilégié n'évitera pas la critique au sein de la communauté féministe. Plusieurs féministes diront que la relation parent-enfant est problématique parce qu'elle est une relation entre des individus qui ne sont pas égaux. L'enfant dépend de ses parents.<sup>11</sup> Cette réflexion, et les débats qui animèrent plusieurs discussions critiques sur la sollicitude durant les années 80 et jusqu'au début des années 90, sont embrouillés car le concept demeure sans précision durant cette période. Autre constat important, certaines féministes se demandent si elles sont maintenant confrontées à un maternalisme qui veut simplement remplacer le patriarcat. Ces préoccupations feront évoluer les positions critiques vis-à-vis ce concept, ce qui aura comme résultat de pousser la réflexion vers une compréhension du concept qui devient de plus en plus complexe et nuancée.<sup>12</sup>

Une décennie après la parution de l'ouvrage de Gilligan, Joan Tronto remet à l'ordre du jour l'éthique de la sollicitude dans *Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care*.<sup>13</sup> Elle conceptualise très minutieusement la sollicitude et en élargit la portée pour la situer définitivement sur le plan politique.<sup>14</sup> Elle développe le concept autour de quatre aspects: le souci de (*caring for*), avoir de la sollicitude envers (*caring about*), prendre soin de (*care-giving*), recevoir de l'attention/des soins (*care-receiving*).<sup>15</sup> L'analyse de Tronto est poussée et bien détaillée et elle avance une thèse très bien étayée qu'elle poursuit dans d'autres articles publiés plus récemment. Tronto défend ce concept contre les accusations de maternalisme en ciblant la relation de l'aidante et de la personne qui reçoit des soins. En particulier, le quatrième volet de la sollicitude remet en cause les objections qui affirment que la sollicitude est une pratique qui est simplement prodiguée à la personne qui reçoit ces soins et que cette dernière n'a aucun rôle à jouer dans cette relation, sauf d'être un sujet passif. Selon Tronto, la personne qui reçoit des soins doit se faire respecter et recevoir les soins qu'elle juge nécessaires ou qu'elle veut recevoir; celle qui reçoit des soins fait donc partie du rapport de sollicitude à part entière. Tronto

reconnait cependant que les personnes qui reçoivent des soins sont souvent perçues comme des personnes de valeur moindre; or, selon Tronto, ceci est un problème qui ne relève pas du concept de la sollicitude comme tel, mais de la perception sociale qui catégorise des personnes comme étant dépendantes. Comme nous verrons plus tard, certaines théoriciennes affirment que le maternalisme demeure un danger qui hante la sollicitude malgré l'attention qu'a porté Tronto à cet aspect de la sollicitude. Néanmoins, il a lieu de croire qu'avec un ouvrage comme celui de Tronto, la philosophie politique ne peut plus demeurer muette devant le concept de sollicitude.<sup>16</sup> Pourtant la philosophie politique reste silencieuse.<sup>17</sup> Il nous faut donc expliquer ce silence.

Nous croyons que la sollicitude est toujours perçue comme une relation personnelle qui relève de la sphère privée, malgré les textes récents qui affirment le contraire.<sup>18</sup> Tronto a bien expliqué que la sollicitude n'est pas seulement une attitude ou un sentiment envers quelqu'un, mais qu'elle est aussi une pratique; trop souvent ces deux volets de la sollicitude sont confondus.<sup>19</sup> Cela expliquerait, en partie, le manque d'attention donné à ce concept car l'emphase est placée sur le sentiment plutôt que sur la pratique. Or, les théoriciennes qui se servent de ce concept vont souligner l'importance de la pratique; celle-ci ne requiert pas un sentiment d'amour ou un lien très étroit. Aussi pour que la sollicitude ait un impact sur la pensée politique, son champ d'application doit comprendre les rapports entre les individus au sein de l'État et avec celui-ci. Voulant relever ce défi, certaines féministes se sont tournées vers un débat qui avait pour but de mettre en présence la justice et la sollicitude et de trancher la question: quelle serait la vertu principale du politique? Ces féministes se demandaient s'il ne fallait pas tout simplement remplacer la justice par la sollicitude. Nous pensons que ce débat est maintenant dépassé car plusieurs féministes qui prennent le parti de la sollicitude ne nient pas l'importance de la justice. Elles pensent plutôt que le concept de sollicitude peut travailler en tandem avec celui de la justice.<sup>20</sup> Dans le cadre de ce présent article, nous situons toutefois le débat en dehors du dilemme justice/sollicitude. C'est en pensant la sollicitude via les liens qu'entretiennent des individus dans la sphère publique que nous voyons une avenue intéressante. Nous allons donc, dans un premier temps, regarder les apports critiques des études sur la production du handicap et nous examinerons ensuite l'enjeu du concept de handicap et celui de la sollicitude.

## ÉTUDES SUR LA PRODUCTION DU HANDICAP

Vers la fin des années 70 et au début des années 80, le mouvement des personnes handicapées était avant tout un mouvement de revendications de droits, un mouvement identitaire. Ce mouvement prend de l'ampleur vers la fin de la décennie 80 et au début des années 90. Durant cette période, le handicap est pensé surtout en termes d'insertion sociale, de réadaptation ou de réhabilitation. Mais ce mouvement amène les « *disability studies* » et comme dans le cas des « *critical race studies* » et du féminisme, nous sommes en présence d'un mouvement identitaire qui s'est graduellement transformé en études critiques.

Il est important d'expliquer la traduction du terme « *disability studies* ». Dans la francophonie le terme est souvent traduit par « études sur le handicap » ou encore « études sur la condition des personnes handicapées ». <sup>21</sup> Cependant au Québec, le terme d'usage est « études sur la production du handicap ». Le terme réfère explicitement au fait que le handicap est une interaction entre l'individu et son milieu. Cette insistance est présente dans les écrits sur le handicap en général, car un de ses apports importants est l'émergence d'une conscientisation du rapport individu-société. Au Québec ce rapport est souligné par la référence directe à la production du handicap. <sup>22</sup>

L'émergence des « *disability studies* » se fait sentir surtout en littérature, en sociologie et en anthropologie mais ce champ d'études a aussi un impact en philosophie, en particulier au niveau des théories de la justice. Par exemple, les philosophes Ron Admunson, Anita Silvers, David Wasserman et Jerome Bickenbach vont défendre les droits de personnes handicapées d'avoir un accès au travail et à une participation sociale qui est égal à l'accès des personnes non-handicapés. <sup>23</sup> Ces théoriciens nous demandent de repenser le handicap non pas comme le modèle médical d'une lacune du côté de la personne handicapée elle-même, mais plutôt au niveau de l'interaction de la personne avec son environnement. <sup>24</sup> Le handicap, selon cette dernière perspective, est un phénomène social et non individuel; c'est-à-dire que le handicap se rattache à l'environnement social dans lequel évolue la personne puisque cet environnement a des conséquences, souvent néfastes, pour les personnes qui ont une incapacité. Ce nouveau modèle du handicap se nomme le modèle social et il remplace le modèle médical ou, du moins, le remet sévèrement en question.

Il est important de noter l'évolution du rapport handicap-société en France, car il démontre une divergence qui aura des conséquences au niveau des politiques sociales et de la terminologie. Ceci s'avère utile pour notre présente étude car il démontre comment le handicap est aussi une construction qui relève de la culture dans lequel il est situé. Comme l'explique Henri-Jacques Stiker, dans les années 70, « l'approche française ... se constituait d'une part sur le plan des devoirs de la société et, de l'autre, sur une entrée par la déficience et l'individu touché par les séquelles de la maladie ou de l'accident... [Les Nord-Américains] regardaient le handicap par son côté collectif en réclamant les droits civiques individuels, alors que les Français considéraient le handicap sous son angle individuel et déficient en affirmant des droits sociaux. » <sup>25</sup> Ce qui peut expliquer le refus de l'Assemblée Française de 2004 de changer le terme de « personne handicapée » pour celui de « personne en situation de handicap » dans ses politiques. <sup>26</sup> Malgré ces divergences, nous pouvons constater que la relation entre l'individu et son environnement demeure incontournable.

Des deux côtés de l'Atlantique, les théoriciennes du handicap seront assez critiques à l'égard des féministes lors de l'émergence du mouvement des personnes handicapées. Au début des années 90, nous voyons se développer une confrontation entre les féministes handicapées et le mouvement féministe, une confrontation qui ressemble à celle des féministes blanches et non blanches lors de la deuxième vague du féminisme. Dans les deux cas, les privilèges de la classe dominante sont remis en question. <sup>27</sup> Ce qu'il est important de retenir, c'est que les féministes se voient forcées de repenser les concepts qu'elles avaient trouvés problématiques, mais qui jouaient quand même un rôle central dans leurs revendications: l'autonomie, le corps et les capacités. <sup>28</sup>

Féministe canadienne ayant publié sur le thème du handicap, Susan Wendell remet en cause l'idée d'autonomie, un concept prisé par les féministes. <sup>29</sup> Comme nous le verrons bientôt, plusieurs de celles-ci étaient toutefois demeurées critiques face à ce concept. Cette situation s'explique, en partie, en vertu de la confusion qui entoure l'idée d'autonomie. Les féministes revendiquent l'autonomie pour les femmes, ce qui veut dire le droit à l'autodétermination; elles avancent que les femmes possèdent la même capacité d'autodétermination ou d'autogouvernance que les hommes. C'est un argument important de la deuxième vague. <sup>30</sup> Mais l'idée d'autogouvernance est sou-

vent confondue avec celle d'autosuffisance. Ce ne sont pas toutes les féministes qui vont affirmer que tout être humain adulte est autosuffisant. Au contraire, plusieurs féministes sont conscientes de ce glissement et critiquent ce biais, souvent implicite, qui est présent dans les théories libérales traditionnelles, par exemple.<sup>31</sup> Pour contrer cette tendance et pour bien démarquer la différence entre l'autogouvernance et l'autosuffisance, certaines féministes proposent le concept d'autonomie « relationnelle ». Ce terme signifie que toute personne est toujours impliquée dans un réseau intersubjectif; c'est-à-dire qu'elle n'est jamais un sujet isolé de tout autre sujet ou de sa société.<sup>32</sup> Ce concept tient compte du fait que la personne humaine est un sujet interactif lié aux autres mais qu'elle est quand même en possession d'une capacité d'autogouvernance. Cette façon de repenser l'autonomie n'est pas étrangère à la pensée de Wendell sur ce sujet. En effet, une des questions centrales qui préoccupent Wendell est celle-ci: que veut dire l'autonomie si on a besoin de l'aide d'une autre personne pour accomplir certaines tâches? Selon Wendell, nous avons tous besoin d'une certaine aide puisque nous dépendons de l'eau du robinet, de nos voitures; donc, avoir recours à l'aide d'une autre personne ne porte pas plus atteinte à l'autonomie que l'utilisation de ces aides mécaniques. Cette question rejoint les critiques portées par les féministes face à l'idéal d'autosuffisance. Pour Wendell, comme pour les féministes qui préconisent l'autonomie relationnelle, l'autogouvernance ne dépend pas de l'autosuffisance. Wendell et ces féministes affirmeront que personne, au fait, n'est autosuffisant. De plus, certaines théoriciennes, comme nous le verrons plus loin, avancent le concept d'« interdépendance » afin de mieux capter cette réalité.

C'est ici que l'enjeu des critiques féministes et des critiques du handicap a des implications novatrices. En mettant l'accent sur l'interaction de l'individu avec sa société, les théoriciennes et les théoriciens du handicap nous forcent à comprendre que l'environnement social n'est pas un schème neutre, mais qu'il a au contraire un impact sur la vie de l'individu. De plus, ces théoriciennes préconisent un concept d'autonomie beaucoup plus nuancé et nous demandent de distinguer la capacité d'autogouvernance et celle d'autosuffisance, tout en demeurant critique face à une idéalisation de ces capacités. Ainsi sommes-nous sur une piste d'exploration de l'individu et de son rapport avec les autres au sein de sa société, c'est-à-dire, une exploration du lien social.

## SOLLICITUDE ET HANDICAP

La dépendance est au cœur de la sollicitude car elle est reconnue comme un fait humain. Pour les théoriciennes de la sollicitude, tout être humain dépend des autres: nous avons des périodes de dépendance plus importantes que d'autres mais personne n'échappe à la dépendance. De plus, nous sommes « interdépendantes » les unes des autres car aucune personne humaine ne peut se suffire à elle-même. Même si l'un des volets importants de la théorisation de la sollicitude est la critique des pensées plus traditionnelles qui font l'équation entre indépendance et autonomie, il ne faut pas oublier le glissement qui peut se faire de l'autosuffisance à l'autogouvernance. Nous pouvons constater ce genre de glissement dans la formulation des politiques québécoises qui visent l'aide à domicile; souvent les personnes qui auraient besoin d'une aide sont désignées de « personne en perte d'autonomie ». <sup>33</sup> Ces personnes n'ont pas nécessairement perdu leurs capacités cognitives mais le label laisse entendre qu'elles n'ont plus la capacité d'autogouvernance puisqu'elles ne sont plus « autonomes ». <sup>34</sup> Cette description devient péjorative.

Si les théoriciennes de la sollicitude comprennent bien les enjeux de la dépendance, elles ne reconnaissent pas assez explicitement les implications négatives de cette notion, selon certains théoriciens du handicap. Tom Shakespeare reprend cette discussion dans un article récent: *The Social Relations of Care* (2000). Il précise que l'enjeu suspect pour les personnes handicapées est celui de la dépendance. Il souligne que le terme dépendance est problématique pour les personnes handicapées car celles-ci sont souvent perçues comme étant dépendantes des autres et donc cette notion est interprétée de manière négative. Une théorie qui pose d'emblée l'interdépendance, est selon lui, trop idéaliste. Elle ne peut promouvoir l'interdépendance si elle ne propose pas aussi une réflexion critique sur la dépendance. Les personnes handicapées ont trop vécu avec le terme de dépendance et ses connotations négatives et ne peuvent donc pas appuyer une théorie qui fait de l'interdépendance un fondement. <sup>35</sup>

Pour Shakespeare, cependant, le fait que les théoriciennes de la sollicitude remettent en cause l'idéal d'indépendance est prometteur. Il croit aussi que la sollicitude peut offrir quelque chose aux personnes handicapées et, par conséquent, à la société en général. Selon Shakespeare cet apport viendra d'un rapport dialectique entre la sol-

licitude et les droits des personnes handicapées.<sup>36</sup> Cette dialectique dépend d'une problématisation adéquate du concept de dépendance qui, malheureusement, n'a pas été le sujet de beaucoup de réflexion critique mais qui s'avère un concept-clef comme nous le verrons par la suite.

Anita Silvers demeure cependant très critique envers le concept de sollicitude.<sup>37</sup> La sollicitude est fondée sur la dépendance et cette notion est simplement nocive et ne peut être réhabilitée, selon Silvers. De plus, l'éthique de la sollicitude relève d'un maternalisme qui peut se montrer dangereux. Le statut de dépendant a été souvent attribué aux personnes handicapées dans le passé et encore aujourd'hui; dans cette optique, la personne handicapée est un être qui a des besoins et ne peut se suffire à lui-même. Pour Silvers, même si le but de la sollicitude est l'interaction entre des individus ayant différentes capacités, ce but ne sera pas atteint parce que la dépendance demeure le fondement de cette théorie. Or la société ne devrait pas être pensée comme un lieu qui rassemble des êtres avec le label de dépendant et d'autres qui n'ont pas cette description. Silvers accepte difficilement une théorie fondée sur un lien comme celui de la dépendance; il serait plus fructueux, selon Silvers, de repenser la société comme un endroit où des personnes de capacités variées peuvent évoluer sans discrimination.<sup>38</sup>

En présentant son argument, Silvers nous demande de jeter un regard sur la façon dont notre société est structurée: puisque la plupart des personnes possèdent la capacité de marcher, la société est organisée en fonction de celles qui peuvent se mouvoir par la marche, et l'environnement est adapté à cette façon de se déplacer. Cet arrangement, qui peut sembler neutre, est une forme de tyrannie, selon Silvers, qu'elle nomme l'hégémonie de la majorité.<sup>39</sup> Une société équitable et véritablement pluraliste serait une société qui inclut des individus qui ont une variété de capacités; donc ce genre de société met des rampes à la disposition de celles qui se déplacent en fauteuil roulant. Pour qu'une société soit juste, il faudrait concevoir la citoyenne comme ayant la possibilité d'avoir des capacités différentes et la société comme un lieu où ces personnes de capacités variées se côtoient; donc un lieu où les personnes handicapées ont des droits tout comme leurs concitoyennes. Une rampe pour un fauteuil roulant provient d'un droit et non simplement d'un accommodement raisonnable ou d'un acte de charité. Selon Silvers, la sollicitude ne permettrait pas de revendiquer une rampe comme un droit, par exemple, car

la sollicitude peut facilement mettre les personnes handicapées dans un rôle de dépendance au lieu de les constituer comme sujet ayant des droits. Silvers avance qu'un libéralisme qui s'appuie sur une version élargie du contrat social pourrait inclure les personnes en situation de handicap au sein de la société.

## CONTRAT SOCIAL ET HANDICAP

Le numéro d'octobre 2005 de la revue *Ethics*, dédié à un symposium sur le handicap, contient deux articles ayant pour but de déterminer si les théories libérales fondées sur le concept d'un contrat social (*social contract theory*) peuvent inclure les personnes avec des handicaps cognitifs importants,<sup>40</sup> c'est-à-dire, des personnes qui ne peuvent être « productives ». <sup>41</sup> Anita Silvers, Leslie Pickering Francis ainsi que Lawrence C. Becker ont écrit des textes qui font une analyse des rapports entre les individus à l'intérieur d'une société. Le but de leurs textes respectifs est de prendre comme cas limite celui des personnes avec handicaps cognitifs importants et de voir comment le libéralisme doit être repensé pour que ces personnes puissent être des membres à part entière de la société. Dans « *Reciprocity, Justice, and Disability* », le but de Becker est de reconceptualiser la réciprocité de manière plus large; le donnant-donnant n'est pas le but des liens sociaux.<sup>42</sup> Dans leur article, « *Justice through Trust: Disability and the 'Outlier Problem' in Social Contract Theory* », Silvers et Pickering avancent qu'il nous faut repenser le contrat social en étudiant les valeurs qui le sous-tendent.<sup>43</sup> Nous voulons jeter un regard sur ces deux propositions afin de voir le lien social qui est implicite dans le concept de réciprocité chez Becker et le lien social qui ressort de l'idéal de contrat proposé par Silvers et Pickering.

Pour Becker, l'objectif est de convaincre les non-handicapées de penser une société qui pourrait inclure les personnes qui le sont. Le problème (celui qu'il nomme convaincre le « *tough crowd* », c'est-à-dire les personnes qui ont un préjugé envers le handicap), c'est de démontrer que toute citoyenne peut gagner à concevoir la société comme une société qui accueille des personnes de capacités variées - même avec des déficiences importantes. Selon Becker, la réciprocité est une valeur fondatrice du contrat social que l'on conceptualise habituellement comme « avantage mutuel » (*mutual advantage*). Cependant cet avantage mutuel n'implique pas que la réciprocité doive être pensée comme un échange donnant-donnant. En reconceptuali-

sant la réciprocité, l'avantage mutuel veut dire beaucoup plus qu'un simple échange direct; il peut impliquer des échanges plus indirects. Le concept de réciprocité élargie viserait les institutions de la société; ce qui veut dire que la réciprocité devient une pratique sociale et non seulement un échange entre deux individus. De cette façon la réciprocité favoriserait, par exemple, des institutions qui assureraient la sécurité de chacune et chacun. C'est l'idéal que l'on retrouve chez Rawls, surtout dans les premiers écrits - comme dans sa *Théorie de la Justice* - lorsque Rawls parle du droit au respect et à la reconnaissance de tout individu. Cependant, selon Becker la notion d'avantage mutuel chez Rawls est trop simplifiée et Becker tente d'élaborer une version plus complexe dans son article. Ainsi, il propose qu'avec une notion plus avancée de réciprocité, la société comprendra des arrangements sociaux qui seront capables d'accommoder les personnes handicapées et leurs aidantes au même titre que les autres citoyennes. Cette solution serait, aux dires de Becker, acceptable aux yeux de toutes et de tous, même les personnes plus difficiles à convaincre ou les « *tough crowd* ».

Silvers et Pickering avancent que la valeur sous-entendue dans la notion traditionnelle de contrat dans les théories libérales est celle de la confiance. Si Becker ne tente pas de se défaire du concept d'échange, Silvers et Pickering contestent l'emphase mise sur cet idéal d'échange, même si cet échange est pensé de manière plus extensive. L'idée principale dans la notion de contrat social, même dans les écrits récents, est celle de marchandage (*bargaining*). Cependant, selon Silvers et Pickering, le contrat implique d'emblée un acte de confiance. Si les personnes se réunissent en société, c'est parce qu'elles croient que cette association les protégera; elles ont confiance en cet arrangement social. Ainsi, ce n'est pas parce qu'elles comptent seulement avoir des échanges mutuels: les futures citoyennes ne se voient pas comme des marchandeuses (*bargainers*) mais comme des personnes qui doivent, avant tout, faire confiance aux autres. En déplaçant l'activité principale vers la relation de confiance plutôt que vers la relation d'échange, le contrat social devient un accord qui permet aux personnes de capacités variées d'être acceptées au sein d'une collectivité. Pour Silvers et Pickering, mettre l'emphase sur la confiance permet de repenser une société qui accueille tous les individus.

Becker ainsi que Silvers et Pickering proposent, chacun à leur façon, de repenser le lien social car ils remettent en question le type

de rapport qui unit les citoyennes et les citoyens entre eux. Becker ne rejette pas l'idéal d'échange comme fondement du contrat même s'il propose d'élargir la réciprocité. Dès lors, la personne impliquée dans la relation sociale sera conçue comme une personne capable de participer à un type d'échange quelconque. Cependant Silvers et Pickering adoptent une position critique en ce qui concerne la primauté de cet idéal d'échange. Même si la société est pensée comme un lieu où il y aura des relations contractuelles, les personnes doivent croire que le contrat aboutira à un échange et que celui-ci sera respecté. La confiance est une valeur première et cette valeur ne vise pas seulement les échanges entre deux personnes mais caractérisent les institutions sociales. Ce qui veut dire que la condition de participation active n'est plus fondatrice. En repensant la société basée sur la confiance et non l'échange, les personnes handicapées peuvent y prendre place à part entière car toute personne est capable de faire confiance. De plus, selon Silvers et Pickering, les personnes handicapées ne vivent pas le risque d'être dévalorisées parce que la dépendance ne joue pas de rôle dans cette reconceptualisation du contrat ou du lien social.

Nous croyons que Silvers et Pickering éclairent un moment crucial du contrat et que la confiance a été oubliée ou, à tout le moins, sous-estimée comme valeur fondatrice des rapports sociaux. Cependant, nous voulons savoir si la proposition de Silvers et Pickering, en s'appuyant sur un idéal de contrat, permet de dépasser la sollicitude ou si la sollicitude permet de penser le lien social d'une manière plus riche que le contrat. Pour éclairer ce point nous allons nous tourner vers les écrits d'une féministe qui a analysé l'impact de la problématique des personnes ayant des handicaps cognitifs pour les théories traditionnelles, Eva Feder Kittay; nous regarderons ensuite ceux de deux sociologues français, Bernard Ennuyer et Albert Memmi, qui ont étudié le concept de dépendance.

## SOLLICITUDE OU CONFIANCE?

Eva Feder Kittay analyse la théorie de Rawls du point de vue d'une personne qui prend soin de quelqu'un qui ne peut survivre sans son aide; c'est-à-dire une aidante. Le but de Kittay est de comprendre l'impact des activités d'aidante pour cette citoyenne-aidante qui est aussi une adulte «productive».<sup>44</sup> Dans un certain sens, Kittay reprend la critique de Susan Moller Okin envers la théorie de Rawls<sup>45</sup>

en ce qui concerne la place de la famille dans sa théorie de la justice, mais elle pousse sa critique encore plus loin. Selon Kittay, si Rawls ne peut penser la famille c'est qu'il n'y a pas de place dans sa théorie pour d'autres types de personnes que celles qui sont tout à fait isolées les unes des autres et qui n'ont personne à charge; ces personnes sont non seulement autonomes, elles sont aussi autosuffisantes. Cependant, selon Kittay, la dépendance est un fait humain que nous ne pouvons pas ignorer puisque personne ne peut se suffire à soi-même. Nous sommes entièrement dépendantes durant nos années d'enfance et de jeune adolescence et cette dépendance peut redevenir importante à un âge avancé. Pour Kittay, l'une des circonstances fondamentales de la justice (*circumstances of justice*) est la dépendance dont toute théorie de la justice doit tenir compte. Elle soutient, dans *Love's Labor*, que la justice rawlsienne sera toujours biaisée en ce qui concerne les personnes dépendantes et leurs aidantes parce que la citoyenne est implicitement pensée comme étant autosuffisante.<sup>46</sup>

Kittay soutient que les personnes ayant besoin d'une aide considérable en raison de déficits cognitifs importants ne sont pas citoyennes au sens rawlsien. Ces personnes n'ont pas le statut de citoyenne car elles ne peuvent participer aux interactions qui prennent place dans la sphère publique. Kittay souhaite cependant que ces personnes aient une place dans la société car, selon elle, une personne qui ne peut pas participer à la vie publique, parce qu'elle n'a pas la capacité de s'engager dans un rapport de réciprocité, défini de façon restreinte, est une personne qui fait quand même partie de la société. Si cette personne ne peut exercer un droit de vote parce qu'elle ne possède pas la capacité intellectuelle qui lui permet de le faire, elle doit quand même être protégée par la société.<sup>47</sup> Pour Kittay, les droits à la protection de cette personne relèvent de la justice et non de la charité car les lois doivent garantir une certaine sécurité pour toutes. Alors, où situer de telles personnes dans une théorie politique? Selon Kittay, la théorie rawlsienne ne peut accommoder ces individus et ceci présenterait un grave problème.

Afin d'élaborer des principes de justice, il faut d'abord considérer le cas de personnes qui sont capables de coopérer, selon Rawls. Il faut résoudre cette problématique avant d'analyser d'autres cas encore plus complexes. Ces personnes possèdent deux capacités fondamentales: celle d'autodétermination et celle de réflexion morale. Que les personnes qui sont dans l'impossibilité de coopérer soient exclues n'est pas une lacune importante à sa théorie car d'autres prin-

cipes que celui de la justice politique peuvent jouer un rôle.<sup>48</sup> Un principe basé sur la charité ou le devoir, par exemple, pourrait être appliqué à ces cas difficiles (*hard cases*). Cependant, dans un contexte rawlsien, si la justice est la vertu primordiale de la société, il est difficile de voir comment un autre principe prendrait une place importante au sein des relations sociales.<sup>49</sup> Un principe tel que celui de la charité occuperait toujours une deuxième place et les personnes qui se chargent de celles qui sont dépendantes seraient aux prises avec des devoirs de second ordre.

Nous constatons dans les écrits de Kittay une critique qui vise aussi l'ontologie sociale du libéralisme rawlsien même si Kittay n'utilise pas ce terme dans ses textes. Puisqu'elle est en désaccord avec l'idéal de la citoyenne comme individu «productive», Kittay conçoit la société comme un endroit où des personnes de capacités variées cohabitent et où les services qui relèvent de la justice ne sont pas offerts seulement aux citoyennes dites «productives». Elle nous indique un nouveau chemin pour repenser la société comme un espace intégrant toute personne, capable ou non. Quel est cet espace qui accueille ces individus de capacités variées et quel est le lien social qui les unit? Dans la société rawlsienne ce lien est celui de l'échange car les citoyennes sont des personnes productives. Mais le cas paradigmatique pour Kittay n'est pas la relation entre personnes dites autonomes, mais plutôt le rapport de l'aidante avec la personne à qui elle donne des soins. Le cas de deux adultes qui sont en rapport de contrat, par exemple, est un cas particulier de ce rapport plus large d'interdépendance. Le lien qui unit les citoyennes est celui de la sollicitude.

Dans leur article, Silvers et Pickering maintiennent que la proposition de Kittay pourrait s'avérer un ajout intéressant au contrat social repensé comme lien de confiance, mais que la sollicitude proposée par Kittay ne peut remplacer le contrat.<sup>50</sup> Nous croyons cependant que l'éthique de la sollicitude apporte un élément important à une réflexion sur le lien social. Puisque Kittay prend pour cas paradigme la personne aidée et l'aidante, elle ne privilégie pas une relation entre adultes. Ce lien pourrait unir une enfant et son père ou une personne âgée atteinte de démence et son aidante. Ce lien social se tisse entre individus qui ne sont pas nécessairement d'âge adulte donc il est possible de le concevoir comme un lien qui s'étend sur une période de temps plus longue. Les rapports qui auront une signification sociale et une importance pour la justice ne sont dès lors pas seulement ceux

qui prendront place entre adultes mais ceux qui pourront impliquer de jeunes enfants et des personnes plus âgées, par exemple. Ce lien prendra place tout au long d'une vie.

## DÉPENDANCE

Afin de mieux comprendre les objections des théoriciennes du handicap vis-à-vis le concept de dépendance, il importe de consulter les écrits sur la dépendance. Ceux-ci peuvent illuminer en effet certains aspects du rapport entre individus qui sont catégorisés comme étant dépendants et ceux qui ne le sont pas. Albert Memmi a fait une analyse conceptuelle détaillée de la dépendance qu'il décrit comme suit : ce rapport comprend le pourvoyeur, le dépendant et l'objet de pourvoyance.<sup>51</sup> Ce qui est important de retenir est que le dépendant n'est pas un être passif dans ce rapport. Pour Memmi, le dépendant est aussi un pourvoyeur mais l'objet de sa pourvoyance ne sera pas le même que celle du pourvoyeur et cet objet ne sera pas prisé au même degré que celui du pourvoyeur. Les deux personnes sont en situation d'échange, sauf que la pourvoyance du dépendant ne sera pas aussi valorisée au même degré que celle du pourvoyeur et elle sera probablement occultée. A la lumière de ces affirmations, la pourvoyance peut être un échange de différentes choses, objet ou autre, et cet échange n'est pas nécessairement immédiat car il pourrait s'échelonner sur une période de temps assez longue.

Bernard Ennuyer, sociologue, a aussi étudié la dépendance et il a centré ses analyses sur les politiques françaises visant les personnes âgées. Si la France a développé des politiques pour faciliter la participation sociale de toute personne handicapée tout en évitant d'utiliser le terme dépendance, l'expression « personne dépendante » est employée dans les politiques françaises pour signifier les personnes âgées qui ont besoin d'une aide pour accomplir les tâches de tous les jours.<sup>52</sup> Ce qui a comme conséquence d'associer la dépendance avec une période spécifique de la vie d'un individu et aussi de faciliter l'équation de vieillesse avec un stade de la vie où il n'est plus possible, selon cette formulation, de faire une contribution à la société. Même si ces politiques visent la participation des personnes âgées au sein de la société, elles contribuent néanmoins, selon Ennuyer, à marginaliser les personnes âgées. Ennuyer discerne un autre aspect suspect de la dépendance qui est la définition médicale de celle-ci. Pour illustrer ce point nous pouvons penser à une personne dépendante de

sa drogue. Cette perception ne permet pas de voir la personne à part entière mais associe la personne qui dépend de la drogue avec cette drogue: elle devient une droguée. Cet aspect associatif de la dépendance sert à dévaluer la personne. Ceci devient pertinent dans le cas des personnes âgées car la vieillesse est déjà fortement médicalisée, ce qui prédispose à lier le statut de personnes âgées à celui de dépendant.<sup>53</sup> Cependant, cette façon de percevoir est fautive car la dépendance n'est pas uniquement ce genre de relation, mais plutôt une situation où il y a des échanges de pourvoyance. De plus, éclipser la pourvoyance du dépendant amène un déséquilibre de pouvoir pernicieux. Pour Ennuyer, les personnes dites dépendantes sont dans une situation de non-pouvoir où elles ont un label péjoratif et où elles sont dans l'impossibilité de devenir ou d'être perçues comme des pourvoyeurs ce qui contribue encore plus à leur marginalisation.

Trois constats ressortent de cette réflexion: premièrement, les objets de pourvoyance ne sont pas également valorisés; deuxièmement, le pourvoyeur et la personne dépendante n'ont pas le même pouvoir; et finalement, les rapports de dépendance sont des échanges qui peuvent s'échelonner sur une période de temps.<sup>54</sup> Nous pouvons comprendre les réticences des personnes handicapées face au concept de la dépendance puisqu'il implique une certaine marginalisation. Cependant, si ces réticences sont bien fondées, il faut quand même tenter d'élucider comment et pourquoi les institutions sociales constituent la dépendance en état d'assujettissement. Puisque toute société comprend des êtres dépendants et toute personne a connu et connaîtra des périodes de dépendance, le projet, tel que nous le voyons, n'est pas de nier la dépendance parce qu'elle a des connotations négatives, mais plutôt de comprendre les enjeux sociaux qui font que le statut de dépendant est dévalorisé.

## CONCLUSION

Les écrits féministes et ceux provenant des études sur la production du handicap nous rappellent l'importance du corps et des capacités. Ces capacités varient non seulement selon l'individu mais elles vont aussi changer tout au long d'une vie. Les changements démographiques dont faisons l'expérience nous portent à évaluer les conséquences de cette réalité pour une société qui se veut juste.

Comme le démontrent Becker ainsi que Silvers et Pickering, il est possible de repenser la justice à la lumière des nouvelles avan-

cées théoriques offertes par le biais du handicap. Une notion de réciprocité plus large permet d'intégrer non seulement les personnes avec des incapacités importantes mais aussi leurs aidantes. La proposition de Becker qui comprend un contrat social basé sur une notion plus riche de réciprocité élargit le domaine d'actions pertinentes pour la sphère publique. Par son travail de soutien, l'aidante participe à celle-ci. Ces actions qui relevaient de la sphère privée font maintenant partie, grâce à cette notion plus large de réciprocité, de la sphère publique. Cette conclusion rejoint les revendications de féministes qui préconisent la reconnaissance du travail de parent et d'aidante qui s'effectue dans l'invisibilité de sphère privée.<sup>55</sup> Œuvrant toujours sous le paradigme du contrat social, Silvers et Pickering resituent le lien social en dehors des échanges en mettant en valeur la confiance, ce qui soustrait ces liens de l'influence du marché. Cependant, si la réciprocité ou la confiance sont primordiales, la question est de savoir pourquoi l'idéologie du contrat demeure importante et si, à son tour, cette idéologie peut être pernicieuse.

Bien que Becker ainsi que Silvers et Pickering élargissent la notion de contrat, le contrat demeure un acte qui demande une certaine participation et il implique une ontologie sociale qui privilégie la citoyenne comme adulte active au sein de sa société. Si les théoriciennes et théoriciens du handicap éprouvent de la difficulté face au concept de sollicitude, le concept de contrat est lui aussi empreint d'une certaine signification qui pousse à exclure certains individus. Bien que Becker ainsi que Silvers et Pickering avancent que le contrat tel qu'ils le conçoivent rend possible des institutions qui accueillent même les individus avec handicaps sévères, l'une des composantes du concept de contrat est l'assentiment. Selon Silvers et Pickering, puisque les personnes handicapées peuvent faire confiance et que nous pouvons leur faire confiance aussi, elles ne seront pas exclues de ce contrat. Donc, pour celles-ci, l'acte fondateur est celui de la confiance. Si Silvers et Pickering tentent de contourner l'assentiment, leur théorie dépend toujours d'un acte fondateur. Il est difficile de comprendre pourquoi Becker et surtout Silvers et Pickering veulent garder cette idéologie de contrat. Le contrat, comme acte fondateur, privilégie un rapport ponctuel entre deux individus; c'est-à-dire que le concept de contrat cible un instant précis où le consentement au contrat, ou l'acte de confiance est donné ou effectué. Il serait plus juste de voir la relation entre les individus et aussi avec l'État comme une relation qui s'étend dans le temps. Donc une relation qui n'est

pas liée à l'illusion d'un acte fondateur qui prend place à un moment précis mais plutôt qui fait appel à un rapport qui s'échelonne le long de toute une vie.

L'éthique de la sollicitude est une théorie qui peut reconnaître et intégrer les individus avec déficits importants car elle pose d'emblée que le lien entre concitoyennes n'est pas limité aux rapports entre adultes productives. L'apport de la sollicitude est qu'elle permet malgré tout de penser la citoyenne comme un être qui peut être de très jeune âge (donc incapable de consentir à un contrat quelconque ou même de faire confiance) ou très âgée avec des déficiences cognitives importantes. La sollicitude nous aide à nous défaire du paradigme de la citoyenne comme être adulte et essentiellement productif. Par le biais de l'éthique de la sollicitude, il devient plus facile d'appréhender dans toute sa complexité le lien qui peut se tisser entre les citoyennes et l'État et comment ce lien peut évoluer. Car le rapport de la citoyenne avec l'État ne sera pas le même tout au long de sa vie, il changera. Par exemple, un enfant aura un rapport avec l'État qui sera différent de celui qu'elle aura comme adulte. Ces changements sont perçus par les différents droits de citoyenneté auxquels elle fera appel. Une enfant n'a pas le droit de vote; cependant elle aura des droits quand à la sécurité de sa personne. Ses droits politiques sont donc inexistantes tandis que ses droits civiques sont primaires. Lorsqu'elle sera adulte, ses droits politiques deviendront importants. Le contrat reformulé comme acte de confiance pourrait peut-être accommoder l'évolution de cette relation mais il ne peut reconnaître explicitement que les rapports entre concitoyens, concitoyennes et l'État vont prendre place tout au long de leurs vies.

Que l'éthique de la sollicitude soit centrée sur la dépendance est un point fort et non une lacune car ceci permet une ontologie sociale plus riche. En reconnaissant que la dépendance est un fait réel dont la justice doit tenir compte, la société devient un lieu peuplé d'individus de différentes capacités et de tout âge. L'ontologie sociale libérale a été largement discutée, cependant la notion de dépendance remet cette ontologie en question. L'apport de l'éthique de la sollicitude est de conceptualiser le rapport avec l'État de façon encore plus nuancée car en faisant de la dépendance une notion de base, elle admet explicitement que la citoyenne n'est pas nécessairement une adulte. La sollicitude nous porte à repenser la société comme un lieu qui accueille les citoyennes non seulement de capacités variées mais aussi de tout âge et que ces considérations ont un impact pour la jus-

tice. Si le contrat social, basé sur une notion plus large de la réciprocité ou fondé sur la confiance permet de conceptualiser la société comme une agglomération d'individus de capacités différentes, l'éthique de la sollicitude soutient que ces liens se tissent sur une période de temps.

Le défi posé par la dépendance ne doit pas seulement être perçu sous une optique de responsabilité. Certains théoriciens, comme Norman Daniels, ont déjà problématisé les soins que les parents âgés requièrent pour la justice distributive.<sup>56</sup> Cependant les enjeux de la dépendance sont encore plus profonds car ce qui est remis en cause est l'idéal de la citoyenneté. L'éthique de la sollicitude peut relever ce défi mais elle se doit d'élucider la dépendance dans toute sa complexité.<sup>57</sup>

ARTICLES



ARTICLES

## NOTES

- 1 Certains auteurs avancent que les coûts associés à la population vieillissante ne sont pas élevés mais plutôt que d'autres facteurs tel le coût des médicaments sont la cause de dépenses accrues dans le système de santé canadien. Voir Lee, Marc, « How Sustainable is Health Care? A Closer Look at Aging, Technology and other Cost Drivers in Canada's Health Care System », septembre 2007. Canadian Centre for Policy Alternatives, [http://www.policyalternatives.ca/documents/National\\_Office\\_Pubs/2007/How\\_Sustainable\\_is\\_Medicare.pdf](http://www.policyalternatives.ca/documents/National_Office_Pubs/2007/How_Sustainable_is_Medicare.pdf) Site consulté en septembre 2008.
- 2 Cette aide peut prendre plusieurs formes, telle par exemple une aide à domicile pour ce qui concerne les tâches ménagères et les repas, ou encore l'aide d'une infirmière pour l'administration de soins médicaux.
- 3 La question de responsabilité filiale et les conséquences qui s'ensuivent ont été étudiées à partir d'une perspective sociologique au Québec par Nancy Guberman. Voir par exemple, Guberman, Nancy, Maheu, Pierre, et Maillé, Chantal, *Si l'amour ne suffisait pas...*, Montréal, Éditions du remue-ménage, 1993. Dans ce livre les auteurs relèvent les difficultés vécues par les aidantes naturelles. Voir aussi, Guberman, Nancy, Mahue Pireer, Le rapport entre l'adéquation des services à domiciles et l'insertion au travail des personnes soignantes. *Revue Canadienne du vieillissement*, vol. 19, no. 3, pp. 380-408. Cette même question reçoit une analyse au niveau de son impact sur les ressources à la disposition des citoyens et citoyennes, donc en ce qui concerne la justice distributive, par Norman Daniels dans *Am I my Parents' Keeper? An Essay on Justice between Young and Old*, New York, Oxford University Press, 1988. pp. 103-116. Tout en reconnaissant que l'aide donnée aux personnes âgées n'est pas toujours une aide médicale, Daniels défend le droit à cette aide en la qualifiant de service de santé. Ici, nous élargirons le débat avec une analyse critique des notions de capacité et de dépendance.
- 4 Plusieurs communautariens développent une ontologie sociale qui insiste sur l'appartenance des individus à leur communauté proximale. Voir à ce sujet Sandel, Michael, *Liberalism and the Limits of Justice*. Cambridge, Cambridge University Press, 1992, pp. 15-65, ainsi que Taylor, Charles, « Can Liberalism be Communitarian? » *Critical Review*, vol. 8, no. 2, 1994, pp. 257-262.
- 5 Gilligan, Carol, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1982.
- 6 Gilligan écrit à plusieurs reprises que cette voix morale ne vient pas simplement du fait que l'agent moral est une femme. Cependant, certaines féministes associent cette découverte à une pensée féminine essentialiste pour en réclamer la valeur et d'autres dénoncent l'essentialisme de Gilligan. Le sujet demeure encore assez controversé.
- 7 En particulier nous pensons aux ouvrages d'introduction. L'éthique de la sollicitude est présentée dans certains ouvrages d'introduction à l'éthique appliquée surtout en bioéthique. Par exemple, Munson, Ronald, dir., *Intervention and Reflection : Basic Issues in Medical Ethics*, Belmont California, Thomson Wadsworth, 8<sup>ième</sup> ed., 2008, pp. 784-791. Beauchamp, Tom, Childress, et James F. *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 5<sup>ième</sup> ed., 2001, pp.369-376. Boylan, Michael. *Basic Ethics*, Upper Saddle River, New Jersey, Prentice Hall, 2000, pp.125-140.
- 8 Kymlicka, Will, *Les théories de la justice*, Marc Saint-Upéry, trad., Montréal, Éditions du Boréal, 1990, pp. 283-309. Notons aussi que Martha Nussbaum discute des personnes handicapées ainsi que de l'éthique de la sollicitude dans un de ces livres récents sur la justice. Nussbaum, Martha C., *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge, Massachusetts, Belknap Press, 2006, pp. 96-154.
- 9 Fiona Robinson résume ces objections en notant que la perspective de l'éthique de la sollicitude est placée en opposition avec une perspective universaliste qui est considérée plus appropriée pour les rapports de la sphère publique. Robinson, Fiona, *Globalizing Care: Ethics, Feminist Theory and International Relations*, Boulder, Colorado, Westview Press, 1999, pp. 27-28.
- 10 Noddings, Nel, *Caring: A Feminist Approach to Moral Education*, Berkeley, University of California Press, 1984.
- 11 Voir à ce sujet, Card, Claudia, « Caring and Evil », *Hypatia*, vol. 5, no. 1, 1990, pp.100-108; Sarah Hoagland, « Some Thoughts about Caring », in Claudia Card, dir. *Feminist Ethics*, Lawrence, Kansas, University Press of Kansas, 1991.
- 12 Sara Ruddick propose l'éthique de la sollicitude comme fondement d'une politique pacifique dans *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*. Boston, Beacon Press, 1989, Part III, Maternal Thinking and Peace Politics, pp. 127-251. On constate ici que la sollicitude commence à avoir une portée plus large.

- 13 Tronto, Joan, *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York, Routledge, 1993.
- 14 Ce qui est en prolongement avec les travaux de Ruddick, par exemple.
- 15 La traduction de ces termes est assez complexe. Le terme de « souci de soi » avancé par Michel Foucault est traduit par « care for the self », c'est pourquoi nous avons aussi utilisé ce terme.
- 16 Effectivement le débat est relancé dans le milieu féministe. Pour un état des lieux, voir «Symposium on care and justice». *Hypatia*, vol. 10, no. 2, printemps 1995.
- 17 Il faut toutefois préciser que le développement de ce concept et de sa portée est en cours dans le milieu féministe. Virginia Held, qui a beaucoup écrit en philosophie morale, a récemment publié *The Ethics of Care: Personal, Political and Global*, New York, Oxford University Press, 2006.
- 18 Il ya plusieurs ouvrages qui se penchent sur la question de la sollicitude et des politiques sociales: Emily K. Abel et Margaret K. Nelson, dirs., *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives*, Albany: State University of New York Press, 1990, Part I, Theoretical Issues, pp. 1-62 ; Nancy J. Hirschmann et Ulrike Liebert, dirs. *Women and Welfare: The Theory and Practice in the United States and Europe*, New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press, 2001, Part I, Deconstructing the Welfare State: Theoretical Issues, pp. 23-107; Sevenhuijsen, Selma, «The Place of Care», *Feminist Theory*, vol. 4, no.2, 2003, pp. 179-197.
- 19 Pour Tronto, la sollicitude est un concept complexe. Elle reconnaît que: «Care is both a practice and a disposition». Tronto, Joan, *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, op. cit., p.104.
- 20 C'est justement ce qu'avancent Joan Tronto dans son livre, *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. op. cit.; Eva Feder Kittay dans ses écrits sur sollicitude, en particulier «When Caring Is Just and Justice Is Caring: The Case of Mental Retardation», *Public Culture*, vol. 13, no. 3, 2001, pp. 557-579; et Virginia Held dans son plus récent livre, *The Ethics of Care: Personal, Political and Global*, op. cit., p. 58-75. Ces concepts sont complémentaires et non opposés l'un à l'autre.
- 21 Le terme 'études de la condition des personnes handicapées' est utilisée par Tanya Titchkosky. Titchkosky, Tanya, « Disability Studies: The Old and the New (Études de la condition des personnes handicapées : le vieux et le nouveau) », *Canadian Journal of Sociology*, vol. 25, no. 2, 2000, pp. 197-224.
- 22 Ce terme est utilisé par l'Office des personnes handicapées du Québec. Le modèle sur lequel s'appuie la terminologie a été développé par Patrick Fougeyrollas, anthropologue Québécois, et collègues pour le Réseau international sur le processus de production du handicap. Fougeyrollas, Patrick., Cloutier, René, Bergeron, Hélène., Côté, Jacques, et St Michel, Ginette, « Classification québécoise : processus de production du handicap ». RIPPH, Québec, 1998.
- 23 D'une perspective américaine, nous citons, par exemple, Amundon, Ron, « Disability, Handicap and the Environment », *Journal of Social Philosophy*, 23, 1992, pp. 105-118; Silvers, Anita, Wasserman, David, et Mahowald, Mary B. , *Disability, Difference, Discrimination Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy*, Lanham, Maryland, Rowman and Littlefield Pub. Inc., 1998, pp. 13-145 et pp. 147-207; Pickering Francis, Leslie et Silvers, Anita, *Americans with Disabilities: Exploring the Implications of the Law for Individuals and Institutions*, New York, Routledge, 2000, Part A, Foundations: Justice, Goodness and Disability Rights, pp. 1-86. Du côté canadien, notons, Bickenbach, Jerome, *Physical Disability and Social Policy*, Toronto, University of Toronto Press, 1993, pp. 221-269.
- 24 Encore une fois la terminologie varie pour désigner une personne handicapée ou personne avec handicap. En anglais le terme accepté est celui de « disabled person » ou « person with disabilities ». En français, le terme utilisé par les gouvernements canadien et québécois est celui de personne handicapée. C'est aussi la terminologie utilisée par l'Organisation mondiale des personnes handicapées. Il faut noter que récemment Julia Kristeva a porté un défi à cette terminologie (voir note 26). Ceci converge avec l'optique de la proposition de Patrick Fougeyrollas et al, op. cit.
- 25 Stiker, Henri-Jacques, et Gaullier, Xavier, « Dépendance, vieillesse, handicap: quelle politique sociale? », *Esprit*, décembre, 2003, p. 63.
- 26 Voir le texte des séances du sénat français de mars 2004. <http://cubitus/senat.fr>. Site consulté le 20 mars 2007. Plusieurs, dont Julia

Kristeva déplorent ce refus. Kristeva, Julia, «Handicap ou droit à l'irréremédiable », *Études*, mai 2005, vol. 5, pp. 619-629.

- 27 En particulier Jenny Morris sera très critique et ses écrits seront l'occasion de relancer le débat sur ces concepts-clef. Elle traite de cette problématique dans son livre *Pride against Prejudice*, London, The Women's Press, 1991. Liz Crow, cinéaste, est aussi critique du mouvement féministe ainsi que Margaret Lloyd. Voir le plus récent article de celle-ci à ce sujet. Loyd, Margaret, «The Politics of Disability and Feminism: Discord or Synthesis? », *Sociology*, vol. 35, 2001, pp. 715-728. Même si elles sont critiques du féminisme et des féministes, ces auteures avancent que le sexe/genre joue un rôle dans la production du handicap.
- 28 En effet, l'interaction du féminisme avec le handicap a donné lieu à des réflexions publiées dans 2 numéros de *Hypatia* dédiés à ce nouveau développement, *Hypatia*, «Feminism and Disability», Part I, vol. 16, no. 4, automne 2001; et «Feminism and Disability», Part II, vol. 17, no. 3, été 2002.
- 29 Wendell, Susan, *The Rejected Body*, New York, Routledge, 1996, pp. 139-163.
- 30 Cette capacité d'autonomie est simplement affirmée, sans autre forme de justification, au début de la deuxième vague; ce concept signifie simplement la capacité de décider d'une façon rationnelle. Les féministes prendront ensuite une position plus critique eu égard à la rationalité au détriment des émotions. Ce débat aura lieu sur le terrain épistémologique. Plusieurs féministes reconnaissent les tensions inhérentes au concept d'autonomie; voir Nedlesky, Jennifer, «Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities», *Yale Journal of Law and Feminism*, vol. 1, no. 1, printemps 1989, pp. 7-36.
- 31 La critique du sujet autosuffisant se précise vers la fin de la deuxième vague. Par exemple, la critique de Susan Moller Okin envers la théorie de la justice de John Rawls porte sur le fait que ce dernier prend pour acquis un sujet politique qui n'est pas encombré de liens familiaux, d'une part, et que la justice comme équité exclut d'autre part les personnes, surtout les femmes, qui sont responsables de la famille. Okin, Susan Moller, *Justice, Gender and the Family*, New York, Basic Books, 1989, pp. 89-109.
- 32 Voir Mackenzie, Catriona, et Stoljar, Natalie, dirs., *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press, 2000. Aussi Carolyn Ells explore les enjeux des maladies chroniques handicapantes et de l'autonomie pour arguer pour une conception relationnelle de l'autonomie. Ells, Carolyn, «Lessons about Autonomy from the Experience of Disability», *Social Theory and Practice*, vol. 27, no. 4, octobre 2001, pp. 599-615.
- 33 Comme exemple: « Les services destinées aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement ». Document réalisé par l'Agence de développement de réseaux locaux, de services de santé et de services sociaux de Montréal, mars 2005. <http://www.cmis.mtl.rtss.qc.ca/pdf/publications/isbn2-89510-212-0.pdf>  
Site consulté en septembre 2008.
- 34 Ce risque de confusion est explicitement reconnu par ceux qui ne sont pas d'accord avec les politiques françaises qui qualifient les personnes âgées qui ont besoin d'aide pour les tâches de la vie quotidienne de dépendantes. «L'autonomie désigne la capacité et le droit d'une personne à choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir. Elle ne nie pas le désavantage social. Elle souligne combien ce désavantage n'est pas une dépossession de ses facultés d'auto-gouvernement.» Frinault, Thomas, «La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap», *Politix*, vol. 18, no. 72, 2005, p.21.
- 35 Shakespeare, Tom, « The Social Relations of Care », in Gail Lewis, Sharon Gewirtz et John Clarke, dirs., *Rethinking Social Policy*, London, Sage Publications, 2000.
- 36 Il faut quand même noter que certains théoriciens appuient la notion d'interdépendance. Lennard Davis affirme que nous devons reconnaître que nous sommes tous dépendants l'un de l'autre. Davis, Lennard, *Bending over Backwards, Disability, Dismodernism and other Difficult Positions*, New York, New York University Press, 2002, pp. 9-32. Aussi Steven Smith remet en cause l'idéal d'indépendance qui est implicite dans le mouvement « *independent living* »; il se tourne vers l'idée d'interdépendance. Smith, Steven R., «Distorted Ideals: The "Problem of Dependency" and the Mythology of Independent Living», *Social Theory and Practice*, vol. 27, no. 4, octobre 2001, pp.579-598.
- 37 Silvers, Anita. «Reconciling Equality to Difference: Caring (f)or people with Disabilities», *Hypatia*, vol. 10, no. 1, 1995, pp. 30-55.

- 38 Silvers a beaucoup écrit sur les droits des personnes handicapées physiques; récemment, dans l'article de *Ethics*, vol. 116, no. 1, octobre 2005, pp. 40-76, elle écrit sur les droits de personnes qui seraient incapables d'autogouvernance.
- 39 Silvers, Anita, «A Fatal Attraction to Normalizing: Treating Disabilities as Deviations from Species-Typical Functioning», in Erik Parens, dir., *Enhancing Human Traits: Ethical and Social Implications*, Washington, D.C., Georgetown University Press, 1998, pp. 95-103. Silvers, Anita, «'Defective' Agents: Equality, Difference and the Tyranny of the Normal», *Journal of Social Philosophy*, vol. 25, 1994, pp. 154-175.
- 40 *Ethics*, vol. 116, no.1, octobre, 2005.
- 41 Le terme fait référence aux personnes qui n'ont pas la capacité d'évoluer dans la sphère publique. Ces personnes sont des cas difficiles ou «hard cases»; ce qui est le terme utilisé par Rawls.
- 42 Becker, Lawrence C., «Reciprocity, Justice, and Disability», *Ethics*, vol. 116, no.1, octobre 2005, pp. 9-39.
- 43 Silvers, Anita, et Francis, Leslie Pickering, «Justice through Trust: Disability and the 'Outlier Problem' in Social Contract Theory», *Ethics*, vol. 116, no. 1, octobre 2005, pp. 40-76.
- 44 Kittay, Eva Feder, *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*, New York, Routledge, 1999, pp. 100-113 et 173-181. Dans cet ouvrage, Kittay démontre que la théorie de Rawls ne peut accommoder les personnes qui sont lourdement handicapées et les aidantes naturelles de ces personnes car les activités d'aidante sont détractées à leur statut de citoyenne productive. De plus, Kittay remarque que le travail d'aidante n'est pas valorisé lorsqu'il est rémunéré. Ailleurs, Kittay préconise que les politiques fondées sur une perspective d'éthique de la sollicitude reconnaissent les aidantes ainsi que les personnes lourdement handicapées. Kittay, Eva Feder, «From Welfare to a Public Ethic of Care», in *Women and Welfare: the Theory and Practice in the United States and Europe*, op. cit., pp. 38-64.
- 45 Voir, Okin, Susan Moller, *Justice, Gender and the Family*, op. cit. et Okin, Susan Moller, «Political Liberalism, Justice and Gender», *Ethics*, vol. 105, no. 1, 1994, pp. 23-43. Rawls répond aux objections de Okin dans son livre *Justice as Fairness: A Restatement*. Rawls, John, *Justice as Fairness: A Restatement*, Erin Kelly, dir., Cambridge, Massachusetts, Belknap Press, pp.166-168.
- 46 C'est argument est présenté dans *Love's Labor* ainsi que dans « Human Dependency and Rawlsian Equality», in Diana T. Meyers, dir. *Feminists Rethink the Self*, Boulder, Westview Press, pp. 219-266.
- 47 Kittay, Eva Feder , « Taking Dependency Seriously: the Family and Medical Leave Act Considered in Light of Social Organization of Dependency Work and Gender Equality», *Hypatia*, vol. 10, no. 1, 1995, p.15.
- 48 Le cas paradigmatique pour Rawls est celui de personnes qui possèdent une capacité d'autodétermination et une capacité de réflexion morale; ces personnes sont en situation d'égalité. Il ne considère pas les cas difficiles «hard cases»; c'est-à-dire les individus qui pourraient avoir des besoins médicaux importants à long terme ou des problèmes cognitifs sévères. Rawls, John, « A Kantian Conception of Equality», in Samuel Freeman, dir. *Collected Papers*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 2001, p.259. Rawls, John, «Social Unity and Primary Goods», in Amartya Sen et Bernard Williams, dirs. *Utilitarianism and Beyond*, Cambridge, Cambridge University Press, 1982, p. 168. Rawls reprend brièvement la discussion des cas difficiles dans deux de ses prochains ouvrages. Rawls, *Political Liberalism*, New York, Columbia University Press, 1993, p. 178. Rawls, John, *Justice as Fairness: A Restatement*, op. cit., pp.170-173.
- 49 Dans son article « Human Dependency and Rawlsian Equality» Kittay propose un troisième principe de justice. Ce principe pourrait aider la théorie de Rawls à accommoder les personnes non-productives, mais Kittay concède que cette solution n'est pas très probable. Kittay, Eva Feder , « Human Dependency and Rawlsian Equality», in Diana T. Meyers, dir. *Feminists Rethink the Self*, op. cit., p. 252. Plus tard, Kittay abandonne cette proposition pour avancer une perspective fondée sur l'éthique de sollicitude. Kittay, Eva Feder, «From Welfare to a Public Ethic of Care», op. cit.
- 50 Silvers, Anita, Francis, Leslie Pickering, «Justice through Trust: Disability and the 'Outlier Problem' in Social Contract Theory», op. cit., p. 75.
- 51 Memmi, Albert, *La dépendance*, Paris, Gallimard, 1979, p. 26.

52 En 2005, les politiques françaises de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) et celle de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) sont intégrées afin d'éviter toute discrimination basée sur l'âge. Cependant, certaines politiques ciblent les personnes de moins de 59 ans, et d'autres visent les personnes de plus de 60 ans. Cependant, Ennuyer explique que la barrière d'âge doit disparaître complètement en janvier 2011. Ennuyer, Bernard, *Repenser le maintien à domicile: enjeux, acteurs, organisation*. Paris, Dunod, 2006, p.259.

53 Ennuyer, Bernard, « Dépendance » : le vocable de « la vieillesse qui va mal » in *Dépendance et santé, Vieillesse et de dépendance: du concept à la mesure, Problèmes politiques et sociaux*, août 2004, pp. 31-32. Ennuyer traite aussi de cette problématique dans son livre de 2002 où il cherche à comprendre les implications de la construction sociale de la dépendance pour les personnes âgées et la raison pour la quelle celle-ci est localisée seulement chez les personnes âgées. Ennuyer, Bernard, *Les malentendus de la dépendance: de l'incapacité au lien social*. Paris, Dunod, 2002.

54 Ici nous pensons aux services rendus entre voisins qui vont prendre place sur une période de temps qui peut être indéterminée.

55 Voir, par exemple, Fraser, Nancy, *Justice Interruptus*, New York, Routledge, 1997.

56 Daniels, Norman, *Am I my Parents' Keeper? An Essay between the Young and the Old*, op. cit., pp. 40-65.

57 Je veux remercier Pascale Camirand et Marguerite Deslauriers ainsi que les évaluateurs pour leurs commentaires et suggestions. Cette recherche a été soutenue en partie par une bourse du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada pour le projet *Hidden Costs Invisible Contributions*.

ARTICLES

71

ARTICLES