
Accompagnement de l'autonomie, handicap et *care* : remarques à partir de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Miranda Boldrini



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/ethiquepublique/7459>

DOI : 10.4000/ethiquepublique.7459

ISSN : 1929-7017

Éditeur

Éditions Nota bene

Ce document vous est offert par Bibliothèques de l'Université Saint-Louis - Bruxelles



Référence électronique

Miranda Boldrini, « Accompagnement de l'autonomie, handicap et *care* : remarques à partir de la Convention relative aux droits des personnes handicapées », *Éthique publique* [En ligne], vol. 24, n° 2 | 2023, mis en ligne le 23 janvier 2023, consulté le 04 juillet 2023. URL : <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/7459> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.7459>

Ce document a été généré automatiquement le 16 février 2023.

Tous droits réservés

Accompagnement de l'autonomie, handicap et *care* : remarques à partir de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Miranda Boldrini

- 1 Le concept d'autonomie est caractérisé par une large variété sémantique dans nos usages ordinaires, qui se retrouve dans la pensée morale et politique (Dworkin, 1988 : 6 ; Feinberg, 1986), ou encore dans l'éthique médicale, où l'autonomie est parvenue à occuper une place capitale (Beauchamp et Childress, 1994 ; O'Neill, 2002). L'un des débats qui s'est développés dans ce champ, est celui entre des perspectives de l'autonomie inspirées de la pensée d'Emmanuel Kant et/ou de John Stuart Mill et qui se retrouve dans le contractualisme contemporain, et ses critiques. De cette famille d'approches de l'autonomie venant de la tradition libérale moderne, malgré les diverses déclinaisons, des éléments caractérisant sont, d'une part, l'idée de l'autonomie comme gouvernement de soi, dans la sphère de l'action et de la décision, mais aussi selon certaines formulations, dans la formation de désirs et de préférences (Frankfurt, 1971) ; d'autre part, l'autonomie se présente également comme une non-interférence de la part d'autrui, ce qui a été interprété comme une variation de l'idée de liberté négative (Jennings, 2009 : 78-79).
- 2 Or, cette conception de l'autonomie venant de la pensée libérale a fait l'objet de critiques qui ont souligné l'image atomisée de l'individualité sous-jacente à cette conception, qui ne tiendrait pas compte de la dimension socialement située et relationnelle des individus. De plus, certaines déclinaisons de cette conception de l'autonomie, notamment d'inspiration kantienne, excluraient du domaine de l'autonomie des sujets ne présentant pas certaines caractéristiques, par exemple certains critères de rationalité, avec des retombées sur la reconnaissance de la personnalité morale et juridique de ces sujets.

- 3 De cette ligne de critique, font partie certaines perspectives venant des *Disability Studies*. Ces approches ont notamment remis en question la catégorisation nette entre personnes « autonomes » et personnes « dépendantes », qui donne lieu à un accès limité à certaines formes de reconnaissance sociale et politique. De telles approches revendiquent une dénaturalisation du concept de handicap, avec le rejet de ce qui a été défini comme le « modèle *médical* du handicap », qui donne une définition biologique du handicap concentrée sur les déficiences. À l'inverse, ce que ces approches ont revendiqué, c'est un « modèle *social* du handicap », conçu comme étant le produit d'un environnement non adapté à une déficience, et en cela discriminant. En remettant en question les frontières nettes entre autonomie et dépendance, la vision sociale du handicap a amené ainsi à repenser l'autonomie à l'intérieur d'un réseau d'interdépendance qui la soutient, en opposition à une conception de l'autonomie comme autosuffisance. Cette idée d'interdépendance et la révision d'une distinction nette entre personnes essentiellement dépendantes ou autonomes ouvrent à l'idée que l'autonomie puisse être accompagnée et soutenue, autant dans les tâches pratiques que dans les décisions, par exemple pour rendre certaines informations nécessaires à la décision accessibles à une personne en situation de handicap mental. On trouve ici le point de départ pour revendiquer des dispositifs *d'accompagnement* de l'autonomie qui sont devenus centraux dans le champ des droits des personnes handicapées pour réaliser la pleine inclusion et égalité des personnes handicapées. C'est dans cette vision que s'est développée la conception du handicap fondée sur les droits de l'homme (Degener et Gómez-Carrillo de Castro, 2022).
- 4 Certains éléments de l'approche sociale et des droits du handicap se retrouvent dans un autre axe de critiques de la conception libérale de l'autonomie, à savoir, dans le cadre de perspectives féministes, et de manière particulière par les éthiques et politiques du *care*. C'est à partir de ces approches qu'une conception *relationnelle* de l'autonomie a été proposée (Mackenzie et Stoljar, 2000 ; Jouan, 2009) : une conception qui considère l'autonomie non comme autosuffisance ou indépendance d'autrui, mais comme processus réalisable uniquement à l'intérieur d'un réseau de relations dans lequel on est imbriqué. Dans cette perspective, c'est une condition anthropologique de la vulnérabilité qui est mise en avant (Mackenzie, Rogers et Dodds, 2013 ; Garrau, 2018 ; Laugier, 2012 et 2015), selon laquelle la dépendance n'est pas une caractéristique limitée à certains individus, et l'autonomie et la vulnérabilité sont graduelles pour chaque individu. Ce qui est proposé par cette perspective, c'est une conception relationnelle et socialement située de l'individu et de l'autonomie, contre une image « atomisée » des individus.
- 5 Or, si certains éléments de partage émergent entre les études sur le handicap et les éthiques du *care* autour de la critique de l'image « atomisée » de l'autonomie, des points de divergences existent entre ces deux familles d'approches (Kittay, 2019 ; Winance, Damamme et Fillion, 2015 ; Jouan, 2014). L'idée même de « care » et l'accent qui est mis sur la dépendance comme dimension de la vie universellement partagée se sont avérés problématiques dans une perspective d'émancipation pour les personnes en situation de handicap, une perspective qui vise à s'affranchir précisément d'une image de dépendance en faveur d'une vision universelle des droits de la personne (Maker, 2022 : 87). En outre, le point de vue de départ des éthiques du *care* est celui de personnes pourvoyeuses de *care*, de celles qui accomplissent les activités de *care* fondamentales au maintien de la vie tout en étant invisibilisées ou dévalorisées sur un plan moral et

politique. À l'inverse, les mouvements pour les droits des personnes handicapées revendiquent précisément la priorité du point de vue des personnes concernées par le handicap plutôt que de celui des tiers proches et/ou aidants, une idée qui est représentée par la revendication centrale du mouvement de l'Independent Living : « Nothing about us without us ».

- 6 À la lumière du cadre théorique autour du concept d'autonomie que nous avons brièvement esquissé, nous proposons, dans cet article, d'interroger la conception de l'autonomie véhiculée par un dispositif d'accompagnement à l'autonomie proposé dans le champ du handicap. Nous prendrons comme objet d'analyse la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH), adoptée en 2006 par l'Assemblée des Nations Unies, et ratifiée à l'heure actuelle par 185 parties. L'intérêt de se concentrer sur la CDPH se trouve en ce qu'elle est représentative d'approches militantes et théoriques sur le handicap, en effet elle provient de négociations à partir du terrain des personnes concernées, développant le modèle social du handicap dans une perspective des droits de la personne (Degener et Gómez-Carrillo de Castro, 2022 : 33-34).
- 7 La question que nous souhaitons poser est de savoir quelle place est accordée à la dimension relationnelle dans la reconceptualisation de l'autonomie comme autonomie accompagnée dans le champ des droits des personnes handicapées, représentée par la Convention. En particulier, nous nous concentrerons sur un dispositif visant à opérationnaliser l'autonomie dans le cadre de la Convention : l'« aide personnelle ». En adoptant les éthiques du *care* comme prisme d'analyse, nous envisageons de soulever certains questionnements à l'égard du dispositif de l'« aide personnelle » et la conception de l'autonomie qu'il sous-tend, et montrer l'apport éventuel des éthiques du *care* dans le domaine des droits des personnes handicapées.
- 8 Nous commencerons par rappeler les grandes lignes de l'article 19 de la Convention de l'ONU portant l'« Autonomie de vie », ainsi que la relative Observation générale n° 5 produite par le Comité des droits des personnes handicapées de Nations Unies.

L'article 19 : Autonomie de vie et inclusion, dans une perspective de désinstitutionnalisation

- 9 Si le concept d'autonomie occupe une place centrale dans la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, la question de savoir *quelle* conception de l'autonomie est mobilisée dans ce texte ne va pas de soi. L'autonomie apparaît dès l'énonciation du premier des principes généraux adoptés par la Convention : « a) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes » (ONU, 2006 : art. 3, §a). L'autonomie fait ici partie d'une constellation d'autres concepts, qui peuvent aider à en circonscrire le sens : dignité, liberté de choix, indépendance. Cette constellation de concepts se trouve également au cœur de l'article 19, qui est particulièrement représentatif du changement de paradigme impulsé par la Convention dans les droits des personnes handicapées, qui définit un droit universel à l'« Autonomie de vie et inclusion dans la société ». Le contenu de cet article a été précisé par le Comité des droits des personnes handicapées – composé d'experts indépendants chargés de surveiller l'application de la Convention –, dans son Observation générale n° 5, qui aide à saisir la portée de cet article et la conception de l'autonomie qu'il exprime.

10 La liberté de choix est centrale dans l'article 19 de la Convention :

Les États parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier.

b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation. (ONU, 2006 : art. 19)

11 L'Observation générale n° 5 du Comité permet de saisir davantage la conception de l'autonomie ici mobilisée, et son lien étroit avec la question de la désinstitutionnalisation. En effet, le Comité définit l'« Autonomie de vie » de la manière suivante :

Les expressions « autonomie de vie » ou « vivre de manière autonome » signifient que les personnes handicapées disposent de tous les moyens nécessaires pour pouvoir choisir et contrôler leur vie, et prendre toutes les décisions qui concernent leur existence. Les libertés d'agir et de décider par soi-même sont indispensables à l'autonomie de vie [...]. Toutes ces actions et décisions déterminent qui nous sommes. L'autonomie de vie est une composante essentielle de la liberté et de la souveraineté de l'individu, et n'implique pas forcément que celui qui en jouit mène une existence solitaire. Elle ne devrait pas être interprétée uniquement comme la capacité d'accomplir seul les activités de tous les jours. Elle devrait plutôt être considérée comme la possibilité d'exercer son libre arbitre et son droit de regard, dans le respect de la dignité intrinsèque et de l'autonomie individuelle [...]. L'indépendance, en tant qu'expression de l'autonomie individuelle, suppose que la personne handicapée n'est pas privée de la possibilité de choisir et de contrôler son style de vie et ses activités quotidiennes. (Nations Unies, 2007, Obs. n° 5 : II, A, c)

12 L'autonomie est ainsi définie dans les termes d'une liberté de choix sur le lieu d'habitation, sur le mode de vie, et sur les activités du quotidien. Il ne s'agit pas de penser l'autonomie comme capacité à accomplir seuls les activités du quotidien, mais le cœur de l'autonomie est identifié dans la liberté de choix et de contrôle sur sa vie, ce qui est défini également comme « indépendance ».

13 Or, le Comité précise que l'autonomie de vie ainsi conçue ne peut pas avoir lieu dans un régime d'*institutionnalisation* des personnes handicapées : l'« autonomie de vie et l'inclusion dans la société supposent un cadre de vie excluant toute forme d'institutionnalisation » (Obs. n° 5). L'institution n'est pas définie comme une typologie spécifique d'endroit, mais comme un cadre de vie dans lequel la personne handicapée n'a pas de choix sur ses horaires, sur son mode de vie, sur ses activités et rencontres sociales, sur le lieu de vie et sur l'entourage avec qui le partager :

Il ne s'agit pas « simplement » d'habiter dans tel ou tel immeuble ou de vivre dans tel ou tel environnement ; il s'agit surtout de ne pas perdre son autonomie et sa liberté de choix en se voyant imposer un cadre et des conditions de vie déterminés. (Obs. n° 5 : II, A, c)

14 Le lien avec l'article 12 de la Convention portant sur la « Reconnaissance de la personnalité juridique et support à la décision », excluant tout régime de décision

substituée et de tutelle, est explicite : la liberté de choix prime sur toute substitution de décision, et cela dans les choix du quotidien, du lieu de vie, etc.

- 15 Comme le Comité le précise, la visée de l'article 19 n'est pas d'encourager une réforme des institutions pour les personnes handicapées, mais plutôt de réaliser une pleine *désinstitutionnalisation*. Or pour réaliser la désinstitutionnalisation tout en assumant l'idée qu'un soutien est parfois nécessaire pour accompagner l'autonomie des personnes handicapées, l'outil crucial est reconnu dans le dispositif de l'« aide personnelle » :

L'aide personnelle se rapporte aux services d'accompagnement qui sont mis à la disposition des personnes handicapées et qui sont fournis par la voie d'une intervention humaine, sous le contrôle de la personne bénéficiaire/sous la direction de l'« usager ». L'aide personnelle contribue à l'autonomie de vie. (Obs. n° 5 : II, A, d)

- 16 L'aide personnelle, afin qu'elle favorise l'autonomie, doit satisfaire certaines caractéristiques :

iii) L'aide personnelle repose sur une relation directe. Les assistants personnels doivent être recrutés, formés et encadrés par la personne handicapée bénéficiaire. Ils ne devraient pas être « partagés » sans le libre et plein consentement de cette personne. [...] Le contrôle de l'aide personnelle peut être exercé dans le cadre de la prise de décisions assistée. (Obs. n° 5 : II, A, d)

- 17 Ces caractéristiques, avec d'autres, devraient garantir contre toute forme d'interférence dans l'autonomie de choix des personnes aidées – appelées ici « usagers » – et donc de paternalisme dans l'assistance.
- 18 Pour résumer, dans l'article 19 de la Convention de l'ONU et dans l'Observation n° 5 du Comité, on peut relever que la conception de l'autonomie se traduit notamment dans les termes d'une liberté de choix et de sa pleine reconnaissance : liberté de choisir son environnement de vie, ses activités, les manières d'être assistés, les modes d'être soignés. L'autonomie, comme liberté de choix, est garantie par un dispositif qui est censé opérationnaliser l'autonomie par son accompagnement : l'aide personnelle. L'autorité reconnue à cette forme d'autonomie, ainsi, n'est pas diminuée par le fait d'être accompagnée. En ce sens, la conception de l'autonomie ici à l'œuvre n'est pas celle d'une autonomie « atomisée », caractérisant la conception libérale classique de l'autonomie d'après ses critiques, où l'autonomie n'est pas considérée comme un processus, mais comme une caractéristique inhérente des certaines personnes, par exemple en vertu de leur degré de rationalité.
- 19 Ainsi, dans cette approche, l'intérêt des politiques publiques ne sera plus d'évaluer des capacités à décider ou agir pour définir l'autonomie d'une personne, qui déterminera la possibilité de participer à la société : l'accent est porté sur le genre d'environnement et de soutien qui peut accompagner les personnes handicapées dans la réalisation de leur autonomie ; l'idée sous-jacente étant qu'à défaut de soutien, ces personnes seraient exclues de l'accès à une vie autonome non pas à cause de déficiences, mais d'un environnement non adapté. Dans ce cadre, l'attention est portée sur les manières dont l'accompagnement de l'autonomie peut être réalisé de façon non paternaliste et inclusive, où la subjectivité et l'agentivité des personnes handicapées doivent être non seulement garanties, mais soutenues dans leur réalisation.
- 20 À partir des éléments préliminaires que nous avons soulevés, nous allons maintenant poursuivre par une analyse de la conception de l'accompagnement de l'autonomie telle qu'elle est présentée par le dispositif d'aide personnelle au sein de la Convention de

l'ONU, et plus généralement par le modèle du handicap fondé sur les droits de la personne. Nous allons adopter pour cela le prisme des éthiques du *care* et de la conception relationnelle de l'autonomie que celles-ci ont proposée.

L'aide personnelle comme instrument

- 21 Comme nous l'avons évoqué, le dispositif de l'« aide personnelle » a une place cruciale dans la perspective de désinstitutionnalisation promue par la CDPH et par le Comité, qui reprennent ainsi l'une des revendications centrales du mouvement de l'Independent Living né à partir des années 1970. Dans cette optique, la conception personnalisée de l'assistance (*personal assistance*) a marqué un passage fondamental contre une conception paternaliste du soin comme « prise en charge » indépendante de la volonté des personnes concernées. Cette perspective a impulsé la création de politiques publiques qui ont rendu possibles des formes d'*accompagnement* personnalisé, offrant une alternative à l'institutionnalisation et à l'aide des proches ou de la communauté (que ce soit par charité ou dans un dispositif financé par les états) ; ainsi dans certains pays, en particulier dans le nord de l'Europe et aux États-Unis, de telles politiques publiques ont pris différentes formes, parmi lesquelles le financement direct (*cash for care*) octroyé aux personnes handicapées pour la gestion de l'assistance personnelle (Shakespeare, 2014 : 173-174).
- 22 Or, comme on l'a vu, dans la perspective du Comité, l'aide personnelle, bien qu'elle puisse prendre différentes formes, doit respecter les caractéristiques suivantes : l'aide doit être recrutée directement par la personne handicapée ; formée par celle-ci ; non « partagée » avec d'autres sans l'accord de l'« usager ». En outre,
 - i) Le financement de l'aide personnelle doit satisfaire à des critères personnalisés et tenir compte des normes relatives aux droits de l'homme qui définissent un emploi décent. Les fonds alloués doivent être gérés par la personne handicapée bénéficiaire et servir au paiement de toute aide qui lui est nécessaire. Leur montant est défini à partir d'une évaluation des besoins individuels et en fonction des conditions de vie. (Obs. n° 5 : II, A, d)
- 23 Cette approche montre ainsi la volonté de *personnaliser* l'assistance afin de favoriser l'autonomie des personnes handicapées (Davy et Green, 2022 : 134). La personnalisation concerne autant les financements de l'aide personnelle et de leur gestion, que les modalités de déroulement et de choix de l'aide personnelle. Dans cette perspective, la personnalisation permet de garantir que la personne handicapée garde une position de contrôle dans le rapport d'assistance, qu'elle puisse faire valoir ses besoins et préférences, sans qu'une conception du bien lui soit imposée par les personnes aidantes, ce qui reviendrait en effet à une forme d'institutionnalisation, ou en tout cas d'abus.
- 24 Le principe de la personnalisation de l'assistance promue par la Convention et par le Comité peut être mis en continuité avec ce que les éthiques du *care* considèrent comme un élément fondamental d'une « bonne » forme d'activité de *care*, à savoir, l'attention portée sur les besoins spécifiques de la personne recevant le *care*, et la centralité de ces besoins dans la manière de mener l'activité de *care*. Joan Tronto et Bérénice Fisher définissent le *care* de la manière suivante :

Au niveau le plus général, nous suggérons que le *care* soit considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », de sorte que nous puissions y vivre aussi bien

que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie (Fisher et Tronto, 1990 : 40, cités dans Tronto, 1993 : 103).

- 25 À partir de cette définition, Joan Tronto (1993) soutient que l'activité de *care* s'articule autour de quatre phases : se soucier de (*caring about*), prendre en charge (*taking care of*), prendre soin (*care giving*), recevoir le soin (*care receiving*). La première phase concerne précisément la reconnaissance des besoins de l'autre, les saisir de manière adéquate. Or de la qualité de l'attention portée aux besoins de l'autre dépend la réponse appropriée à ces besoins. L'attention et la reconnaissance des besoins spécifiques jouent ainsi un rôle central dans l'activité de *care* telle qu'elle est analysée par Tronto.
- 26 Si on peut remarquer cette convergence entre l'éthique du *care* et le modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme, autour de la valorisation des besoins spécifiques comme point de départ pour une bonne forme de *care*, une telle convergence est mise à l'épreuve par d'autres caractéristiques du dispositif de l'aide personnelle tel que le définit le Comité, et qui remontent à la philosophie de l'Independent Living. Dans ce qui suit, nous allons analyser ces éléments de clivages.
- 27 Tom Shakespeare a analysé la conception de l'aide personnelle promue par la philosophie de l'Independent Living en discutant de politiques sociales, comme celle du *cash for care* britannique, visant à allouer un budget directement aux personnes handicapées pour financer leur aide personnelle¹. Shakespeare considère l'aide personnelle (ici *Personal Assistance*) de la manière suivante :
- The goal is for [Personal Assistance] to be a cash service, controlled by the disabled person, where workers perform the tasks which the disabled person cannot do, without the need for emotions such as gratitude, resulting in independence, choice and freedom [...] and avoiding the stigma of dependency. In a sense, the worker becomes a robot, the arms and legs of the individual who has impairments. (Shakespeare, 2014 : 175)
- 28 Dans la suite de son analyse, Shakespeare envisage deux types de conséquences de cette approche de l'aide personnelle comme service, qui concernent, d'une part, la dimension relationnelle et émotionnelle du rapport d'aide ; d'autre part, les retombées de ce modèle de l'aide personnelle sur le positionnement social des personnes qui effectuent le travail de *care*. Dans ce qui suit, nous allons analyser ces deux aspects à partir de ce que Shakespeare met en lumière, en mobilisant les éthiques du *care*. Le premier aspect que nous allons traiter est donc celui de l'image instrumentale ou robotique de l'aide personnelle. Le deuxième concernera les conditions des personnes aidantes dans une perspective de l'aide personnelle comme offre de service sur le marché du travail.

La dimension relationnelle de l'aide personnelle

- 29 Dans le passage que nous avons cité, Tom Shakespeare met en lumière l'image instrumentale de l'aide personnelle qui est donnée par l'Independent Living, et qu'on peut retrouver dans l'approche de la Convention. Shakespeare souligne notamment l'absence d'émotion et d'attitude que ce modèle demande pour l'activité de l'aide personnelle : le rapport entre la personne assistante et la personne assistée est vue sous le prisme d'un contrat concernant un service. On peut considérer que cette conception « robotique » de l'aide personnelle soit motivée par la nécessité de rééquilibrer l'asymétrie propre au rapport d'assistance, et comme réaction au paternalisme

caractérisant les contextes d'institutionnalisation et, souvent, l'assistance fournie par les proches², l'idée étant de promouvoir ainsi le plein contrôle de la part de la personne assistée dans une perspective qu'on peut qualifier de contractuelle.

- 30 Or, la question que Shakespeare pose est de savoir si ce modèle, malgré ses motivations légitimes et les avancements qu'elle a permis pour les conditions des personnes concernées (Shakespeare, 2014 : 186), risque de produire une invisibilisation de la dimension relationnelle et émotionnelle du rapport d'assistance, à cause de l'image de la personne assistante comme prothèse ou « robot » de la personne assistée (Shakespeare, 2014 : 177, 180 et s.). Ce modèle semble nier la possibilité que l'aide personnelle puisse représenter et que, de fait, représente pour certaines personnes, une source importante de socialité et de rapports interpersonnels (Shakespeare, 2014 : 183). En outre, si le modèle du « robot » peut être adapté pour certaines situations de handicap, notamment physique, il apparaît moins adapté dans les cas de handicap cognitif et/ou psychosocial, qui peuvent demander un engagement émotif de la part de la personne aidante afin d'interpréter les besoins et les préférences, par exemple dans les cas de difficultés dans l'expression verbale (Shakespeare, 2014 : 177).
- 31 Du point de vue de Shakespeare, si nous considérons cette question au prisme des éthiques du *care*, l'idée selon laquelle l'activité de *care* doit être accomplie sans émotions ni attitudes n'a rien d'anodin. Au contraire, plusieurs approches dans ce champ ont souligné le caractère nécessaire d'émotions ou d'attitudes pour réaliser une « bonne » forme de *care*. Une bonne forme de *care* est celle dont on reconnaît qu'elle a effectivement répondu de manière appropriée aux besoins de la personne recevant le *care*, ce que Tronto par exemple a nommé la phase du *care-receiving* : « It is important to include care-receiving as an element of the caring process because it provides the only way to know that caring needs have actually been met » (Tronto, 1993 : 107).
- 32 Dans son analyse de ce qui fait d'une activité de soin une bonne forme de *care*, Eva Kittay a mis en avant l'exigence que l'activité pratique de soin soit accompagnée par une attitude « caring » : une attitude d'attention et de sollicitude. L'attitude « caring » est, dans la perspective de Kittay, un élément indissociable du travail de *care*, si celui-ci veut avoir pour effet une bonne forme de *care*, qui saisit les besoins de l'autre et qui y répond de manière appropriée :
- As an attitude, caring denotes a positive, affective bond and investment in another's well-being. The labor can be done without the appropriate attitude. Yet without the attitude of care, the open responsiveness to another that is so essential to understanding what another requires is not possible. That is, the labor unaccompanied by the attitude of care cannot be good care. (Kittay, 2001 : 560)
- 33 De l'attitude *caring* dépend, dans la perspective de Kittay, la *responsivité* qui est nécessaire afin de réaliser un bon travail de *care*. Et cette attitude consiste en un « engagement dans le bonheur de l'autre », dont la nature est affective.
- 34 La dimension des émotions dans le travail de *care* a été mise en avant par Elena Pulcini dans plusieurs de ses travaux (par exemple, Pulcini, 2020), et se trouve au cœur d'un ouvrage collectif édité et introduit par Sophie Bourgault et Elena Pulcini (2018). Ces philosophes ont voulu analyser l'interaction entre *care* et émotions, qu'elles qualifient de réciproque et féconde, où aux émotions est reconnu un rôle crucial en ce qu'elles peuvent motiver et/ou empêcher de prendre soin des autres, de soi et du monde (Bourgault et Pulcini, 2018 : 8). Il est alors nécessaire d'opérer des distinctions parmi les émotions, en saisissant l'existence de passions positives et de passions négatives, et

d'ambivalences même à l'intérieur de chaque type d'émotion. Prendre en compte la sphère des émotions et leurs ambivalences en lien aux activités de *care* contribue, d'après Bourgault et Pulcini, à envisager la différence entre *care* et *bon care* : à rendre compte du fait que tout travail de *care* n'est pas accompagné nécessairement par des émotions positives et motivantes comme la générosité (Bourgault et Pulcini, 2018 : 12). Cette idée d'une indéniable dimension émotionnelle dans les activités de *care*, qui contribue à distinguer entre bonnes et mauvaises formes de *care*, implique de prendre en charge la sphère de nos émotions, et de les reconnaître comme des composantes de la pensée et de nos pratiques interpersonnelles, qui peuvent les orienter (Bourgault et Pulcini, 2018 : 12).

35 À partir des approches du *care* que nous avons mentionnées, on peut s'interroger sur l'idéal « robotique » de l'aide personnelle. Selon ces approches, la qualité de l'activité de *care* dépend, entre autres, de l'attitude et des émotions qui orientent cette activité, qui permettent par exemple d'être plus ou moins capables de saisir les besoins spécifiques de l'autre et d'y répondre, surtout si l'on pense à des situations où l'expression langagière des besoins n'est pas possible. Or, à partir de ces perspectives, l'idée d'un travail de *care* dépourvu de toute dimension émotive est non seulement contraire au *care* ainsi conçu, mais il est également fictif, et a pour conséquence de ne pas prendre en charge l'éventualité d'émotions ou d'attitudes négatives et la possibilité de leur réorientation, tout comme l'importance des conditions dans lesquelles le travail se déroule et qui ont un impact fondamental sur sa qualité.

36 Récupérer la dimension des relations permet d'ouvrir la réflexion sur ce qui se passe concrètement dans les relations d'aide, et donc sur le risque de paternalisme, mais aussi sur les sources internes aux relations pour contourner ce risque. Il est important de souligner que de telles approches adoptent comme point de départ de leur réflexion le sens d'incertitude et les difficultés qui seraient inhérentes aux activités de *care*, et non une idéalisation positive de celles-ci. Tronto écrit par exemple que le conflit fait partie de l'activité de *care* :

Care involves conflict. While ideally there is a smooth interconnection between caring about, taking care of, care-giving, and care-receiving, in reality there is likely to be conflict within each of these phases, and between them. [...] Care is fraught with conflict in other ways as well. Often care-givers will find that their needs to care for themselves come in conflict with the care that they must give to others. (Tronto, 1993 : 109)

37 Ainsi, dans ces approches du *care*, on peut voir que la préoccupation pour les besoins de la personne aidée, et sur les difficultés à saisir ces besoins et à y répondre correctement, sont des préoccupations primordiales dans les réflexions sur ce qu'est une bonne forme de *care*. En ce sens, on peut voir deux manières différentes d'articuler la même préoccupation, qui peut être articulée en termes d'agentivité de l'aide personnelle : dans le modèle des droits des personnes handicapées, l'aide personnelle n'a pas d'agentivité, et cette absence d'agentivité est ce qui semble garantir de l'interférence dans l'autonomie de choix de la personne aidée ; avec l'agentivité, c'est aussi la dimension morale de la relation de *care* qui n'a pas de place dans cette perspective, si ce n'est pour le risque de paternalisme. À l'inverse, dans la perspective des éthiques du *care* que l'on a mentionnée, est reconnue une forme d'agentivité aux personnes aidantes dont le caractère est moral, ce qui implique aussi de reconnaître leur responsabilité dans la reconnaissance et la responsivité aux besoins.

- 38 Cette différence concernant la dimension de l'agentivité et, plus largement, la manière de reconnaître la dimension morale du travail de *care*, nous amène à interroger la qualité d'une relation de *care* dans laquelle la personne aidante est censée jouer un rôle d'instrument et suspendre son agentivité, telle qu'elle semble être envisagée par le dispositif de l'aide personnelle dans la Convention.

La vulnérabilité sociale de l'aide personnelle

- 39 Le modèle de l'aide personnelle que nous avons analysé soulève un deuxième ordre de questionnements qui concernent, pourrait-on dire, la vulnérabilité économique et sociale de l'aide personnelle sur le marché du travail. Il s'agit, en effet, du risque d'une deuxième forme d'invisibilisation, touchant cette fois-ci aux conditions sociales et économiques du travail de l'aide personnelle.
- 40 Pour soulever ces problématiques, Shakespeare se concentre sur certaines caractéristiques que l'Independent Living recommande pour l'aide personnelle : cette figure est vue idéalement comme quelqu'un qui n'aurait pas d'expérience préalable dans ce milieu de travail, qui n'aurait pas de compétences spécifiques ; ces conditions permettraient à l'usager d'instruire l'aide personnelle selon ses préférences. L'usager, dans son rôle d'employeur, doit pouvoir renvoyer à tout moment l'aide personnelle si le service ne le satisfait pas, et évidemment en cas d'abus. Or, Shakespeare souligne que, dans nos sociétés, les personnes qui effectuent le travail de *care* sont souvent des personnes avec un profil social spécifique : souvent des femmes, souvent issues de l'immigration, souvent dans une situation économique précaire. Au vu de ces dynamiques d'inégalité sociale, il apparaît évident que des critères, comme l'absence de compétences pour choisir l'aide personnelle, peuvent donner lieu à une position démunie et de vulnérabilité du travailleur ou de la travailleuse, ce qui peut avoir pour effet de réitérer des dynamiques de dominations préexistantes (Shakespeare, 2014 : 178 et s.).
- 41 Dans le champ des éthiques du *care*, Tronto a montré la dimension intersectionnelle du travail de *care* dans nos sociétés, ce qui permet de souligner davantage la dimension proprement politique du *care*, notamment du moment où le travail de *care* est constamment invisibilisé et non reconnu socialement et économiquement :
- At first, care seems to be the province of women. [...] In fact not just gender, but race and class, distinguish who cares and in what ways in our culture. Caring is often constituted socially in a way that makes caring work into the work of the least well off members of society. [...] if we look at questions of race, class, and gender, we notice that those who are least well off in society are disproportionately those who do the work of caring, and that the best off members of society often use their positions of superiority to pass caring work off to others. (Tronto, 1993 : 112-113)
- 42 Cette vulnérabilité socioéconomique est soulignée également lorsque les auteurs des éthiques du *care* s'attèlent à montrer l'importance des ressources économiques et sociales pour le travail de *care*. Dans cette perspective, Tronto affirme l'importance du temps, des compétences, et de biens matériels : « Good care will [...] require a variety of resources. Lest the description of care as a practice mislead our thinking, care depends upon adequate resources: on material goods, on time, and on skill » (Tronto, 1993 : 110).
- 43 Kittay a insisté (2001), elle aussi, sur l'importance des conditions du travail de *care* en ce qu'elles déterminent la qualité du *care* : prendre en compte les besoins de celles et ceux

qui accomplissent ce travail est considéré, ici, comme condition pour un bon travail de *care*. Ce point de vue met l'accent sur les responsabilités politiques et sociales du contexte dans lequel les personnes aidantes accomplissent les activités de *care*. Kittay arrive par là à soutenir que, si l'on veut faire valoir les intérêts de personnes en situation de grande dépendance, par exemple des personnes ayant des déficiences mentales sévères, il faut prendre en compte aussi les besoins des personnes qui les aident :

Abusive behavior by [caregivers] is facilitated not only by the social devaluation of persons with mental disabilities, but also by the devaluation of the caregivers themselves. If we want to remove the prejudice and lack of understanding that blights the lives of people with mental retardation, we can begin by treating their caregivers as if their work mattered (because it does) and as if they mattered (because they do). To do this we need to provide caregivers with conditions that allow them to do their work well and receive just compensation. They need appropriate training, the opportunity to grow in their work, a voice in the care of their charges, compensation that matches the intensity of their labor, and encouragement in their sympathetic and empathic responses [to care-receivers] (Kittay, 2001 : 573)

- 44 Ainsi, améliorer les conditions des personnes aidantes, par une reconnaissance économique et sociale, aurait des conséquences pour éviter les comportements abusifs, par exemple. Or, si cette idée semble aller contre le principe de la centralité du point de vue des personnes handicapées pour traiter des politiques publiques qui les concernent, Kittay veut montrer que, surtout dans des situations de grande dépendance, le rapport entre personne aidée et personne aidante ne suit pas un modèle contractuel, où les deux parties se trouvent sur un même niveau d'agentivité et de choix ; il ne s'agit pas d'une coopération réciproque : elles sont plutôt dans une relation de vulnérabilité réciproque, où les personnes aidantes sont elles aussi dans une condition de vulnérabilité. C'est dans cette optique que Kittay propose l'idée d'une forme de *care* de la part de la société pour les personnes qui assistent les personnes fortement dépendantes :

In our dependence, we cannot pay back our caregivers and compensate them for their labor. Another must do so. I have called this form of reciprocation *doulia*, after the *doula*, the contemporary postpartum caregiver who cares for the mother so that the mother can care for her new infant. I have called for a public conception of *doulia*, by which the larger society supports those who care for the "inevitably dependent" (dependent because of age, infirmity, or severe disability). I conceive of this as a principle of justice, in fact, a principle of justice that embraces those excluded by the contractual model of reciprocation. We need a principle of *doulia* for a caring that is justly compensated, and a justice that is caring. (Kittay, 2001 : 573)

- 45 On peut tirer de l'approche de Kittay l'idée selon laquelle les conditions du travail de *care* sont une affaire de justice, qui demande de prendre soin des personnes aidantes, de leurs conditions économiques et sociales, là où la prise en charge de ces conditions est une question politique qui concerne autant les personnes aidantes que les personnes aidées. En outre, elle montre que le modèle contractuel de l'assistance s'avère inadapté pour encadrer des situations de personnes ayant des déficiences mentales sévères.
- 46 Les enjeux soulevés autour du dispositif de l'aide personnelle ont donc une dimension de justice globale et locale, liée aux conditions du travail de *care*³, mais aussi de la possibilité même de réaliser une bonne forme de *care* dans une relation instrumentale.

- 47 L'idéal instrumental de l'aide personnelle semble par ailleurs impliquer une négation de la dépendance (Kittay, 2011), qui réplique ce que les éthiques du *care* (et d'autres approches) ont reconnu dans l'idéal libéral classique d'individu, qui a exclu les personnes en situation de handicap, ou encore les personnes qui traditionnellement ont été attribuées aux activités de *care*, telles que les femmes et les minorités. Dans l'image de la relation d'aide comme d'un rapport contractuel, en effet, qui sous-tend l'idée que le contrat est souscrit entre deux individus égaux, on perd de vue la vulnérabilité réciproque caractérisant autant les personnes aidantes, en tant que travailleuses et travailleurs, que les personnes aidées dans leur position de dépendance des soins.
- 48 Ce qu'il s'agit ici de considérer, c'est que ce modèle de l'aide personnelle risque de répliquer une anthropologie humaine qui exclut l'expérience de la vulnérabilité et de la dépendance en faveur de l'autonomie, une anthropologie qui a, comme l'ont montré entre autres les éthiques du *care*, des conséquences néfastes tout d'abord pour les personnes socialement plus vulnérables.

Conclusion

- 49 Comme nous l'avons vu, l'aide personnelle est présentée par la CDPH et par le Comité, ainsi que plus généralement par la perspective de l'Independent Living, comme une voie alternative et de résolution contre l'institutionnalisation. Les problèmes que nous avons essayé de montrer apparaissent à partir de la généralisation d'un modèle contractuel de la relation d'aide où l'une des deux parties – l'aide personnelle – est présentée comme un instrument.
- 50 Dans le dispositif de l'aide personnelle ainsi conçu, il est possible de diagnostiquer une invisibilisation des relations, avec des implications problématiques autant pour les personnes aidées que pour celles aidantes. En dernière analyse, le risque semble se poser que la Convention et les conceptions qui la sous-tendent se heurtent à une réalité sociale et relationnelle qui risque d'être invisibilisée ; une réalité dont la prise en charge permettrait, au contraire, d'ouvrir davantage le champ de la réflexion sur ce qui permettrait de réaliser les buts mêmes de la Convention et des revendications pour les droits de personnes en situation de handicap.
- 51 Les éthiques du *care* apportent ainsi des éléments complémentaires à l'approche des droits de la personne, en ce qu'elles montrent l'exigence de prendre en compte la position des personnes qui effectuent le travail du *care*, et cela non seulement pour ne pas perpétuer leur invisibilisation dans la sphère sociale et politique, mais aussi pour ouvrir une sphère d'interrogation concernant les pratiques concrètes de *care* d'un point de vue moral et politique. Prendre en compte cette dimension soulève une demande de valorisation de ces pratiques qui peut se traduire par des politiques publiques visant à améliorer les conditions du travail de *care*, pour les personnes aidées et pour les personnes aidantes. Le dispositif de l'aide personnelle, s'il est conçu dans les termes prévus par le Comité et la CDPH qui semblent sous-tendre une position invisibilisée des personnes aidantes tout autant que de la relation d'assistance elle-même, ne semble pas favoriser l'ouverture de cette voie.

BIBLIOGRAPHIE

- BEAUCHAMP, Thomas L. et James F. CHILDRESS (1989), *Principles of Bioethics*, New York, Oxford University Press.
- BOURGAULT, Sophie et Elena PULCINI (2018), « Introduction », dans S. BOURGAULT et E. PULCINI (dir.), *Emotions and Care: Interdisciplinary Perspectives*, Leuven, Peeters, p. 1-14.
- DAVY, Laura et Celia GREEN (2022), « The Right to Autonomy and the Conditions that Secure It: The Relationship Between the UNCRPD and Market-Based Policy Reform », dans F. FELDER, L. DAVY et R. KAYESS (dir.), *Disability Law and Human Rights*, Palgrave Macmillan.
- DEGENER Theresia et María GÓMEZ-CARRILLO DE CASTRO (2022), « Toward Inclusive Equality: Ten Years of the Human Rights Model of Disability in the Work of the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities », dans F. FELDER, L. DAVY et R. KAYESS (dir.), *Disability Law and Human Rights*, Palgrave Macmillan.
- DWORKIN, Gerald (1989), *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge, Cambridge University Press.
- FEINBERG, Joel (1989), « Autonomy », dans J. P. CHRISTMAN (dir.), *The Inner Citadel: Essays on Individual Autonomy*, New York, Oxford UP.
- FELDER Franziska, DAVY et Rosemary KAYESS (dir.) (2022), *Disability Law and Human Rights. Theory and Policy*, Palgrave Macmillan.
- FRANKFURT, Henry (1971), « Freedom of the Will and the Concept of a Person », *The Journal of Philosophy*, vol. 68, n° 1, p. 5-20.
- GARRAU Marie (2018), *Politiques de la vulnérabilité*, Paris, CNRS éditions.
- JENNINGS, Bruce (2009), « Autonomy », dans B. STEINBOCK (dir.) *The Oxford Handbook of Bioethics*, Oxford, Oxford UP.
- JOUAN Marlène (2014), (dir.), *Voix et voies du handicap*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- JOUAN Marlène et Sandra LAUGIER (2009), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Presses universitaires de France.
- KITTAY, Eva (2001), « When Caring Is Just and Justice Is Caring: Justice and Mental Retardation », *Public Culture*, vol. 13, n° 3, p. 557-579.
- KITTAY, Eva (2011), « The Ethics of Care, Dependence and Disability », *Ratio Juris*, vol. 24, n° 1, p. 49-58.
- KITTAY, Eva (2019), *Learning from my daughter*, Oxford, Oxford University Press.
- KITTAY, Eva (2020), « Care and Disability, Friends or Foes », dans A. CURETON et D. T. WASSERMAN (dir.), *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability*, Oxford, Oxford University Press.
- LAUGIER, Sandra (dir.) (2012), *Tous vulnérables ? Le care, les animaux et l'environnement*, Paris, Payot.
- LAUGIER, Sandra (2015), « La vulnérabilité des formes de vie », *Raisons politiques*, vol. 1, n° 57, p. 65-80.

MACKENZIE Catriona et Natalie STOLJAR (dir.) (2000), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press.

MACKENZIE Catriona, Wendy Rogers et Susan Dodds (dir.) (2013), *Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford, Oxford University Press.

MAKER Yvette (2022), *Care and Support Rights after Neoliberalism. Balancing competing claims through policy and law*, Cambridge, Cambridge University Press.

O'NEILL, Onora (2002), *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge, Cambridge University Press.

NATIONS UNIES (2017), « Observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société », Comité des droits des personnes handicapées, [http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?](http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2q6qfzOy0vc9Qje3KjjeH3GMhuyyrwRQZ1lupUQQ9p3ivCsQksS4hon59KBL)

[enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2q6qfzOy0vc9Qje3KjjeH3GMhuyyrwRQZ1lupUQQ9p3ivCsQksS4hon59KBL](http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2q6qfzOy0vc9Qje3KjjeH3GMhuyyrwRQZ1lupUQQ9p3ivCsQksS4hon59KBL) (consulté le 23 mai 2022).

ONU / ORGANISATION DES NATIONS UNIES (2006), « Convention relative aux droits des personnes handicapées », <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities> (consulté le 23 mai 2022).

PULCINI, Elena (2020), *Tra cura e giustizia. le passioni come risorsa sociale*, Torino, Bollati Boringhieri.

SHAKESPEARE Tom (2014), *Disability Rights and Wrongs Revisited*, London, Routledge.

TRONTO Joan (1993), *Moral Boundaries: A Political Argument For an Ethic of Care*, New York, Routledge.

TRONTO Joan (2013), *Caring Democracy. Markets, Equality and Justice*, New York, New York University Press.

WINANCE, Myriam, Aurélie DAMAMME et Emmanuelle FILLION (2015), « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap : enjeux et ambivalences », *Alter - European Journal of Disability Research/ Revue européenne de recherche sur le handicap*, vol. 9, n° 3, p. 169-174.

NOTES

1. L'analyse de Shakespeare sur l'assistance personnelle et l'Independent Living s'insère dans la perspective critique qu'il a développée du modèle social « fort » du handicap, qu'il attribue en particulier à Mike Oliver et Colin Barnes (voir Shakespeare, 2014 : chap. 1), qui négligerait la dimension expérientielle et corporelle des déficiences (*impairments*) distinguées du handicap (*disability*) ; parmi les sources théoriques de Shakespeare dans la critique du modèle social « fort » du handicap se trouvent, entre autres, certaines auteures des éthiques du *care* telle Jenny Morris.
2. On laisse ici de côté les cas de politiques publiques permettant d'employer des proches comme tiers aidants.
3. Sur les difficultés qui se posent pour le droit à l'autonomie des personnes handicapées dans une dimension de marché du travail de *care*, voir Davy et Green, 2022. Sur l'incompatibilité entre *care* et marché dans une perspective démocratique, voir Tronto, 2013.

RÉSUMÉS

Cet article analyse l'idée d'autonomie accompagnée dans le champ des droits des personnes handicapées, en adoptant comme cas d'étude la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). En particulier, l'article se concentre sur le dispositif visant à opérationnaliser l'autonomie dans le cadre de la CDPH : l'« aide personnelle ». En adoptant les éthiques du *care* comme prisme d'analyse, l'article interroge critiqueusement la conception de l'« aide personnelle » dans la CDPH et la conception de l'autonomie qu'elle sous-tend, notamment à l'égard de la dimension relationnelle de l'accompagnement.

This article analyses the idea of supported autonomy in the field of disability rights, taking the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) as a case study. In particular, the article focuses on the device for operationalising autonomy within the CRPD: 'personal assistance'. Adopting care ethics as a lens of analysis, the article challenges the conception of 'personal assistance' in the CRPD and the conception of autonomy it underlies, particularly with regard to the relational dimension of care.

INDEX

Mots-clés : CDPH, éthiques du care, handicap, autonomie

Keywords : CRPD, ethics of care, disability, autonomy

AUTEUR

MIRANDA BOLDRINI

Miranda Boldrini est chercheuse postdoctorante à l'Université Saint-Louis – Bruxelles, au sein du projet interdisciplinaire AutonomiCap : « L'autonomie à l'épreuve du handicap, le handicap à l'épreuve de l'autonomie ». Elle est docteure de recherche en philosophie avec une thèse portant sur la pensée d'Iris Murdoch dans l'éthique contemporaine, qu'elle a soutenue en 2019. Elle a enseigné la philosophie morale et contemporaine à l'Université de Picardie, et a été chercheuse postdoctorante à l'Università La Sapienza di Roma. Ses travaux portent sur l'éthique analytique, les éthiques du *care* et la philosophie du handicap.