

Sandrine Blais

Étudiante en Sciences de la nature, Collège Lionel-Groulx

Sous la supervision de Antoine Corriveau-Dussault, enseignant de philosophie et chercheur au CIRST

Examen des analyses philosophiques contemporaines du concept de handicap physique

1. Introduction

1.1. Problématique

La société tend à considérer que les individus en situation de handicap physique vivent avec une habileté manquante ou avec une fonction défectueuse qui a absolument besoin d'être guérie. Or, alors que la société met ses efforts dans la recherche de remèdes pour guérir le handicap, ces derniers font continuellement face à des barrières à l'accessibilité sociales et environnementales qui rend la compréhension, l'acceptation et l'épanouissement de leur condition laborieux. Cette conception préconçue généralisée du handicap physique est souvent mise de l'avant. Pourtant, les conditions de handicap sont hautement variées et hétérogènes. En effet, tout individu a un physique, des expériences, des besoins et un environnement qui leur sont propres et qui forgent leur condition individuelle. Un changement de conception dans la société est nécessaire. Il reste que le défi majeur d'une conception valide du handicap physique est d'unifier les conditions qui sont considérées comme telles, aussi hétérogènes et uniques qu'elles sont.

1.2. Méthodologie

Cette recherche en philosophie s'intéresse au concept de handicap physique. Deux définitions qui sont proposées du concept de handicap physique dans la littérature philosophique contemporaine sont analysées ici : selon la première, le handicap consiste à avoir un corps qui ne fonctionne pas de la manière dictée par la société (Jenkins et Webster, 2021), et selon la deuxième, il est neutre et il fait appel aux jugements du Mouvement des droits pour les personnes handicapées pour unir les conditions comptant comme handicaps (Barnes, 2016). Leurs forces et leurs faiblesses sont ressorties de même que leurs similitudes et leurs différences. Comment chacune établit-elle la relation entre les individus handicapés et la société? Est-il possible de catégoriser le handicap physique pour le différencier clairement et sans exceptions des diversités physiques non reconnues comme handicaps par la société selon les deux définitions prises en compte? Peu importe l'issue, la société devrait-elle tout simplement rompre avec le concept de handicap physique? Car s'il s'avère qu'une catégorisation est vouée à l'échec, il est irrationnel de conserver ce concept et si elle est possible, sa validité ne veut pas nécessairement dire qu'elle est moralement acceptable et qu'elle devrait être appliquée.

1.3. Objectifs

Le but de cette recherche est d'offrir des conceptions alternatives du handicap physique pour améliorer la conception actuelle de la société selon les analyses à l'étude. Ce texte vise alors à informer les lecteurs des points et arguments à prendre en considération dans une réflexion sur la nature du handicap physique.

2. Concepts préliminaires

2.1. Caractéristiques d'une conception valide

Pour qu'un concept de handicap soit réussi, c'est-à-dire être valide tout en unifiant les conditions physiques différentes et diverses qui comptent comme handicaps, des critères doivent être respectés. Barnes, auteure de la seconde définition, a listé quatre critères, qui sont approuvés et utilisés par Jenkins et Webster dans l'élaboration de leur définition.

Le premier critère est que le concept doit livrer des verdicts corrects pour à la fois le handicap et le non-handicap. Par exemple, un concept qui considère qu'une personne à la jambe amputée est handicapée et qu'une à la jambe temporairement cassée ne l'est pas respecte cette condition.

Le second critère consiste à ce que le concept n'implique pas que le handicap est nécessairement mauvais ou sous-optimal par rapport au bien-être. Il ne doit donc pas se baser sur des préjugés impliquants cela et ainsi livrer des verdicts basés sur des stipulations et construits dans la définition même que le handicap est mal ou suboptimal. Si cette condition n'est pas respectée, des cas de handicap pour lesquels les conditions ne rendent pas nécessairement le bien-être suboptimal pourraient ne pas être considérés comme des handicaps.

Le concept doit aussi être unifiant et explicatif, donc il doit expliquer ce qu'est le handicap et non simplement lister quelles conditions comptent comme tel.

Finalement, il ne doit pas être circulaire. Il ne peut donc pas expliquer, par exemple, que ce qui unifie les handicaps individuels est qu'il s'agit tous de handicaps.

2.2. Conceptions naturalistes

Les conceptions naturalistes tentent d'expliquer le handicap en termes biologiques. Ce qui unifie les handicaps individuels est donc relatif à un trait spécifique qu'ils ont en commun. Un problème rencontré dans ces conceptions est que ce trait spécifique relevé peut donner lieu à plusieurs exceptions et donc à des verdicts incorrects puisqu'il peut être partagé à la fois par des individus handicapés et non-handicapés. Par ailleurs, expliquer ce qu'est le handicap en se basant sur des similarités individuelles telles que la perte de mobilité et l'expérience de douleur chronique n'est pas explicatif. De plus, en plus des variations physiques rencontrées par exemple chez les handicaps invisibles, les variations culturelles peuvent donner lieu à des verdicts différents selon les cultures, ce qui n'est pas unifiant.

Une idée plus dominante des conceptions naturalistes est celui du fonctionnement normal qui vient de Boorse. Dans ce concept, avoir un fonctionnement anormal correspond à avoir un corps statistiquement atypique pour une espèce qui nuit à sa survie et à sa reproduction. Être aveugle y est donc un handicap puisqu'il s'agit d'un fonctionnement anormal de la norme de l'espèce et lui nuit dans un contexte de survie et donc de reproduction. Cependant, cette idée ne peut pas fournir de base à un concept du handicap réussi, car il généralise trop. En effet, plusieurs déviations des normes ne sont pas des handicaps. Par exemple, en prenant en compte que l'orientation sexuelle est en partie influencée biologiquement, une conception qui fait appel au fonctionnement normal pourrait classer l'homosexualité comme handicap puisque cela est statistiquement atypique tout en ne contribuant pas à la reproduction biologique de l'espèce, et donc ni à sa survie. Or, ce genre de cas peut seulement être exclu de la catégorie du handicap en considérant les aspects normatif ou social, si bien que les conceptions constructivistes sont privilégiées pour concevoir le handicap.

2.3. Conceptions constructivistes

Les conceptions constructivistes voient le handicap, du moins en partie, comme un phénomène socialement construit. Au lieu d'unifier les cas par les propriétés physiques comme les conceptions naturalistes, elles se basent sur les facteurs sociaux. Les concepts constructivistes ont comme base que le point commun des handicaps individuels n'est pas un trait corporel mais plutôt une caractéristique d'interaction ou de structure sociales. Elles cherchent donc à expliquer le handicap en termes de facteurs sociaux plutôt que naturels.

Certains modèles constructivistes cherchent toutefois à offrir un terrain d'entente entre les approches naturalistes et constructivistes. Les individus en situation de handicap font donc face à des limitations partiellement dues à des caractéristiques intrinsèques du corps et en partie dues aux barrières de leur environnement.

Le modèle social est une conception constructiviste populaire auprès de plusieurs philosophes. Il comprend une gamme de visions qui maintiennent deux principes. Le premier est la distinction entre la déficience, qui définit toute perte ou anomalie d'une capacité physique, et le handicap, qui se rapporte à une restriction ou à un manque résultant d'une déficience physique de la capacité à typiquement faire une activité. Le second principe est l'affirmation selon laquelle le handicap est entièrement constitué des préjugés sociaux contre les individus avec des déficiences. Selon le modèle, si la société n'était pas organisée de façon à défavoriser les gens avec des déficiences, il n'y aurait pas d'individus handicapés. Le handicap est alors tout juste les effets négatifs nets de la déficience dans la société qui discrimine ceux avec des déficiences. Ce modèle représente toutefois des lacunes. En effet, il lie le handicap à la discrimination et à l'oppression, donc le handicap est nécessairement négatif par rapport au bien-être, ce qui ne respecte pas un des critères émis par Barnes. Par ailleurs, en associant le handicap comme le résultat du préjudice social contre les gens avec des déficiences, cela revient à considérer que les déficiences sont insignifiantes en l'absence de préjudice. Or, il semble irrationnel d'avancer que les effets négatifs associés par exemple à la douleur chronique disparaissent avec le préjudice. En

fait, la société pourrait être parfaitement acceptante des déficiences et ce type de condition aurait tout de même des effets négatifs.

3. Analyse de Jenkins et Webster

3.1. Caractéristiques

Le concept clé de la définition de Jenkins et Webster est celui de fonctionnement marginalisé. Selon les auteures, ce concept établit une relation entre les capacités physiques d'un individu et son monde social, ce dernier faisant référence aux interactions sociales et à l'environnement partagé avec la société. Il définit l'habileté d'un individu à fonctionner avec les normes sociales par défaut qui influencent la structure des interactions sociales et environnementales. Les normes sociales par défaut correspondent aux normes de la société que majorité de la population satisfait sans faire d'effort conscient. Ces normes influencent alors comment les individus interagissent entre eux et avec leur environnement, ce qui influence leur structure. Par exemple, avoir l'habileté de marcher est une norme sociale par défaut puisqu'il est attendu que la majorité la possède. Cette norme influence la structure des interactions sociales et environnementales, comme on le fait par exemple en mettant typiquement des escaliers pour se déplacer entre les niveaux des bâtiments puisque la majorité, qui a l'habileté de marcher, est en mesure d'utiliser les escaliers. Les normes sociales par défaut fixent la manière dont les individus peuvent typiquement fonctionner physiquement. Dès que des dispositions sont prises pour accommoder certains individus, les présuppositions initiales représentent les normes sociales par défaut. Pour accommoder, les membres de la société doivent consciemment se rappeler que certaines personnes ne peuvent pas satisfaire des normes sociales par défaut, comme monter les escaliers. Lorsqu'un individu a besoin d'accommodation en raison de son incapacité à satisfaire une norme, il s'agit d'un fonctionnement marginalisé.

Il est à noter que les normes sociales fixent habituellement un minimum de fonctionnement sans imposer de maximum. Par exemple, une certaine taille minimale est requise pour atteindre un interrupteur, et la norme est d'avoir cette taille minimale.

Certaines normes incluent aussi l'utilisation d'une certaine technologie assistée comme le port de lunettes, et d'autres non comme l'utilisation d'un fauteuil-roulant. Puisqu'une proportion relativement importante d'individus a besoin de lunettes, leur utilisation pour avoir une vision typique ne constitue pas une accommodation, et donc pas d'un fonctionnement marginalisé, contrairement à l'utilisation d'un fauteuil-roulant pour se déplacer qui n'est pas typique et constitue donc une accommodation.

Le fonctionnement marginalisé vient aussi en degré. Un individu qui ne peut pas satisfaire plusieurs normes centrales vit avec un fonctionnement marginalisé plus sévère qu'une personne qui ne peut pas satisfaire qu'une norme banale.

Ce concept est aussi sensible au contexte, si bien qu'une condition peut constituer un fonctionnement marginalisé dans un contexte mais pas dans un autre. Par exemple, dans le cas

d'une personne malentendante, elle peut avoir un fonctionnement marginalisé dans la ville où elle habite puisque la norme est d'entendre, mais elle n'en a pas un dans sa communauté malentendante puisque la norme est d'être malentendant.

Par ailleurs, avoir un fonctionnement marginalisé est différent du fait d'être marginalisé, opprimé ou discriminé et n'entraîne pas nécessairement de l'être. Inversement, être marginalisé n'entraîne pas nécessairement le fonctionnement marginalisé. Cela est expliqué par le fait qu'être marginalisé est causé par la perception et le traitement des autres envers certains individus alors que le fonctionnement marginalisé consiste à ne pas pouvoir satisfaire une ou plusieurs normes sociales. Un individu pourrait alors être marginalisé pour un certain trait tout en satisfaisant les normes sociales qui concernent le fonctionnement, ce qui n'implique pas un fonctionnement marginalisé, et vice-versa. Le fonctionnement marginalisé se distingue donc des traits physiques qui impliquent l'oppression comme la couleur de la peau et le genre. Il est tout de même possible, malgré tout, que les membres des groupes opprimés puissent finir par avoir du fonctionnement marginalisé puisque les normes sociales sont basées sur les expériences de la majorité dominante. Par exemple, dans des emplois à prédominance masculine, les membres opprimés, les femmes, ont un fonctionnement marginalisé puisque l'équipement doit leur être ajusté. Dans le même ordre d'idées, avoir un fonctionnement marginalisé rend dépendant à des accommodations pour accéder à certains espaces sociaux, ce qui peut rendre vulnérable à la marginalisation.

Le concept de fonctionnement marginalisé peut servir de base à la conception de modèles qui conçoivent le handicap physique. Jenkins et Webster en proposent trois. Le premier, le modèle simple (*Simple Model*), assimile le fonctionnement marginalisé au handicap, donc une personne qui expérimente un fonctionnement marginalisé a un handicap. Un autre est le modèle social restauré (*Social Model Redux*), qui assimile le fonctionnement marginalisé à la déficience physique, donc un individu qui expérimente un fonctionnement marginalisé a une caractéristique physique atypique temporaire ou permanente. De plus, tout comme le modèle social traditionnel, il revendique qu'avoir un handicap est d'expérimenter une forme d'oppression sur la base de la déficience. Finalement, le modèle restreint (*Restricted Model*) assimile le fonctionnement marginalisé à la déficience durable, donc un individu qui expérimente un fonctionnement marginalisé a une caractéristique physique inhabituelle exclusivement permanente.

3.2. Handicap et société

Le concept de fonctionnement marginalisé établit une relation à la fois sociale et biologique avec les individus en situation de handicap physique. Il s'agit de l'habileté d'une personne à fonctionner dans l'environnement et le monde social, ces derniers étant forgés selon des normes par défaut et dont le fonctionnement physique typique correspond à la satisfaction de ces normes. Ne pas les satisfaire implique que les capacités physiques ne sont pas adaptées au fonctionnement de la majorité. Le fonctionnement marginalisé se base sur des faits objectifs dissociés de la perception des autres puisqu'il s'agit tout simplement d'une habileté à fonctionner selon les normes sociales. Les individus handicapés sont simplement des membres de la société qui ne peuvent pas satisfaire certaines de ces normes sociales par défaut et qui ont donc besoin

de mesures d'accommodation pour pouvoir fonctionner dans l'environnement et le monde social.

3.3. Forces

Les modèles utilisant le fonctionnement marginalisé proposés par Jenkins et Webster, soit le modèle simple, qui l'assimile au handicap, le modèle social restauré, qui l'assimile à la déficience physique et soutient qu'avoir un handicap est d'expérimenter une forme d'oppression sur la base de la déficience, et le modèle restreint, qui le considère comme consistant en une déficience physique durable, unifient sur la base de critères sociaux les conditions hétérogènes qui comptent comme handicaps sans minimiser l'importance de l'aspect physique. De plus, puisqu'avoir un fonctionnement marginalisé est distinct d'être membre de groupes sociaux opprimés comme le genre et la couleur de peau, cela permet de distinguer le handicap des autres groupes sociaux.

De plus, les modèles expliquent pourquoi le fonctionnement atypique, qui est lié aux normes sociales, est important dans la conception du handicap sans être nécessaire ni suffisant pour qu'une certaine condition soit un handicap. En effet, le fonctionnement marginalisé définit un fonctionnement qui ne satisfait pas les normes sociales. Or, ces dernières sont définies par le fonctionnement typique du groupe dominant. Un individu qui a un fonctionnement atypique expérimente probablement du fonctionnement marginalisé, mais il ne le fait pas nécessairement puisqu'il est possible de fonctionner différemment et de tout de même satisfaire les normes sociales par défaut. Par exemple, dans le cas d'une personne de taille inférieure à la normale, même si elle a de la difficulté à réaliser certaines tâches comme atteindre de hautes étagères, elle peut tout de même satisfaire les normes en s'adaptant, comme en utilisant certains objets autour d'elle pour atteindre les étagères.

Par ailleurs, la sensibilité au contexte du fonctionnement marginalisé permet d'expliquer la contestation de l'application du statut de handicap à plusieurs conditions, comme la surdit , laquelle peut  tre parfois soutenue comme un handicap et parfois comme un non-handicap, puisqu'elle compte comme apportant du fonctionnement marginalis  dans certains contextes et dans d'autres non. Par exemple, un individu malentendant peut exp rimenter du fonctionnement marginalis  dans des endroits publics avec une majorit  qui a la capacit  d'entendre et ne pas en exp rimenter dans un endroit r serv  pour les personnes malentendantes.

Un probl me rencontr  dans plusieurs concepts de handicap physique qui mettent une certaine emphase sur l'aspect biologique est qu'ils livrent parfois des verdicts incorrects relativement aux handicaps physiquement invisibles comme ceux impliquant des d ficiences sensorielles et aux handicaps encore inconnus en ne les consid rant pas comme des handicaps et relativement aux conditions faussement consid r es comme des handicaps. Les concepts naturalistes voient le handicap comme un  cart n gatif du fonctionnement normal biologique et comme une condition statistiquement atypique pour une esp ce pour assurer sa survie et sa reproduction (Boorse, 1976). Un probl me rencontr  est qu' tre homosexuel est alors consid r  comme un handicap puisque cela est statistiquement atypique et ne conduit pas   la reproduction biologique. Or, consid rer l'homosexualit  comme un handicap est clairement un verdict incorrect.

Même si le fonctionnement marginalisé est relatif au contexte, il se base sur des faits objectifs dans des contextes indépendants des perceptions des autres ou qu'un individu a de soi-même. Il permet donc de fournir des verdicts justes relativement à ce genre de conditions de même qu'aux handicaps visibles. Dans le cas de l'homosexualité, même si certaines normes sociales sont hétéronormatives, les personnes homosexuelles ne les satisfont pas tout simplement par choix et non parce qu'elles sont incapables de les satisfaire. Elles n'expérimentent donc pas un fonctionnement marginalisé, ce qui livre un verdict correct en les considérant sans handicap sur base de leur homosexualité.

Pour ce qui est spécifiquement du modèle simple, qui définit le handicap par l'expérience de fonctionnement marginalisé, il est simple en évitant d'intégrer la notion supplémentaire de déficience, différente du handicap, contrairement aux deux autres modèles. De plus, le handicap n'y est pas quelque chose d'intrinsèquement coûteux au bien-être puisqu'un individu peut avoir un fonctionnement marginalisé tout en disposant des accommodations dont il a besoin. Le coût au bien-être serait alors provoqué par le manque d'accommodation et non par le fonctionnement marginalisé en soi. Le modèle rejette qu'avoir un handicap entraîne la marginalisation, donc il ne considère pas le handicap comme une mauvaise chose.

Dans le cas du modèle social restauré, qui attribue le fonctionnement marginalisé à la déficience physique et qui soutient qu'avoir un handicap est d'expérimenter une forme d'oppression sur la base de la déficience, il accorde une plus grande importance au physique que le modèle simple. Il se concentre sur l'aspect physique en utilisant la notion de déficience physique, mais il n'hérite pas des problèmes des concepts dits naturalistes, qui conçoivent le handicap de manière exclusivement biologique et qui le considèrent comme un écart négatif du fonctionnement normal, puisqu'il utilise aussi la notion de fonctionnement marginalisé qui est un concept constructiviste, c'est-à-dire un concept concevant le handicap de manière sociale et qui inclue parfois aussi, dans le cas de certains modèles, des concepts naturalistes.

Aussi, en liant le handicap à l'oppression, il évite certains contre-exemples rencontrés dans le modèle simple puisqu'un individu déficient, qui a donc une anomalie physique, n'est pas nécessairement handicapé. Par exemple, une personne ayant une jambe cassée est physiquement déficiente, mais elle n'est pas considérée handicapée puisque ce genre de condition ne donne pas lieu à l'oppression. En effet, un individu qui a une jambe cassée et qui a des mesures d'accommodation temporaires jusqu'à ce que sa jambe guérisse n'expérimente pas d'oppression alors qu'un individu amputé qui dépend de ces mesures de manière permanente va toujours expérimenter un fonctionnement marginalisé et sera toujours différent de la majorité relativement à sa manière de fonctionner, ce qui le rend vulnérable à l'oppression.

Certains contre-exemples du modèle simple impliquent des cas de fonctionnement marginalisé temporaires, ce qui suggère qu'avoir une déficience implique un fonctionnement marginalisé et qu'avoir un handicap est d'avoir une déficience durable. Le modèle restreint, qui considère qu'avoir une déficience durable constitue un fonctionnement marginalisé, évite aussi, comme le modèle social restauré, certains contre-exemples rencontrés dans le modèle simple. En reprenant

l'exemple de la personne à la jambe cassée, sa déficience est temporaire de même que son fonctionnement marginalisé, ce qui ne le rend pas en situation de handicap.

Par ailleurs, le modèle évite d'inclure l'oppression dans le concept du handicap. En effet, il explique la relation entre le handicap et l'oppression sans que cette dernière soit une condition nécessaire au handicap. Un individu qui expérimente du fonctionnement marginalisé durable est davantage dépendant des accommodations et est donc plus susceptible d'être opprimé dans l'optique où il n'a pas accès à ces mesures d'accommodation. Toutefois, il peut aussi être très bien accommodé et donc ne pas être opprimé même en ayant du fonctionnement marginalisé.

Ce n'est donc pas le handicap en soi qui cause cette oppression, mais la société. Les individus en situation de handicap sont des membres à part entière de la société qui ont simplement besoin de mesures d'accommodation. Avoir besoin d'accommodation est un fait objectif dissocié de la perception des autres qui cause la marginalisation, mais ne pas être en mesure de satisfaire des normes sociales de la majorité peut tout de même rendre le handicap vulnérable à la marginalisation en formant un groupe minoritaire à part de la majorité. Il peut donc délivrer le verdict qu'un monde sans oppression et sans capacitisme, soit la discrimination et le préjudice envers les personnes handicapées, peut tout de même contenir des gens handicapés.

3.4. Faiblesses

Dans le cas du modèle simple, qui attribue le handicap au fonctionnement marginalisé, Jenkins et Webster énoncent que plusieurs contre-exemples peuvent être listés d'individus qui expérimentent un fonctionnement marginalisé pour une brève période sans être considérés en situation de handicap puisqu'il est attendu qu'ils reviennent à un fonctionnement typique. En reprenant l'exemple de l'individu à la jambe cassée, il expérimente un fonctionnement marginalisé de manière temporaire pendant la période de sa convalescence puisqu'il est incapable de satisfaire certaines normes sociales comme monter les escaliers. Toutefois, sa dépendance aux mesures d'accommodation est différente de celle des individus handicapés et il n'aura plus un fonctionnement marginalisé lorsque sa jambe sera guérie, donc il n'est pas considéré en situation de handicap dû à la période brève de sa condition et à son lien différent avec l'accommodation.

En ce qui concerne le modèle social restauré, qui lie l'expérience de fonctionnement marginalisé à la déficience physique tout en soutenant qu'avoir un handicap donne lieu à une forme d'oppression, il établit une relation nécessaire entre le handicap et l'oppression. Selon Jenkins et Webster, il est donc à se demander s'il admet encore la possibilité que l'oppression ne soit pas nécessairement mauvaise pour le bien-être. Selon les philosophes, il est possible d'avancer qu'être opprimé, quoique moralement mal, n'est pas nécessairement mal pour le bien-être ou que si cela l'est, que ce coût est pour un temps particulier et non dans l'ensemble. S'il s'avère que l'oppression est nécessairement un coût au bien-être, le handicap serait alors nécessairement considéré comme une mauvaise chose en soi. Par ailleurs, je fais remarquer que le handicap ne donne pas toujours lieu à l'oppression, par exemple dans le cas des handicaps invisibles. En effet, l'oppression, comme la marginalisation, provient de la perception des autres et de leur traitement

par rapport à des groupes d'individus. En contraste, dans le cas des handicaps invisibles, qui passent inaperçus, il est possible que la perception des autres soit neutre par rapport à leur condition, ce qui leur évite d'être opprimés.

Pour le modèle restreint, qui attribue le fonctionnement marginalisé à la déficience physique durable, Jenkins et Webster font remarquer que ce qui compte comme une déficience durable est imprécis et indéterminé. En effet, le terme « durable » ne définit pas un temps précis minimal pour pouvoir considérer une déficience de durable et de donc lier le fonctionnement marginalisé à cette déficience et au handicap.

3.5. Différencier le handicap des diversités

D'après les modèles proposés par Jenkins et Webster qui incluent le fonctionnement marginalisé, il n'est pas possible de différencier clairement et sans exceptions le handicap physique des diversités physiques non reconnues comme handicaps par la société. En effet, dans le modèle simple impliquant le handicap, il existe plusieurs contre-exemples d'individus qui ont un fonctionnement marginalisé sans être en situation de handicap, comme dans le cas d'une personne ayant la jambe temporairement cassée. Par ailleurs, l'oppression peut parfois ne pas impliquer des handicaps invisibles dans le modèle social résurgent, qui attribue le fonctionnement marginalisé à la déficience physique et soutient que le handicap donne lieu à l'oppression. Finalement, avec l'imprécision du temps requis pour qu'une déficience soit considérée durable dans le modèle restreint, il y a une possibilité que certains verdicts soient incorrects, soit en jugeant une condition faussement comme un handicap en considérant la durée suffisante ou comme un non-handicap en la jugeant insuffisante.

3.6. Pertinence du concept de handicap physique

Malgré l'imperfection des modèles, le concept de fonctionnement marginalisé a tout de même du potentiel pour fournir un concept du handicap physique. Même avec ses imperfections, la conception de Jenkins et de Webster n'implique pas que la société devrait rompre avec l'idée d'avoir un concept de handicap puisque le fonctionnement marginalisé se base sur des faits objectifs ne supposant pas le handicap comme étant mauvais en soi et soutenant qu'il est dissocié de la marginalisation et de l'oppression. Le fonctionnement marginalisé est utilisé pour concevoir les individus handicapés comme des personnes ayant des capacités physiques qui ne leur permettent pas de satisfaire certaines normes sociales. Sans ce concept reconnaissant les besoins d'accommodation des gens en situation de handicap, la société pourrait mettre encore plus de côté ces besoins et ne pas les satisfaire sur base que le handicap n'existe pas. Un concept est nécessaire pour que des mesures soient prises pour que les individus qui ne satisfont pas les normes sociales puissent bien fonctionner tels qu'ils sont. Considérer des individus handicapés n'est pas considérer leur corps comme invalides, faibles et mauvais pour le bien-être, il s'agit de leur apporter la visibilité pour qu'ils puissent vivre dans une société adaptée à leurs besoins.

4. Analyse de Barnes

4.1. Caractéristiques

4.1.1. Modèle solidaire (*Solidarity Model*)

Selon Barnes, la conception moderne du handicap, relativement récente, a vu son développement fortement influencé par le Mouvement des droits pour les personnes handicapées et a été codifié à travers les lois pour lesquelles le mouvement a fait pression, si bien que le mouvement aurait selon elle tout simplement créé la catégorie de handicap. En effet, des gens avec une variété de conditions physiques se sont réunis, ont observé que leurs expériences physiques avaient quelque chose en commun et ont utilisé cette ressemblance pour s'organiser dans un mouvement des droits civils pour défendre les droits des individus avec un corps et des expériences jugés similaires. Le handicap est une catégorie construite par solidarité par des gens avec un physique atypique. Cela mène l'auteure à concevoir le handicap comme désignant l'ensemble des conditions pour lesquelles le mouvement cherche à défendre les droits divers en matière de visibilité et d'accommodation par exemple puisque le concept même tient son origine du mouvement.

L'idée de base du modèle solidaire, ainsi appelé par Howard et AAs (2018), est que le handicap physique correspond à l'ensemble des conditions physiques pour lesquelles le Mouvement des droits des personnes handicapées promeut l'égalité parmi la société. Toutefois, le mouvement ne fait pas ses jugements pour catégoriser le handicap au hasard. Ses jugements pour considérer qu'il y a des similitudes entre les expériences, les difficultés et les buts partagés par les individus sont implicitement basés sur des règles. Un individu est alors handicapé si le mouvement, en appliquant ses jugements basés sur des règles, cherche à défendre ses droits en vertu de sa condition physique.

Selon l'auteure, les jugements n'ont pas besoin de classer de manière générale les types de conditions physiques comme handicaps puisque de nombreuses conditions comme l'asthme viennent en degré de sévérité. En effet, un individu avec un asthme modéré est dans un état physique bien différent d'un individu avec un asthme sévère, si bien que les efforts faits par le mouvement relativement à l'accessibilité, l'accommodation et l'acceptation peuvent être pertinents pour la personne à l'asthme sévère mais pas pour celle à l'asthme modéré. Par ailleurs, le contexte importe aussi puisqu'une condition à peine remarquée et qui ne représente qu'un inconfort dans une communauté pourrait affecter une grande majorité des aspects du quotidien dans une autre où elle est profondément stigmatisée.

4.1.2. Simple différence

Les conceptions en termes de mauvaise différence considèrent qu'avoir un handicap est une mauvaise chose puisqu'en avoir un a un effet négatif sur le bien-être et que cela serait de même si la société était totalement accommodante. À l'opposé, les conceptions en termes de simple

différence considèrent qu'avoir un handicap est simplement avoir un physique atypique qui n'est pas en soi automatiquement pire qu'une autre condition.

Pour concevoir le handicap, il est parfois tenu pour acquis que la vision en termes de mauvaise différence, qui établit une connexion négative entre le handicap et le bien-être, est celle par défaut et qu'elle est la plus logique. Pourtant, l'auteure met en évidence qu'un vaste ensemble d'études suggèrent que les gens sans handicap sont extraordinairement mauvais pour prédire les effets du handicap sur le bien-être perçu puisqu'ils tendent à supposer que le handicap a des effets négatifs substantiels sur le bien-être perçu et que ce dernier est alors substantiellement plus bas chez les personnes handicapées. Prendre une vision intuitive pour acquise ne rend pas cette vision juste, particulièrement quand des témoignages de plusieurs membres du groupe marginalisé le contredit.

Selon Barnes, le handicap est une simple différence. Même si avoir un handicap est vu dans la société comme donnant lieu à un bien-être plus bas en moyenne que les gens sans handicap, les visions en termes de simple différence sont cohérentes avec ce fait puisque ce bien-être plus bas est en grande partie dû à la manière dont la société traite les personnes handicapées plutôt qu'à leur condition physique. Il est cependant à noter que selon l'auteure, une quantité considérable de recherches suggèrent que la perception des gens handicapés de leur propre bonheur et contentement est relativement similaire à celle des personnes non handicapées alors que ces derniers s'attendent à ce qu'il soit beaucoup plus bas. Barnes réfère par exemple à un sondage (Bruno et al., 2011) qui indique que 74% des patients sondés atteints du syndrome d'enfermement, qui les rend totalement paralysés tout en demeurant conscients, s'évaluent heureux et que ceux qui sont malheureux attribuent souvent leur état à des facteurs qui pourraient être améliorés comme l'assistance plutôt qu'à leur condition physique objective.

Les visions en termes de simple différence sont aussi cohérentes avec la considération que le handicap implique une perte de biens intrinsèques ou d'aptitudes tout en permettant d'avancer que cette même perte permet d'accéder à d'autres biens pouvant être inaccessibles chez les individus sans handicap comme chez les individus malentendants qui peuvent expérimenter la musique via les vibrations. Le handicap peut correspondre à une perte ou à un manque, mais il ne consiste pas seulement en cela. Les biens accessibles aux personnes handicapées sont simplement des capacités différentes qui ne sont pas bonnes ou mauvaises en soi. En prenant l'exemple analogue du sexe, les individus de sexe féminin ont plusieurs capacités que ceux de sexe masculin n'ont pas comme la grossesse. Pourtant, les personnes de sexe masculin ne sont pas considérées comme moins bien loties en raison du manque de cette capacité qui n'est pas compensée par une autre.

4.1.3. Modèle de valeur neutre (*Value-Neutral Model*)

Avoir un handicap rend le quotidien plus difficile, mais pas nécessairement pire. Le handicap demande certes davantage d'adaptation, mais cela ne veut pas dire que les personnes qui en ont un mènent une vie automatiquement pire que les gens qui n'en ont pas un. C'est une manière de faire partie d'une minorité, d'avoir un corps minoritaire. Même si certains effets négatifs sont

causés par des attitudes et des préjugés sociaux envers les personnes handicapées, beaucoup de handicaps viendraient avec des difficultés et des déplaisances dans une société idéale. Alors que beaucoup de gens valorisent le fait d'être handicapés, ce n'est pas le cas de tous et ne le serait pas dans une société idéale.

Certaines choses sont mauvaises dans l'ensemble et d'autres le sont seulement relativement à certains aspects. Quelque chose est localement mal si elle a un effet négatif sur le bien-être par rapport à certains traits ou aspects et localement bien si elle a un effet positif. Une chose est globalement mauvaise si elle a un effet négatif sur le bien-être global et globalement bien si elle a un effet positif sur le bien-être global. Par exemple, dans le cas d'une personne qui se lève tôt le matin pour aller courir, cela est un bien global puisque cela la rend en meilleure santé, réduit son stress et la rend plus heureuse. Pourtant, il y a définitivement des aspects qui sont des maux locaux comme se lever tôt dans le cas où elle n'est pas une lève-tôt et avoir mal aux jambes après son entraînement. Courir tôt inclue des maux locaux par rapport à certains aspects et des biens locaux pour d'autres de telle façon que les biens locaux l'emportent sur les maux locaux, ce qui fait que courir tôt est un bien global.

Dans le cas du bien-être, certaines choses sont bien en soi par rapport au bien-être puisqu'elles enrichissent et que leur absence serait manquée. D'autres sont mauvaises en soi puisqu'elles enlèvent, empirent et que leur absence serait célébrée. Selon l'auteure, beaucoup plus de choses sont neutres en soi. En fait, la plupart des traits sont neutres par rapport au bien-être. Ils ne sont pas bons ou mauvais, mais ils peuvent rendre la vie meilleure ou pire dépendamment avec quoi ils sont combinés. Par exemple, avoir les cheveux roux est neutre en soi, mais peut avoir un effet négatif dans une société avec de forts préjugés envers les gens roux. Dans ce cas, ce trait neutre est combiné avec une chose extrinsèque, le préjugé social, qui a un effet négatif net sur le bien-être. Être naturellement flexible est neutre en soi, mais cela pourrait avoir un effet positif dans le cas où un individu dans cette situation désire profondément devenir un danseur de ballet. Dans ce cas, ce trait neutre est combiné avec une chose intrinsèque, le désir personnel.

Le modèle de valeur neutre défendu par Barnes considère le handicap physique comme un trait neutre en soi. Il reste tout de même compatible avec la présence de traits négatifs par rapport à certains aspects et positifs pour d'autres.

Le handicap peut parfois être mauvais, parfois bien, dépendamment avec quels facteurs intrinsèques ou extrinsèques il est combiné. Il est parfois, peut-être même toujours, un mal local par rapport à certains traits ou temps particuliers. La vie de plusieurs gens s'est empirée après avoir eu leur handicap dans un contexte social chargé de préjugés et de stigmatisation, en faisant face à des barrières d'accessibilité et d'accommodation, en étant pris en pitié et en étant marginalisés.

Alors que la majorité de la population s'accorde sur le fait que la société est à bien des égards remplie de préjugés, l'auteur fait valoir que pour beaucoup de gens, être handicapé est préjudiciable indépendamment de tels préjugés. Par exemple, la surdité ne permet pas d'apprécier l'expérience auditive de la musique et aucun changement social ne peut le changer,

alors ce bien manquerait même dans une société idéale. Le modèle permet d'avancer la même chose sans considérer le handicap comme nécessairement mauvais. Certes, l'expérience auditive est appréciée, mais ceux qui ne peuvent l'expérimenter ne sont pas nécessairement moins bien lotis. Dans le cas analogue d'expérimenter une grossesse, plusieurs valorisent fortement cette expérience, mais la vie des personnes qui n'ont pas cette capacité est loin d'être considérée pire.

Le handicap peut parfois offrir des expériences précieuses et uniques qui comptent comme des biens locaux comme offrir un sens de libération des normes culturelles à propos de comment le corps devrait être. Plusieurs individus trouvent même une grande valeur dans certaines des choses que les gens sans handicap assument en être un des pires aspects comme la dépendance aux autres. Avoir un handicap peut être définitivement déterminant de l'identité de manière importante. Pour beaucoup de gens, ils n'auraient pas été la même personne sans leur handicap. Le handicap est alors beaucoup plus que l'expérience de symptômes physiques spécifiques.

Le handicap apporte souvent des maux locaux et il représente un mal global pour beaucoup de personnes et le resterait dans une société libre de capacitisme pour certains, mais cela ne le rend pas mauvais en soi puisque beaucoup d'autres rapportent valoriser leur expérience même dans la société actuelle de capacitisme.

Tous les corps sont contraints et limités par leurs capacités, qu'ils soient handicapés ou non. Être petit, grand, flexible, inflexible, contraint les options. C'est simplement que les contraintes et les limites auxquelles font face les personnes sans handicap sont plus courantes et familières au sein de la société.

4.1.4. Types d'injustice

La conception dominante du handicap dans la société est que ce dernier est une tragédie, une perte, un malheur. Elle laisse alors peu de place à la société pour comprendre les expériences des gens handicapés satisfaits de leur vie. Ils sont compris comme prospérant malgré leur handicap et non tout court. Barnes considère que deux types d'injustice sont prévalents au sein de la société, soit l'injustice testimoniale et l'injustice herméneutique (Fricker, 2007).

L'injustice testimoniale consiste à dévaloriser et à rejeter le témoignage de membres d'un groupe en particulier en vertu de leur appartenance au groupe. Les membres ne sont alors pas crus ou ne reçoivent pas la crédibilité qui leur est due alors que ce serait le cas pour les individus extérieurs au groupe. Généralement, les gens sont traités comme de bonnes sources d'évidence à propos de leur propre bien-être. Il est tout de même justifié de se méfier des témoignages qui reportent valoriser quelque chose de jugé suboptimal ou en réponse à des options limitées. Si le handicap est suboptimal ou limite les options, il est donc rationnel de rejeter un témoignage positif du handicap. Toutefois, il est important de noter que les individus ne décident pas ou pas toujours ce qui est mal ou suboptimal simplement par leur réflexion. Ils sont influencés par des biais, des stéréotypes et des préjugés. Tout simplement rejeter ces témoignages laisse les individus se soumettre aux stéréotypes préexistants au lieu de prendre les témoignages en considération et de réévaluer les stéréotypes.

Les gens en situation de handicap sont stéréotypés comme étant malchanceux, patients, braves et résilients. Lorsqu'une personne avec un handicap se dit heureuse tout court, et non heureuse malgré son handicap, cela ne concorde pas avec la vision classique actuelle. Les gens réinterprètent donc les témoignages positifs, en disant par exemple qu'une personne handicapée a surmonté son handicap à un tel point qu'elle ne réalise pas ce qu'elle manque.

L'injustice testimoniale est parfois profonde à un tel point que certains individus handicapés vont éviter de partager leur témoignage ou vont le modifier puisqu'ils savent qu'ils vont être mal compris. La société a des préjugés identitaires envers les gens en situation de handicap tout comme elle en avait, et a encore, envers les personnes homosexuelles. Il est assumé que les membres de ces deux groupes sont malheureux, victimes de qui ils sont et qu'ils font le mieux qu'ils peuvent de leur vie. Pour combattre ces stéréotypes, il est nécessaire de réévaluer ses croyances en considérant la vie des gens, leurs expériences et crucialement leur témoignage, qui peut démontrer que plusieurs types de vie peuvent être bien vécues.

L'injustice herméneutique, elle, consiste à ce que les suppositions préjudiciables et la stigmatisation envers les membres d'un groupe soit prévalentes et jouent un rôle clé dans l'interprétation des expériences du groupe, ce qui rend difficile la compréhension de la condition. Cette sorte de marginalisation va tendre à émettre des interprétations sur les expériences sociales du groupe qui sont biaisées puisqu'elles sont insuffisamment influencées par le groupe en question, et donc trop influencé par les groupes plus puissants et dominants. Puisque l'interprétation des expériences du groupe est basée sur les opinions et les stéréotypes de la majorité, le groupe marginalisé est incapable d'influencer adéquatement la manière dont leurs expériences sont comprises. Pour beaucoup de gens handicapés, avoir une identité de soi positive est tellement en tension avec les stéréotypes dominants que la seule façon qui semble logique d'être satisfaits de leur vie est de surmonter leur handicap au lieu de vivre avec. Ils se retrouvent dans une situation où ils semblent les seuls à être conscients de cette tension entre le sens personnel de leur expérience et la compréhension reçue de la société, ce qui les tend à réduire leur foi dans leur propre habileté à être rationnel dans leur témoignage et, par le fait même, à affecter négativement leur bien-être.

4.1.5. Fierté du handicap

Selon Barnes, pour contrer les injustices, la fierté du handicap est primordiale. En effet, les mouvements de fierté aident les différents groupes marginalisés à travailler ensemble à travers leurs sentiments par rapport à leurs expériences, à exprimer leur sentiment de colère par rapport à leur traitement injuste et à ressentir un sens de solidarité collective.

En défendant leur fierté, les personnes en situation de handicap peuvent rejeter les normes dominantes inadéquates qui leur sont associées et clamer que ces mêmes caractéristiques qui doivent supposément les rendre honteux les rendent plutôt fiers et méritent d'être célébrées.

Par cette action, ils promeuvent des sentiments positifs et demandent que les normes et les stéréotypes à propos d'eux soient démystifiés, ce qui permet de mieux informer les autres de leurs expériences et de mieux les comprendre soi-même.

Barnes soutient que le mouvement de fierté n'offre pas seulement des exemples de gens avec un handicap épanouissant, il offre la suggestion radicale que la façon entière de considérer le handicap n'a pas besoin d'être une perte ou quelque chose de suboptimal. Avoir un handicap est peut-être avoir un corps minoritaire, mais en être fier est de refuser d'avoir un corps tragique.

4.2. Handicap et société

Les individus en situation de handicap font partie d'un groupe minoritaire de la société. Selon Barnes, la conception moderne du handicap physique a été développée par l'entremise du Mouvement des droits pour les personnes handicapées, ce dernier ayant été formé par des individus avec des expériences physiques similaires dans le but de défendre leurs droits parmi la société et de défendre ceux des gens avec des expériences similaires. Le handicap physique correspond alors à l'ensemble des conditions physiques pour lesquelles le mouvement cherche à défendre les droits, et ce sont les jugements du mouvement, basés sur des principes, qui déterminent cette catégorisation. Le concept est alors à la fois social et biologique puisque ce sont les jugements basés sur des principes du mouvement social qui déterminent quelles conditions physiques comptent comme handicaps.

De plus, le handicap est une simple différence, donc les gens en situation de handicap sont simplement des membres de la société qui ont un physique atypique, lequel ne rend pas leur réalité pire qu'elle le serait autrement.

Par ailleurs, le handicap est neutre en soi. Il n'est donc ni bon, ni mauvais pour le bien-être. Toutefois, sa perception peut être négative ou positive pour le bien-être dépendamment avec quels facteurs intrinsèques ou extrinsèques il est combiné.

4.3. Forces

Dans le cas du modèle solidaire, je remarque en premier lieu l'équilibre entre l'importance accordée aux facteurs sociaux et physiques. En effet, les capacités et les expériences physiques sont d'importants déterminants pour qu'une condition physique soit considérée comme handicap par le Mouvement des droits pour les personnes handicapées. Par ailleurs, la conception moderne du handicap a été formée par le mouvement social par des individus qui se sont rassemblés en remarquant la similitude de leurs capacités et expériences physiques pour faire valoir leurs droits civils. Les aspects social et biologique sont alors chevauchés et aussi importants dans cette conception.

Selon Jenkins et Webster, ce modèle livre aussi des verdicts corrects par rapport aux conditions de handicap et de non-handicap. Un exemple de verdict incorrect récurrent de plusieurs modèles, dont le modèle simple qui attribue le handicap au fonctionnement marginalisé, est de considérer

les individus en besoin d'accommodation temporaire comme handicapés. Or, le modèle solidaire ne considère pas handicapée, par exemple une personne à la jambe cassée, puisque le Mouvement des droits pour les personnes handicapées ne cherche pas à défendre ses droits dû à la durée temporaire de sa condition. J'ajoute par le fait même que le modèle solidaire parvient aussi à livrer des verdicts corrects en ne généralisant pas les conditions et en prenant compte de leur sévérité. En reprenant l'exemple de Barnes, un individu asthmatique n'est pas nécessairement considéré en situation de handicap en vertu qu'il a de l'asthme puisque cette condition a des effets physiques bien différents selon si elle est modérée ou sévère. Dans ce cas, il est possible que le mouvement inclut l'asthme sévère dans la catégorisation du handicap mais pas l'asthme modéré selon les cas et leur gravité. Jenkins et Webster mentionnent aussi que le modèle permet l'unification des conditions hétérogènes comptant comme handicap, ce qui représente le défi de toute conception en raison de l'individualité de toute condition.

Puisque les jugements du mouvement sont basés sur des principes, Barnes affirme que cela évite au mouvement d'être trop puissant et inviolable en ce qui concerne de déterminer la catégorisation du handicap. Cela permet et laisse ouvert que le mouvement ait tort et qu'il puisse commettre des erreurs à propos d'une condition qu'il considère ou non comme un handicap puisqu'il est possible que ses membres soient ignorants d'une condition qu'ils ne réalisent pas défendre, qu'ils soient parfois en désaccord par rapport à la catégorisation de certaines conditions ou qu'ils aient déployé incorrectement les principes.

Au niveau de considérer le handicap comme une simple différence, je remarque que cette vision concorde avec celle de la société selon laquelle le handicap soit négatif par rapport au bien-être tout en critiquant cette dernière. La vision en termes de simple différence distingue la portée négative du handicap en soi et celle de facteurs extrinsèques au handicap comme l'accessibilité et le préjudice, et c'est cette distinction qui lui permet d'être cohérente avec la vision que le handicap coûte au bien-être tout en la critiquant en mettant en lumière que ce coût est majoritairement dû à la manière dont la société traite les personnes avec un handicap plutôt qu'à leur condition physique. Cette vision n'avance donc pas qu'il est faux et illogique de penser que le handicap coûte au bien-être telle que la société l'estime. Elle explique plutôt que ce coût, bien réel, est dû à d'autres facteurs.

Je remarque aussi l'emphase sur la neutralité du handicap apportée par le modèle de valeur neutre. Ce dernier énonce clairement que le handicap est un trait neutre en soi et que c'est sa combinaison avec d'autres facteurs qui rend sa perception négative ou positive par rapport au bien-être. Même si le handicap est neutre en soi, le modèle laisse ouvert que certains handicaps individuels sont des mauvaises différences, qui coûtent donc au bien-être et seraient négatifs même dans une société sans capacitisme, même si la plupart des handicaps sont des simples différences, c'est-à-dire qu'ils constituent des capacités physiques atypiques neutres par rapport au bien-être. Décrire le handicap comme une différence tout en permettant que sa perception soit négative ou positive permet une perception individuelle du handicap tout en unifiant les conditions de handicap. Puisque les conditions sont hétérogènes tout comme les personnes qui ont ces conditions, le handicap peut être perçu négativement pour certaines personnes, positivement pour d'autres ou même neutre par rapport au bien-être. Le modèle expose

l'importance que tous les handicaps individuels soient considérés neutres en soi, mais ne conforme pas les gens en situation de handicap par rapport à la perception personnelle qu'ils devraient avoir par rapport à leur handicap.

L'importance accordée par Barnes à la fierté du handicap pour contrer les injustices et à la liberté d'avoir sa propre perception de son handicap est à mon avis un point fort de cette conception. La considération du côté émotionnel d'avoir un handicap rend cette conception unique, et elle permet une meilleure représentation des personnes handicapées. Elle n'énonce pas seulement que le handicap est un trait neutre, elle clame aussi que la négativité ou la positivité de la perception par rapport au bien-être revient ultimement à l'individu, que la conception du handicap actuelle de la société, au même titre que des conceptions alternatives du handicap, n'ont pas le pouvoir de dicter si ce qu'une personne ressent et perçoit par rapport à sa condition est adéquat ou illogique et que le handicap, même en étant une différence neutre, mérite d'être célébré.

Par ailleurs, je remarque que Barnes ne lie aucunement sa conception à l'oppression. Elle énonce que la perception d'avoir un handicap peut être négative si ce dernier est combiné à l'oppression, mais le handicap est neutre en soi et une personne n'est pas en situation de handicap en vertu d'être victime d'oppression. Ne pas être lié à l'oppression, la marginalisation, la stigmatisation et la discrimination évite que le handicap soit considéré ultimement comme mauvais par rapport au bien-être, ce qui est en accord avec la vision qu'il est neutre et ce qui permet que la vision des personnes percevant positivement leur handicap soit considérée rationnelle.

4.4. Faiblesses

Dans le cas du modèle solidaire, Howard et Aas objectent que les principes qui servent de base aux jugements qui sont appliqués par le Mouvement des droits pour les personnes handicapées pour concevoir le handicap physique sont inconnus et indéterminés, ce qui rend la conception incomplète. Barnes considère elle-même qu'il n'y a pas de manière adéquate de définir sur quoi se basent ces principes. Ne pas connaître les principes qui servent de base aux jugements employés par le mouvement revient à ne pas pouvoir expliquer et justifier totalement l'application du mouvement.

Par ailleurs, Jenkins et Webster font remarquer que ce modèle est arbitraire puisque même si les jugements se basent sur des principes, ces derniers auraient facilement pu être autrement selon le contexte du développement du mouvement. Se fier aux jugements du mouvement basés sur des principes n'offre pas une unification non-arbitraire, ce qui aurait été le cas si les jugements se justifiaient plutôt par des traits physiques objectifs.

De plus, Barnes énonce aussi que la catégorisation du handicap n'est pas immuable et que sa signification aurait pu changer à travers le temps et si le monde n'avait pas été le même que l'actuel. Les jugements lors de la création du mouvement et du développement de la conception moderne du handicap n'étaient probablement pas exactement les mêmes qu'aujourd'hui et ne

le seront peut-être pas dans le futur, donc la conception est sujette à changement et pourrait donc n'être valide que temporairement.

4.5. Différencier le handicap des diversités

La conception de Barnes ne permet pas de différencier totalement de manière claire et sans exception le handicap physique des diversités physiques non reconnues comme handicap puisque c'est le mouvement qui applique la catégorisation. Le mouvement est mené par des membres qui ne sont pas à l'abri de l'erreur et de l'ignorance humaines. Ils peuvent mal appliquer les principes à la base des jugements, ignorer qu'ils doivent défendre certaines conditions physiques ou avoir des désaccords. Même si ceci représente tout de même une force en empêchant que l'application du mouvement soit inviolable, cela est à double tranchant puisque des exceptions sont alors possibles. De plus, une méconnaissance des principes peut mener à une interprétation incorrecte des jugements. Finalement, puisque le mouvement a été et est toujours en évolution parallèlement à la société, les jugements peuvent aussi varier et ne sont donc pas immuables, ce qui rend leur application adéquate possiblement temporaire.

4.6. Pertinence du concept de handicap physique

En dépit de ses quelques défauts, la conception de Barnes est pertinente et représente une alternative de choix à la conception actuelle de la société. Le concept de handicap ne doit pas être rompu en partie parce qu'il a démontré son utilité. Barnes clarifie que le handicap est une catégorie sociale que les individus ont trouvée utile lorsqu'ils se sont organisés dans la lutte pour les droits civils. Ils y ont recouru pour expliquer ce que leurs expériences d'oppression sociale ont en commun et pour se grouper ensemble pour travailler vers le progrès et le changement de leur cause, soit la lutte pour les droits des personnes en situation de handicap. La création même du Mouvement des droits pour les personnes handicapées démontre sa pertinence. Si une conception du handicap n'était pas nécessaire, l'idée d'un mouvement pour défendre leurs droits serait inutile et vide de sens, et le fait que son existence demeure d'actualité prouve que leur lutte n'est pas terminée. Rompre avec le concept de handicap reviendrait à dissoudre le mouvement, laissant la partie de la société ayant un handicap sans protection et sans une cause à se rallier pour faire valoir leurs droits et célébrer leur différence.

5. Comparaison

5.1. Similitudes

En premier lieu, je remarque que la définition de Jenkins et de Webster, de même que celle de Barnes, sont basées à la fois sur l'aspect physique et sur l'aspect social. Elles sont des définitions constructivistes du handicap, c'est-à-dire qu'elles définissent le handicap en partie socialement et en partie de manière biologique tout comme certaines de ces conceptions. Du côté de Jenkins et de Webster, le concept de fonctionnement marginalisé se rapporte à l'aspect social en se définissant par la satisfaction des normes sociales et à l'aspect biologique par la satisfaction ou l'insatisfaction de ces normes par l'entremise des capacités physiques des individus. Le concept

de Barnes fait plutôt appel à l'aspect social avec le Mouvement des droits pour les personnes handicapées et à l'aspect biologique en définissant le handicap par les conditions physiques pour lesquelles le mouvement cherche à défendre les droits.

Par ailleurs, les deux définitions livrent des verdicts corrects par rapport aux conditions catégorisées comme handicap et comme non-handicap tout en unifiant les conditions hétérogènes comptant comme handicap. En effet, le fonctionnement marginalisé peut servir à l'élaboration de certains modèles tels que le modèle restreint qui attribue ce concept à la déficience durable et qui évite alors qu'une personne temporairement dépendante d'accommodations, par exemple, soit considérée handicapée. Même chose pour le modèle solidaire de Barnes où une personne handicapée ne l'est pas seulement en vertu de sa condition, l'asthme par exemple, mais ultimement par les jugements du mouvement selon divers facteurs comme la sévérité et le contexte.

Selon ces philosophes, les individus en situation de handicap sont des membres normaux de la société avec des besoins spécifiques et leur condition fait partie de la diversité. Le concept de fonctionnement marginalisé n'émet pas d'opinion par rapport à la perception positive ou négative du handicap, donc les individus qui ont un fonctionnement marginalisé sont seulement en besoin d'accommodation puisqu'ils ne satisfont pas certaines normes sociales. Le modèle solidaire, lui, encourage les individus handicapés à participer au mouvement de fierté et ainsi promouvoir le handicap comme diversité tout en défendant leurs droits, dont l'accommodation fait partie.

Le handicap est pour ainsi dire neutre en soi par l'absence de connotation dans le concept de fonctionnement marginalisé et par le modèle de valeur neutre défendu par Barnes qui énonce que le handicap, neutre en soi, est perçu positivement ou négativement selon sa combinaison avec d'autres facteurs comme le manque d'accommodation. Les définitions ne lient donc pas le handicap à l'oppression puisqu'en être victime a un effet négatif par rapport au bien-être. Il reste qu'elles expliquent pourquoi les personnes handicapées sont parfois victimes d'oppression et de marginalisation puisque faire partie d'une minorité et être dépendant d'accommodation peut rendre vulnérable à certaines injustices.

Ensuite, avoir un handicap physique est clairement distinct de faire partie de groupes sociaux opprimés. Dans le cas de Jenkins et de Webster, comme le handicap est lié au fonctionnement marginalisé, il se distingue des autres groupes puisqu'avoir un fonctionnement marginalisé signifie ne pas pouvoir satisfaire certaines normes sociales, ce qui n'est pas le cas des autres groupes. Pour ce qui est de Barnes, les personnes handicapées s'en distinguent puisqu'elles sont catégorisées et protégées par le Mouvement des droits pour les personnes handicapées, ce qui n'inclue pas les autres groupes.

Les définitions prennent également compte de la sévérité des conditions. Le fonctionnement marginalisé vient effectivement en degré puisqu'une personne qui ne peut pas satisfaire plusieurs normes centrales a un fonctionnement marginalisé plus sévère et est davantage dépendante des accommodations que si elle ne pouvait pas satisfaire une seule norme banale. Dans le cas du

modèle solidaire, la sévérité est prise en compte dans les jugements du mouvement, aussi bien qu'un individu à l'asthme sévère pourrait être considéré handicapé alors qu'il ne le serait pas avec un asthme modéré.

Le contexte est par ailleurs pris en compte chez la définition de Jenkins et de Webster puisqu'un individu malentendant, par exemple, pourrait avoir un fonctionnement marginalisé dans la société mais pas au sein de la communauté malentendante puisqu'il satisfait les normes chez les malentendants, contrairement aux normes de la société. La définition de Barnes accorde une importance similaire au contexte puisqu'une condition à peine remarquée qui n'est qu'un inconfort dans un contexte peut largement affecter le quotidien dans un contexte de forte stigmatisation et rend alors l'implication du mouvement pertinente.

Les définitions ne permettent toutefois pas de différencier le handicap de manière claire et sans exception des diversités physiques non reconnues comme handicap. Les modèles basés sur le fonctionnement marginalisé contiennent soit des contre-exemples, comme dans le cas du modèle simple et du modèle social résurgent, ou de l'imprécision pouvant mener à des verdicts incorrects dans le cas du modèle restreint. La conception de Barnes ne le permet pas non plus puisque les jugements du mouvement qui catégorisent le handicap sont en évolution et rend donc l'exactitude de leur application possiblement temporaire, sans compter que les membres du mouvement en charge de leur application ne sont pas à l'abri des désaccords, de l'ignorance et des erreurs pouvant être commises par rapport à cette dernière. Il reste tout de même que les définitions appellent à des réformes sociales relativement à notamment l'accommodation et à la neutralité du handicap sans rompre avec le concept de handicap.

5.2. Différences

À première vue, je constate que dans le cas de la définition de Jenkins et de Webster, la catégorisation du handicap, liée d'une manière ou d'une autre au fonctionnement marginalisé, est alors liée par le fait même à l'insatisfaction de normes sociales alors que chez la définition de Barnes, elle est liée à l'application de jugements basés sur des principes d'un mouvement social, celui des droits pour les personnes handicapées.

Par ailleurs, la première définition constitue d'un concept clé, le fonctionnement marginalisé, qui peut ensuite servir de base à des modèles comme il a été possible de le constater avec le modèle simple, qui attribue le fonctionnement marginalisé au handicap, le modèle social restauré, qui l'attribue à la déficience physique et lie le handicap à l'oppression et le modèle restreint, dont son expérience correspond à la déficience physique durable. La seconde définition ne constitue pas un concept mais est plutôt elle-même un modèle, soit le modèle solidaire en parallèle au modèle de valeur neutre.

De plus, je distingue que, contrairement au concept de fonctionnement marginalisé, Barnes ne traite pas seulement de l'accommodation dans sa définition. Effectivement, le fonctionnement marginalisé correspond à l'habileté à satisfaire les normes sociales par défaut selon ses capacités physiques, et l'insatisfaction de certaines de ces normes implique le besoin d'accommodation.

Dans le cas de la définition de Barnes, le modèle solidaire implique que les conditions qui comptent comme handicap ont été catégorisées par le Mouvement des droits pour les personnes handicapées, et donc que le mouvement défend par le fait même leurs droits en matière d'accessibilité, par exemple. L'importance de la fierté du handicap y est aussi mise de l'avant de même que la sensibilisation aux injustices auxquelles font face les personnes avec un handicap, soit l'injustice testimoniale et l'injustice herméneutique. L'inaccessibilité est donc le principal enjeu dans le cas de la définition de Jenkins et de Webster puisqu'elle ne traite que de l'accommodation tandis que Barnes relève aussi d'autres problèmes, en plus de l'inaccessibilité, comme les injustices et la perception tragique du handicap.

Dans le modèle de valeur neutre de Barnes, même si le handicap y est neutre en soi, il peut être perçu négativement ou positivement selon sa combinaison avec d'autres facteurs. La vision de simple différence que défend Barnes se penche aussi sur les biens perdus par le handicap de même que les biens positifs qui peuvent en découler. Or, le concept de fonctionnement marginalisé s'en tient à la neutralité et n'inclue pas de connotation ni de perception du handicap.

Le concept de fonctionnement marginalisé ne fait donc pas appel à l'aspect personnel en étant dissocié de la perception des individus par rapport à leur propre handicap, contrairement au modèle solidaire où le mouvement promeut les droits des personnes handicapées de même que la fierté du handicap et au modèle de valeur neutre qui énonce que la perception positive ou négative d'un individu par rapport à son propre handicap, neutre en soi, dépend de sa combinaison avec d'autres facteurs intrinsèques ou extrinsèques à l'individu.

Finalement, puisque le concept de fonctionnement marginalisé se base sur des faits objectifs sans impliquer la perception ou la connotation du handicap, la définition de Jenkins et de Webster ne critique pas la conception actuelle de la société, à l'opposé de Barnes. En effet, en considérant que la conception du handicap appartient à une vision de simple différence et avec le modèle de valeur neutre, sa définition est cohérente avec la vision de la société selon laquelle le handicap est négatif par rapport au bien-être tout en critiquant cette vision en expliquant que la cause n'est pas le handicap, mais plutôt d'autres facteurs extrinsèques au handicap comme, en grande partie, la manière dont la société traite les personnes avec un handicap.

6. Conclusion

En conclusion, l'analyse des deux définitions mettent en évidence le défi de taille qui est d'avoir une conception du handicap physique qui unifie les conditions hétérogènes tout en différenciant clairement et surtout sans exception le handicap des diversités physiques non reconnues comme handicap par la société.

Malgré des imperfections, leurs forces respectives démontrent la pertinence des définitions. Elles représentent des alternatives intéressantes avec le potentiel de rendre la société plus acceptante et attentive aux besoins des personnes en situation de handicap. Le concept de fonctionnement marginalisé de Jenkins et de Webster ainsi que le modèle solidaire et le modèle de valeur neutre défendus par Barnes partagent bien entendu plusieurs similitudes, mais elles ont aussi des

différences qui se complètent en apportant des forces diverses qui correspondent parfois à des lacunes chez l'autre.

Toutefois, aucune d'elles ne succède à différencier le handicap des diversités non reconnues comme tel. Peut-être que la solution est alors de fusionner ces concepts pour ne faire qu'un dans l'objectif de créer une version améliorée qui pourrait réussir là où les deux définitions ont échoué. Peut-être qu'une différenciation claire et sans exception est même tout simplement impossible, mais cela n'enlève pas la pertinence d'une conception du handicap, imparfaite soit-elle.

Les individus en situation de handicap ont plus que jamais besoin d'un concept pour s'y identifier et pour leur apporter la visibilité dont ils ont besoin pour faire valoir leurs droits. Une rupture du concept plongerait la société dans un capacitisme encore plus profond. Avec un concept, l'accommodation, la sensibilisation et la visibilité du handicap sont considérés non pas comme des souhaits, mais comme des revendications et des besoins. La solution ne réside donc pas à rompre avec le concept de handicap physique, mais bien à changer notre conception pour pouvoir éventuellement vivre dans une société libre de capacitisme.

7. Bibliographie

BARNES, Elizabeth. *The Minority Body: A theory of Disability*, Oxford, Oxford University Press, 2016, 200 p.

JENKINS, Katherine and WEBSTER, Aness. « Disability, Impairment, and Marginalized Functioning », *Australasian Journal of Philosophy*, 2021, 99 (4), pp. 730-747.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. « International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicap », Organisation mondiale de la Santé, 1980, 207 p, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf?sequence=1 (Consulté le 8 juillet 2023).

STANFORD ENCYCLOPEDIA OF PHILOSOPHY. *Disability: Definitions and Models*, 14 avril 2022, <https://plato.stanford.edu/entries/disability/> (Consulté en septembre et octobre 2022).