



Bioethica Forum

No. 52 März / mars 2007

EDITORIAL

Pour une prise en compte des personnes en situations de handicap: aujourd'hui et demain

L'image de l'*Angelus novus*, titre d'un tableau de Paul Klee, qui vole vers le futur en gardant son regard tourné vers le passé – selon l'interprétation qui nous a livré Walter Benjamin –, pourrait bien illustrer le propos de cet éditorial au sujet des personnes en situation de handicap. Il y a une tension évidente entre le sens de la marche et le regard qui, normalement, devrait être orienté dans la même direction. Plus concrètement, la tension dont il est ici question est celle qui se dessine entre la nature composite d'un futur appelé d'une part à panser les blessures de tout genre qui nous affligent et éventuellement à les prévenir, et, de l'autre, à poser les jalons d'un dépassement des limites actuelles des possibilités de l'être humain.

Face aux projets méloristes des tenants du post-humanisme, l'image des individus blessés dans leur intégrité corporelle et psychique, affectés dans leur identité personnelle et sociale semblent souffrir également d'une certaine inactualité. Les corps vieillissants, peu résistants, faiblement performants et bien sûr exposés à la maladie et au handicap nous renvoient à une image de l'homme apparemment dépassée ou qui le sera bientôt. Mais, si l'être humain tel qu'il est ne suffit plus, que faudrait-on alors penser des personnes en situation de handicap ? Qu'elles sont éloignées au deuxième degré des femmes et des hommes que nous sommes appelées à être demain. Le propos est certes dur et provocateur, mais il répond à la seule exigence de rappeler que, puisque l'accident professionnel, la maladie personnelle, la stigmatisation sociale, et ainsi de suite, restent des facteurs qui peuvent aujourd'hui comme demain déterminer les modalités d'existence des individus que nous sommes et pourrions être, les avancées dans les domaines de la biologie, de la médecine, des sciences humaines et économiques devraient servir à garantir à tout un chacun la reconnaissance d'une dignité intrinsèque. C'est dans un dialogue libéré aussi bien de tout obscurantisme que de tout délire de puissance, et orienté vers un juste équilibre dans la considération de ce qui a été, persiste, sera ou devrait être, que les progrès que l'on appelle de tous nos vœux dans les domaines les plus disparates se feront à la faveur des tous en non pas au détriment de quelques-uns.

Sur fond de ces considérations et pour contribuer à l'avancement des réflexions au sujet des personnes en situation de handicap, la Société Suisse d'Éthique Biomédicale (SGBE-SSEB) a mis sur pied différentes initiatives. C'est ainsi qu'elle a choisi de dédier la 6^e édition de son École d'Été d'éthique médicale, qui a eu lieu du 7 au 10 septembre 2006 à Bellinzona, sur le thème «Médecine, éthique et handicap» ; qu'elle a approfondi un aspect ponctuel de ce vaste sujet lors d'une journée thématique centrée sur la communication et le handicap ; et qu'elle offre aux lecteurs de cette édition du BF un petit aperçu des thématiques abordées. Le débat se poursuit.

Simone Romagnoli, Département interfacultaire d'éthique, Université de Lausanne

Contenu / Inhalt

Editorial	1
Le handicap et l'image de l'Homme: une perspective historique	2
Behinderungs- und Normalisierungsdiskurs: Einführung aus ethischer Sicht	8
Communication et handicap	14
Barrierefreie Anerkennung? Zur deutschen Diskussion um Behinderung	18
Un nouveau chapitre de la bioéthique: la neuroéthique	21
Agenda, Impressum	24

Le handicap et l'image de l'Homme: une perspective historique

Bernardino Fantini, Université de Genève

Les attitudes sociales et les représentations culturelles face aux personnes handicapées montrent dans l'histoire de grandes discontinuités parallèlement à de significatives permanences de longue durée. Dans toute civilisation ainsi que dans toutes périodes historiques, on peut repérer un double mouvement entre deux attitudes opposées, mais pas toujours exclusives : dans la première domine le refus et la peur de l'autre et du divers, et par conséquent la stigmatisation, l'abandon, l'exclusion, la discrimination ; dans la seconde se manifeste la compassion, la solidarité, le soutien, l'acceptation de la diversité. Ce qui semble le plus changer dans les diverses périodes est l'accent qui est posé sur l'une ou l'autre de ces attitudes, de ces représentations sociales et culturelles, avec de grandes diversités dans les divers contextes sociaux et selon les conditions politiques et même économiques du moment. Souvent, les diverses images se superposent de manière contradictoire et semblent se représenter continuellement.

Une réduction linguistique

Par le passé, les termes utilisés pour désigner la diversité morphologique ou psychologique ont été très divers, tant dans les discours populaires que dans les textes scientifiques et littéraires : impotentes, incurables, estropiés, infirmes, invalides, diminués physiques ou psychiques, mutilés, paralysés, idiots, crétins, imbéciles, arriérés, débiles, etc., sans compter les termes utilisés pour les minorations des organes spécifiques (sourd, aveugle, muet, boiteux, bossu, etc.). On retrouve la même variété dans les textes médicaux et les grands dictionnaires de médecine classique. Ces divers termes sont toujours associés à une image négative, signalée par les préfixes in-, im- ou dis-.

Depuis quelques décennies seulement, cette panoplie a été remplacée par un seul mot, handicap, utilisé pour désigner tout individu diminué physiquement ou psychologiquement par suite d'une atteinte sensorielle, psychique ou motrice.

Le terme handicap provient de l'anglais et signifie littéralement « la main dans le chapeau ». Ce terme est utilisé dans la langue anglaise au XVII^e siècle pour désigner une méthode de répartition égalitaire lors d'échange d'objets personnels entre deux personnes. Grâce à cette méthode on détermine la somme qui compense la différence de

valeur entre les objets échangés, somme qui est déposée dans un chapeau. Au XIX^e siècle, le terme est utilisé dans les compétitions sportives, notamment les courses de chevaux et le golf, pour désigner des poids à ajouter ou des distances supplémentaires à parcourir afin d'égaliser les chances de succès et accroître l'intérêt de la compétition. C'est au XX^e siècle, dès 1923, que le terme est officiellement intégré dans le Dictionnaire de l'Académie française et, par la suite, repris par les dictionnaires courants de la langue française : « désavantage quelconque, infirmité qui met quelqu'un en état d'infériorité » (Petit Larousse). Après la deuxième guerre mondiale, le terme « handicap », considéré comme moins stigmatisant, a été de plus en plus utilisé par les associations ouvrières, les mouvements de solidarité sociale ainsi que dans des mesures législatives. C'est que dans les années les plus récentes que ce terme a été remis en question parce que 'politiquement incorrect' et remplacé par « déshabilité » (*disability* en anglais).

Ce 'réductionnisme linguistique' présente quelques avantages mais également des désavantages. Le terme handicap véhicule en effet une double signification, négative et positive. Du côté négatif il signale une condition d'infériorité, une incapacité, une insuffisance, un désavantage qui met quelqu'un en état d'infériorité. De ce point de vue il n'est pas très différent des termes classiques 'retardé' ou 'arriéré' (ce qui coïncide d'autre part avec l'utilisation du terme dans les compétitions sportives). Toujours parmi les connotations négatives, on peut lier cet usage au modèle compétitif typique de la société industrielle et bourgeoise ; dans la 'lutte pour la vie et la richesse' la personne handicapée dispose d'un 'potentiel' physique ou mental diminué qui le destine à la défaite et à l'exclusion. Enfin, l'utilisation d'un seul mot pour désigner tant de situations qui peuvent être extrêmement diverses risque d'annuler, au lieu de mettre en valeur, les différences, qui comportent également la diversité des besoins.

Du côté positif, on peut signaler la volonté, implicite dans la généralisation du terme aux diverses situations, de mettre en évidence un aspect commun à toutes les personnes ayant un désavantage, ce qui dans une société démocratique augmente les possibilités de succès des initiatives sociales et législatives afin de faire valoir des besoins et des droits.

Il y a encore une autre signification positive dans l'utilisation massive du terme handicap, car dans les compétitions sportives, l'handicap est attribué au participant évidemment le plus fort, afin d'équilibrer la compétition et de la rendre plus intéressante, voire possible. Le 'handicapé' est le meilleur du lot, car il a en lui-même la possibilité de dépasser le retard ou le poids supplémentaire, réaliser les meilleures performances et 'gagner' également la course ou la compétition. Le mythe romantique et positif du héros créateur qui dépasse et exploite son handicap pour atteindre des sommets de créativité impossibles aux personnes 'normales' entre dans cet univers sémantique. Sans sa surdité, Beethoven, écrit une large partie des musicologues, Beethoven n'aurait pas composé les dernières œuvres, denses, abstraites, émancipées de la matérialité sonore. Giacomo Leopardi, bossu, difforme, mélancolique et solitaire élève ses *Chants* au dessus des limites de la condition humaine pour atteindre la perfection de la beauté. Et ainsi, à l'Éloge de la folie¹ d'Erasmus s'ajoutent, plus récemment, l'Éloge de la différence² et l'Éloge de l'imperfection.³

Entre rejet et reconnaissance de la diversité

La refus ou bien la prise en charge de l'handicap et de la souffrance se développe historiquement sur trois niveaux différents, qui restent en grande partie autonomes : 1) dans les relations interpersonnelles et collectives (solidarité / exclusion) ; 2) dans la création d'espaces adéquats pour l'accueil ou l'exclusion (famille, groupes, institutions, etc.); 3) dans la recherche du pourquoi, des raisons, des explications, aptes à isoler causes et finalités.

Dans la plus part des civilisations, le refus de l'enfant handicapé a été très fréquent, même si l'élimination d'enfants faibles ou malformés n'a jamais été pratiquée de manière systématique. L'intégrité corporelle était considérée comme une condition nécessaire non seulement pour la vie, mais aussi pour l'outre-tombe. Les punitions pour les délits considérés les plus graves comportaient toujours l'atteinte à l'intégrité corporelle. Dans le même contexte, un corps malformé ou déformé perdait sa sacralité, en devenant impur. Une anomalie corporelle ou mentale sort du cadre du 'normal' et constitue donc une menace pour l'ordre social et, en tant que telle, doit être éliminée, sauf si l'on construit un nouvel ordre social qui puisse accepter l'anomalie comme simple diversité. Parfois, comme dans l'Ancien Testament, l'exclusion

ne concerne que les pratiques religieuses. Les religieux, tous ceux qui entrent dans le Temple mais également les animaux destinés au sacrifice, doivent être exempts de toute 'souillure' (c'est-à-dire anomalies physiques, maladies, sécrétions corporelles, etc.). Dans le livre XXI du Lévitique, Dieu dit à Aaron : « Nul de tes descendants, à quelque génération que ce soit, ne s'approchera pour offrir l'aliment de son Dieu s'il a une infirmité. Car aucun homme ne doit s'approcher s'il a une infirmité, que ce soit un aveugle ou un boiteux, un homme défiguré ou déformé, un homme dont le pied ou le bras soit fracturé, un bossu, un rachitique, un homme atteint d'ophtalmie, de dartre ou de plaies purulentes, ou un eunuque. Il pourra manger des aliments de son Dieu, choses très saintes et choses saintes, mais il ne viendra pas auprès du rideau et ne s'approchera pas de l'autel ; il a une infirmité et ne doit pas profaner mes objets sacrés, car c'est moi, Yahvé, qui les ai sanctifiés. ».

Les handicapés, considérés comme 'monstrueux', sont exclus du corps social, devient inutiles et "morts à la société". La naissance de monstres met en question les limites de la nature, comme la distinction entre l'homme et les animaux, et sont un danger pour les normes de la société. Leur abandon, ou simplement leur suppression, en est la conséquence inévitable. Comme le rappelle Mary Douglas, « les Nuer considèrent les petits monstres comme des bébés hippopotames, nés accidentellement chez les hommes. Le phénomène ainsi étiqueté, ils savent ce qu'il faut faire. Ils déposent doucement le petit monstre à sa place, c'est-à-dire dans le fleuve ».⁴

Dans la civilisation romaine, différents termes désignent les naissances d'enfants anormaux: *prodigium*, *ostentum*, *monstrum*, *miraculum*. Dans tout les cas, il s'agit de déviations qui mettent en danger l'ordre naturel et social : "On jugea toutes ces créatures scandaleuses et aberrantes, fruits d'une nature qui s'égarait à mélanger les espèces". Encore à l'époque impériale, certains auteurs, comme Sénèque le Jeune, considèrent toujours la suppression des enfants malformés nécessaire (*De la colère*, 1.15.2).⁵ A cette période, toutefois, la crainte superstitieuse qu'inspirent les êtres anormaux semble s'être progressivement atténuée. Les "monstres" humains ne sont plus supprimés et ils sont souvent recherchés comme des jeux de la nature et apparaissent dans l'entourage des grands. La compagnie

¹ Erasme de Rotterdam, 1964, *Eloge de la folie*, Paris: Editions Garnier-Flammarion (Première édition : Paris, Strasbourg, Anvers, 1511).

² Jacquard Albert, 1978, *Eloge de la différence. La génétique et les hommes*, Seuil, Paris.

³ Levi-Montalcini Rita, 1988, *Éloge de l'imperfection*, Paris: Plon.

⁴ Mary Douglas, *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, 2001, pp. 58-59.

⁵ Sur l'attitude du monde romain face aux naissances anormales, voir : Véronique Dasen (sous la direction de) 2004, *Naissance et petite enfance dans l'Antiquité, Actes du colloque de Fribourg, 28 novembre-1er décembre 2001*, Fribourg/Göttingen.

de nains était particulièrement prisée.⁶ Si Auguste ne supportait pas de nain dans son entourage, Julie, sa petite-fille, en eut deux dont on connaît les noms, Conopas et Andromède (Pline, Histoire naturelle, 7.75).

A cette époque, les textes médicaux, dans la grande tradition hippocratique renouvelée par Galien, suggèrent des soins qu'il faut donner aux nouveau-nés plus fragiles et reconnaissent l'affection que portent les parents à leurs enfants, même physiquement imparfaits. Comme le note avec ironie et beaucoup de compréhension Horace dans ses *Satires* (1.3.44) : "Quand le fils louche, le père dit qu'il cligne des yeux, s'il est ridiculement petit (...) il l'appelle mon poulet, si l'enfant a des jambes tordues, il dit qu'il boîte légèrement; s'il a les pieds estropiés, il prétend qu'il marche en dehors". Pline raconte qu'à l'époque d'Auguste, un enfant muet de naissance (*mutus natura*) reçut une éducation adaptée à son infirmité, puisqu'on lui apprit à peindre (*Histoire naturelle*, 35.21).

La coprésence d'attitudes de rejet et de volonté d'accueil et d'intégration continue pendant le Moyen-âge, la Renaissance et l'époque moderne, lorsque le débat scientifique et théologique sur les 'monstres' s'élargit et s'intensifie. L'ambiguïté des attitudes se révèle aussi dans la construction des grands hôpitaux, lieu d'accueil et de soins corporel et spirituel, mais qui confine les 'incurables' dans des structures séparées, car ils sont exclus par définition de la notion de guérison. La charité privée et publique s'occupe des malades, des pauvres et des infirmes, mais en les excluant de la ville, et donc de la vie civile.

Le terme 'invalide' apparaît à partir du XVIIe siècle pour être appliqué, d'abord aux soldats blessés en guerre et ultérieurement aux ouvriers ayant eu un accident sur le travail. Un invalide est un « infirme qui n'est pas en état d'avoir une vie active » (Dictionnaire Petit Larousse) et doit par conséquent être assisté par le Roi ou des associations charitables. En 1670, Louis XIV fait construire un grand bâtiment destiné à abriter des soldats invalides ou trop âgés pour servir. L'Hôtel des Invalides, construit par l'architecte Libéral Bruant sur le modèle d'un château royal avec une enceinte de protection, devient un exemple à imiter pour la plupart des pays européens. A la fin du XVIIe siècle, environ quatre mille pensionnaires l'habitent, soumis à un régime militaire et travaillant dans divers ateliers.

Après la révolution scientifique du XVIIIe siècle, la médecine et la philosophie essayent de mettre de l'ordre dans le monde, encore dominé en grande partie par des attitudes irrationnelles et superstitieuses, des naissances 'monstrueuses'. Les

monstres deviennent des anomalies du développement embryonnaire ou la conséquence de l'exposition à des facteurs nuisibles de type chimique ou physique. Surtout, ces anomalies peuvent être prévenues et même traitées. En 1741, le grand médecin et scientifique Nicolas Andry publie un traité sur 'l'art de prévenir et de corriger' les difformités, art dénommé orthopédie.⁷ La gravure qui orne le frontispice représente un arbre tors, devenu le symbole des orthopédistes, arbre que l'on peut redresser avec des artifices aptes. Ce livre connaîtra un grand succès, devenant rapidement un classique, suivi par de nombreux ouvrages sur le même sujet.⁸

Du normal et du pathologique

Dans la médecine clinique du début du XIXe siècle, les structures, les fonctions, deviennent l'objet de l'analyse; celle-ci cherche à évaluer les anomalies dont la définition permettra, par opposition, de définir le normal. La comparaison d'un individu aux autres d'une longue série permettra de saisir la permanence de la normalité d'une fonction ou d'une structure au-delà des variations et des anomalies.

Entre les fonctions et les organes de l'organisme existent des rapports constants et déterminés, fondés sur des normes de coexistence, de hiérarchie interne, de dépendance réciproque à l'intérieur d'un plan d'organisation. La 'perturbation' d'une fonction ou la 'lésion' d'un organe produit un phénomène pathologique, une sortie de l'état normal, de la norme. Pour Isidore Geoffroy Saint-Hilaire « toute déviation du type spécifique ou, en d'autres termes, toute particularité organique qui présente un individu comparé à la grande majorité des individus de son espèce, de son âge, de son sexe, constitue ce qu'on peut appeler une Anomalie ». ⁹ Et le même auteur propose une classification précise de ces anomalies, dans un gradient d'importance qui va des 'Variétés', aux 'Vices de conformation', aux 'Hétérotaxies' et enfin aux 'Monstruosités'.

Même si la connaissance médicale fonde ses certitudes sur le dépassement de l'individuel pour atteindre des lois générales, le cas individuel reste l'instrument autour duquel se réorganise l'analyse. La découverte de l'individualité, qui demande l'élaboration d'un nouveau langage médical, place

⁷ Andry Nicolas, 1741, *L'orthopédie ou l'art de prévenir et de corriger dans les enfants les difformités du corps*, Paris: (Trad. angl., London 1743).

⁸ Voir pas exemple : Desbordeaux J.C., 1805, *Nouvelle orthopédie, ou Précis sur les difformités que l'on peut prévenir ou corriger dans les enfants*, Paris.

⁹ Isidore Geoffroy Saint-Hilaire, *Histoire générale et particulière des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux*, Paris, Baillière, 1832, I, p. 30.

⁶ Dasen Véronique, 1988, 'Dwarfism in Egypt and classical antiquity: iconography and medical history', *Medical History*, 32, 253-276.

dans une nouvelle perspective épistémologique et éthique l'approche aux handicaps. L'anomalie rentre pour ainsi dire dans la normalité, car celle-ci est par définition diverse.

L'accent posé sur les variations individuelles comme base de la connaissance et l'abandon du concept de 'type' comporte la difficulté de définir avec précision la frontière entre le normal et le pathologique. La dichotomie normal/pathologique, si bien étudiée par Georges Canguilhem,¹⁰ est un résultat relativement récent d'une conceptualisation de la maladie qui date du début du XIXe siècle. La définition de 'normal' implique l'existence de 'normes' de valeurs générales, de lois qui règlent les structures et surtout les fonctions du corps. C'est par rapport à ces normes et à la capacité de les définir que se rapporte la définition du handicap dans les temps plus récents. La maladie ou l'invalidité est un mode de vie rétréci, c'est une vie nouvelle, caractérisée par de nouvelles constantes physiologique, psychologiques ou sociales, par des nouveaux mécanismes d'obtention des résultats, qui restent inchangés. Comme l'écrit Canguilhem, « une norme de vie est supérieure à une autre lorsqu'elle comporte ce que cette dernière permet et ce qu'elle interdit. Mais dans des situations différentes, il y a des normes différentes et qui, en tant que différentes, se valent toutes ». La diminution provoquée par le handicap réduit la capacité du sujet à élaborer et pratiquer ses propres normes, il devient moins apte à manifester et développer sa capacité normative : « Le malade est malade pour ne pouvoir admettre qu'une norme ... Le malade n'est pas anormal par absence de norme, mais par incapacité d'être normatif ».¹¹

Les nouvelles définitions de la santé

La réflexion contemporaine sur la santé a souligné une double signification de ce concept, l'une plus médicale liée à un protocole de définition nosologique et pathologique, l'autre encrée à une vision plus large des relations entre la personne et son environnement social et naturel. La première définition est fondée sur l'absence de toute situation qui puisse entraver la capacité normative (pathologies), tandis que la deuxième pose l'accent sur l'ensemble des conditions biologiques, psychologiques et sociales permettant la complète réalisation du 'projet de vie' de chaque individu.

Cette ambiguïté conceptuelle est implicite dans la célèbre définition de la santé proposée par la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

Si la santé n'est pas seulement une absence d'infirmité, alors les obstacles à la réalisation d'un état de complet bien-être se trouvent ailleurs, dans des conditions biologiques, psychologiques et sociales. Pour ce qui concerne le handicap, cette ambiguïté fondamentale s'est traduite dans l'individualisation de deux courants de pensée presque opposés. Le premier, fondamentalement médical, définit le handicap comme la conséquence d'une lésion, d'un état pathologique provoqué par une malformation congénitale, une maladie ou un accident. Le deuxième courant, social, considère le handicap en relation avec un environnement donné, ce qui peut provoquer une les potentialités d'une personne et les exigences de l'environnement. Pour le premier courant, c'est une lésion ou une déficience bien définie qui rend les individus handicapés, tandis que pour le deuxième, c'est le cadre de vie, produit par l'organisation sociale et les conditions économiques et culturelles, qui créent des situations de handicap.

On repère la même différence, voire opposition, dans les politiques proposées. Pour le premier type de discours, l'accent est placé sur la prévention des lésions pathologiques et des malformations ainsi que sur leur traitement médical, tandis que pour le deuxième discours, la société doit intervenir pour éliminer tout obstacle (par ex. les barrières architectoniques) qui peuvent entraver la vie 'normale' de toute personne présentant des anomalies morphologiques ou psychiques.

Dans le cadre du premier modèle, médical, le handicap est la conséquence d'une maladie ou d'un traumatisme et, comme toute maladie, peut entrer dans une classification et que l'on peut mesurer en pourcentages des atteintes corporelles. La publication par l'Organisation mondiale de la santé, en 1980 (traduction française en 1981 par l'INSERM), d'un projet expérimental de Classification des handicaps (CIH) élaboré par un groupe de travail, animé principalement par Wood, a soulevé de nombreuses controverses, plus particulièrement en France, car le terme utilisé 'désavantages' semblait garder une forte empreinte de stigmatisation.

À partir de 1997, suite à ces controverses et à la demande de nombreux professionnels de la réadaptation et des milieux associatifs de personnes handicapées, l'OMS a entrepris une révision qui a abouti, fin 2000, à la proposition d'une autre classification CIH-2, remodelée et adoptée en mai 2001, par l'Assemblée mondiale de l'OMS, sous l'intitulé : "*Classification de la fonctionnalité, du handicap et de la santé*" (CIF). Essayant de prendre en compte les deux discours mentionnés plus haut, le médical et le social, la classification distingue cinq niveaux de handicap, qui ont en réalité un statut épistémologique très différent : 1. Les fonctions organiques ; 2. Les structures anatomiques ; 3. Les activités ; 4. Les participations, c'est-à-dire la possibilité

¹⁰ Canguilhem G., 1943, *Le normal et le pathologique*, Paris: Les Belles Lettres (Nouvelle édition Paris, 1966).

¹¹ Canguilhem, op. cit, pp. 119. 122.

de "prendre part à une situation de la vie réelle" ; 5
Les facteurs environnementaux.

Les images et l'imaginaire

A travers l'histoire, le regard individuel et collectif sur le handicap, la diversité, l'anomalie s'est très souvent associée à des images négatives qui ont suscité le rejet, souvent la peur et l'angoisse. On a déjà rappelé le lien entre infirmité et impureté et l'exclusion du 'divers' comme protection de l'ordre social face au 'danger' représenté par le corps malformé ou difforme. On peut encore signaler de forts liens dans l'imaginaire entre l'anomalie et le péché, ce qui provoque dans la personne handicapée elle-même ou chez ses proches de forts sentiments de culpabilité.

Dans l'évangile, ce lien est très présent. Face à un paralytique étendu sur un lit, Jésus dit « Aie confiance, mon enfant, tes péchés sont remis » et s'adressant aux scribes qui l'accusaient de blasphème il ajoute " Eh bien ! Pour que vous sachiez que le Fils de l'homme a le pouvoir sur la terre de remettre les péchés : Lève-toi, prends ton lit et va-t'en chez toi » (Matthieu IX). Et dans l'évangile de Jean, face à un homme aveugle de naissance ses disciples lui demandent : "Rabbi, qui a péché, lui ou ses parents, pour qu'il soit né aveugle ?". Jésus répondit "Ni lui ni ses parents n'ont péché, mais c'est afin que soient manifestées en lui les Œuvres de Dieu". La réponse rassurante du Christ ne doit pas avoir convaincu profondément, si bien qu'aujourd'hui encore, confrontés à la naissance d'un enfant porteur d'une anomalie ou d'une maladie génétique, la plupart des parents se posent la question tragique 'pourquoi nous ?' et peuvent rarement éviter de se culpabiliser.

Un autre caractère constant des images soulevées par le handicap est la curiosité morbide face aux 'excès', aux déviations de la nature, ce qui a produit des activités commerciales basées sur leur exhibition. Dans ce contexte, de prodige inquiétant, l'enfant anormal devient un phénomène que l'on exhibe comme une attraction foraine, se transforme dans un objet de dérision, peut-être pour se rassurer sur sa propre 'normalité'. -Augustin cite (*Cité de Dieu*, 16.8) un enfant dicéphale qui présentait des doubles membres supérieurs, avec une seule paire de jambes, qui avait vécu assez longtemps "pour attirer de nombreux visiteurs". A l'époque impériale, Rome avait même un "marché aux monstres" où l'on pouvait acheter des êtres "sans mollets, qui ont trois yeux, ou des têtes d'autruche" (Plutarque, *Œuvres morales*, 520c). Et quelque fois les 'monstres' étaient fabriqués de toute pièce pour s'assurer le succès commercial. Et dans sa rigueur morale, Sénèque l'Ancien prend comme thème le sort des enfants abandonnés qui sont exposés aux pires mutilations par de sinistres "bri-seurs d'os" qui les estropient et les forcent à mendier (*Controverses* 10.4).

Au XIXe siècle, le succès des expositions itinérantes et de cirques équestres, transforme le handicapé en curiosité. Ces expositions mêlent toutes les extrêmes : le plus fort, le plus flexible, le plus gros, le plus monstrueux. A côté des 'femme canon', des traditionnels équilibristes, funambules, acrobates, jongleurs, les anomalies corporelles prennent alors place pour satisfaire la curiosité du public. Julia Pastrana, "la femme la plus laide du monde", née à Mexico en 1832 fut exhibée dans les foires et un imprésario peu scrupuleux arriva à l'épouser. Leur enfant, couvert de poils, n'ayant pas survécu au-delà de deux jours, fut aussitôt embaumé. Julia Pastrana elle-même continua sa carrière après sa mort, déposée dans un cercueil de verre. Tous ceux qui l'avaient approchée disaient qu'elle était sensible, intelligente et cultivée et on raconte qu'avant de mourir elle aurait déclaré: "Je meurs heureuse, car je sais que j'ai été aimée pour moi-même".

Une autre femme, elle aussi née en 1832, devint célèbre pour sa barbe. Madame Taylor cessa de se raser à l'âge de dix-huit ans, à partir de l'âge de trente ans elle s'exhiba en public. Après s'être mariée à trente-deux ans, elle dut reprendre un engagement dans un cirque, lorsque son mari eut perdu toute sa fortune dans des spéculations mal terminées. Elle se vanta alors d'être "*l'unique femme à barbe blanche*" et prit sa retraite à soixante ans.¹²

Dans le célèbre film de Ted Browning, *Freaks* (1932), quasiment tous les personnages du film sont des "êtres merveilleux, des créatures bizarres", dont le cirque Barnum s'était fait le spécialiste, mais le message du film est que les monstres ne sont pas nécessairement ceux qui échappent aux normes physiques ou se présentent comme tels au regard du public. D'autres monstruosité, même plus angoissantes, peuvent se cacher sous une apparence qui correspond aux normes. Ce message sera par la suite repris par le magnifique *Elephant Man* de David Lynch.

Conscient de sa propre situation personnelle et sociale, la personne 'difforme' subit la violence du milieu à la quelle elle peut répondre avec la même violence, qui fait d'elle un 'méchant'. Ce thème a été présenté à de multiples reprises au théâtre et à l'opéra. Parmi les plus belles et psychologiquement subtiles représentations de ces situations, on peut citer le *Rigoletto* de Giuseppe Verdi, dont le livret, écrit par Francesco Maria Piave, avait été tiré du *Le roi s'amuse* (1832) de Victor Hugo, qui avait déjà fait d'un autre être difforme, Quasimodo, le protagoniste de *Notre Dame de Paris* (1831).

Dans les deux cas, l'homme devient méchant en réaction à l'exclusion et à la dérision sociale. Dans le récit de Victor Hugo, Triboulet, le bossu

¹² Stead E., 2004, *Le Monstre, le singe et le fœtus. Tératogonie et Décadence dans l'Europe fin-de-siècle*, Genève: Droz.

devenu bouffon, se moque d'un vieillard venu accuser le roi d'avoir séduit sa fille et utiliser la naissance d'enfants anormaux comme lui-même pour faire de l'ironie : « Votre gendre est affreux, mal bâti, mal tourné ... si le roi n'y mettait bon ordre, il vous ferait des petits-fils tortus, des petits-fils horribles, roux, brèche-dents, manqués, effroyables, risibles, ventrus comme Monsieur, et bossus comme moi ! ». Après avoir été maudit par le vieux, blessé par son sarcasme, Triboulet réfléchit sur sa souffrance d'homme difforme, qui le rend méchant : « triste et l'humeur mauvaise / pris dans un corps mal fait où je suis mal à l'aise / Tout rempli de dégoût pour ma difformité, jaloux de toute force et de toute beauté ».

Dans l'opéra de Verdi, le texte est raccourci, comme concentré, mais est enrichi par une musique poignante : « O uomini!... o natura!... Vil scellerato mi faceste voi...! Oh rabbia!... esser difforme!... Oh rabbia!... esser buffone!... Non dover, non poter altro che ridere!... Il retaggio d'ogni uom m'è tolto... il pianto! » Oh, Hommes, oh nature .. vous m'avez fait vil et scélérat. Oh rage, être difforme, Oh, rage, être bouffon. Ne devoir, ne pouvoir que rire ! L'héritage de tout homme m'a été enlevé, pleurer ». Et il montre sa haine contre les courtisans qui le mettent en dérision et l'obligent à son rôle : « Se iniquo son, per cagion vostra è solo » (« Si je suis méchant, c'est à cause de vous »). Seul espoir, la compassion et l'amour. Rigoletto a été aimé, par compassion 'par un ange', une femme qui l'a aimé même s'il était « seul, difforme, et pauvre » et a eu pitié de ses peines. L'homme ne devient méchant qu'en réaction à l'exclusion et à la dérision sociale.

La présence des personnes handicapées dans la littérature et sur la scène, au cinéma et à la télévision, est constante, comme elle l'est dans la vie. L'art et les spectacles ne peuvent que se rapporter, même en la transformant et la transcendant, à la vie réelle. Toutefois, ces dernières décennies ont vu se vérifier un nouveau type de présence de l'handicap, qui est non seulement accepté comme une composante 'ordinaire' de la vie, mais est présenté avec énormément de respect, de compréhension, très lointains de la traditionnelle curiosité, accompagnée d'ironie, de dérision et quelques fois de dégoût. Signe important dans un changement profond d'attitude, qui produit des images, des représentations différentes de l'anomalie, de la diversité. De plus, très souvent les personnes handicapées se mettent en scène eux-mêmes, affirmant consciemment leur diversité, sans ironie, avec une profonde humanité et force d'expression.

Tous différents – tous égaux

Le Conseil de l'Europe (Council of Europe, COE) a lancé en juin 2006 une campagne pour la diversité sous le slogan « tous différents – tous égaux », afin d'affirmer les droits de l'Homme et la partici-

pation à la vie civile et culturelle des personnes handicapées. La force de la figure rhétorique utilisée pour donner plus d'impact se fonde sur l'apparente contradiction entre les deux termes du syntagme. Il s'agit donc d'un oxymoron, car la diversité contraste avec l'égalité. L'image produite par cette alliance de mots est donc surprenante et, pour cette raison, efficace. Mais l'oxymoron n'est qu'apparent, car les deux termes (différents/égaux) appartient à deux domaines différents. La diversité se situe dans le domaine biologique ou psychologique ou encore social, dans des situations qui produisent la différence. L'égalité appartient au droit et à la morale, car ce concept affirme un principe fondamental des droits de la personne. Nous sommes tous différents biologiquement, psychologiquement et socialement, mais avons tous les mêmes droits fondamentaux et sommes tous égaux face à la loi et à la morale.

Si le concept de diversité est ancien, l'idée d'égalité dans la santé est très récente. Elle ne date que de la constitution de l'OMS (1946) qui, pour la première fois dans l'histoire, définit la santé comme droit fondamental de la personne : « la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale ». Et on pourrait ajouter, quelle que soit la nature et la constitution de son corps et de sa psyché. La santé n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité. Elle est un droit positif et le droit à la santé nous rend en effet tous égaux.

Comme on l'a rappelé plus haut, la 'normalité' peut être définie comme la capacité libre de tout contrainte d'établir des « normes de vie », une capacité qui est en même temps biologique, psychologique et sociale. La vie n'est que le développement d'une organisation dans le temps, une organisation complexe qui agit selon ses propres nécessités et conformément à des conditions qui lui sont propres. Cette capacité d'être normatif, de créer ses propres normes de vie, a aussi une valeur instrumentale, car elle la précondition pour l'autonomie individuelle. C'est sur la conquête de cette autonomie, avec ou sans dépendance, que se basent maintenant les initiatives pour le respect et l'intégration et les politiques de réadaptation des personnes handicapées.

Behinderungs- und Normalisierungsdiskurse – Einführung aus ethischer Sicht

Markus Zimmermann-Acklin, Universität Luzern*

„Es ist normal, behindert zu sein!“ Ähnlich wie im Buchtitel „Normal bin ich nicht behindert!“¹ werden in diesem Slogan der deutschen „Aktion Mensch“ die beiden Zentralbegriffe meiner Einführung kurzgeschlossen und damit die Alltagsverständnisse der bipolaren Codierungen „normal/unnormal“ und „behindert/nicht behindert“ infragegestellt.²

Ausgehend von der damit verbundenen Verunsicherung möchte ich einige Schlaglichter auf die interdisziplinären Auseinandersetzungen um Normalität und Behinderung werfen. Im Anschluss an einleitende Bemerkungen werde ich dazu in drei Anläufen zunächst einige jüngere Entwicklungen in Erinnerung rufen, dann auf die Revision des Behinderungsbegriffs eingehen und schließlich die Behinderungsdefinition der WHO vorstellen und erläutern.³

Ich bin weder Soziologe noch Sozialpädagoge oder ein Spezialist für Disability Studies.

* Es handelt sich um einen leicht überarbeiteten Vortrag, der am 7.9.2006 an der SGBE-Sommerschule für biomedizinische Ethik in Bellinzona gehalten wurde.

¹ Winfried Palmowski/Matthias Heuwinkel (Hrsg.), Normal bin ich nicht behindert! Wirklichkeitskonstruktionen bei Menschen, die behindert werden. Unterschiede, die Welten machen, Dortmund 2002.

² Vgl. Anne Waldschmidt, Ist Behindert normal? Behinderung als flexibelnormalistisches Dispositiv, in: Günther Cloerkes (Hrsg.), Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen, Heidelberg 2003, 83–101, hier: 83f.

³ Vgl. zum Ganzen Andreas Kuhlmann, Therapie als Affront? Zum Konflikt zwischen Behinderten und Medizin, in: Ethik in der Medizin 15 (2003) 151–160; Anne Waldschmidt, Die Flexibilisierung der „Behinderung“. Anmerkungen aus normalismustheoretischer Sicht, unter besonderer Berücksichtigung der „International Classification of Functioning, Disability and Health“, in: Ethik in der Medizin 15 (2003) 191–202. Aus spezifisch ethischer Sicht vgl. Mark Kuczewski/Kristi Kirschner (Eds.), Special Issue: Bioethics and Disability, in: Theoretical Medicine 24 (2003); Sigrid Graumann/Katrin Grüber/Jeanne Nicklas-Faust/Susanna Schmidt/Michael Wagner-Kern (Hrsg.), Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel, Frankfurt a.M. 2004.

Meine einführenden Überlegungen sind als Beitrag eines um Interdisziplinarität bemühten Ethikers zu verstehen. Mit der Behinderungsthematik habe ich mich in erster Linie aus dem Blickwinkel bioethischer Fragestellungen beschäftigt und bin davon überzeugt, dass durch die Auseinandersetzung mit dieser Thematik sowohl das Selbstverständnis der Bioethik insgesamt als auch die Einschätzung einiger spezifischer Anwendungsbereiche wie der genetischen Diagnostik verändert werden, auch wenn ich im Folgenden nicht spezifisch darauf eingehen kann.⁴

Lob der Schwachheit

Alexandre Jollien, geboren 1975 im Wallis und seit Geburt behindert, hat als Philosophiestudent ein beeindruckendes Büchlein im Stil eines sokratischen Dialogs zu unserem Thema verfasst. Es trägt den Titel „Lob der Schwachheit“, im französischen Original „Eloge de la faiblesse“⁵. Auf Seite 24 schreibt er: „Vom vierten Altersjahr an unterzog man mich den verschiedensten Therapien: Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie (...), um das absonderliche Geschöpf umzumodeln, das ich bin. (...) Ich konnte nicht geben. Ich drückte mich mit merkwürdigen Lauten aus. Die Präzision meiner Bewegungen ließ zu wünschen übrig. Kurz: Ich war nicht eigentlich normal.“ Zu Beginn des Dialogs (S. 27) bittet Sokrates den Autor, den Normalitätsbegriff näher zu definieren. Dieser antwortet: „Normal bedeutet, was der Mehrheit oder dem Durchschnitt der Situationen oder Gepflogenheiten entspricht; was üblich ist, vertraut. Ich nehme also an, dass es für ein zwölfjähriges Kind normal ist, geben, sprechen, lesen, schreiben zu können (...).“ Die Funktion des Heims, in dem er seine Kindheit verbrachte, beschreibt er entsprechend aus Sicht der dort tätigen Therapeuten (S. 63):

⁴ Vgl. weiterführend Sigrid Graumann u.a. (Hrsg.), Ethik und Behinderung.

⁵ Vgl. Alexandre Jollien, Lob der Schwachheit, Zürich 2001 (zuerst: Eloge de la faiblesse, Paris 1999).

„Die Eltern haben ein behindertes Kind zur Welt gebracht. Sie sollen es uns geben, wir werden ein mehr oder weniger normales Geschöpf daraus machen.“

Im Widerspruch zu diesen ersten Überlegungen resümiert der Autor gegen Ende des Buches: Er habe das Glück gehabt, in seinem Leben „ein paar atypischen Menschen“ begegnet zu sein, die ihm das Weiterkommen, Schule und Studium ermöglicht hätten (S. 121). Auf Grundlage seiner ambivalenten Erfahrung mit dem Normalitätslabel dekonstruiert er am Ende die Unterscheidung zwischen Normal und Unnormal. Auf der letzten Seite bittet Sokrates schließlich den Autor, ihm zu belegen, dass er, Sokrates, „voll und ganz normal sei“. Darauf heißt es nur noch: „Alexander schweigt“ (S. 148). Dieses Schweigen ist für mich vergleichbar mit dem Schweigen eines buddhistischen Zen-Mönchs, der ein Koan lösen soll. Beide Aussagen treffen gleichzeitig *zu* und *nicht zu*. „Wer will schon normal sein?“ und: „Wer will schon als unnormal gelten?“ Leicht wären Beispiele sowohl für den heute bestehenden Individualisierungs- als auch für den Normalisierungsdruck zu finden, beide sind offensichtlich gleichzeitig Realität in unserer Gesellschaft und scheinen sich gegenseitig zu verstärken.

Eine Frage, die sich angesichts dieser Lektüre stellt, ist die nach der eigenen Perspektivität: Muss ich selbst behindert sein, um zum Thema „Behinderung und Normalität“ etwas Relevantes sagen zu können? Was wäre, wenn ich selbst behindert bin, mir dessen aber nicht bewusst bin? Wie Behinderung der Nicht-Behinderten in der Begegnung mit offensichtlich betroffenen Menschen zum Ausdruck kommen mag, hat Jan Weisser mit einfachen Beispielen aus dem Alltag beschrieben. Sie zeigen, wie behindert wir „Menschen ohne Behinderungen“ in der Begegnung mit Betroffenen häufig sind: Ängstlich, unsicher, überfordert, auf die Nachsicht und das Verständnis der Behinderten angewiesen.⁶ Darum gehe ich davon aus, dass ich mich auch als so genannter Nicht-Behinderter weiterhin auf sinnvolle Weise an den Debatten beteiligen kann.

Neuere Entwicklungen: Integrationsstrategien bis zu den Disability Studies

Anne Waldschmidt, Professorin für Soziologie der Behinderung in Köln, zeigt, dass der Begriff der *Normalität* in der Behinderungspolitik seit

den neunziger Jahren zu einem zentralen und *positiv* konnotierten Bezugspunkt avanciert ist. Sie weist zudem darauf hin, dass die Rede vom Normalisierungsprinzip bereits auf ein behindertenpädagogisches Reformkonzept aus den fünfziger Jahren in Skandinavien zurückgeht. Basis dieses Aufbruchs war die Kritik an der ausgrenzenden Anstaltsunterbringung von Menschen mit Behinderungen. Ziel war es, diesen Menschen einen normalen Tagesablauf, normale Erfahrungen im Ablauf des Lebenszyklus, das Recht auf Selbstbestimmung, normale sexuelle Lebensmuster zu gewährleisten.⁷

Diesem Aufbruch in den fünfziger Jahren, der insbesondere in Deutschland eine Zeit ablöste, die von Konsternation in Folge der Verbrechen während der Zeit des Nationalsozialismus geprägt war, folgte zunächst eine Emanzipationsbewegung, die im Sinne der 68-ziger Bewegung gängige Muster grundsätzlich in Frage stellte: Im Zeichen der Antipsychiatrie wurde das Normale als das Pathologische verstanden und entsprechend infragegestellt: Die Normalen und das Establishment waren in Wahrheit die Gestörten und umgekehrt.

Diese Emanzipationsphase wurde seit den Neunzigern von der bereits angesprochenen positiven Konnotation mit dem Normalitätsbegriff abgelöst. Es ist *normal*, behindert zu sein. Im Sinne der Förderung dieser Normalisierungsstrategien entstehen z.B. in der Schweiz das *Zentrum für Selbstbestimmtes Leben* (ZSL), in Berlin das *Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft*, die „*Wir lassen uns nicht behindern*“-Kampagne von Pro Infirmis und an der Universität Zürich das *Transdisziplinäre Forum für Disability Studies*.

Eine Definition der Disability-Studies findet sich auf der Homepage des transdisziplinären Forums der Zürcher Universität (www.disability-studies.ch): „Den Disability Studies geht es um die sozial- und kulturwissenschaftliche Erforschung der Gesellschaft unter dem Blickwinkel von Behinderung: Was können wir über das Soziale, über Politik, Kunst und Körper wissen, wenn wir diese Themen über die Erfahrung von Behinderung diskutieren? Die Disability Studies hinterfragen die Selbstverständlichkeit von Normen, Kulturen und Idealen in der Weltgesellschaft aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung. (...) Behinderung wird – ähnlich wie Geschlecht, sexuelle Orientierung oder Ethnie – als eine Schlüsselkategorie gesellschaftlicher Erfahrung verstanden: Man

⁶ Vgl. Jan Weisser, Behinderung, Ungleichheit und Bildung. Eine Theorie der Behinderung, Bielefeld 2005

⁷ Vgl. A. Waldschmidt, Ist Behindert normal?, 83.

ist nicht behindert, man wird es. (...).“⁸ An diese Erläuterung sind zweifellos einige Fragen zu richten. Eine betrifft beispielsweise die Bestimmung des Verhältnisses der Behinderten-Perspektive zu anderen Sichtweisen wie der Gender-Perspektive: Welche ist die entscheidende oder grundlegende, in welchem Verhältnis stehen die unterschiedlichen Erfahrungshintergründe zueinander? Eine andere heikle Frage betrifft den Umgang mit kommunikativen Abschottungstendenzen, wie sie insbesondere aus der Gehörlosenkultur bekannt sind: Inwiefern ist die Verallgemeinerung von Erfahrungen und damit die Verständigung über kulturelle Grenzen hinweg überhaupt noch möglich und angestrebt?

Im Sinne einer Zusammenfassung wichtiger Aspekte möchte ich noch einmal Anne Waldschmidt zitieren: „Noch bis in die siebziger Jahre des letzten Jahrhunderts handelte es sich bei dem Behinderungsdispositiv, der Gesamtheit diskursiver, operativer und subjektiver Strategien und Praktiken, die gemeinsam den sozialen Tatbestand der Behinderung konstituieren, um eine vorwiegend ausgrenzende, die Anstaltsverwahrung und Besonderung fördernde Apparatur. Heute dagegen haben wir es zu tun mit einem Ensemble vielfältiger und durchlässiger Normalisierungsstrategien, die darauf hinauslaufen könnten, die negative Bewertung behinderter Menschen und ihre Ausgrenzung ganz zu vermeiden.“⁹ Beispiele für diese Normalisierungsstrategien bieten das Schweizer Behindertengleichstellungsgesetz (in Kraft seit Januar 2004) und das gleichnamige Gesetz in Deutschland aus dem Jahr 2000. Wird es bald ganz normal sein, mit einer Behinderung zu leben? Eine umstrittene Diskussion diesbezüglich wird derzeit in den englischen Medien geführt: Es geht um die Beurteilung des Versuchs, Menschen mit Behinderungen in Sendungen wie Big Brother oder Soaps zu integrieren, was die Grundanlage dieser Fernsehformate, nämlich das Zurschaustellen von Menschen und deren Alltagswelt, im Falle von Menschen mit schweren Einschränkungen äußerst ambivalent werden lässt.

⁸ Vgl. weiterführend Cornelia Renggli, Disability Studies – ein historischer Überblick, in: Jan Weisser/Cornelia Renggli (Hrsg.), Disability Studies. Ein Lesebuch, Luzern 2004, 15–26.

⁹ Vgl. A. Waldschmidt, Ist Behindert normal?, 84.

Zur Revision des Behinderungsbegriffs¹⁰

Der für seine vermittelnden Beiträge bekannte Philosoph Andreas Kuhlmann betont, dass sich die gegenwärtigen Verschiebungen im Begriff der Behinderung insbesondere gegen ein *medizinisches* Konzept von Behinderung richten. Behinderte Menschen sollen nicht mehr primär als Objekte der Betreuung, sondern als Personen mit eigenen Fähigkeiten und mit Rechtsansprüchen sichtbar werden. Bei den unterschiedlichen Ansätzen falle schnell ins Auge, wovon man sich in erster Linie absetzen will: Nämlich von einem ‚medizinischen Konzept‘ von Behinderung, von einem ‚medikalischen Blick‘.¹¹ Das ist, wie oben bemerkt, offensichtlich auch eines der wichtigen Anliegen Alexandre Jolliens.

Andreas Kuhlmann unterscheidet zwei Ansätze, heute Behinderung zu verstehen, die in ihrer Kritik an den bestehenden Verhältnissen unterschiedlich weit gehen:

1. Ein primär *sozialwissenschaftlicher Ansatz*, der auf sozialpolitische Veränderungen ausgerichtet ist und die Bürgerrechtsperspektive favorisiert (Motto: Das Umfeld muss angepasst werden, damit alle gleiche Chancen haben).
2. Ein *kulturwissenschaftlicher Ansatz*, dem es vornehmlich um die Dekonstruktion von Stereotypen geht, die das gängige Verständnis von Behinderung prägen (Motto: Behinderung ist ein soziales Konstrukt).

Im ersten Ansatz wird *das soziale Umfeld* als Ursache von Behinderung gesehen: Der Begriff der Behinderung wird strikt vom Begriff der Krankheit unterschieden; nicht eine individuelle Person ist behindert, sondern eine Person wird durch die Gesellschaft behindert. Damit ist nicht

¹⁰ Vgl. A. Waldschmidt, Ist Behindert normal?; dies., Normierung oder Normalisierung: Behinderte Frauen, der Wille zum „Normkind“ und die Debatte um die Pränataldiagnostik, in: Sigrid Graumann/Ingrid Schneider (Hrsg.), Verkörperte Technik – Entkörper-te Frau. Biopolitik und Geschlecht, Frankfurt a.M. 2003, 95–109; Ute Weinmann, Normalität um wissenschaftlichen Diskurs verschiedener Fachdisziplinen, in: Ulrike Schildmann (Hrsg.), Normalität, Behinderung und Geschlecht. Ansätze und Perspektiven der Forschung, Opladen 2001, 17–41; Charlotte Cooper, Darf sich eine übergewichtige Frau „behindert“ nennen?, in: Jan Weisser/Cornelia Renggli (Hrsg.), Disability Studies. Ein Lesebuch, Luzern 2004, 107–122 (zuerst: Can a Fat Woman Call Herself Disabled?, 1997).

¹¹ Vgl. Andreas Kuhlmann, Therapie als Affront? Zum Konflikt zwischen Behinderten und Medizin, in: Ethik in der Medizin 15 (2003) 151–160, hier: 151.

mehr der Zustand einer körperlichen oder seelischen Einschränkung entscheidend, sondern die Erfahrung, bestimmte Funktionen nicht ausführen zu können. Das Ziel besteht in der Beseitigung gesellschaftlicher Barrieren, also gesellschaftlichen Maßnahmen, und nicht mehr in der Kompensation individueller Defizite.

Der zweite, radikalere Ansatz stellt die Erfahrung der Diskriminierung ins Zentrum. Nicht so sehr manifeste Barrieren, sondern mentale Strukturen und kulturelle Schemata behindern Personen. In Anknüpfung an Michel Foucaults Diskursanalyse wird mit dem Normalitätsbegriff ein Unterdrückungssystem, ein Machtsystem beschrieben, das den Betroffenen aufgedrängt wird und *identitätsbildend* wirkt. Der starke Text von Charlotte Cooper *Darf sich eine übergewichtige Frau „behindert“ nennen?* (Can a Fat Woman Call Herself Disabled?, zuerst 1997), zeigt auf, was dies konkret heißen kann. Die unter den Folgen ihres Übergewichts leidende Britin („Ich bin übergewichtig. [...] Ich kann nur sagen, dass ich nie erwarte, irgendwo hineinzupassen: weder in Stühle, Kleider, noch in die Gesellschaft.“, S. 107) schreibt: „Behinderte sind nicht behindert durch die Tatsache ihrer Schädigung, sondern durch behindernde Vorurteile und Diskriminierung. (...) Ich halte die Erfahrung, dick zu sein, in einer Kultur, die Dicke hasst, für behindernd“ (S. 119). Spannend ist dieses Zeugnis auch deshalb, weil Charlotte Cooper mit ihrer körperlichen Schädigung gleichsam zwischen allen Stühlen sitzt: Von feministischen Kreisen unverstanden (hier wird Übergewicht oft als Folge einer Essstörung interpretiert), von Mitbetroffenen im Stich gelassen (wir sind doch nicht behindert!) und auch von Menschen mit Behinderungen nicht als Ihresgleichen akzeptiert, sieht sie sich mit ihrem Problem auf sich selbst zurückgeworfen.

In diesem Konzept wird die bipolare Unterscheidung behindert/nicht behindert im Sinne eines radikalen Konstruktivismus als Produkt sozialer Mächte entlarvt und abgelehnt (wie in gewissen radikalfeministischen Ansätzen die Unterscheidung der Geschlechter). Eine Reaktion besteht darin, Gegenkulturen zu errichten, wie es aus den Kreisen Hörbehinderter bekannt ist, die sich ihre eigene *deaf culture* aufgebaut haben. Vertreterinnen dieser Gehörlosenkultur haben in bioethischen Kreisen auf sich aufmerksam gemacht, insofern sie mit Berufung auf das Prinzip der reproduktiven Autonomie forderten, unter Verwendung von genetisch passendem Spendersamen und mittels In-vitro-Fertilisation gehörlose Kinder zu zeugen, da nur solche Kin-

der an ihrer kulturellen Gemeinschaft partizipieren könnten.

Probleme ergeben sich bei der konsequenten Anwendung beider Konzepte, da in beiden die individuelle Erfahrung, welche die Betroffenen selbst mit ihrem Körper oder ihrer Psyche machen, aus systematischen Gründen irrelevant wird. Auch Andreas Kuhlmann ist der Meinung, dass die Erfahrungen mit einer renitenten Physis oder Psyche nicht ausgeblendet werden sollten. Eine generelle Leugnung könnte eine Reihe problematischer Folgen wie die Infragestellung sozialpolitischer Unterstützung von Menschen mit Behinderungen nach sich ziehen. Schließlich könnte auch die Mitarbeit in der Medizin- und Bioethik unter Umständen verunmöglicht werden, nämlich dann, wenn das Medizinsystem inklusive Medizinethik bzw. die Biomedizin inklusive Bioethik nur noch als Ausdruck einer fremdbestimmenden Biomacht erlebt und angeprangert werden.¹²

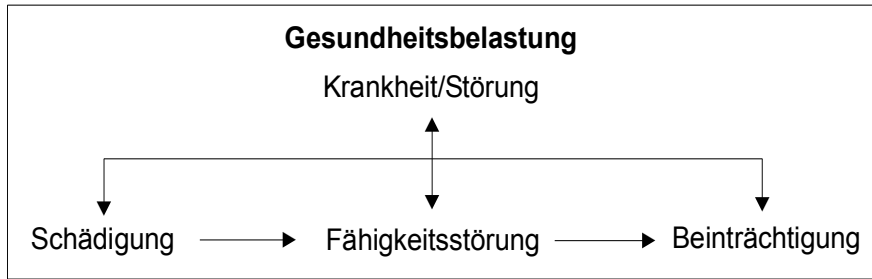
Zur Entwicklung der WHO-Definition von Behinderung

Auch die Entwicklung einer Definition von Behinderung bei der WHO lässt sich im Sinne der erwähnten Normalisierungsstrategien verstehen. Bereits die alte Definition von 1980 (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH) kann als Schritt in diese Richtung gewertet werden. Neu wurden drei Ebenen unterschieden, die sich im Englischen anhand dreier Begriffe für Behinderung zuordnen lassen, nämlich der körperlichen Schädigung (*impairment*), der Fähigkeitsstörung (*disability*) und der gesellschaftlichen Beeinträchtigung (*handicap*) (vgl. Abb.).

Wesentlich war, dass die Medizin ihre Definitionsmacht damit teilweise abgegeben hatte, insofern sich zwei der drei Aspekte, nämlich die Fähigkeitsstörung und die Beeinträchtigung (*disability* und *handicap*) nicht mehr auf den medizinischen Kontext bezogen und nur noch der Aspekt der Schädigung (*impairment*) medizinisch zu verstehen war. Als problematisch

¹² Vgl. z.B. Michael Emmrich (Hrsg.), Im Zeitalter der Bio-Macht. 25 Jahre Gentechnik – eine kritische Bilanz, Frankfurt a.M. 1999; Petra Gehring, Was ist Biomacht? Vom zweifelhaften Mehrwert des Lebens, Frankfurt a.M. 2006; vermittelnd: Sigrid Graumann, Sind „Biomedizin“ und „Bioethik“ behindertenfeindlich? Ein Versuch, die Anliegen der Behindertenbewegung für die ethische Diskussion fruchtbar zu machen, in: Ethik in der Medizin 15 (2003) 161–170.

wurde aber weiterhin die Orientierung am *Negativen* empfunden, an dem, was *nicht* funktioniert bzw. *unnormale* ist.¹³



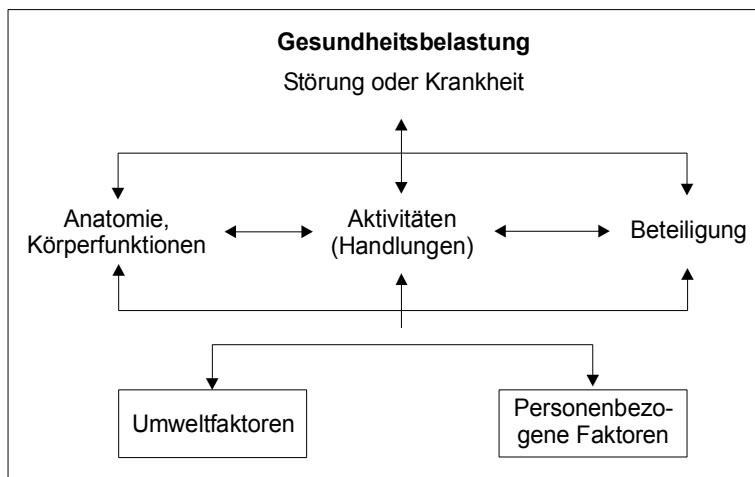
WHO: ICIDH, Genf 1980

Schädigung von Organen oder Funktionen.

Fähigkeitsstörung des Menschen in seinen Fähigkeiten gegenüber nicht geschädigten Menschen.

Beeinträchtigung des Menschen im körperlichen oder psychosozialen Feld, in familiärer, beruflicher und gesellschaftlicher Hinsicht.¹⁴

Dies veranlasste die WHO im Jahr 2001 zum Entwurf eines neuen ICF-Konzepts (International Classification of Functioning, Disability and Health). Die wesentliche Neuerung bestand in der *Ersetzung von Krankheitsfolgen- durch Gesundheitskomponenten*: Die am Defizit orientierten Begriffe „disability“ und „handicap“ wurden durch die neutralen Ausdrücke „activity“ (Aktivitäten) und „participation“ (Beteiligung) ersetzt.



¹³ Vgl. Frank Mathwig, Behinderten Seelsorge – oder behindert Seelsorge? Bemerkungen zum theologisch-ethischen Verständnis von Menschen mit Behinderung, Zürich 2005 (Online-Publikation unter www.behindertenseelsorge.ch/grundlagen.htm); vgl. auch Marianne Hirschberg, Ambivalenzen in der Klassifizierung von Behinderung. Anmerkungen zur internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation, in: Ethik in der Medizin 15 (2003) 171–179.

¹⁴ Die beiden Graphiken sind dem Text von F. Mathwig, Behinderten Seelsorge, entnommen.

– Wo zunächst die physische Beeinträchtigung („impairment“) im Zentrum stand, ist neu von der *körperlichen* Ebene, von Körperfunktion die Rede, womit Möglichkeiten aufgrund der Körperfunktionen oder Anatomie gemeint sind.

– Wo zunächst die Unfähigkeit, eine bestimmte Funktion auszuüben („disability“), im Fokus stand, geht es neu um die *persönliche* Ebene, um

Aktivitäten oder Handlungen: Möglichkeiten, die ein Mensch bei der Ausführung bestimmter Tätigkeiten zu entfalten vermag. Auf den englischen Begriff *disability* wird jetzt verzichtet, so dass dieser Begriff jetzt als Globalbegriff für das Gesamtkonzept von Behinderung eingesetzt werden kann.

– Wo schließlich zunächst die Unmöglichkeit im Blick war, in vollem Umfang am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen („handicap“), ist neu die Rede von der *sozialen* Ebene und der Partizipation: Möglichkeiten und Varianten der Beteiligung an gesellschaftlichen Aktivitäten. Auch auf den englischen Begriff *handicap* wird jetzt verzichtet, da er im Englischen zu negativ konnotiert wird.

In diesem Entwurf geht es – wie Judith Hollenweger betont – letztlich auch um eine Versöhnung des *medizinischen* mit dem *gesellschaftlichen* Modell, indem ein bio-psycho-soziales und damit ganzheitliches Modell von Funktionsfähigkeit und Behinderung zugrunde gelegt wird. Die ICF definiert Behinderung nicht mehr als Merkmal einer klar identifizierbaren Minderheit, sondern als universelle Kategorie, die alle Menschen betrifft und nur innerhalb bestimmter Kontexte verstanden werden kann.¹⁵ Eine Konsequenz dieser Aufteilung ist die Entzerrung verschiedener Ebenen. Dazu kommentiert Andreas Kuhlmann: „Gemeinsam wird postuliert, dass die vermeintlich ‚fundamentalere‘ Ebene – also die ‚Schädigung‘ (impairment) – die Entfaltungschancen der Person keineswegs im Sinne eines Kausalverhältnisses determiniere. Mit dieser Entzerrung der Ebenen eröffnet sich auch ein weit größeres Feld praktischer Initiativen, als es einem therapeutisch verengten Blick sichtbar zu werden vermag. Die ‚Korrektur‘ einer behin-

¹⁵ Vgl. Judith Hollenweger, Behindert, arm und ausgeschlossen. Bilder und Denkfiguren im internationalen Diskurs zur Lage behinderter Menschen, in: Günther Cloerkes (Hrsg.), Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen, Heidelberg 2003, 141–164, hier: 158.

der Person, die therapeutische Veränderung ihrer Konstitution scheint von nun an weder die einzige noch die vorzugswürdige Möglichkeit zu sein, um ihr einen möglichst großen Spielraum zu verschaffen.“¹⁶

Schlussbemerkungen

„*Es ist normal, behindert zu sein.*“ Ist es wirklich normal? „*Wir lassen uns nicht behindern.*“ Werden Menschen mit tatsächlichen Schädigungen wirklich nicht behindert? Eindeutige Antworten lassen sich nicht geben, Zweifel bleiben auch nach der Beschäftigung mit den Disability Studies bestehen.¹⁷ Es wird insbesondere deutlich, dass die unterschiedlichen Definitionskonzepte nicht rein deskriptiv oder neutral sind, sondern stets auch politische Optionen, rechtliche Ansprüche, gesellschaftliche Kritik und kulturelle Anerkennungsansprüche transportieren, die ihrerseits zu diskutieren bleiben. Dieser Einschränkung zum Trotz ist doch deutlich geworden,

- dass eine kontinuierliche Entwicklung weg von der Exklusion (dem Wegsperrn und Abgrenzen) hin zur Inklusion (der Normalisierung) von Menschen mit Behinderungen zu beobachten ist;
- dass sich Menschen mit Behinderungen emanzipiert haben und mit den Disability Studies die eigene Perspektivität gewichten und in die verschiedenen Diskurse, u.a. der Bioethik, einzubringen verstehen;
- dass einige kritische Neuansätze im Verständnis von Behinderung über ihr Ziel hinausschießen, wenn wichtige Erfahrungen ausgeblendet oder die Realität von Behinderung im Rahmen einer radikal dekonstruktivistischen Theorie negiert wird;
- dass die WHO-Definition eine geeignete Grundlage bietet, um einen Ausweg aus der „Falle des medikalisierenden Blicks“ zu finden und die medizinischen Aspekte gleichwohl zu integrieren.

¹⁶ A. Kuhlmann, Therapie als Affront?, 152.

¹⁷ Vgl. neben F. Mathwig, Behinderten Seelsorge, aus theologisch-ethischer Sicht weiterführend: Andreas Lob-Hüdepohl, Biopolitik und die soziale Inszenierung von Behinderung, in: Konrad Hilpert/Dietmar Mieth (Hrsg.), Kriterien biomedizinischer Ethik. Theologische Beiträge zum gesellschaftlichen Diskurs, Freiburg i.Br. 2006, 234–254.

Communication et handicap

Simone Romagnoli, Université de Lausanne

Je vais esquisser¹ quelques pistes de réflexion générales sur le langage, qui me permettront de dégager les implications au plan moral de certaines compréhensions de ce que signifie être une personne en situation de handicap relativement à la communication verbale.

Pour ce faire, je vous propose de considérer les trois thèmes suivants :

1. La question de ce que signifie pour l'homme le fait d'être un animal parlant du point de vue de l'anthropologie philosophique
2. La question de la relation conflictuelle entre information et sens du point de vue micro-sociologique
3. L'inscription pratique du handicap dans l'espace d'une communauté de parole du point de vue de l'éthique du discours

1.

Dans un célèbre passage du *Politique* (I, 2 1253a1-15), Aristote définit l'homme comme étant par nature « un animal politique ». « Politique » dans le sens où il appartient naturellement à une cité (*πόλις*), la plus parfaite des communautés : « Mais que l'homme soit un animal politique à un plus haut degré qu'une abeille quelconque ou tout autre animal vivant à l'état grégaire, cela est évident [...] l'homme, seul de tous les animaux, possède la parole [...]. Or, tandis que la voix ne sert qu'à indiquer la joie et la peine, et appartient pour ce motif aux autres animaux également [...], le discours sert à exprimer l'utile et le nuisible, et, par suite aussi, le juste et l'injuste : car c'est le caractère propre de l'homme par rapport aux autres animaux d'être le seul à avoir le sentiment du bien et du mal, du juste et de l'injuste, et des autres notions mora-

les, et c'est la communauté de ces sentiments qui engendre famille et cité². »

Dans cet extrait, j'aimerais souligner trois éléments qui me semblent centraux pour aborder la problématique de la communication en relation aux personnes en situation de handicap.

Premièrement, à la différence des autres animaux qui ont une « voix », seul l'être humain possède la « parole » (*λόγος*), puisqu'il est un animal rationnel. En effet, le terme grec (*λόγος*) dispose de plusieurs significations, parmi lesquelles figurent en premier chef « parole » et « raison ». C'est pourquoi, l'homme est un être de parole et également un être de raison (par ailleurs il serait vain d'essayer de poser une antériorité de l'un sur l'autre). Deuxièmement, une vie morale pour Aristote est une vie menée conformément à la nature propre de l'homme, c'est-à-dire une vie menée selon la raison. La conduite bonne dont on rend compte par la parole/raison (*λόγον διδοῖν*) demande un espace, en l'occurrence la cité, où elle peut s'exprimer pleinement et devenir par là une norme de l'État. Nous pouvons ainsi deviner qu'Aristote établit un réseau de connexions fortes entre les termes « parole », « raison », « morale » et « communauté » ou « cité », réseau dont je ne fais ici qu'effleurer la composition.

Troisièmement, la parole dont il est ici question est une parole parlée. La culture de la Grèce ancienne était en effet une culture essentiellement *orale*. Bien entendu, il y a une grande différence de jugement, selon les auteurs considérés, sur la valeur de l'écriture, mais il n'est pas nécessaire de s'arrêter ici sur cet aspect³.

Tous les animaux ont la capacité de communiquer. Cette capacité, qui se réalise différemment selon les espèces, permet aux individus de s'assembler. Cependant, seul l'être humain

¹ Il s'agit du texte de la conférence que j'ai donné à Lugano le 1^{er} décembre 2006 dans le cadre d'un symposium organisé par la SSEB sur le thème du handicap. Bien que légèrement revu en vue de la publication, le texte garde encore sa structure originale.

² ARISTOTE, *La Politique*, traduction, introduction et notes de Jean Tricot, Paris, Vrin, « Bibliothèque des textes philosophiques », 2005⁸ (1962), 1995 pour la présente édition, p. 28s.

³ Voir à ce sujet : PLATON, *Phèdre*, et plus particulièrement le mythe de Theuth (274b-275b).

par le biais de la parole/raison *institue* un espace commun d'existence, une communauté morale et légale ou politique, à l'intérieur duquel les personnes humaines se reconnaissent réciproquement. C'est par le langage donc que l'homme se *différencie* des autres animaux et, de fait, élabore les catégories qui lui permettent d'asseoir son statut, ce qui veut dire que les catégories qu'il élabore lui permettent simultanément *d'identifier* la sorte d'être qu'il est, un être humain. « Différenciation » et « identification » : ces deux termes caractérisent les opérations du langage. Le langage, en effet, à la fois sépare et réunit : l'homme par le langage, se sépare du monde, et organise celui-ci en ensembles pertinents et non pertinents, tels les animaux, les plantes, les étoiles, et en se séparant de ceux-ci, il unifie ou s'identifie avec ses semblables.

Ces aspects nous permettent à la fois de penser le thème qui nous intéresse, la relation entre les personnes en situation de handicap et la communication, et d'appréhender aussi pourquoi on le pense ainsi.

Deux éléments doivent guider nos réflexions⁴ : (a) la logique ensembliste-identitaire du langage, d'une part, et (b) son institution social-historique.

Voyons ensemble de quoi il s'agit. Dans le monde il y a des individus qui se caractérisent par le fait de se donner par la parole/raison un monde (on dit qu'ils *ont* un monde et non seulement qu'ils *sont dans* un monde, comme pourrait l'être une simple pierre). Ces individus qui sont des êtres humains possèdent le langage, ce qui veut dire qu'ils organisent le monde en différentes classes (nous, les êtres humains, mais aussi les chats, les fleurs, les tables, etc.). Le monde naturel est ainsi organisé (en espèces et genres, pour reprendre deux ensembles classiques, mais le nombre d'ensembles est évidemment plus ou moins grand en fonction de la richesse de la logique ensembliste qui les institue) d'après des éléments discriminants (propriétés, prédicats, etc.). Cette organisation répond à la *logique ensembliste-identitaire du langage*. Par ailleurs, toujours selon le même processus, les êtres humains séparent aussi à l'intérieur de la classe à laquelle ils appartiennent, les humains personnes des hu-

ains non-personnes⁵, les personnes en situation de handicap des personnes qui ne le sont pas, etc. Ceci nous montre deux choses. D'abord, qu'il y a dans le monde une couche naturelle dont l'homme doit tenir compte. Ensuite, que cette couche naturelle, n'est pas si naturelle que l'on aimerait croire, puisque « la logique identitaire, comme *legein*, vaut décision ontologique sur ce qui est et la façon dont il est⁶ ». Cela nous conduit au deuxième aspect du langage, son institution social-historique. Non seulement les « faits naturels » dont on vient de parler sont partiellement les produits d'une logique, mais ils subissent de surcroît une transformation qui leur confère une *signification imaginaire sociale*. En effet, quant au handicap mental, l'histoire a proposé un grand nombre de découpages que l'on retrouve sous les désignations les plus variées (imbéciles, arriérés, idiots, inéducables, sub-normaux, débiles, incapables, etc.) au caractère fort arbitraire. C'est ainsi que : « [L]e nombre de "déficients mentaux" n'a cessé de croître depuis le début de ce siècle : " La proportion de débiles est passée de 2,5% de la population scolaire à 10% environ. Les jeunes [Français] ne sont pas devenus plus bêtes, mais le prix de l'intelligence a augmenté". Cette tendance est surtout constatable pour la "débilité légère" qui n'a cessé de croître durant les trois décennies qui précèdent⁷. » Il faut ainsi prendre garde aussi bien à la catégorie du « handicap » comme fait naturel, qu'à sa signification sociale.

C'est un fait qu'il y a dans le monde des personnes blessées⁸, physiquement ou psychologiquement, mais de ce constat à leur désignation en tant que « estropiés », « boiteux », « grabataires », « débiles » et à la significations

⁵ Voir Hugo Tristram ENGELHARDT Jr., *The Foundations of Bioethics : Second Edition*, New York, Oxford University Press, 1996.

⁶ Cf. Cornelius CASTORIADIS, *op. cit.*, p. 335.

⁷ Nicole DIEDERICH, « Droit à la procréation ou sélection humaine ? », in : ID. (éd.), *Stériliser le handicap mental ?*, Ramonville Saint-Agne, Editions Erès, 1998, p. 10. Dans l'extrait, l'auteure cite un ouvrage de R. ZAZZO et équipe HHR, *Les débilittés mentales*, Paris, A. Colin, 1979, p. 29.

⁸ J'adopte ici la proposition faite par Giovanni Maria Colombo relativement à la manière de désigner les personnes avec un handicap mental : « Forse è meglio chiamarli "feriti" più che dentro nella loro struttura , fuori dalla società che li schiva. Ogni etichetta , specie nei loro confronti, ha un tono falso. », Giovanni Maria COLOMBO, *L'intelligenza delle cose*, Bellinzona, Edizioni Casagrande, « Il nostro tempo », 1990⁶ (1979), p. 10.

⁴ Les propos dont il est ici question doivent beaucoup aux réflexions de Cornelius CASTORIADIS, *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Éditions du Seuil, « points/essais », 1999 (1975).

sociale de ces termes, des pas ultérieurs sont faits, pas qui ne vont pas de soi.

2.

Dans l'un de ses articles, le sociologue français Jean Baudrillard souligne la corrélation existante entre « information » et « sens » qu'il thématise de la sorte : « Nous sommes dans un univers où il y a de plus en plus d'information, et de moins en moins de sens⁹. » Je ne m'arrêterai pas sur les explications données par l'auteur, ni sur la lecture (positive) de ce phénomène qu'il livre et que je ne partage pas. J'essaie seulement de l'appliquer à la situation des personnes sourds-muets. À cet égard, deux remarques me viennent à l'esprit.

La première est que si l'on tape le mot « sourd-muet » dans un moteur de recherche tel que Google par exemple, l'on obtient toute sorte d'informations, organisées par un algorithme selon le critère de la fréquence de consultation. Par la suite, selon les exigences personnelles, chaque utilisateur opère à l'intérieur de ces informations une sélection, écartant celles qui ne sont pas, à son goût, pertinentes. C'est ce qui se passe généralement pour tout utilisateur. Sans me prononcer ni sur la signification ni sur la teneur de vérité de ces informations (qui est elle aussi objet de considération morale), je pourrais organiser cette matière selon le mot-clef « incapacité » (au sens de la non capacité à communiquer oralement, ou de la non capacité à entendre). Or, si l'on se trouve en présence d'une personne sourde-muette, il s'avère que cette désignation est lacunaire, parce qu'elle est relative (je désigne toujours *quant à...* et *en tant que...*). Je ne conteste pas que le terme « sourd-muet » a une signification, ni qu'il est pourvu d'une certaine teneur de vérité. Ce que je veux souligner c'est que, quant à la possibilité d'une lecture labiale et du langage des signes, un individu sourd-muet est capable de me comprendre et de communiquer alors que je ne le suis pas. Compte tenu de cette situation, quelle est la personne capable ?

La deuxième remarque est la suivante. Nous avons vu que les faits naturels et les informations procèdent d'une organisation. Cette organisation a une signification et simultanément

confère une signification. Mais à un niveau plus général, l'organisation même des différents ensembles (comment j'organise, pourquoi, selon quels critères, et ainsi de suite) véhicule une signification forte. Cette signification, ou sens, je la mets du côté de la mise en commun d'un espace de vie, qui est aussi un espace où des règles morales se dessinent, et qui est habité par l'ensemble des individus qui rendent compte de leurs actes par la raison. Cet espace appartient à tous, indépendamment de la façon dont ils communiquent (cris, pleurs, dessins, gestes, mimiques, mots écrits ou dits), parce que la communication est un trait et une exigence qui nous traverse, nous éprouvons tous le besoin de dire, et le dit de tout un chacun a une valeur propre.

3.

Parmi les nombreuses théories normatives que de tout temps les penseurs nous ont livrées, et parmi les théories normatives les plus fécondes des dernières décennies, l'éthique discursive (éthique de la discussion, ou éthique du discours, *Diskursethik*) figure certainement en bonne place. Pour cette éthique, il y a bien encore lieu de considérer que la raison est centrale pour l'être humain et qu'une dimension essentielle de la raison est bien d'être *communicationnelle*. De façon intuitive, nous devinons que l'héritage aristotélien est encore vif. De manière plus spécifique, c'est à Kant que les initiateurs de l'éthique du discours (Karl Otto Apel et Jürgen Habermas) se réfèrent, en essayant de sauvegarder la centralité de la raison pratique tout en la détachant des liens à une subjectivité solipsiste, qui l'encombraient encore à l'époque moderne. C'est ainsi que, pour Jürgen Habermas, le tournant linguistique permet d'une part de montrer que le sujet ne devient tel que par la socialisation (via le langage) et, d'autre part, que toute pratique langagière repose sur des *prétentions à la validité* (*Geltungsansprüche*), qui sont présentes implicitement dans tout acte de langage. En dehors de ces prétentions à la validité, il n'y aurait pas de langage. Par ailleurs, du point de vue pragmatique, la validité varie selon les énoncés : vérité, justesse, sincérité. Comme l'explique Mark Hunyadi : « Ces prétentions à la validité se rapportent à chaque fois à un monde corollaire de l'expression linguistique envisagée : si je me rapporte au monde objectif (« le ciel est bleu »), j'éleve une prétention à la vérité [il est *vrai* que le ciel est bleu] ; si je me rapporte au monde social

⁹ Jean BAUDRILLARD, « L'implosion du sens dans les médias », in : ID., *Simulacres et Simulation*, Paris, Galilée, « Débats », 1981, p. 119.

régulé par des normes (« Tu dois rouler à droite »), j'élève des prétentions à la justesse [il est *juste*, conforme aux normes, que...] ; si je me rapporte au monde subjectif (« Je t'aime »), j'élève des prétentions à la sincérité ou à l'authenticité¹⁰ [Je *t'assure* par ces mots que je t'aime]. »

Maintenant, en se limitant aux normes morales, il faut relever que, du point de vue de l'éthique du discours, les seules normes morales légitimes sont celles qui, non seulement satisfont les prétentions à la validité du point de vue de la pragmatique formelle (la partie de la linguistique qui étudie les conditions d'utilisation du langage), mais qui ont en outre passé le crible de la critique. Ce qui veut dire qu'elles doivent aboutir à la reconnaissance intersubjective (le consensus), qui est guidée par la seule « force sans contrainte du meilleur argument¹¹ » (*der zwanglose Zwang des besseren Arguments*), émanant de toutes les personnes concernées par la délibération. Le consensus suppose idéalement une communauté de communication sans entraves. C'est justement quant à ce deuxième aspect que le travail des professionnels qui s'occupent des téléthèses se révèle doublement éthique. Il l'est, d'une part, parce qu'il répond à un appel à l'aide, et il l'est, d'autre part, parce qu'il rend possible, ou crée les conditions de possibilité d'une participation *effective* des personnes sourdes-muettes à cet espace de parole qui leur est dû en tant qu'êtres humains. Participation dont nous avons aussi besoin pour vérifier que les normes qui dessinent notre paysage moral, notre cité, sont effectivement et réellement des normes *morales*.

¹⁰ Cf. Mark HUNYADI, « Une morale post-métaphysique. Introduction à la théorie morale de Jürgen Habermas », *Revue de Théologie et de Philosophie*, 122 (1990) : 467-483.

¹¹ Jürgen HABERMAS, *De l'éthique de la discussion (Erläuterungen zur Diskursethik)*, 1991, S. 14-15), traduction de M. Hunyadi, Paris, Flammarion, « Champs », 1999 (1992), p. 19.

Barrierefreie Anerkennung? Zur deutschen Diskussion um Behinderung

Als Zaungast bei der deutschen Tagung „Ethik und Behinderung“ in Berlin

Rouven Porz, Universität Basel

„Im Reisebüro lassen sie uns nicht wegfliegen und eine Wohnung bekommen wir auch nicht. Die meinen, wir würden nicht putzen oder dass wir zu laut sind.“

Eindrucksvolle Worte von Ramona Günther zur Eröffnung der eintägigen Veranstaltung „Ethik und Behinderung. Vom Paradigmenwechsel zur Ethik der Anerkennung“, die am 12. Mai 2006 in der Katholischen Akademie in Berlin stattgefunden hat. Ramona Günther ist eine kleine gutgelaunte burschikose Frau mit Jeans, Turnschuhen und T-Shirt. Sie sagt von sich selbst, dass sie behindert sei und sie spricht hier heute aus der Perspektive der eigenen Erfahrung zur Diskriminierung. Ihr Habitus ist nicht der einer akademischen Rednerin, nicht das, was man normalerweise an Konferenzen erwartet. Aber gerade darum geht es ja heute, um das ‚normalerweise‘ – oder was man von Normalität erwarten würde.

Ramona Günther wirkt erfrischend, denn sie erzählt aus ihrem eigenen Leben. Plötzlich schlägt sie ein Rollenspiel vor. Sie bittet Jeanne Nicklas-Faust auf die Bühne, Mitveranstalterin der Tagung und Bundesvorstand der Lebenshilfe Deutschland, dieses Rollenspiel scheint nicht geplant, sie greift Jeanne Nicklas-Faust in die Tasche, schaut in Fausts imaginären Geldbeutel und sagt zu ihr: „Wieso hast Du soviel Geld? Was willst Du Behinderter mit soviel Geld machen?“ Dem Publikum wird klar, wie alltägliche Diskriminierungen gegenüber Behinderten aussehen können. Es sind nicht die großen Gesten, die Behinderung schwierig machen, es ist die Summe aus vielen kleinen Bemerkungen und Verhaltensweisen der ‚Anderen‘, die den Betroffenen in die Ausgrenzung stoßen. Ramona Günthers mutiger Auftritt wird mit großem Applaus gewürdigt, dann beginnt die eigentliche Tagung.

Im Mittelpunkt der Tagung stehen die verschiedenen Formen und Deutungen von Dis-

kriminierung. Hauptveranstalter ist das innovative und zukunftsweisende Institut für Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), das sich einer interdisziplinären und unabhängigen Forschung auf den Gebieten Medizin und Ethik verschrieben hat. Das Institut wird von Katrin Grüber geleitet und legt besonderes Augenmerk auf Menschen mit Behinderungen. Dazu wird es von der deutschen ‚Aktion Mensch‘ unterstützt. Die heutige Tagung findet in den Räumen der Katholischen Akademie Berlin statt, die ebenfalls Mitveranstalterin ist.

Im weiteren Verlauf des Morgens folgen Vorträge von Birgit Rommelspacher und Oliver Tolmein. Rommelspacher ist Professorin für Psychologie und Tolmein ist Rechtsanwalt und Journalist. Beide betonen aus ihrer Sicht, dass Diskriminierung abgebaut werden sollte. Beide unterscheiden zwischen den Diskriminierten und den Diskriminierenden, Rommelspacher spricht sogar von Zuschauern und Akteuren, von ‚wir‘ und ‚ihr‘. Ich frage mich nur, warum ich bei diesem Hang zur Dichotomie ein flaes Gefühl in meinem Magen verspüre. Sitzen wir nicht gerade hier, um genau diese Dichotomie aufzubrechen. Ist es nicht gerade diese Dichotomie, die diskriminierungskonstitutiv ist? Ich mache mir Mut, vielleicht habe ich die Vorträge nur nicht richtig verstanden, schließlich bin ich kein Fachmann in Disability Studies und ich erinnere mich an Ramona Günther und ihre beherzte Einleitung. Die Workshops am Nachmittag werden das Thema der Diskriminierung sicherlich differenzierter aufgreifen.

Die Tagung geht in die Mittagspause. Die katholische Akademie befindet sich in einem anschaulichen Tagungsgebäude in der Hannoverischen Straße, in der Nähe der Charite und des Bundestages, direkt hinter dem Invalidenfriedhof. Während dem Mittagessen frage ich mich, ob es politisch korrekt ist, von ‚Invalidenfried-

hoff zu sprechen, oder ob in dem Begriff auch schon eine Diskriminierung stecken könnte. Das Essen findet im Parterre statt. Wieder fallen mir die vielen Rollstuhlfahrer und Fahrerinnen auf.

Weiter geht's mit den Workshops im vierten Stock. Im Fahrstuhl bin ich von zwei Rollstühlen umgeben und plötzlich wird mir bewusst, warum mir die Rollstühle auffallen. Es ist mein schlechtes Gewissen darüber, dass ich laufen kann. Nicht nur das. Ich kann laufen und stehe aus reiner Bequemlichkeit im Fahrstuhl. Ich nehme aus reiner Bequemlichkeit einem anderen Rollstuhlfahrer den Platz im Fahrstuhl weg. Die Rollstuhlfahrerin lächelt mich freundlich an, sie sagt, die Tagung würde ihr viel Freude bereiten und sie käme jetzt zu mir in den Workshop. Und plötzlich habe ich ein schlechtes Gewissen, ein schlechtes Gewissen zu haben.

Die vier Workshops sollen das Thema Diskriminierung weiter auffächern. Ich selbst leite einen Workshop zum Thema „Das Bild vom perfekten Menschen und das imperfekte Glück.“ Der Workshop soll die zunehmende Pränataldiagnostik aus ethisch-philosophischer Sicht beleuchten. Martin Knechtges, wissenschaftlicher Referent der Katholischen Akademie, steht mir zur Seite, außerdem Susan Binder, Kinderärztin und Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom. Das Arbeitsklima im Workshop ist angenehm, die Diskussionsatmosphäre scheint offen. Sie scheint. Es sind viele Eltern von Behinderten anwesend, die beeindruckende Diskussionsbeiträge liefern. Ich spreche aus der Theorie, die Zuhörer zumeist aus der Praxis. Ich illustriere mit philosophischen Beiträgen, die Zuhörer zehren von ihrer praktischen Erfahrung. Meine Frau hat mich zur Tagung begleitet und sie sitzt in der Runde. Wir werden gefragt: „Haben sie denn schon selbst Kinder?“ „Nein, haben wir nicht.“ „Arbeiten Sie selbst mit Behinderten“ „Nein, auch das nicht“ – ich spreche nicht aus eigener Erfahrung, wenn ich über Pränataldiagnostik und Behinderung rede. Plötzlich fühle mich unwohl in der Rolle, die mir hier zugesprochen wird. Mir wird vermittelt, dass mir die praktische Erfahrung zur Umgehensweise mit Behinderung fehlt. Gleichzeitig wird mir aber auch deutlich, wie wichtig doch der Diskurs zwischen denjenigen ‚mit Erfahrung‘ und denjenigen ‚ohne eigene Erfahrung‘ ist. Gerade im gemeinsamen Gespräch äußern sich doch die unbewussten Ängste, Vorurteile und Fallstricke. Aber es sind nicht nur meine Ängste und Vorurteile, auch mir als Nicht-Behindertem schlagen

Vorurteile entgegen, der ich mir anmaße, mir ein Urteil zu bilden über eine Situation, die ich selbst bislang nicht erfahren habe.

Die Tagung neigt sich dem Ende zu und Sigrid Graumann, wissenschaftliche Mitarbeiterin im IMEW, hält einen Abschlussvortrag zum Thema Anerkennung. Sie spricht aus Sicht einer feministischen Ethik, thematisiert Vulnerabilität und Abhängigkeiten, ohne sich in unnötigen Dichotomien zu verstricken. Sie unterscheidet unterschiedliche Ebenen der Anerkennung und führt diese folgendermaßen aus: Zunächst sei die Liebe eine Form der Anerkennung, die sich zwischen Subjekten abspielt. Subjekte stünden in einem Verhältnis gegenseitiger Bedürftigkeiten. Dann könnte Anerkennung auch aus juristischer Sicht gesehen werden. In dieser Sichtweise müssten einzelnen Subjekten dann gleiche Rechte zugesprochen werden. Anerkennung könne drittens auch als Wertschätzung verstanden werden. Diese dritte Form der Anerkennung schätzt und betont die individuellen Eigenschaften und Fähigkeiten der einzelnen Subjekte. Sie folgert aus ihren Ausführungen zur Wertschätzung aber, dass Wertschätzung nicht ‚erzwungen‘, sondern höchstens kulturell ‚vermittelt‘ werden kann. Aber wo soll diese Vermittlung stattfinden? In den Schulen zum Beispiel – so Graumanns unmissverständliche Antwort. Mir fällt der alte Leitsatz ein, der jungen Lehrern an deutschen Gymnasien indoktriniert worden ist (ich war selbst einmal so ein junger Lehrer): Bildungspolitik ist die beste Sozialpolitik. Das ist genau, was Graumann meint und ich gebe ihr Recht. Ich fühle mich versöhnt, weil es ihr gelungen ist, einen differenzierten Standpunkt zu entwickeln.

Es folgt eine Abschlussdiskussion und einige Vertreter von Behindertenverbänden melden sich zu Wort. Die Diskussion heizt sich auf, politische Maßnahmen werden angesprochen, Zukunftsvisionen, Möglichkeiten und Grenzen. Die Diskussion erreicht eine rein theoretische Ebene. Plötzlich meldet sich wieder Ramona Günther zu Wort: „Wieso fragt ihr uns nicht einfach selbst, was wir wollen? Wir Behinderte wissen es doch am besten?“

Der Ausgang des Tages soll in einem Restaurant stattfinden. Nur eine Handvoll der Teilnehmenden macht sich auf dem Weg. Ein ‚barrierefreies‘ Restaurant soll es sein, weil wir von mehreren Rollstuhlfahrerinnen begleitet werden. Die Diskussion um das geeignete barrierefreie Restaurant verschlingt Minuten und wird mir

selbst zur peinlichen Belastungsprobe. Kann denn die Wahl eines barrierefreien Restaurants wirklich eine ‚political correctness‘ ausdrücken – oder führt diese Diskussion nicht zu einer erneuten Diskriminierung? Ich weiß es nicht.

Ramona Günther läuft gutgelaunt an uns vorbei und ich rufe ihr zu, wie sehr mich ihre Worte beeindruckt hätten. Sie winkt mir zu und bedankt sich für meine Rückmeldung. Sie wird weiterhin selbstsicher für die Akzeptanz ihrer eigenen Behinderung einstehen und ich frage mich plötzlich, ob ich als Nicht-Behinderter nicht auch für meine Unsicherheit einstehen sollte.¹ Ich glaube, ich habe etwas von Ramona gelernt. Mit dem Bekenntnis zur eigenen Haltung wäre eine Diskussionsform geschaffen, die sich nicht nur hinter leeren Worthülsen verstecken muss. Natürlich bin ich für Anerkennung und gegen Diskriminierung – nur was heißt das in meinem Alltag? Wäre ich in einer integrativen Schule sozialisiert worden, dann würde mir der alltägliche Umgang mit Behinderung vielleicht leichter fallen. Die integrative Schulpolitik scheint mir der einzige Ansatz zu sein, der Deutschland wieder zu einem Land machen könnte, indem über Behinderung und Unsicherheiten gesprochen werden kann, ohne dass sich jedes Mal das Damokles-Schwert der deutschen Kriegsvergangenheit und ‚Volkssäuberung‘ über einem nieder senkt. Eine übertrieben verbalisierte ‚political correctness‘ drückt für mich noch keine alltägliche Anerkennung aus. Es ist noch ein weiter Weg zum Paradigmenwechsel – gerade in Deutschland. Deshalb bleibt auch zu hoffen, dass das IMEW noch lange besteht und weiterhin in ihren Bemühungen zur Anerkennung voranschreiten kann. Der Abend geht in einem barrierefreien Restaurant zu Ende.

Zurück in Basel fragt mich meine Kollegin Jackie Leach Scully, wie es mir in Berlin ergangen sei. Jackie Leach Scully hat selbst eine Hörbehinderung und ist vertraut mit den diffizilen Facetten von Behinderung und der Diskussion um Behinderung. Ich sage: „Ich habe mich zwischen den ganzen Behinderten etwas wie ein Außenseiter gefühlt und nicht genau gewusst, wie ich mich verhalten soll.“ Sie lacht dazu und antwortet: „Dann bist Du ja schon mal einen Schritt weiter. Jetzt weißt Du, wie es sonst immer den Behinderten geht.“

¹ Vgl. hierzu weiterführend: Jan Weisser. *Behinderung, Ungleichheit und Bildung. Eine Theorie der Behinderung*. Bielefeld: 2005.

Un nouveau chapitre de la bioéthique: la neuroéthique

Bernard Baertschi, Université de Genève

«Neuroéthique» est un terme qui a récemment enrichi notre vocabulaire. Leon Kass en dit ceci: «La neuroéthique est la discipline qui embrasse les implications éthiques des avancées en neuroscience et en neuropsychiatrie¹». Plus précisément, ainsi que le souligne Adina Roskies, la neuroéthique comprend deux domaines: l'éthique des neurosciences et la neuroscience de l'éthique, le premier divisé lui-même en éthique de la pratique des neurosciences et étude des implications éthiques des neurosciences. De quoi s'agit-il ?

1° L'éthique de la pratique des neurosciences est simplement l'éthique de la pratique scientifique appliquée aux sciences du cerveau; elle consiste notamment en la formulation de principes éthiques pour guider la recherche et les traitements.

2° L'étude des implications éthiques des neurosciences concerne les effets des progrès de la connaissance du cerveau sur nos conceptions sociales, éthiques et philosophiques. C'est donc quelque chose qui va au-delà de l'éthique proprement dite et qui a été baptisée par certains «neurophilosophie²».

3° La neuroscience de l'éthique enfin concerne l'approche scientifique de notre comportement moral: que se passe-t-il dans notre cerveau lorsque nous raisonnons moralement et prenons des décisions. D'après William Casebeer, un kantien activerait la région frontale de son cerveau, un utilitariste les régions préfrontales, limbiques et sensorielles, alors qu'un aristotélicien coordonnerait l'activité de toutes les parties de son cerveau³ !

Mon propos sera forcément limité: je me cantonnerai à quelques points de neurophilosophie.

Une des occasions pour le public cultivé de s'y intéresser a été la parution des ouvrages d'Antonio Damasio, particulièrement celui intitulé *L'erreur de Descartes*. Il y raconte notamment l'histoire de Phineas Gage, survenue en 1848. Ce dernier, à la suite d'un accident cérébral (une barre à mine lui a traversé le crâne, endommageant son cortex frontal), change complètement d'attitude morale, alors que ses capacités intellectuelles et motrices paraissent intactes: «Ces changements étaient devenus apparents dès la fin de la phase aiguë de la blessure à la tête. Il était à présent "d'humeur changeante; irrévérencieux; proférant parfois les plus grossiers jurons (ce qu'il ne faisait jamais auparavant); ne manifestant que peu de respect pour ses amis; supportant difficilement les contraintes ou les conseils, lorsqu'ils venaient entraver ses désirs; s'obstinant parfois de façon persistante; cependant, capricieux, et inconstant"⁴».

Ce cas suscite bien des questions: Gage est-il encore responsable de ses actes après sa blessure ? Est-il la même personne qu'avant son accident ? Par ailleurs, il semble bien qu'il soit devenu incapable d'intégrer ses capacités décisionnelles et ses émotions; quel rôle jouent donc ces dernières dans notre vie morale ? On a longtemps pensé que suivre ses émotions et suivre sa raison (c'est-à-dire être moral) étaient incompatibles; il paraît bien que ce n'était pas vrai⁵ ! Mais si Gage est le «jouet» de son cerveau, cela ne saurait être très différemment chez nous: si un cerveau endommagé détermine notre comportement, un cerveau sain le fera tout aussi sûrement.

Ainsi, Gage nous inquiète à un plus d'un titre. D'abord, nous sommes à la merci d'un accident cérébral: notre identité personnelle et morale ne dépend pas de nous, du moins pas entièrement. Ensuite, il devient possible de modifier les personnes, jusque dans leur identité, en

¹ President's Council on Bioethics, 15 janvier 2004, http://www.bioethics.gov/topics/neuro_index.html.

² "A Case Study of Neuroethics: the Nature of Moral Judgment", in J. Illes, dir., *Neuroethics*, Oxford, OUP, p. 18.

³ Cité in M. Gazzaniga, *The Ethical Brain*, New York, Dana Press, 2005, p. 169.

⁴ *L'erreur de Descartes*, Paris, Odile Jacob, 1994, p. 27.

⁵ Cf. mon article "Neurosciences et neuroéthique. Qui se ressemble s'assemble", *Revue médicale suisse*, 28 septembre 2005, p. 2225-2229.

agissant physiquement sur leur cerveau. Notre identité numérique elle-même n'est pas à l'abri: les chercheurs travaillent actuellement sur des substances qui pourraient non seulement changer notre caractère, mais encore effacer des parties de notre mémoire: ne serait-ce pas une bonne chose pour empêcher les syndromes post-traumatiques? Mais la personne dont la mémoire serait ainsi effacée demeurerait-elle encore la même que celle qui a subi le traumatisme? En effaçant le souvenir, n'aurions-nous pas, en un certain sens, effacé la personne elle-même? En amont de ces craintes en pointe une autre, antique et récurrente: si nous sommes le produit de notre cerveau et de sa biochimie, qu'en est-il de notre responsabilité et de notre libre arbitre?

Et ce n'est pas tout: si un cerveau malade nous gêne dans l'usage de certaines de nos capacités, voire nous en prive, ne pourrait-on pas aller dans l'autre sens et les améliorer par des interventions⁶? Guérir et/ou améliorer: avec les nouveaux médicaments du cerveau (Prozac©, Ritalin©, Modafinil©, etc.), la limite entre les deux se brouille un peu plus. Par ailleurs, si nous sommes notre cerveau, le mieux connaître, c'est nous mieux connaître. Jusqu'où? À l'origine des neurosciences était la phrénologie: au début du XIXe siècle, elle fait fureur en France et son promoteur, Franz-Joseph Gall, espère bien par son moyen déterminer les diverses facultés de l'être humain par l'inspection des bosses de son crâne. Actuellement, grâce à l'imagerie cérébrale, certains pensent pouvoir pousser plus avant et plus sérieusement ce programme, jusqu'à «dire» dans notre esprit (y compris pour y détecter nos mensonges, suscitant la curiosité de certains juges et avocats)

J'ai intitulé cet article Un nouveau chapitre de la bioéthique: la neuroéthique. La question de la responsabilité concerne l'éthique en premier chef; c'est pourquoi je vais terminer par quelques réflexions sur ce point⁷. Si l'on se limite aux cas simples, on dira volontiers que, pour que A soit moralement responsable de E, il faut au moins que:

1° A ait causé E

2° A ait pu ne pas causer E, c'est-à-dire qu'il ait été libre de faire E ou de ne pas faire E

⁶ Cf. mon article "La pilule du bonheur...Pourquoi non?", *Revue médicale suisse*, 6 décembre 2006, p. 2816-2820.

⁷ Pour les autres points que j'ai soulevés, tout comme pour la neuroéthique en général, je renvoie le lecteur à l'ouvrage fondamental dirigé par Judy Illes (cf. *supra* note 2).

Bref, pour être responsable de quelque chose, il faut être libre. Cette thèse a un sens métaphysique (l'être humain est un être moral parce qu'il est doué du libre arbitre), qui s'est heurté à des objections tant théologiques (Calvin et la doctrine de la prédestination) que scientifiques (le déterminisme physique illustré par Laplace). Mais cette thèse a aussi un sens plus restreint, celui qui est invoqué dans les Cours de justice lorsqu'elles parlent de responsabilité limitée ou qu'elles allèguent l'absence de capacité de discernement d'un accusé. Tout cela est le pain presque quotidien des philosophes d'une part, des juristes de l'autre, et ce depuis longtemps. Ce que nous apprennent les neurosciences vient toutefois brouiller le débat ou plutôt tend à faire disparaître la frontière entre les deux questions. En effet, comme je l'ai dit plus haut, si un cerveau endommagé détermine notre comportement, un cerveau sain le fera tout aussi sûrement. Dès lors, il paraît que ni le malade ni l'homme sain aient la capacité ne pas faire ce qu'ils font: ils ne sont pas libres. On rétorquera que ce que les neurosciences nous disent, ce n'est pas que nous ne sommes pas libres, mais simplement que nous ne sommes pas totalement libres, et que notre responsabilité subsiste pour ce qui échappe à leur juridiction. Mais justement, ce qui y échappe se restreint singulièrement et tend même au néant: notre pensée, y compris nos intentions et nos décisions, ne sont-elles pas matérialisées dans notre cerveau et donc indissolublement liées à ce qui s'y passe et qui, fondamentalement, échappe à notre contrôle? Le doute est en tout cas légitime. Et s'il l'est, peut-on encore parler de responsabilité morale? A a causé E, mais on peut craindre qu'il n'ait pas pu ne pas causer E!

Pour certains auteurs, cette conclusion est plutôt bienvenue, car elle devrait nous porter à plus de mansuétude dans la condamnation que nous faisons des malfaiteurs et quant aux peines que nous leur infligeons. C'est ce que pensent notamment Joshua Greene et Jonathan Cohen⁸. Il est cependant à craindre que si notre cerveau est ainsi câblé qu'il considère «naturellement» que les êtres humains sont responsables de leurs actes, il lui sera impossible de voir les choses autrement et d'agir en conséquence. La solution serait alors plutôt de découpler les deux notions de responsabilité et de liberté. Est-ce possible? Stephen Morse pense que oui et même que, dans

⁸ "For the Law, Neuroscience Changes Nothing and Everything", *Phil. Trans. R. Soc. B*, vol. 358, n°1451, novembre 2004, p. 1775-1785, <http://www.journals.royalsoc.ac.uk/>.

la pratique juridique et morale, c'est la conception courante (les philosophes ont tout brouillé avec leur concept de «libre arbitre» !). Imaginons le cas suivant: un homme de 64 ans a tué sa femme dans un accès de colère. Au tribunal, son avocat invoque le kyste au cerveau dont il souffre pour nier sa responsabilité. Que doit décider le juge ? Pour le savoir, il lui faut trouver la réponse à trois questions:

1° Cet homme a-t-il étranglé sa femme ?
Son action était-elle une véritable action ou un simple mouvement physique ?

2° A-t-il eu l'intention de tuer sa femme ?
Son action était-elle intentionnelle ou a-t-il agi par inadvertance ?

3° Le raisonnement qui l'a amené à tuer a-t-il été faussé par son kyste cérébral ? Bref, son jugement était-il altéré⁹ ?

Dans le cas présenté, la réponse est clairement affirmative pour les deux premières questions. Quant à la troisième, la pratique juridique habituelle permet de l'aborder et de la traiter correctement. Si la réponse est négative, l'accusé devra être déclaré responsable et donc coupable. Comme on voit, dans toute cette démarche, il n'est fait nul appel à une quelconque notion de liberté: c'est la capacité générale de rationalité qui compte en dernier recours, pour laquelle les neurosciences sont compétentes et devraient permettre d'améliorer nos évaluations.

Sur la question de la responsabilité comme sur les autres points, le débat n'est pas terminé. Ce que nous apprennent les neurosciences n'y mettra pas un point final, on le voit, mais à coup sûr le feront progresser en nous permettant d'en savoir un peu plus sur nous-mêmes et sur la manière dont nous fonctionnons, y compris pour ce qui concerne l'éthique.

⁹ President's Council on Bioethics, 9 septembre 2004, http://www.bioethics.gov/topics/neuro_index.html.

Agenda

22. Juni 2007, Zürich:

SGBE-Arbeitsgruppe «Grundlagen der biomedizinischen Ethik»

Im Rahmen des von der SAMW organisierten Austauschtreffens für Mitglieder von klinischen Ethikkommissionen führt die SGBE ein Seminar zum Thema "Suizidbeihilfe in Akutspitälern" durch.

Information: biller.andorno@ethik.unizh.ch

6.-8. September, Curzütt:

SGBE-Sommerseminar

Abwechselnd mit der Sommerschule führt die SGBE alle zwei Jahre im Tessin ein Sommerseminar durch, an dem Vorstandsmitglieder und weitere interessierte Personen Forschungsprojekte und aktuelle Themen zur Diskussion stellen.

Information: markus.zimmermann@unilu.ch

13-15 September 2007, Zurich:

EACME 21st Annual Conference „Bioethics in the Real World“

In 2007 the Institute of Biomedical Ethics at the Zurich University Centre for Ethics will host the 21st Annual Conference of the European Association of Centres of Medical Ethics (EACME). Together with the Swiss Academy of Medical Sciences and with the support of a scientific committee also representing ethics institutions from the universities of Basel, Geneva, Lausanne and Lucerne, the Zurich University Centre for Ethics will be organising the event.

The conference will focus on the professionalisation of (European) bioethics and on the accompanying trend to engage in the public, political and professional arena: How does bioethics affect the „real world“, and how does the „real world“ affect bioethics?

Information: www.ethik.unizh.ch/biomed/eacme/index.html

Impressum

Bioethica Forum

wird herausgegeben von der

Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB

Redaktionskommission: Markus Zimmermann-Acklin (verantwortlich), Hermann Amstad

Bioethica Forum No. 53 erscheint im Juni 2007; Redaktionsschluss: 15. Mai 2007.

Sekretariat SGBE/SSEB, REHAB Basel,

Postfach, 4025 Basel

Tel. ++41 (0)61 325 00 53 / 325 01 10,

Fax ++41 (0)61 325 01 21

E-Mail : info@bioethics.ch

www.bioethics.ch