

Vous êtes handicapé ? Qu'à cela ne tienne... Regard critique sur l'évolution du concept de handicap mental

Aujourd'hui, près de chez vous¹ :

- « Vous êtes handicapé ? Qu'à cela ne tienne ; nous allons compenser² les conséquences de votre handicap ! Voici des aides humaines, des aides techniques, des aides spécifiques ou exceptionnelles, des aménagements de tous ordres, et même des aides animalières ! Et si ça ne suffit pas, voici une majoration de vos ressources pour vie autonome, et même une garantie de ressources si vous ne pouvez pas travailler »

- « Oui, merci. Mais je souffre psychologiquement ! »

- « Vous avez dit ? »

- « Je souffre psychologiquement »

Avec un soupir d'exaspération :

- « Ah ! Méfiez-vous des psy : des empêcheurs, s'il en est, de compenser en rond ! Voyez le service des thérapies brèves »

Trois semaines plus tard :

- « Ça n'a pas marché... »

- « Monsieur ! Ici nous faisons du social, de l'insertion, de l'intégration ! Débrouillez-vous avec vos affaires privées !... Au suivant ! ».

Mais revenons au commencement.

Dans les années 50, c'est une approche médicale (clinique) qui prévaut de ce que, de façon devenue inexacte, nous désignons parfois, aujourd'hui encore, par le mot handicap. Mal distingué de « l'infirmes », de « l'invalides » ou de « l'inadaptés », « le handicapé » (qualifié de « moteur », « sensoriel », « intellectuel » ou « mental ») est celui qui souffre de la privation, totale ou partielle, définitive ou seulement durable, de l'usage normal d'une ou de plusieurs de ses facultés ; et le degré de son handicap se mesure, sur le modèle médical, en termes d'écart relativement à des normes, développementales chez l'enfant, et d'efficacité chez l'adulte. L'approche primitive du handicap en général, et mental³ en particulier, appartient donc au champ médical. De cette approche est né le concept, que nous appellerons par la suite concept primitif de handicap mental. Une atteinte mentale - plus précisément ici : un désordre psychopathologique⁴ ou une maladie mentale - sitôt qu'installés peu ou prou dans la chronicité, en constituent l'essence⁵ ; de sorte que la notion primitive de handicap mental est coextensive de celle de désordre psychopathologique plus ou moins chronique. Et l'usage de l'un ou de l'autre vocable - maladie ou handicap - ne dépend seulement que de la visée de l'action entreprise auprès de la personne concernée : on parle de maladie mentale en cas de visée, sinon curative, en tout cas thérapeutique ; et de handicap mental en cas de visée éducative ou rééducative, ou de ce qu'on désigne aujourd'hui par les termes d'insertion et d'intégration. Que l'on soigne telle personne déclarée malade, ou que l'on tente d'éduquer, de

rééduquer, d'intégrer (ou de réintégrer) socialement, d'insérer (ou de réinsérer) professionnellement cette même personne déclarée handicapée, le point d'application privilégié de l'action est le même : il s'agit de l'état d'une personne et plus précisément d'un désordre psychopathologique - qualifié de déficience - que présente durablement cette personne dans le champ privé (personnel) de sa vie mentale⁶ ; désordre que des soins, une éducation ou une rééducation appropriés tenteront de réduire, en allant, ce faisant, dans le sens de l'intégration sociale ou de l'insertion professionnelle. Le concept primitif de handicap mental est donc un concept d'essence clinique, personnelle et spécifiquement psychopathologique. Cette spécificité psychopathologique, fait du handicap mental un handicap distinct, dès l'origine et dans son essence même, des autres handicaps, moteurs ou sensoriels.

Le 13 décembre 2006, l'Assemblée Générale des Nations Unies adoptait la *Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées*. Cet événement, passé inaperçu pour une large majorité des acteurs du champ social et médico-social, est intervenu comme l'aboutissement d'une évolution très significative du concept de handicap mental, sur laquelle nous nous proposons de porter un regard critique.

« **Vous êtes handicapé ? Qu'à cela ne tienne...** ». C'est une vision cauchemardesque, bien sûr ! Et, certes, tout est loin d'être négatif dans l'évolution du concept de handicap mental, et dans l'évolution des pratiques qu'elle a générées ! On ne s'est sûrement jamais autant qu'aujourd'hui préoccupé du sort des personnes handicapées mentales. Pardon ! Des personnes en situation de handicap mental. Encore pardon ! On ne s'est sûrement jamais autant qu'aujourd'hui préoccupé du sort des personnes « en situation de non respect des droits humains fondamentaux » qui « présentent des incapacités (...) mentales, (...) durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres », pour reprendre les termes de la Convention Internationale. Certes, certes ! Mais l'examen de l'évolution du concept primitif de handicap mental en révèle trois perversions que nous examinerons successivement avant de conclure :

- le handicap mental est devenu un handicap comme les autres ;
- le handicap, mental ou pas, devient d'abord social ;
- le handicap en général, et le handicap mental en particulier, tendent à ne devenir, finalement, que des questions de droit.

En 1975, avec P. Wood, le handicap mental est devenu un handicap comme les autres

Dès 1975, P. Wood propose une modélisation du handicap⁷ qui présente deux caractéristiques :

- elle s'applique à tous les types de handicaps, mentaux ou non.
- elle met l'accent sur la nécessité de la prise en compte de la situation de handicap au-delà de l'état de handicap, confirmant ainsi une exigence fondamentale. Mais ce modèle va bien au-delà de la confirmation de cette exigence : non seulement il insiste sur la nécessité de prendre en compte la situation de handicap, mais il place cette situation au centre du concept de handicap en général, et de handicap mental en particulier.

De sorte qu'avec le modèle de Wood est proposé un concept de handicap mental d'essence clinique, non seulement personnelle mais aussi et surtout situationnelle, et sans spécificité psychopathologique. C'est méconnaître la nature spécifique - psychopathologique - du désordre à l'origine de la situation de handicap mental. Désormais, le « traitement du volet réadaptatif », qui consiste à adapter le patient à sa situation, et inversement, n'est plus seulement le complément nécessaire à une bonne pratique en matière de handicap mental ; il en devient le centre. Le patient psychiatrique en situation de handicap, tend à disparaître derrière l'« usager » d'un service de

réadaptation, de réintégration et parfois de réinsertion ; « usager » d'un tel service qu'il devient exactement au même titre qu'une personne en situation de handicap liée à une déficience motrice ou sensorielle. La psychiatrie n'a pas tardé, dans le même mouvement, à perdre, elle aussi, sa spécificité, à tendre à devenir une spécialité médicale exactement comme les autres⁸ : « Notre discipline très singulière se trouve « protocolarisée » selon le schéma symptômes-diagnostic-traitement (de la médecine non psychiatrique)⁹ », déclarait récemment un confrère psychiatre¹⁰.

En 1992, avec P. Fougeyrollas, le handicap mental devient, comme les autres handicaps, un handicap d'abord social

En 1992, alors que commence le processus de révision de la CIDIH¹¹ coordonné par l'OMS, P. Fougeyrollas et ses collaborateurs travaillent à la Classification québécoise. Avec le *Processus de Production du Handicap* (PPH)¹², cette Classification propose un concept de handicap mental d'essence clinique, spécifiquement systémique¹³.

Après sa situationnalisation, réalisée par le modèle de Wood, il s'agit de la systémisation du concept de handicap mental¹⁴. Avec le PPH, ce qui reste à ce concept d'essence clinique- de personnelle devenue situationnelle, et maintenant systémique- est complètement déserté par la psychopathologie ; et parallèlement, la « dépsychiatisation » du milieu social et médico-social se poursuit. Sans l'exclure, en effet, le PPH place la psychiatrie en périphérie des pratiques dans le champ du handicap mental. Ce que nous continuons d'appeler handicap est désormais une modalité, parmi d'autres possibles, de participation à la vie en société ; et le patient handicapé mental devient essentiellement l'utilisateur d'un service social dont il faut améliorer cette participation. Certes, de tout temps celle-ci a fait partie des préoccupations des thérapeutes au service des patients psychiatriques en situation de handicap ; mais cela ne nous autorisait pas forcément à en faire une caractéristique essentielle de la condition de ces patients à travers la systémisation du concept de handicap mental.

Enfin, depuis 2006, le handicap mental tend, comme les autres handicaps, à ne devenir, finalement, qu'une question de droit

La *Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées* adoptée le 13 décembre 2006 par l'Assemblée Générale des Nations Unies développe une approche du handicap fondée sur les « droits et perspectives de développement pour tous ». Son article premier en précise l'objet : « La présente Convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières¹⁵ peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». La philosophie de la démarche de l'organisation internationale est la suivante : faire en sorte, qu'à terme, chaque Etat introduise dans son système juridique des textes visant à prévenir l'existence de situations de handicap. Cette démarche est très novatrice : jusque-là le concept de handicap en général et de handicap mental en particulier était un concept d'essence clinique, personnelle, situationnelle ou systémique ; désormais le concept de handicap mental est d'essence non plus clinique mais juridique, entendue comme situation de non-respect de droits humains fondamentaux : c'est la juridiciarisation¹⁶, aujourd'hui encore seulement rampante mais déjà très réelle, du concept de handicap mental : celui-ci se débarrasse progressivement de tout bagage clinique... qui risquerait d'encombrer inutilement le patient-objet-de-soins dans son voyage, en apesanteur, vers le statut de sujet de Droit ! Le vieux concept primitif de handicap mental, ségréatif (bien sûr !) et ringard (encore plus !), vole enfin en éclats dans les cieux éthérés des principes du Droit... comme s'il avait

fallu aller jusqu'à le juridiciariser, ce bon vieux concept primitif, « pour qu'il ne puisse plus servir à personne »¹⁷ !

Conclusion : à propos du droit au soin psychique

- « Vous êtes handicapé ? Qu'à cela ne tienne »...etc.

Etait-ce vraiment un cauchemar ? Il est à craindre que non ; parce qu'en matière de handicap mental, comme on vient de le voir, la situation, globalement¹⁸, se dégrade de manière très inquiétante malgré les généreuses ambitions affichées. Il y a assurément plusieurs lectures possibles de cette dégradation, dont aucune n'est *a priori* négligeable, d'autant qu'elles ne sont probablement pas indépendantes les unes des autres ; mais une seule nous intéresse ici : l'évolution du concept de handicap mental, donnée tout à la fois scientifique, politique et culturelle, qui depuis quelques décennies ne cesse de métamorphoser nos pratiques. Or, l'examen de cette évolution révèle, pour ce qui nous occupe ici, un point noir, on pourrait dire un point aveugle : c'est le point, qui nous est particulièrement cher, du droit au soin pour les personnes en situation de handicap mental. Droit aux soins : locution galvaudée s'il en est, qui est aujourd'hui, pour ce qui concerne ces personnes, au centre d'un quiproquo généré et entretenu par l'évolution même du concept de handicap mental que nous venons de parcourir.

En effet, en matière de droit aux soins, et bien évidemment, de soins adaptés, c'est-à-dire de soins psychiques, quelle est aujourd'hui la principale garantie (conceptuelle) des ayants droit¹⁹ handicapés mentaux ? C'est le concept de handicap mental - il faudrait dire plus exactement : le concept d'une modalité de participation à la vie en société - que propose le *Processus de Production du Handicap* (PPH) ; concept dont une diffusion universelle assurée avec le soutien de l'*Organisation Mondiale de la Santé*, conditionne peu ou prou non seulement nos représentations et nos pratiques mais aussi notre propre législation en la matière²⁰. Or que dit le PPH en matière de clinique psychopathologique ? Rien. Pire encore ! Dans cette systém(at)isation du handicap, d'une ampleur jamais atteinte et qui ambitionne des degrés de généralisation et d'universalité eux aussi jamais atteints, dans ce monumental système²¹ du handicap, ne figure à aucun moment, à côté des autres appareils, ...l'appareil psychique ! Comment un tel système peut-il accoucher d'un soin psychique ? Ça ne peut être le fait que de quelques résistants, embusqués dans quelques établissements ou services, qui pervertissent le « système », mais qui sont parfaitement repérables et repérés... Au total, et en quelque sorte, un droit au soin psychique, sans soins vraiment psychiques, faute d'un appareil psychique à soigner ! Un immense quiproquo, donc...

Un immense quiproquo qui pourrait avoir une suite : un autre cauchemar, pour demain celui-là. Le voici :

Devant un Tribunal International, M. X, handicapé mental, habitant le Sahel, se plaint, par l'intermédiaire de son avocat commis d'office, de ne pas trouver dans son pays, les aides, et les aménagements prévus par la *Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées*.

Le Président : « M. X est en situation de non respect des droits humains fondamentaux. Son pays doit lui offrir l'accès aux droits garantis par la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées. Au suivant ! »

On devine la suite : M. X n'aura jamais accès à ses droits,... en raison de l'insuffisance de l'enveloppe budgétaire dédiée, insuffisance opposable à un droit, même opposable...²². Avec le cas de ce monsieur, un pas de plus (le dernier ?) a été franchi : voilà un droit au soin psychique, garanti de fait sans soins psychiques, mais garanti comme droit²³...« sans garantie du gouvernement »²⁴. Et

pour nous, après-demain ?... Comme pour ce monsieur ?!... Conséquence logique d'une évolution, dès lors particulièrement significative, du concept de handicap mental ?

Post-scriptum : le « concept matriochka » du handicap mental.

Il était une fois des poupées russes... La première, la plus petite mais la plus dense, en était le centre : c'était un concept de handicap mental d'essence clinique, personnelle et spécifiquement psychopathologique. Au centre du centre, donc : la personne souffrant d'un désordre psychopathologique.

La deuxième, qui contenait toute la première, le centre, et la conservait précieusement, était un concept de handicap mental d'essence clinique, personnelle mais aussi situationnelle, sans spécificité psychopathologique : dépourvue de toute velléité hégémonique elle était, pour ce qu'elle contenait, une ouverture sur l'extérieur, et non un étouffoir.

La troisième était un concept de handicap mental d'essence clinique et spécifiquement systémique, qui contenait toute la seconde et toute la première, le centre, et offrait avec son envolée systémique, et sans aucune velléité hégémonique, une vue vraiment panoramique sur l'environnement ; alors que la précédente ne faisait que soulever le rideau.

La quatrième, enfin, était un concept de handicap mental d'essence juridique, qui assurait le tout, comme on assure une ascension ou un droit, et qui, bien que loin du centre, protégeait néanmoins toutes les trois autres ; sans tout juridiciariser, elle les protégeait des méfaits de situations de non-droit, et leur offrait une contenance politique : à la troisième, à la deuxième, et aussi à la première, le centre ; et aussi au centre du centre : la personne souffrant d'un désordre psychopathologique.

Il était une fois...Oui, mais ce sera quand ?

Notes

1. Scène de fiction, dont l'action se situe à l'accueil d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées, communément appelé « guichet unique de la MDPH » ; guichet qui, on en conviendra, mérite bien là, son qualificatif d'unique (au sens, on l'aura compris, de : incomparable, exceptionnel) !
2. « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées). C'est nous qui soulignons.
3. Dans le souci de faciliter la communication avec le plus grand nombre possible de lecteurs, et parce que l'usage actuel retient généralement ce vocabulaire, nous appellerons ici handicap mental, un handicap lié à la présence d'un désordre psychopathologique (voir note suivante) communément appelé maladie mentale. Cette précision est rendue nécessaire par le fait que, dans beaucoup de milieux spécialisés, le terme de handicap mental tend à être désormais réservé à la désignation d'un handicap lié à la présence d'un état psychologique caractérisé par une (simple ?) déficience intellectuelle ; tandis qu'un handicap lié à la présence d'un désordre psychopathologique tel que nous l'entendrons dans le cours de notre développement est appelé, dans ces mêmes milieux, handicap psychique, et rapporté à une déficience psychique (vocabulaire à notre avis contestable).
4. Tout au long de notre propos nous entendrons par psychopathologie « une approche visant une compréhension raisonnée de la souffrance psychique » (Roussillon R., in : *Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique* générale, édit. Masson, 2007), approche qui intègre la découverte freudienne de l'inconscient psychique ; la psychopathologie ainsi

entendue constitue, essentiellement, un champ de connaissances spécifique. Nous verrons plus loin que lorsque disparaît la psychopathologie ainsi entendue, disparaît aussi, de fait, l'appareil psychique qu'elle implique comme objet de connaissances spécifique, hétérogène et non réductible au système nerveux central.

5. L'usage que nous ferons tout au long de ces lignes du mot essence (et de ses dérivés : essentiel et essentiellement) est conforme à l'acception propre de ce mot, selon laquelle l'essence d'une chose désigne ce qui convient tellement à une chose qu'on ne peut la concevoir autrement Le champ privé de la vie mentale...On se souvient du « Monsieur ! Ici nous faisons du social, de l'insertion » etc...
6. Wood P., (1975), « Classification of impairments and handicaps », Genève W.H.O. / I.C.D., 91, *Revue Conf.*, 75, 15. Le modèle de Wood réalise, pourrait-on dire, une situationnalisation du concept de handicap mental. Ce néologisme désignant, pour une entité ou un concept, initialement d'essence non situationnelle, le fait de devenir situationnel par essence.
7. En France, ce mouvement a abouti logiquement aux disparitions de l'internat et du diplôme spécifiques d'infirmier en psychiatrie.
8. C'est nous qui précisons.
9. 6-R. Schabelman, directeur d'un hôpital de jour pour adolescents à Paris ; *Télérama* n°3215 du 24 août 2011 : enquête Soins psychiatriques : une loi délirante (il s'agit, bien sûr, de la loi du 5 juillet 2011 sur les soins psychiatriques)
10. *Classification Internationale des Déficiences (impairments), Incapacités (disabilities) et Handicaps*, publiée en 1980.
11. Fougeyrollas P., (1998), « La Classification québécoise du Processus de Production du Handicap et la révision de la CIDIH », *Les Cahiers du CTNERHI*, 79-80, 85-90.
12. On sait que le courant systémique constitue un champ interdisciplinaire relatif à l'étude d'« objets complexes », et qu'en psychologie (Ecole de Palo Alto), ce courant appréhende l'individu souffrant comme appartenant à un système, c'est-à-dire comme un élément parmi d'autres d'un « ensemble d'éléments en interactions dynamiques organisés en fonction d'un but » (J. de Rosnay)
13. En entendant par là, le fait pour une entité ou un concept, initialement d'essence non systémique, de devenir systémique par essence.
14. « dont l'interaction avec diverses barrières » : on reconnaît ici une conception situationnelle (et peut-être systémique) du handicap.
15. Ce néologisme désignant, pour une entité ou un concept, initialement d'essence non juridique, le fait de devenir juridique par essence.
16. Comme le dit l'ami Brassens, en parlant de son cœur, dans Une jolie fleur. Il faut évidemment entendre ici, « pour qu'il ne puisse plus servir cliniquement à personne ».
17. Allusion directe à la sacro-sainte globalisation.
18. Avec celui d'usager, vocable préférable, depuis les récentes évolutions, à celui, nettement suranné, de patient.
19. Cf. la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (c'est nous qui soulignons).
20. Ce mot s'applique parfaitement au PPH, entendu à la fois comme, généralement, tout « ensemble ordonné » (Larousse), et particulièrement, comme approche systémique du handicap.
21. S'agissant d'une fiction inconvenante, tout rapprochement avec la situation présente ou à venir d'un quelconque pays de la planète serait, bien entendu, malveillant.
22. On pense ici au fameux droit au logement, garanti de fait... (formule à compléter).
23. Selon la formule consacrée.