

HANDICAP

Un concept qui date pour une réforme qui dure
Valérie Boucherat-Hue

EDK, Groupe EDP Sciences | *Perspectives Psy*

2014/2 - Vol. 53
pages 129 à 137

ISSN 0031-6032

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2014-2-page-129.htm>

Pour citer cet article :

Boucherat-Hue Valérie, « Handicap » Un concept qui date pour une réforme qui dure,
Perspectives Psy, 2014/2 Vol. 53, p. 129-137. DOI : 10.1051/ppsy/2014532129

Distribution électronique Cairn.info pour EDK, Groupe EDP Sciences.

© EDK, Groupe EDP Sciences. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Handicap

Un concept qui date pour une réforme qui dure

Valérie BOUCHERAT-HUE¹

Résumé

Malgré toutes les tentatives scientifiques et politiques pour construire une certaine forme de consensus autour de la notion de handicap, c'est toujours à un mode d'appréhension globale de ce phénomène que semblent s'en remettre les praticiens, résistant ainsi à la tentation de le réduire à ses seuls effets sociaux, comme le préconisent aujourd'hui les modèles internationaux. Alors que ceux-ci font en effet de plus en plus référence, ces dernières décennies, au paradigme socio-éthique qui paraît s'imposer politiquement, les modèles biomédicaux sont massivement critiqués et disqualifiés pour leur tendance hégémonique et réifiante. Ce qui tend d'ailleurs à masquer les aspects novateurs de la définition de Wood, et pourrait participer, en définitive, d'une volonté de substituer à la tyrannie des organogénèses celle des sociogénèses. Quant aux modèles alternatifs contemporains, dont les tenants paraissent soucieux de dépasser cette simple binarité, en réintroduisant, notamment, la notion de subjectivité, – comme s'ils découvraient les facteurs psychiques –, force est de constater qu'ils réfèrent en réalité à une conception bien réductrice du sujet. En tout état de cause, les clivages qui apparaissent entre praticiens, chercheurs et experts au niveau de l'appréhension du handicap pourraient trouver une commune mesure du côté de l'embarras collectif que ne manque pas de susciter un tel champ de réalités clinicosociales.

Mots clés : handicap, handicap psychique, classifications internationales, étymologie, représentations.

Handicap: an old concept for a lasting reform

Abstract

Despite scientific and political attempts to propose a consensual definition, disability is always apprehended with a holistic perspective by the psychological practitioners who resist reducing it to its social components as per international recommendations. While international models refer more and more to a socio-ethical paradigm, which gets political support over the years, biomedical models are massively criticized and disqualified as being hegemonic and fallacious. That tends to mask the innovative aspects of Wood's definition and participate in the replacement of biogenic theses by sociogenic theses within the dominant model of handicap. Contemporary alternative models move beyond such binary models, introducing the notion of subjectivity although in a very restricted way. In any case disagreements between practitioners, researchers and experts in disability appear to echoing the collective embarrassment elicited by handicap realities.

Key words: *handicap, psychological handicap, international classification, etymology, social representation.*

¹Psychanalyste, membre de la SPP, Maître de conférences-HDR en psychopathologie, Directrice de recherches associée au Centre de Recherches Psychanalyse-Médecine et Société (CRPMS EA 3522), Université Paris 7-Denis Diderot, 10, rue Francis de Pressensé, 75014 Paris, France.
boucherat.hue@wanadoo.fr

En France, en dépit de l'évolution des logiques sociétales, juridiques et économiques, le terme « handicap » s'entend généralement en pratique clinique tout à la fois du désavantage social, des incapacités comportementales et de la déficience organique sous-jacente aux maladies, ce qui dérive *grosso modo* d'une *conception médicalisante du handicap*. Pourtant, on pourrait considérer qu'au plan épistémologique, ces extensions du périmètre « handicap » sont à éviter et qu'en toute rigueur scientifique, on devrait se cantonner à une acception purement sociocomportementale du concept : le handicap comme synonyme d'entrave, d'incapacité, de restriction, de limitation de l'action concrète dans la vie quotidienne, ce dont rend compte la *conception socialisante du handicap*.

Il est vrai que le terme handicap, d'où qu'on cherche à le penser, renvoie toujours, peu ou prou, à une entrave comportementale (une limitation d'activité) dans la vie sociale concrète et quotidienne (une restriction de participation), qu'il soit qualifié de physique, de sensoriel, de mental, de cognitif ou plus récemment de psychique¹. Les modèles sociaux du handicap sont pourtant souvent considérés comme novateurs, présentés comme devant inlassablement batailler contre une approche biomédicale vécue comme réifiante et hégémonique. Or, on s'aperçoit que l'interprétation sociale du handicap marque le concept dès son origine, qu'elle est aujourd'hui devenue incontournable dans les théorisations du handicap, voire dominante dans les orientations sociétales centrées sur les droits de l'homme, les libertés publiques et la citoyenneté.

Il semble donc qu'aucune tentative actuelle pour classer les handicaps ou légiférer à leur propos n'échappe à ce déterminisme qu'on pourrait dire « socio-écologique », ou encore « socionomique ». Du coup, on peut parfois se demander à quoi sert de proposer de nouvelles catégorisations et conceptualisations du handicap si celui-ci est, par essence, de nature purement sociologique, et que toute maladie conduit, plus ou moins mais inévitablement, à des handicaps conçus de manière linéaire

comme des dysfonctionnements dans les actions et dans les relations d'un sujet avec son environnement pris au sens large.

Embarras et fascination : des ambivalences autour du handicap

Entre politiques, praticiens et chercheurs : des clivages pour un dialogue de sourds

Il se trouve qu'à côté des considérations conceptuelles qui intéressent politiques et experts, – mais vraiment à côté, c'est bien ce qui peut faire question –, la maladie, l'atteinte génétique ou le traumatisme accidentel continuent, en clinique, d'être considérés *en eux-mêmes* comme « handicapants », dans le sens trivial, handicapant physiquement et souvent psychologiquement, pour ainsi dire même avant de l'être socialement. La délimitation de *ce qui handicape* pose, semble-t-il, peu de problème de consensus dans la pratique quotidienne des équipes médicales ou éducatives qui travaillent *dans le concret* avec des sujets en situation de handicap. Mais ce constat qui relève d'une logique pragmatique ne coïncide pas vraiment avec l'impression que laisse la lecture des rapports des chercheurs sur le handicap.

Ainsi, des scientifiques, experts et chercheurs en psychosociologie, en épidémiologie des sciences ou en anthropologie de la santé (Delbecq et Weber, 2009) conduisent des études sur le handicap à partir de démarches « objectives » et de méthodes « quantitatives » qui sont appliquées aux populations prises comme des entités globales que l'on cherche à circonscrire, dans une logique taxinomique « raisonnée ». Mais les conclusions de ces grandes enquêtes publiques portent souvent la déception de ne pouvoir atteindre ce but de « mise en ordre » au contact des réalités cliniques intra- et interindividuelles qui, en matière de handicap, en particulier dans le domaine du handicap psychique, semblent bien difficiles à classer précisément, comme à généraliser (Barreyre et Peintre, 2009).

Et l'on a parfois le sentiment d'un clivage entre ces chercheurs et les praticiens lorsqu'on aborde le fruit de leurs débats tel qu'il alimente le contenu des lois successives sur le handicap. Ces législations annoncent la volonté politique de faire du handicap une priorité nationale, mais elles finissent par s'amon-

1. C'est la loi du 11 février 2005 qui consacre cette nouvelle catégorie de handicap proposée depuis les années 2000 par les associations d'usagers et de familles de malades mentaux.

celer dans les antichambres d'un pouvoir économico-administratif souvent prompt à les laisser dormir. C'est quand même notamment ce qui ressort entre les lignes des premiers bilans sur l'application de la loi de 2005, que ceux-ci concernent les pratiques avec les personnes en situation de handicap (rapport EHESP 2009) ou davantage encore les recherches sur le handicap (rapport ONFRIH, 2008). Or, on le sait, « [...] les positions de nombres d'experts sont en lien direct avec les préoccupations du mouvement associatif, aussi bien dans le champ du handicap que dans celui de la psychiatrie » (Jaeger, 2001, p. 86). Et les associations de familles de handicapés se trouvent parfois à occuper toutes les places dans le système, ce qui peut avoir pour effet de paralyser l'indépendance de la pensée et l'efficacité des actions à mener dans la durée, au-delà des temps de mobilisation médiatique.

En même temps, dans les textes préparatoires aux lois (Rapport Charzat, 2002), largement alimentés ou soutenus par les professionnels et les usagers du secteur associatif, un « matériau » vivant circule, en prise directe sur des pratiques éducatives et cliniques réalistes. Cette matière à réflexion débouche sur des pistes pour se repérer dans ce qu'il faut bien appeler « la jungle du handicap », un domaine qui pourrait sinon, ou bien s'enliser dans l'action pour l'action de pratiques ré-adaptatives automatisées, ou bien, à l'extrême inverse, rester une pure vue de l'esprit, une théorisation fabriquée par des « conceptologues » pour leurs homologues en quête d'un nouvel objet épistémique : une *handicapologie* en quelque sorte ! Mais on peut rester optimiste si « la façon de pondérer ou de hiérarchiser [...] des catégories [...] relève toujours *in fine* [...] de choix citoyens, et non de discours sur la citoyenneté dont sont spécialistes aussi bien les experts que les responsables politiques [...] » (Jaeger, *ibid.*, p. 75). Et les « choix citoyens » se retrouvent dans l'esprit des lois successives sur le handicap.

En France, une loi-cadre engagée et ses à-côtés idéologiques

Le rapport Bloch-Lainé (1967) marque la volonté sociétale de neutraliser les représentations « négatives », à connotation discriminatoire qui transparaissent dans la terminologie défectologique issue du XIX^e siècle (arriération, idiotie, débilité, etc.). Il est proposé de différencier *handicap* et *inadaptation*. Le han-

dicap désigne alors une déficience physique à répercussion motrice, et éventuellement psychique, alors que c'est l'inadaptation qui représente la répercussion sociale de la déficience, c'est-à-dire ce qu'on appelle aujourd'hui handicap.

La Loi n° 75-335 du 30 juin 1975 dite *d'Orientation en Faveur des Personnes Handicapées* fit de l'insertion pour les adultes et de l'éducation pour les enfants handicapés une obligation nationale, en remplaçant le devoir d'assistance, cette survivance des idéologies liées à l'exercice de la charité chrétienne, par le devoir de solidarité. C'est aussi la première loi qui classa le handicap selon son origine : motrice, physique, cérébrale, mentale ou sensorielle. Son inconvénient majeur fut de le réduire à la notion d'invalidité, une invalidité sévère et permanente : il fallait être reconnu invalide à 80 % pour bénéficier des avantages de cette loi qui exerçait en outre un contrôle administratif managérial des handicaps assez déplacé au plan éthique.

Ces évolutions sont à replacer dans le cadre plus général des discussions inaugurales sur la réforme du Code Pénal et de son fameux article 64 qui dépenalisait, et par conséquent déresponsabilisait socialement les sujets ayant certes commis des crimes (au sens juridique), mais étant considérés par les juges professionnels et les jurys populaires comme « déments au moment des faits », donc « non condamnables » par la société. La question se posait de savoir si vouloir protéger à tout prix pouvait conduire à désidentifier le sujet du social, ce champ symbolique qui le fait appartenir au règne et au rang de l'humain.

La Loi de 75 avait laissé la psychiatrie institutionnelle en dehors de la reconnaissance par le handicap, les professionnels du secteur sanitaire n'ayant pas été associés à son élaboration par les familles de malades qui voulaient reprendre la main sur le soin mental. Pour leur part, les psychiatres craignaient qu'un statut de handicapé appliqué aux malades mentaux vienne entraver le projet de soins, que l'étiquetage administratif puisse, en stigmatisant les sujets, avoir un effet infantilisant et suraléant.

Dès lors, ont souvent été opposés « maladies mentales » et « handicaps mentaux », les uns relevant du système curatif, les autres du système éducatif. Le handicap servait alors à désigner ceux dont l'infirmité physique ou mentale ne relevait pas d'une thérapeutique, mais qui auraient besoin toute leur vie d'une

aide particulière. Malgré le changement de vocabulaire qui consacra la rééducation à la place du gardiennage, les pratiques d'assistance subsistèrent et marquèrent les esprits pour longtemps.

La loi de 75 a sans doute contribué à factueliser le champ de la déficience mentale et du handicap, plus encore dans ce qu'on appelait « l'enfance inadaptée » que pour le handicap mental de l'adulte. L'enfant « déficitaire » occupait les esprits, et les enfants étant classés en fonction du type d'établissement qui leur convenait : centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) ou internats médico-éducatifs (IME) pour les déficiences intellectuelles gérées par le secteur médico-social, hôpitaux de jour et psychiatrie institutionnelle pour les troubles psychiques gérés par le secteur sanitaire. Il fallait à tour de bras mesurer les quotients intellectuels, avec un seuil d'étiquetage scolaire de la débilité à 70, ce qui était particulièrement sévère, et donc handicapant !

À partir de la seconde moitié du XX^e siècle, c'est en appui sur les grandes classifications internationales des maladies et des handicaps qu'on tentera de dégager le handicap de ses référents imaginaires pour le faire entrer dans le champ de l'action pragmatique, médicale, politique et sociale.

Pour une praxéologie sociétale du handicap ?

Un modèle international « médico-défectologique » qui a la vie dure

En 1970, sous l'égide de l'OMS qui l'avait missionné, l'épidémiologiste anglais Philip Wood, en classant les handicaps, proposa également une clarification du concept de *handicap* (Lotte et Séraphin, 2009, p. 454) qu'il définit comme *une conséquence des maladies sur la personne*, car il cherchait à sortir de l'opposition socialement construite entre maladie et handicap. Il opéra ainsi un tournant épistémologique en déplaçant le curseur sociétal du « handicap », considéré comme « attribut du sujet » et non plus tenant lieu de signifiant identitaire, à la « personne handicapée ». Le handicap devint alors un phénomène individuel, éventuellement coextensif mais non représentatif de l'identité, pour ainsi dire un épiphénomène auquel le sujet n'est loin s'en faut, pas réductible. Sur la base de cette réforme, l'OMS proposa en 1980 la *Classifi-*

cation Internationale des Handicaps (CIH), dite aussi CIDIH (Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps), dont la traduction française de l'Inserm date de 1988².

L'effort de clarification de Wood est souvent passé inaperçu derrière la critique, alors que cette classification a quand même le mérite, si on veut bien s'y arrêter, d'une part de défusionner (et aussi de déconfusionner) les niveaux lésionnels (les « déficiences ») du problème de santé d'origine (les « atteintes » innées ou acquises, structurelles ou accidentelles). D'autre part, elle permet aussi de distinguer ce niveau lésionnel (lié aux handicaps somato-psychiques et neuro-psychiques) des niveaux fonctionnels (lié aux handicaps comportementaux – incapacités / activités) et situationnel (lié aux handicaps sociaux – désavantages concrets). En France, le Guide barème qui fixe la réglementation sur l'évaluation du handicap par les commissions d'indemnisation s'est inspiré de ces catégorisations. En 1994, un groupe de travail animé par Roger Misès et Nicole Quemada a mis au point une version française de la CIH, utilisable en pédopsychiatrie en complément de la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA, 1990).

En forçant le trait, on a reproché à ce *modèle biomédical du handicap* de s'apparenter à une conception statique, fonctionnant comme un schéma linéaire « stimulus-réponse », ne prenant pas en compte les boucles rétroactives entre l'environnement social, ici négligé, et les maladies à l'origine des handicaps, pour leur part mises en exergue. En d'autres termes, le *socius* comme source iatrogène de handicap, comme bassin de renvoi toxique n'est pas abordé. Cependant, il n'est pas tout à fait exact de considérer que « cette conception organiciste, anatomique et localisatrice, cantonne le handicap à une lésion et commande un rapport exclusif au corps et absolument pas au corps social » (Gardou, 2006, p. 31), car les niveaux fonctionnels et situationnel tiennent compte des effets sociaux des déficiences, même si l'environnement n'est certes pas analysé.

Il n'en reste pas moins que pour Philip Wood, le terme handicap est limité à *la désignation de la résultante sociale de la maladie, blessure, malformation, et donc au désavantage*

2. Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, désavantages (OMS/CTNERHI – Inserm, 1988).

qu'entraînent celles-ci pour une personne déficiente placée dans une situation donnée (CIH-1980, p. 10). Or, la question se pose de savoir si, en évitant au sujet d'« être un handicap », (car dans la référence à la « personne handicapée », il faut entendre que « être » une personne handicapée signifie « avoir » un handicap, et non « être un handicap » comme la société se le représentait avant), on lui évite aussi de se trouver réifiée derrière sa maladie. Rien n'est moins sûr !

Un modèle international « socio-écologique » qui s'imposera politiquement

En mai 2001 est adoptée par l'Assemblée Mondiale de l'OMS la *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)*, qui, juste après un dispositif intermédiaire (CIH-2), révisé la conception du handicap sur la base des critiques faites au modèle médical de 1980 de cantonner le handicap aux pertes, aux manques, aux déficits, dans un contexte dont les impacts environnementaux sur la personne (mise en avant) avaient été quasiment passés sous silence. Il s'agit de se centrer dorénavant sur les modalités de fonctionnement et de participation sociale du sujet en situation de handicap, et de prendre en compte le rôle de l'environnement spécifique au sujet dans la genèse ou dans l'aggravation du handicap individuel. La nouvelle législation fait donc une place aux circularités des contextes et aux évolutions des interactions entre le fonctionnement personnel et le handicap social, entre les facteurs individuels et environnementaux. La CIF opère une « désindividualisation », car il ne s'agit plus de catégoriser des « personnes handicapées », mais de décrire des sujets « en situation de handicap ». Il y a, dans les facteurs contextuels du handicap, des facteurs personnels et environnementaux qui se trouvent intriqués.

La maladie renvoie désormais à 5 niveaux de compréhension qui interagissent : le niveau structurel (celui des structures anatomiques), le niveau fonctionnel (celui des fonctions corporelles), le niveau personnel (celui des activités de la personne), le niveau situationnel (celui des participations du sujet dans sa vie concrète et quotidienne³) et le niveau environnemental (celui des impacts de la société sur

3. Il s'agit de « l'implication dans une situation de la vie réelle » (CIF-OMS 2001).

la personne⁴). Les deux derniers niveaux qui concernent, avec celui (comportemental) des activités, le handicap proprement dit dans sa dimension sociale tripartite ne sont pas toujours très faciles à différencier en pratique.

Ce modèle est considéré comme « *biopsychosocial* » car il tente une approche intégrative des conceptions médicale et sociale du handicap. Le handicap est ici lié avant tout aux obstacles de l'environnement, aux entraves que celui-ci organise à la participation sociale des personnes, et non à l'incapacité propre de la personne.

On est quand même frappé par cette démarche compulsive qui, à l'image d'un travail méticuleux d'ethno-entomologiste, coupe les cheveux en quatre pour différencier les strates sociocomportementales, éventuellement repérables, définissant le handicap. C'est à se demander si ce découpage correspond bien à des réalités concrètes individualisables, ce dont on finit par douter quand on en vient, pour se repérer, à pédagogiser, c'est-à-dire à chercher des exemples précis illustrant chaque niveau de classement. C'est à se demander aussi à quoi sert cette infime partition si ce qu'elle décrit débouche finalement sur des définitions peu informatives, et pour tout dire assez paraphrasantes. Il en va ainsi de la définition des « participations » comme étant « l'implication dans une situation de la vie réelle », de celle des « facteurs environnementaux », qui correspondent à « l'environnement physique, social ou attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie » ou encore celle des « activités », qui représentent « l'exécution d'une tâche ou fait pour une personne de faire quelque chose ». S'agit-il de classer pour classer ? Après avoir renoncé à ce qu'on considérait comme la tyrannie des *organogénèses*, n'entre-t-on pas dans celle des *sociogénèses*, avec le risque de dissoudre ce qui fait la dynamique individuelle du « processus » de handicap ?

La singularité des handicaps : vers un changement de paradigme ?

Quand la loi de 2005 enfante le « handicap psychique »

La *loi n° 2005-102 du 11 février 2005* vient stipuler le droit « universel » à la *compensa-*

4. Il s'agit de « l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie » (CIF-OMS 2001).

tion du handicap par la solidarité nationale. Elle prend d'abord appui sur la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002 qui posa en principe que l'évaluation précise des besoins personnels est indispensable à l'action sociale. Elle s'adosse ensuite à la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002, mettant en avant la nécessité de l'accompagnement social des parcours de vie individualisés et adaptés aux besoins singuliers des sujets en situation de handicap. Elle s'est enfin étayée sur la loi du 4 mars 2002 favorisant la coordination interprofessionnelle des secteurs sanitaires et sociaux.

Elle propose une des définitions les plus complètes qu'on ait eu du handicap, qu'elle définit en son article 2 comme « ... toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Dans ce nouveau tournant, il s'agit de prôner un modèle « biosocio-éthique » du handicap. Avant la loi de 2005, il avait fallu, au risque de la stigmatisation ghettoïsante, exhumer le handicap en « radicalement différent » pour le voir et le « faire voir ». Il avait d'abord fallu un statut de « handicapé » qui permette la reconnaissance, la levée des dénis et partant, l'indemnisation. Donner les « super moyens » à la personne handicapée de s'adapter à l'environnement, vouloir l'armer à tout prix avait fini par ressembler à une politique écologique de préservation, comme s'il s'agissait d'espèces animales ou végétales menacées ! Avec la loi de 2005, le balancier a ramené la préoccupation sociétale vers le « radicalement identique ». Il s'agit aujourd'hui de nier toute différenciation d'avec le citoyen « banal » et le milieu « ordinaire », de sorte que c'est l'environnement lui-même qui doit s'adapter au handicapé pour ne pas le sur-toxifier. La notion de handicap s'est peut-être démultipliée, mais ce n'est pas pour autant qu'elle a été définitivement précisée, car elle est encore trop imprégnée d'idéalisation et de déception collectives.

La loi de 2005 consacre surtout une nouvelle catégorie de handicap, et non des moindres, le *handicap psychique*, ce qui d'un côté semble couper court au clivage ancestral entre sanitaire et social en ramenant le loup « handi-

cap » dans la bergerie de l'hôpital. Mais ce qui d'un autre côté radicalise le handicap en maintenant côte à côte, en deux figures parfaitement homothétiques, le « handicap mental », qui contre toute attente n'a pas disparu, loin s'en faut et qui renvoie toujours traditionnellement, voire un peu artificiellement aux déficiences intellectuelles du secteur médico-éducatif, et le handicap psychique, soulignant pour sa part les conséquences dysadaptatives des troubles psychiques pris en charge dans le secteur du soin psychiatrique.

La Loi de 2005 fait reconnaître la souffrance psychique, dans toutes ses formes, comme source majeure de handicap. Il semble que le mouvement de balancier contre réactif aux excès de l'engouement inconsidéré de la psychiatrie pour les inventaires insensés des DSM (démantelant la psychopathologie et réduisant le sujet à des axes symptomatiques clivés et juxtaposés) ait profité aux classifications sur le handicap. Tout se passe comme si, dans une espèce de mouvement inversé, le sens, la psychodynamique, voire la clinique étaient aujourd'hui du côté de l'éducatif, alors que le descriptif, le biologique, le pharmacologique sont passés du côté de la psychiatrie, qui, ces derniers temps, a fini par être déserté par les mouvements psychanalytiques, trop systématiquement et trop simplistement décriés, voire juste calomniés par méconnaissance culturelle. Mais ce qui a « tenu », en dépit de ces mouvements de « vidange », c'est la psychiatrie de l'enfant, qui n'a jamais abandonné aucun modèle, maintenant l'articulation complexe mais réaliste entre la déficience intellectuelle, les handicaps et la psychopathologie du sujet souffrant. Grâce au caractère mouvant et protéiforme de la clinique infanto-juvénile, en dépit des pressions politiques, associatives et sociétales majeures pour dépsychiatriser le monde de l'autisme infantile, des infirmités motrices cérébrales ou celui des dysharmonies cognitives par exemple. Une fois de plus, la dynamique provient de – et se maintient par – la pratique pédopsychiatrique, dont profite, après-coup, la psychiatrie générale.

De nouveaux modèles conceptuels pour penser – et panser – le handicap ?

La classification internationale des handicaps a évolué au début du XXI^e siècle, on l'a souligné, par la ré-articulation d'un point de vue socio-éthique au champ hégémonique des neurosciences cognitivocomportementales qui

a caractérisé la fin d'un xx^e siècle adossé de manière inconsiderée aux nosographies psychiatriques américaines⁵. Avec la loi de 2005 en France, c'est aussi le point de vue clinique⁶ qui fait retour par la fenêtre après avoir été passé par la porte. Ainsi, le modèle international du handicap semble avoir renoncé à la fascination pour les neurobiologies « sèches », celles fondées sur l'inefficience intellectuelle réduite à une carence des structures cognitivo-affectives, dans une acception de l'affect réduit à une biochimie complexe. L'évolution des classifications sur le handicap a permis la réintroduction de modèles médico-cliniques prenant en compte l'entrave de l'intellect (par une inhibition plutôt défensive) dans la perturbation affective des fonctionnalités cognitives. Nous en voyons d'ailleurs les premiers effets dans les thématiques de recherche publique soutenues par l'ANR⁷ depuis sa création en 2005 : si elle n'a pas encore inscrit le handicap dans sa programmation scientifique de premier plan, en dépit de demandes ministérielles couplées et d'une préconisation des grands organismes de recherche publique comme l'Inserm (Loi 2005, *ibid.*, p. 33), elle privilégie néanmoins dorénavant les réponses transversales à des appels d'offre pluridisciplinaires.

Les modèles actuels du handicap cherchent à intégrer le « meilleur » des nomenclatures successives du handicap, et à réintroduire un point de vue dynamique et singulier sur le handicap, une approche qu'on avait peut-être jetée avec l'eau du bain en rejetant le modèle individuel/médical pour le modèle collectif/social du handicap. Notons quand même que l'émergence des « pratiques alternatives » aux grands modèles de prise en charge du handicap ne date pas d'hier : elle est presque contemporaine des premiers mouvements de classification internationale puisque déjà en 1960, aux États-Unis, l'*Independent Living*

Movement opposait l'autodétermination des personnes handicapées et l'autogestion des Centres de Ressources à l'institutionnalisation du handicap et aux réadaptations classiques. Aujourd'hui, on s'intéresse aux *conditions de production et de potentialisation du handicap*. Le terme « handicapé » a été remplacé par la notion de « personnes en situation de handicap », un point de vue dit « situationnel » qui conduit à parler de l'« être » handicapé, et à aborder le handicap comme « ... un phénomène social total... redevable d'une lecture biologique, mais aussi économique, politique, sociologique... » (Laplantine, 1988). Il s'agit de garder au concept de handicap son caractère multidimensionnel, en rapport avec des réalités nécessairement kaléidoscopiques (Cuenot et Roussel, 2009).

Le modèle systémique le plus développé est représenté par le courant anthropologique « positiviste » développé depuis 15 ans dans l'équipe canadienne de Patrick Fougeyrollas (2010) à Québec, qui a largement inspiré, en le dépassant, le modèle social qui a servi de base à la CIF-2001. Dès 1998, un Réseau International sur les Processus de Production du Handicap est créé : c'est une classification centrée sur les *habitudes de vie* conçues dans une perspective intégrative. Les dimensions individuelles et collectives, les barrières psychologiques et sociales du handicap sont traitées en interaction ; il s'agit de réintroduire la question du sujet dans le débat sur le handicap (Ravaud, 1999), le sujet au croisement de ses handicaps individuels et institutionnels. En Europe, le modèle médico-social d'une équipe franco-portugaise animée par le médecin rééducateur Claude Hamonet (Paris XII-Créteil) et par Theresa Magalhaes (Faculté de Porto) se situe aussi dans ce courant systémique (Hamonet et Jouvencel, 2005), et s'inscrit dans la lignée des travaux de Pierre Minaire à St-Étienne, le père du terme « handicap de situation ». Dans cette perspective, il s'agit de réintroduire une séparation très nette entre les niveaux organiques et fonctionnels du handicap, en gommant les références trop stigmatisantes à la déficience. L'état de handicap apparaît alors comme la « complication-séquelle » d'une maladie plutôt que comme une difficulté à accéder à la vie en société ou un « état de mal-être ». Le « processus de production des handicaps » est abordé à partir d'un Schéma Interactif du Handicap (SIMH) : le Système d'Identification et de Mesure du Handicap. Les facteurs environnementaux se

5. Le DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, version IV), en voie de révision (le DSM-V est prévu pour mai 2013), fut publié par l'*American Psychiatric Association* en 1994, puis il fut légèrement ramanié en 2000 (DSM-IV-TR).

6. Plus que le point de vue de la clinique, il faudrait dire celui des cliniques, car les disciplines issues des sciences sociales et humaines revendiquent toute, plus ou moins et à leur niveau de la clinique, confondant ainsi bien souvent clinique et pratique.

7. L'ANR est l'Agence Nationale de la Recherche, le principal dispositif français de financement de la recherche sur contrat.

réfèrent aux *situations de la vie* et les facteurs personnels renvoient à la *subjectivité*. Il ne s'agit plus de classer les handicaps mais d'identifier les sujets, dans une approche qui réintègre au premier plan la notion de personne face à la société *et* face à la maladie. La *subjectivité* dont il est question ici, dans ces deux modèles, renvoie au point de vue de la personne sur elle-même, sur son histoire personnelle, son état de santé et son statut social et concerne de manière globale son « vécu émotionnel » des « événements traumatisants ». La notion de handicap exprime l'altération de cette subjectivité dans les trois secteurs de la santé, des fonctionnements et des modes de vie. On est un peu étonné de voir réapparaître dans un *modèle psychosociologique* la notion de « subjectivité » chère aux philosophes (Deleuze, Foucault) et aux psychanalystes⁸, comme si on venait de découvrir les facteurs psychiques ! Cependant, bien qu'elle fasse référence à la dimension latente, cachée du handicap, la subjectivité dont il est ici question s'entend surtout des représentations conscientes et préconscientes du sujet. Il s'agit donc d'une référence à une « clinique en extériorité », qui fait l'impasse sur l'inconscient du handicap.

Conclusion

N'est-on pas passé d'une « discrimination négative » du handicap : le handicap dans un premier temps rejeté comme non advenu, puis dans un second temps reconnu pour être défini par ses « en-moins », à une « discrimination positive » des personnes handicapées, avec l'obsession d'identifier précisément leurs besoins spécifiques pour les « compenser » à tout prix en les signifiant dans le domaine public (Peretti et Boucherat-Hue, 2011) ? Ainsi, « les travaux de recherche sur le handicap ne peuvent ignorer à quel point nos façons de penser et de prendre en compte le handicap sont conditionnées par le contexte social et culturel ! » (Fougeyrollas, *ibid.*, p. 39).

Il reste que, comme le déplore Rossignol (2010a), toutes les classifications, mais aussi les lois et conventions nationales et internationales sur le handicap s'abstiennent toujours de définir précisément leur objet : le handicap, la personne handicapée. Les ébauches de dé-

inition ne sont pas, comme annoncé, nouvelles et en évolution, mais s'apparentent à des reformulations. Une grande confusion règne au sujet des concepts de base utilisés dans le champ de l'étude scientifique des handicaps. La quête d'un consensus sur une terminologie internationale a pour le moment plutôt échoué, au point que l'on peut se demander si « ...l'usage de la notion de handicap dans notre société (... n'a pas...) pour effet et probablement pour fonction sociale de faire obstacle à une véritable démarche de connaissance portant sur la question des causes réelles des phénomènes » (Rossignol, 2010b, p. 6).

Même quand il fait l'objet d'une définition médiane, devenue avec l'usage relativement banale, qui tente de combiner les approches médicales et sociales, c'est-à-dire même quand il est conçu de manière générale, si ce n'est générique, comme *une limitation des interactions d'un sujet avec son environnement du fait d'une défaillance structurelle ou fonctionnelle*, le handicap continue d'embarrasser au plan individuel comme à l'échelle collective. Ce phénomène « affectif » groupal entravant la pensée est-il à considérer comme un symptôme d'origine et de nature sociétale ?

Néanmoins, le champ des pratiques et de la recherche sur le handicap n'a semble-t-il pas fini de faire ses révolutions, sachant qu'au fond, le problème qui reste posé est celui de savoir « [...] comment penser l'altérité à travers la question du handicap en tenant les deux bouts de l'exigence démocratique et de la rigueur conceptuelle » (Hamonet et Jouvencel, *ibid.*, p. 76). ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Balsamo M. (2010). *Psychanalyse et subjectivité ; histoire, généalogie, psychose*. Paris : Campagne Première.
2. Barreyre J.Y., Peintre C. (2009). Les conditions de l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique. Présentation d'une recherche action sur l'évaluation des situations de handicap psychique. *Handicap psychique et vie quotidienne. Revue Française des Affaires Sociales*, n° spécial : 121-128.
3. Cuenot M., Roussel P. (2009). De la difficulté à quantifier le handicap psychique : des classifications aux enquêtes. *Handicap psychique et vie quotidienne. Revue Française des Affaires Sociales*, n° spécial : 65-82.

8. Pour un point récent sur la subjectivité en psychanalyse, voir Maurizio Balsamo (2010).

4. Delbecq J., Weber F. (2009). Présentation du dossier. Handicap psychique et vie quotidienne. *Revue Française des Affaires Sociales*, n° spécial : 7-14.
5. Fougeyrollas P. (2010). *La Funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Éditions PUL.
6. Gardou C. (2006). Handicap, corps blessé et culture. *Recherches en psychanalyse*, 2(6), 29-40.
7. Hamonet C., De Jouvencel M. (2005). *Handicap les mots pour le dire, les idées pour agir*. Paris : Connaissances et Savoirs.
8. Jaeger M. (2001). Les apports et limites de la CIH-1 et de la CIH-2 pour les politiques d'aide et de soins en santé mentale. In B. Azéma et al. (2001). *Classification internationale des handicaps et santé mentale*, Conférence d'experts de juin 2000, CTNERHI/GFEP, 71-94.
9. Laplantine F. (1988). *L'ethnopsychiatrie*. Paris : PUF.
10. Lotte L., Seraphin G. (2009). Le handicap psychique : un concept ? Une enquête auprès de la population majeure protégée. *Ethnologie Française*, 39(3) : 453-462.
11. Peretti P., Boucherat-Hue V. (2011). De quelques pistes de réflexion pour (re)penser la notion de handicap psychique. *Revue Française des Affaires sociales* (en cours d'expertise).
12. Ravaud J.F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *Handicap*, n° 81, 64-84.
13. Rossignol C. (2010a). Altérations, dysfonctionnements et handicaps : pour une terminologie et des concepts opératoires. *Interactions*, 2, Argument/Appel à contributions.
14. Rossignol C. (2010b). La notion de handicap : métaphore politique et point de ralliement des corporatismes. *Interactions*, 2, 1-12.
15. Loi n° 75-335 du 30 juin 1975, *d'Orientation en faveur des personnes handicapées*.
16. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, dite « Loi Kouchner » relative aux *droits des malades et à la qualité du système de santé*.
17. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.
18. Rapport Bloch-Laïné-1967. *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, La Documentation Française, Notes et études documentaires, présenté en décembre 1967, publié en février 1969.
19. Rapport Charzat-2002. *Rapport pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap de fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*. Présenté en mars 2002 à la ministre Déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes Handicapées (S. Royale).
20. Rapport ONFRIH-2008. *Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap*. Publié en mars 2009 sous l'égide de la Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées.
21. Rapport Poletti-2008. *Rapport sur les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap*. Office Parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Techniques, Rapport d'information Assemblée Nationale n° 1010 et Sénat n° 462, juillet.
22. Rapport EHESP-2009 : « *La reconnaissance légale du handicap psychique : quels effets sur le terrain ? Quels nouveaux outils pour favoriser l'inclusion socioprofessionnelle des personnes en souffrance ?* ». École des Hautes Études en Santé Publique de Rennes, Module interprofessionnel de santé publique, Groupe n° 21 animé par F. Delaune.

Communiqué

BBAdos 2014 Clivages

D'une rive à l'autre, entre séparation et rupture

17-18 octobre 2014

Maison de la Mutualité, 24 rue Saint-Victor, 75005 Paris, France

Pourquoi la question du clivage se montre-t-elle aussi insistante dans notre vie professionnelle ? Qu'il s'agisse du bébé ou de l'adolescent, notre référence au clivage prend de multiples visages. Pourquoi, à ces différents âges de la vie, sommes-nous souvent contraints de prendre en compte son existence et d'en préciser l'influence ? Serait-ce le fait de la menace constante des enjeux de la construction de la psyché ? Ou encore, celui de la difficulté à établir des liens avec soi et avec l'autre ? L'aptitude à se diviser intérieurement ne vaut-elle pas comme une ressource humaine qui nous mène de l'amour primaire à l'ambivalence ?

Ce 6^e colloque BB-Ados, organisé par la revue *Le Carnet Psy* se propose de parcourir les différentes facettes que ces questions soulèvent, en allant au-delà de la seule référence au clivage du Moi comme processus de défense face au « conflit entre la revendication de la pulsion et l'objection faite par la réalité ».

Renseignements

Estelle Georges-Chassot, *Le Carnet PSY*, 8 avenue J.B. Clément, 92100 Boulogne, France
Tél : 01 46 04 74 35 - Fax : 01 46 04 74 00
est@carnetpsy.com
www.carnetpsy.com