

Les modélisations du « handicap psychique ». Perspectives, oblitérations.

Table des matières

1 L'idée de handicap « psychique »	3
2 Standards et méthodes d'évaluation des handicaps	7
3 Analyse des troubles psychiques en termes de handicap : inadéquations	11
4 Le handicap psychique comme nouvelle conception d'ensemble de la folie et de notre rapport à elle	16
a) Les neuroleptiques comme condition de possibilité de la notion de handicap psychique et leur incidence	16
b) une nouvelle définition de la singularité individuelle : le handicap psychique comme conception thérapeutique globale	20
c) passage du soin des causes à celui des effets et modification des possibles thérapeutiques	22
d) Confusion entre enjeu fonctionnel et enjeu de rapport à la fonction : handicap psychique et subjectivités souffrantes	24
e) Définition des troubles psychiques, conflictualité et libertés collectives	27

pdf

Transfinis - février 2020

Texte remanié, actualisé et complété d'une intervention faite en février 2013 au séminaire « Médecine et société » organisé à l'université de Lille par F. Worms, et dont une partie a été publiée dans L'Évolution Psychiatrique en mars 2014 (Vol. 90, n°3) sous le titre : « La notion de handicap psychique : continuités, possibilités dangers ».

La notion de handicap psychique est très récente, ancienne au grand maximum d'une cinquantaine d'années, au minimum d'une quinzaine, suivant les repères que l'on accepte. Elle renouvelle profondément notre approche de la folie ou des maladies mentales, en les considérant non plus seulement à partir de leurs causes, mais aussi à partir de leurs conséquences ou de leurs effets sur la vie des malades et de leur entourage. Par là nos méthodes de soin sont modifiées, et c'est pourquoi il est important d'évaluer ce que cette notion apporte, et ce qu'elle fait disparaître.

Après une brève présentation de ce que recouvre l'idée de handicap psychique (ses définitions, origines, applications juridiques et la population qu'elle cible), l'étude d'un aspect un peu technique (les méthodes de mesure de ce type de handicap) permettra de saisir dans un second temps un caractère essentiel de nos jugements et points de vue actuels sur tous les handicaps, psychiques compris: leur point de vue fonctionnel, centré sur l'efficacité organique, vitale et sociale des individus handicapés, ce que ceux-ci peuvent faire ou non, seuls ou avec d'autres. A partir de là, dans un troisième temps, on se demandera si un tel point de vue fonctionnel est pleinement adapté aux troubles psychiques, en les comparant en particulier aux handicaps physiques et mentaux¹ : peut-on mesurer dans les effets d'une maladie psychique ce qui revient aux individus et aux environnements ? Est-il approprié d'évaluer l'autonomie des personnes psychiquement malades, leurs capacités précises, ou possible de poser leur incurabilité ? Il s'agira finalement d'évaluer le renouvellement de nos approches des troubles mentaux tel que le permet la notion de handicap psychique, d'une part d'un point de vue strictement thérapeutique, en s'en tenant à la mise en œuvre des soins, d'autre part, d'un point de vue plus général, en essayant de voir ce que cette notion dit de notre conception de la santé, de la maladie et

1. On entend par handicap « mental » les déficits dits d'intelligence ou de niveau intellectuel, alors que l'idée de handicap « psychique » vise à dénoter d'autres troubles. Sur cette différence et ses raisons, importantes, étroitement liées au concept de handicap voir *infra*.

de ce qu'il convient d'y faire des singularités individuelles.

La notion de handicap psychique est sans aucun doute à l'origine d'effets très bénéfiques pour la vie quotidienne des personnes malades et de leurs proches, au risque cependant de négliger d'autres formes de soin et de relation, tout aussi essentielles à la vie et au devenir des personnes, quelles qu'elles soient. Et elle ne nous a pas fait sortir de la position de vis à vis, à la fois en reflet et en symétrie, que nous occupons par rapport à nos fous. La démystification salutaire qu'elle permet de la folie n'implique sans doute pas un oubli des risques et des suivis, ni un exercice plus innocent de la liberté.

1 L'idée de handicap « psychique »

Il est difficile de fixer un acte de naissance au handicap psychique et même d'en déterminer des périodes décisives de gestation. On peut, au plus tôt, donner comme date repère de création celle de l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques), en 1963, qui n'a eu de cesse de faire reconnaître ce type de handicap auprès des pouvoirs publics. La date de naissance la plus tardive, et assurément trop tardive, serait celle de l'inscription du handicap psychique dans la dernière loi française sur le handicap, celle du 11 février 2005². Mais les moments remarquables ne manquent pas entre 1963 et 2005 : on peut entre autres citer 1975 où le handicap psychique aurait pu, déjà, être légalement reconnu si les psychiatres n'avaient pas finalement fait barrage³, ou 2001 et le Livre Blanc des Partenaires de Santé Mentale qui a directement préparé la loi de 2005 et dans lequel les associations des usagers de la psychiatrie sont les premiers auteurs spécifiés⁴. L'énumération de ces dates a son importance, car elle montre au moins une chose: la notion de handicap psychique n'a pas été élaborée par la médecine ou la psychiatrie, qui ne l'ont pas forcément favorisée. Portée, avant même les réformes de la

2. [Texte disponible sur Legifrance

3. Voir notamment Henckes, Nicolas, « Entre maladie et handicap : repenser la critique psychiatrique de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 6 (2012), 242-254.

4. Voir la notice bibliographique de ce livre

psychiatrie de secteur, par une association de familles, elle est antérieure aux DSM III et IV et à leurs lectures symptomales des maladies mentales qui auraient pu préparer aux approches en termes de handicap. À son sujet, les psychiatres ont hésité. Sa victoire dans les années 2000 ne dépend ainsi pas de sa possibilité de principe, formulée de manière consistante dès les années 70, peut-être même avant avec la notion de chronicité et les prises en charges spécifiques que cette chronicité amenait à envisager, par exemple chez Sivadon après la Seconde Guerre Mondiale. Son succès et ses armatures essentielles sont d'abord à rechercher du côté des malades et de leurs proches, de la place de plus en plus grande, d'experts ou d'usagers, qui est la leur dans notre médecine. Il faut pour cette raison interroger la notion de handicap psychique à partir des quelques textes théoriques existants, mais aussi prendre garde à l'ensemble des pratiques qui l'accompagnent, considérer la médecine certes, mais aussi la manière dont ce handicap s'inscrit dans certaines conditions et conceptions sociales.

Il n'existe pas de définition médicale ou médico-légale de ce qu'est le handicap psychique. La loi du 11 février 2005 se borne à reconnaître l'existence de ce type de handicap sans en énoncer la nature: *«Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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»*, dit son article 2. Soit: toutes les conséquences sociales négatives à mettre au compte d'une maladie psychique sont un handicap psychique, toute la difficulté étant de s'entendre sur ce que recouvre le terme de « psychique ». Sur ce point, la distinction essentielle à opérer passe entre le handicap mental - stable, touchant uniquement aux fonctions de l'intelligence - et le handicap psychique - qui ne serait pas stable, et pourrait laisser l'intelligence intacte. Ces distinctions n'ont rien d'évident, il faudra y revenir, mais elles permettent au moins de définir négativement les handicaps psychiques et d'en percevoir l'extension possible : tout trouble mental non intellectuel peut y mener, soit, suivant le site de l'UNAFAM « les psychoses, et en particulier la schizophrénie, le trouble bipolaire, les troubles graves de la personnalité (personnalité border line, par exemple), certains troubles névrotiques graves comme les TOC (troubles obsessionnels compulsifs), la maladie autistique, parfois aussi des pathologies comme les traumatismes crâniens, les pathologies vasculaires cérébrales et les maladies

neurodégénératives »⁵.

L'extension de ce type de handicap est potentiellement prodigieuse, et le nombre exact des personnes susceptibles d'être atteintes impossible à fixer. Un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales sur la prise en charge du handicap psychique paru en août 2011 affirme par exemple « qu'environ 30 % des français seraient concernés par un problème plus ou moins grave de santé mentale (troubles anxieux, de comportements, de l'humeur, ou liés aux addictions) » mais qu'il « reste impossible de déterminer la part des personnes dont l'altération psychique entraîne un handicap réel » et que « les associations estiment que 1 % de la population française serait touché par un trouble psychique pouvant entraîner un handicap »⁶. Le flottement des chiffres est frappant, et peu cohérent: on estime par exemple à 1% la proportion des personnes atteintes de schizophrénie en France, soit le chiffre donné par les associations pour le total de la population handicapée psychique, alors qu'on ne peut limiter ce type de handicap à la schizophrénie. Au-delà de ce flottement des chiffres, le curieux recours à la notion de « handicap réel » indique que ce sont bien des appréciations pragmatiques (lesquelles ?) qui guident les évaluations de ce type de handicap, et non des critères médicaux qui entraîneraient la mise en rapport nomenclaturée d'une maladie avec ses conséquences sociales.

Qu'en est-il alors des conséquences pratiques de la reconnaissance légale de ce type de handicap, spécifiquement française (on ne retrouve le handicap psychique ni en droit européen, ni dans les textes de l'OMS, certains pays comme le Québec ayant même renoncé à distinguer entre les types de handicaps ?)⁷. Cette reconnaissance a rendu possible l'accès à certains droits à partir

5. Suivant une formule inchangée entre 2013 et aujourd'hui, voir <https://www.unafam.org/troubles-et-handicap-psy/handicap-psychique> (ancienne adresse : <http://www.unafam.org/Le-handicap-psychique.html> disponible en ligne via The Wayback Machine à l'adresse <https://web.archive.org/web/20130323021012/http://www.unafam.org/Le-handicap-psychique.html>

6. *La prise en charge du handicap psychique, Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales*, établi par F. Amara, D. Jourdain-Ménniger, M. Mesclon-Ravaud, Dr G. Lecoq, La documentation Française, Août 2011, p. 3 (disponible sur internet: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000570/index.shtml>)

7. Voir à ce sujet l'article de Philippe Auvergnon, « Approche juridique du handicap psychique: les enjeux d'une définition en droit social », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 6 (2012), p 255-267.

de pathologies qui, auparavant, n'auraient pas ouvert à ces droits. Il est par exemple tout à fait différent pour un schizophrène d'être pris en charge au titre d'une affection longue durée, qui assure la gratuité des suivis médicaux, et d'être considéré comme handicapé, ce qui ouvre par exemple à l'AAH, versement mensuel fixe d'une somme d'argent qui peut atteindre 900 euros par mois⁸ (à titre de comparaison, fin 2019, le RSA pour une personne seule était de 559 euros⁹, le SMIC de 1201 euros net¹⁰, le seuil de pauvreté à 1015 euros net¹¹). Parler d'une toute nouvelle possibilité serait toutefois excessif: l'entrée des pathologies psychiques dans le handicap n'est pas en réalité une création ex nihilo de la loi de 2005, mais une officialisation des liens entre maladie psychique et handicap qui a permis de faciliter ce qui se faisait déjà, mais au hasard des jugements. À cela il faut ajouter que l'usage des degrés que permet l'évaluation des handicaps permet également de distribuer des aides en dehors d'une logique du tout ou rien, où seuls les troubles mentaux les plus graves justifieraient d'une aide: un trouble de l'humeur comme l'anxiété chronique peut maintenant être considérés comme des handicaps psychiques, et pas seulement les psychoses. Systématisation et modulation donc. Mais il faut noter que le handicap psychique n'a pas entraîné l'apparition de droits inédits : il s'est inséré dans les textes précédents sans les transformer.

En résumé, il n'est ni d'une révolution médicale, ni d'une révolution légale. Sur le plan juridique, le handicap psychique facilite et systématise l'accès à certains droits et ses racines ne sont pas médicales. Alors, pourquoi est-il important de l'étudier ? Parce qu'il témoigne de la convergence de points de vue médicaux et sociaux possibles sur les maladies mentales qui en modifient l'approche, comparativement par exemple aux conceptions asilaires, psychanalytiques ou psychodynamiques. Il adopte un point de vue fonctionnel sur ces maladies, ce que l'étude des principes d'évaluation et de classification exprime avec netteté, tout en permettant d'introduire à ce que peut être une approche fonctionnelle des maladies.

8. Décret 2019-1047 du 11 octobre 2019 procédant à une revalorisation exceptionnelle

9. Décret n° 2019-400 du 2 mai 2019

10. Décret n° 2019-1387 du 18 décembre 2019

11. Selon les dernières statistiques de l'INSEE de 2018, basées sur l'année 2014-2015 et 60% du montant de revenu médian

2 Standards et méthodes d'évaluation des handicaps

La première classification des handicaps, militaires mis à part, est celle de Wood publiée en 1980, et elle visait à combler un manque de la Classification Internationale des Maladies, en prenant en compte les conséquences de ces maladies. Elle procède ainsi en cascade des déficiences fonctionnelles individuelles aux incapacités qui en découlent, jusqu'aux désavantages sociaux éventuellement causés par ces incapacités. Les classifications ultérieures ont conservé ce type de tripartition - fonction, capacité, société - en essayant de multiplier les rapports possibles entre ces trois termes et en y adjoignant d'autres notions. Elles ne semblent toutefois pas s'être démunies d'un primat des fonctions organiques, vitales, individuelles et minimales, comme on va le voir à partir des exemples de la CIH2 ou CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, de l'OMS)¹² et du PPH (Processus de Production du Handicap, élaboré au Québec)¹³. Ces deux nomenclatures servent en effet actuellement de matrices aux nombreuses méthodes d'évaluation des handicaps, y compris psychiques (comme le G-MAP, Grille de Mesure de l'Activité et de la Participation, et l'EPHP, l'Echelle d'Evaluation des Processus du Handicap Psychique).

Allons directement au coeur des difficultés de la CIF. La première touche à la distinction qui y est faite entre les facteurs environnementaux d'une part, et les structures anatomiques et fonctions organiques d'autre part. Cette distinction est cruciale, puisque c'est par elle que peut s'analyser l'importance respective des facteurs individuels et sociaux dans un handicap. Pourtant, elle paraît parfois impossible à faire : comment par exemple faire le partage entre ce qui revient à un individu et ce qui revient à son entourage dans les actes de communication - les conversations par exemple ? Seule une variation des situations peut y aider, en dégageant très progressivement ce qui revient au social et ce qui revient à tel ou tel individu, mais sans jamais de certitude, car toutes les situations possibles ne peuvent pas être expérimentées. Les traitements des handicaps s'y jouent pourtant selon qu'on les envisage, suivant les facteurs identifiés, comme plutôt médicaux ou plutôt sociaux.

12. Consultable par requête sur le site de l'OMS. Voir le projet final de 2000, adopté comme tel en mai 2001 sur ce site du Docteur Calin

13. Voir la présentation du PPH sur le site dédié, dont les outils complets sont payants

Deuxième difficulté, plus importante et complexe que la première. La CIF a pour ambition de prendre non seulement en compte les conséquences sociales des incapacités (la « participation »), mais aussi leurs causes. Un risque est alors de déborder de l'analyse des handicaps vers celle de la santé, en basculant dans l'hygiène et l'étude des causes sociales des maladies. Mais le risque est surtout de sortir du champ de la santé et d'étendre les analyses à la politique, si l'on considère que les sociétés sont toujours plus ou moins favorables aux différentes activités humaines possibles. Les rédacteurs de la CIF ferment la possibilité d'une telle politisation générale, non sans difficulté, en excluant explicitement de leurs études du handicap la religion, le sexe, ou les autres facteurs socio-économiques, selon leurs propres termes¹⁴, sauf lorsque les personnes sont atteintes d'une maladie dûment identifiée dont l'impact est modifié par ces facteurs. C'est ainsi, suivant un exemple pris dans la présentation de la CIF, qu'un individu séropositif peut être handicapé par la religion, non une personne en bonne santé¹⁵. La CIF se limite à la santé et au handicap par un resserrement sur l'organique individuel, y compris pour les troubles mentaux auxquelles elle assigne explicitement et systématiquement une origine organique¹⁶. Elle ne sort pas, en ce sens, du primat des déficiences somatiques et fonctionnelles posé dans la la première classification générale des handicaps en 1980 par Wood.

Il ne s'agit pas seulement là d'un bouclage interne à la CIF qui n'indiquerait rien de certaines tendances générales et problématiques de la notion de handicap. Si les « fonctions organiques » et les « structures anatomiques » sont à l'origine des activités humaines, et si notre ambition est de décrire par là ces activités le plus finement possible, y compris dans leurs dimensions sociales, alors même nos regards les plus pragmatiques sur les handicaps risquent d'être entraînés sur des voies paradoxalement appauvries. En effet, si, comme on l'a vu, il est difficile de distinguer au sein d'une activité ce qui vient des individus et ce qui vient de leur environnement, l'exigence de leur trouver une origine organique et individuelle risque de nous mener à une série de simplifications. Simplification de la signification et de la valeur de nos actes, tout d'abord : tout comme une fonction organique fonctionne plus ou moins bien, il s'agira avant tout de savoir si nous pouvons mener nos activités ou pas, les faire ou pas,

14. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, *Projet final, Version complète*, OMS, 2000, p. 5.

15. *Ibid.*, p. 15.

16. *Ibid.*, p 10.

les réussir ou les rater. Puis simplification des regards portés sur nos activités possibles ou potentielles, en tant qu'il est exclu de savoir à partir des capacités fonctionnelles d'un individu prises isolément tout ce que celui-ci est capable de faire par combinatoire. Simplification également de notre conception des environnements : pensés à partir de ce que nous pouvons faire de manière fonctionnelle toutes circonstances mises à part, ces environnements ne peuvent plus, alors, être eux aussi que conçus schématiquement. Simplification enfin de notre rapport aux environnements, qui, dans cette double abrasion de ce qu'ils sont et de ce que nous sommes capables d'y faire, risquent d'être conçus de manière instrumentale, uniquement comme ce qui favorise ou non certains types d'actions.

Si l'on peut adresser toutes ces critiques aux principes de la CIF, elle semble paradoxalement y échapper dans sa mise en oeuvre effective par l'incroyable nombre des catégories qu'elle propose sur plus de cent pages. Ce nombre s'explique peut être par ses ambitions avant tout descriptives : cette classification ne prétend pas en effet traiter des potentiels, mais uniquement des activités telles qu'elles se font dans un but d'évaluation diagnostique. Elle serait ainsi à l'abri des simplifications dont on peut l'accuser, puisqu'elle ne prétendrait pas saisir l'agir à partir de facultés ou de potentialités générales. Cependant, sont bien énoncées dans la CIF, par des verbes infinitifs, des capacités humaines simples et sans objets prédéfinis (« voir », « répéter »), tandis que la multiplication numérique des catégories n'y est pas du tout une preuve de souplesse logique. Les principes directeurs de la CIF ne changent pas selon les cas, qui sont toujours traités à l'identique comme peut le montrer un exemple frappant, celui de la conscience de soi et des rapports avec autrui. Il en est initialement question au travers de « L'expérience de soi-même et les fonctions du temps » (b180, p53), qui n'appartient qu'à l'individu, puisque cette expérience n'est citée que dans le chapitre I des fonctions, chapitre consacré au cerveau. Les relations avec autrui apparaissent quant à elles d'abord au chapitre 7 des activités, et valent à titre général comme « activités et tâches nécessaires » dont il faut s'interroger sur la réussite ou l'échec (p132 et sq). Et l'on retrouve enfin ces relations à autrui au chapitre III des facteurs environnementaux, intitulé « soutiens et relations », où il est expliqué que « le facteur environnemental décrit dans ce chapitre n'est pas la personne ou l'animal considéré, mais représente la quantité de soutien physique et affectif qui est fourni » (p 154). La CIF analyse un soi isolé et cérébral fixé, des activités sociales réussies ou ratées, et les environnements comme des soutiens,

même dans ce cas où, plus que jamais, la miction entre soi et son entourage, la singularité affective des relations, la différence entre autrui et un objet de l'environnement semblent incontournables.

Le PPH (Processus de Production des Handicaps), modélisation des handicaps élaborée par une équipe québécoise comprend certaines conceptions reprises dans la CIF (les environnements facilitateurs ou obstacles, la participation sociale), et l'armature essentielle des pensées du handicap, l'interaction entre l'environnemental et l'individuel, celui-ci étant aussi saisi sur une base biologique via l'idée d'intégrité. Évoquer ce modèle inspirateur de la CIF importe ici non pour souligner des identités immédiates entre les différents systèmes d'évaluation, mais des constantes profondes, bien plus révélatrices que les éventuelles différences. La principale spécificité du PPH est de considérer les habitudes des personnes handicapées, ce qui a plusieurs intérêts : celui de toucher à l'expérience intime et individuelle des personnes sans négliger leur milieu d'existence singulier (l'habitude est répétition d'agencements), celui de traiter à la fois de ce qui est réel et potentiel (l'habitude, c'est ce que l'on a fait et que l'on va faire), celui de donner un sens et une polarité aux analyses des handicaps via le mode de vie des personnes handicapées (l'habitude c'est ce qu'il faut continuer à faire).

On se trouve par là au plus loin d'un modèle abstrait et désincarné des handicaps, et ce n'est pas la permanence de leur approche biopsychosociale que le PPH permet de mettre ainsi en évidence, mais toute autre chose : la recherche de constantes précises qui anime toutes nos analyses des handicaps. L'habitude module le biologique et le fait incontestablement passer à l'arrière-plan, mais elle est aussi le socle que l'on cherche à défendre et à maintenir, un ensemble d'actions repérables et décomposables par leurs répétitions, le point d'arrêt et le modèle enfin par rapport auxquels on évalue l'augmentation ou la diminution des handicaps. Il est en outre remarquable qu'à partir de cette attention portée à l'habitude, le PPH ait ainsi pour ambition de calculer des risques et de les prévenir. Non seulement parce que l'idée de risque implique une volonté de maintien des choses dans leur mouvement même (calculer des risques, c'est ne pas vouloir perdre), mais aussi parce que le risque réinscrit les handicaps dans le vital, entendu non plus uniquement comme l'organique ou le biologique, mais compris comme ce qui est fragile, ce dont le maintien n'est pas assuré.

Aussi éloignés qu'ils soient l'un de l'autre, la CIF et le PPH permettent

ainsi de dégager des traits que l'on peut croire constitutifs de toutes nos méthodes d'évaluation des handicaps : sur une base quelconque, organique ou habituelle, il s'agirait toujours de fixer ce que font les individus, de saisir des séquences d'actions précises, et de les juger en termes de réussite ou d'échec par rapport à des normes vitales, entendues en un sens indissociablement biologique et individuel. Fixations, séquences d'actions, réussite ou échec, normes vitales, autant de notions qui forment le commun du handicap et de ce que nous essayons d'en concevoir, en analysant comment les individus fonctionnent (comment ils mettent en série les éléments de leurs environnements et existences) et s'ils fonctionnent (s'ils parviennent à accomplir telle ou telle tâche).

3 Analyse des troubles psychiques en termes de handicap : inadéquations

Cette approche des personnes handicapées n'est pas en elle-même mauvaise. Elle vient sans doute de ce que la notion de handicap s'est construite à partir des infirmes physiques et sensoriels, de leurs caractéristiques et difficultés propres. Cependant, les troubles mentaux possèdent sans doute des spécificités qui rendent malaisée leur analyse et traitements en termes de handicap.

Un bref parcours historique pourrait montrer à quel point les handicaps physiques et sensoriels sont à l'origine de notre conception des handicaps. Les premières institutions publiques dédiées à la rééducation l'ont été pour les sourds, à la fin du XVIIIème siècle; les lois spécifiquement consacrées aux invalides physiques ne sont apparues qu'avec les mutilés de la Première Guerre Mondiale, d'où proviennent encore nos pourcentages d'invalidité actuelle; les premières associations d'handicapés furent fondées par des handicapés physiques à la fin des années 20 (ADAPT, Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail, ou la plus connue APF, Association des Paralysés de France); jusqu'à la fin des années 1940, en France, seules les personnes accidentées, souvent touchées dans leur corps, et non celles atteintes de tous les types de troubles congénitaux, étaient concernées par les lois sur l'invalidité,

etc. . .

Cette origine a fortement marqué le concept de handicap, les modalités de jugement et les ambitions qui l'animent. C'est, en premier lieu, le caractère localisé ou limité des infirmités physiques qui a vraisemblablement permis de les concevoir en termes de pertes fonctionnelles clairement définissables, ce dont les échelles d'indemnisation militaires donnent un exemple dès le début du XIXème siècle. Est-il cependant pertinent d'analyser les maladies mentales de cette manière ? Il est remarquable que les études de psychologie cognitive parviennent à pointer une même gravité des déficits de la capacité des schizophrènes à agir de manière organisée avec d'autres, sans parvenir du tout à établir une quelconque identité entre les profils cognitifs d'un individu à l'autre¹⁷. Le handicap psychique semble engager une totalité mentale, affective, existentielle, ou autre, qui ne semble en tous cas pas saisissable dans son organisation par des approches fonctionnelles. Nous pouvons saisir des séries partielles, les multiplier et les faire varier, soigner par leur intermédiaire, mais pas atteindre la série des séries.

Seconde difficulté qui manifeste le décrochage du handicap psychique par rapport à la matrice conceptuelle des handicaps physiques, les manières dont ces différentes invalidités soulèvent des questions vitales. On peut en effet faire l'hypothèse que c'est parce que le souci premier des handicaps physiques est d'ordre vital, celui de la capacité à satisfaire seul ses besoins vitaux, que les handicaps furent d'abord jugés à partir des individus et confrontés à la norme de l'autonomie. Mais nos fonctions mentales sont-elles des fonctions vitales ? La question est d'une étendue terrible, qu'on peut toutefois préciser un minimum dans le cas des handicaps. A terme, indissociablement, tout handicap est vital et social, et on peut à la fois penser que ce sont des capacités vitales différentes qui ferment l'entrée du social ou que l'uniformité de celui-ci rejette une partie du vital. Individus et sociétés sont des formes de vie, et les handicaps posent la question de ce qu'est cette forme. Mais peut-être les handicaps physiques s'expliquent-ils d'abord par un décrochage des possibilités de vivre au sens biologique du terme, à partir de quoi se posent les questions de la participation, de l'action et de la compensation sociale, que l'on pourrait alors qualifier d'immense thérapeutique. Le chemin pourrait

17. Voir sur ce point les études du numéro d'octobre-décembre 2012 de la revue *Alter*, notamment « *Caractérisation des difficultés dans la vie quotidienne de personnes souffrant de schizophrénie en rapport avec les facteurs cognitifs et cliniques* », Marie Noelle Leveaux et al., *ALTER, European Journal of Disability Research*, 6 (2012), p. 267-278.

être inversé pour les handicaps psychiques, ou du moins certains d'entre eux : ce seraient des possibilités réduites de vie sociale qui menaceraient à terme la vie. Au final le résultat est le même; mais il s'agirait pour les handicaps psychiques de ne pas s'éloigner du social pour ne pas s'éloigner du vital, et non pas de parvenir à une autonomie vitale pour pouvoir appartenir au social. Cette différence d'origine des devenirs d'handicapés n'appelle sans doute pas les mêmes analyses : le rapport au social, s'il est à comprendre en premier lieu, est-il lisible en termes de fonctions ?

Troisième difficulté qu'il y a à calquer nos approches des troubles mentaux sur celles des handicaps, la distinction entre individus et environnements, à partir de laquelle s'est progressivement construite l'idée de situation de handicap. C'est sans doute à partir de la visibilité des corps invalides agissants que l'on a pu essayer de penser séparément les aptitudes individuelles et les environnements, pour essayer de mieux les accorder ou du moins d'éviter les hiatus. Cependant, si cette distinction dépend dans tous les cas de conditions de visibilité et de variation complexes, elle paraît très difficile à réaliser pour les handicaps psychiques. Comment différencier ce qui appartient dans le mental à l'individu ou à son dehors, et cette différence a-t-elle même un sens ? La possibilité de dégager une fonction de certaines données est douteuse, concrètement, la possibilité de saisir ce qui crée précisément les situations de handicap psychique dans l'instabilité du quotidien.

L'impossibilité qu'il y a à coder de manière satisfaisante les troubles mentaux en termes de situation de handicap est peut être ce qui révèle le plus complètement l'inadéquation du concept de handicap au psychisme. Dire que le handicap est situation vise à insister sur le caractère factice et fluctuant des incapacités que l'on prête aux personnes handicapées, ces incapacités étant en réalité fonction des milieux dans lesquels elles se trouvent : un paraplégique est handicapé dans un métro sans ascenseur, pas s'il existe ce genre d'équipement. On cherche donc à rendre possible une approche très fine des handicaps, et circonstanciée, en vue d'une meilleure organisation des aides qui, de générales et standard, peuvent se concentrer sur des points singuliers, relatifs à telle ou telle personne et à ses projets. En un mot, l'idée de situation de handicap permet de fonder celle de compensation, innovation de la loi de 2005, et d'abandonner celles d'assistance ou d'assurance. On peut douter qu'il soit possible d'adopter une approche modulaire de ce type pour les troubles mentaux. En effet, une des spécificités des handicaps psychiques, selon l'UNAFAM, est qu'ils sont d'une grande variabilité, caractéristique cruciale qui permet en

partie de les distinguer des handicaps mentaux, fixés une fois pour toutes en plus que d'être exclusivement des troubles de l'intelligence. « Il faut en effet distinguer le handicap psychique du handicap mental. Le handicap mental résulte d'une déficience intellectuelle, à un état stable et non médicalisation. Le handicap psychique est toujours associé à des pathologies psychiatriques, qui entraîne une grande variabilité et nécessite une médicalisation »¹⁸, était-il écrit sur le site de l'association en 2013. « Le handicap mental résulte le plus souvent de pathologies identifiables (traumatisme, anomalie génétique, accident cérébral. . .). Il associe une limitation des capacités intellectuelles qui n'évoluent pas, une stabilité dans les manifestations des symptômes et une prise de médicaments très modérée. Le handicap psychique, conséquence de la maladie psychique, reste de cause inconnue. Les capacités intellectuelles sont préservées et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les mobiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable », est-il écrit en 2020, suivant la même logique¹⁹.

Suivant le schéma classique des handicaps, deux solutions sont possibles pour comprendre les causes de cette variabilité, en lui attribuant soit une origine individuelle, soit une origine environnementale. Mais, dans le premier cas, il faut admettre que les capacités des individus handicapés psychiques varient d'elles-mêmes, ce qui est incompatible avec le concept de handicap, où une certaine durée inchangée des troubles, même sans support somatique avéré, reste tout de même nécessaire. Et si la variation est environnementale, le problème est à nouveau de saisir le relationnel intersubjectif ou interpersonnel en tant qu'environnement, malgré tout ce que ces relations ont de multiple, de flottant et d'intangible, bref d'étrangères aux instantanés et aux éléments solidifiés qui font les situations. Toutes les bases des « situations de handicap » manquent ainsi dans le cas des troubles psychiques : la disposition claire des environnements et la manière dont ils cernent les individus, la fixation des capacités et incapacités individuelles

Il faut souligner qu'il n'y aurait certes pas de paradoxe à parler de permanence au sujet d'une variabilité, en particulier dans le cas d'une maladie psychique. En effet, dire d'une telle maladie qu'elle est variable permet de penser non

18. à l'ancienne adresse <http://www.unafam.org/Specificite-de-l-handicap.html>, dorénavant disponible en ligne sur l'archive internet The Wayback Machine à l'adresse suivante : <https://web.archive.org/web/20120725013006/http://www.unafam.org/Specificite-de-l-handicap.html>

19. <https://www.unafam.org/troubles-et-handicap-psy/handicap-psychique>

seulement la variation de ses manifestations, mais aussi sa continuation en l'absence de toute expression du morbide : il n'y a pas de contradiction entre absence et variation, si l'absence n'est pas définitive. On peut donc très bien supposer que les causes d'une maladie mentale sont toujours présentes, même si elles ont cessé de produire des effets visibles ou constants, et on peut par là concilier la variabilité des symptômes et la permanence de la maladie. Cependant, la possibilité de toujours pouvoir retomber malade alors qu'on a été guéri, d'être plus ou moins malade ou de connaître des périodes de rémission, n'a pas du tout le même sens dans les maladies physiques et dans les maladies psychiques. Certes, la possibilité d'une rechute est toujours source de crainte. Mais dans le cas des maladies physiques, les signes annonciateurs des rechutes, les maladies elles-mêmes, sont lisibles dans le corps, à distance du sujet qui lit ces signes et qui peut les interpréter lucidement tant que la maladie n'est ni trop intense ni trop durable, et ce même lorsqu'il est pris dans les filets des examens préventifs, capables de devancer tout ressenti de la maladie par des révélateurs artificiels. Dans le cas des maladies mentales, il n'y a pas de sauvegarde d'une telle distance entre ce qui juge et ce qui est jugé. On peut toujours soupçonner qu'on se soupçonne trop ou pas assez, qu'on a tort ou raison de rejoindre les soupçons d'autrui : le malade psychique est à jamais en porte à faux par rapport à ce qu'il peut savoir de lui-même et de ses troubles, de la signification de ses différents états psychiques par rapport à sa maladie. A la limite, toujours sous jacente, potentielle, une maladie psychique peut s'annoncer dans n'importe quel vécu, un glissement se produire à partir d'un écart minuscule, et un signe pourtant bien connu cacher à la conscience sa signification nouvelle et symptomatique. Bref, la claire conscience de la maladie est préjugée, à tort ou à raison, chez les malades physiques, alors que le préjugé est inverse chez les malades mentaux, ce dont eux-mêmes ont conscience. Et c'est pourquoi la permanence ou la longue durée des handicaps psychiques ne peut être conciliée qu'en apparence avec la variation des effets et expressions des maladies psychiques. On pourrait leur donner comme socle la crainte et l'angoisse devant l'imprévisible qui peut caractériser le rapport d'un malade mental à sa maladie, et qui provoque ses souffrances aux côtés des symptômes directs de la maladie elle-même. Cela toutefois ne peut se faire qu'au prix d'une telle invariance de ce type de crainte et de souffrance que sont effacés les facteurs environnementaux.

Il faut donc dire, finalement, que, de quelque côté que l'on se tourne, les maladies psychiques semblent s'échapper des grilles de lectures propres au

handicap : sans cesse variables dans leurs effets et sans assignation claire de causes environnementales, ou au contraire en permanence invalidantes par les angoisses du sujet qu'elles peuvent susciter, elles ne semblent pouvoir se prêter efficacement ni à des démarches fonctionnelles, ni à des thérapies fondées sur la modulation des environnements.

Pourrait-on malgré ces critiques et à partir d'elles corriger les approches des maladies mentales en termes de handicap, en les conciliant avec d'autres analyses et types de thérapies ? Ce n'est pas évident. En effet, les grilles de lecture du handicap psychique se placent délibérément sur un plan systématique et thérapeutique. Elles déplacent d'un seul geste et d'un bloc les anciennes approches des troubles mentaux, tout en visant à ne plus occuper les points où les critiques à leur égard pourraient porter. On peut le montrer à un double niveau, thérapeutique, puis plus généralement médico-social. C'est à ce second niveau que se jouent sans doute véritablement les différentes approches des maladies mentales, leurs complémentarités, leurs incompatibilités et leurs limites respectives.

4 Le handicap psychique comme nouvelle conception d'ensemble de la folie et de notre rapport à elle

a) Les neuroleptiques comme condition de possibilité de la notion de handicap psychique et leur incidence

Pour préciser ce qu'il en est de la thérapeutique des maladies mentales en tant que handicaps psychiques, il faut introduire un élément absent des classifications, la pharmacopée, majoritairement des neuroleptiques, sans lesquels on ne peut expliquer comment la prise en charge ambulatoire, extra-hospitalière et extra-asilaire des malades mentaux, est devenue possible.

Les neuroleptiques, fabriqués à partir de 1953, ont permis d'empêcher les crises de folie les plus violentes, d'atténuer ou d'effacer ce qu'on appelle les symptômes positifs des maladies mentales, et l'apparition d'une médication performante de celles-ci n'est sans doute pas un détail dans l'histoire de leur

prise en charge. Une cinquantaine d'années s'écoule certes entre les premiers neuroleptiques et la reconnaissance de la notion de handicap psychique, mais les neuroleptiques de seconde génération (clozapine, risperidone, olanzapine) apparaissent au tournant des années 1980 et 1990, tandis que ceux parfois dits de troisième génération datent du début des années 2000 (aripiprazole, dont la déclinaison commerciale la plus connue est l'Abilify). Or, ces neuroleptiques de deuxième et plus encore de troisième génération réduisent les effets secondaires les plus massifs et les plus spectaculaires ce qui, comme on va le voir, favorise les lectures des troubles psychiques en termes de handicap.

Le rapprochement des dates n'est pas le seul indice de l'importance des neuroleptiques. L'UNAFAM, toujours sur son site internet, annonçait ainsi en 2013 que « La prise de médicaments est le plus souvent indispensable »²⁰, que le rôle principal du psychiatre est d'être « avant tout médecin prescripteur d'un traitement »²¹, que les psychothérapies sont quant à elles « profitables au traitement médicamenteux »²². Incontestablement, les médicaments furent la condition nécessaire qui a permis aux familles de s'occuper elles-mêmes de leurs proches malades, et un pivot des soins. Une des inquiétudes pour lesquelles l'UNAFAM proposait un réseau d'entraide était précisément en 2013 celle d'un arrêt des traitements: « Il ne prend plus ses médicaments »²³. En 2020, les discours de l'UNAFAM se sont compliqués, même si les médications prédominent encore. « Les maladies psychiques sévères et persistantes requièrent le plus souvent des thérapies médicamenteuses pour diminuer les symptômes les plus productifs, faire face à la dépression ou diminuer l'anxiété »²⁴ : ce propos se trouve, non sans ambiguïté, en tête d'une page entière dédiée aux thérapies non médicamenteuses. Il rappelle à la fois la nécessité de la prise de médicaments pour les troubles graves qui constituent le fond des handicaps psychiques, tout en ménageant une légère incertitude (« le plus souvent ») et en étant suivi d'une relativisation des thérapies chimiques par la mention immédiate de nombreux autres traitements (dans l'ordre : la psychothérapie

20. <https://web.archive.org/web/20130323021012/http://www.unafam.org/Le-handicap-psychique.html>

21. <https://web.archive.org/web/20120111120716/http://www.unafam.org/L-hopital.html>

22. Ibid.

23. <https://web.archive.org/web/20130402013907/http://www.unafam.org/La-maladie-continue-l-Unafam-va.html>

24. <https://www.unafam.org/troubles-et-handicap-psy/soins-et-rehabilitation/therapies-non-medicamenteuses>

institutionnelle, les thérapies ou méditations de pleine conscience, les thérapies familiales systémiques, psychoéducation et éducation thérapeutique du patient, de la famille et des proches, les soins de réhabilitation psychosociale). De même, en 2020, le psychiatre est désormais présenté comme un prescripteur de « soins » où les médicaments font partie d'un ensemble variable tout en étant cités en premiers dans la ligne de soin, tandis que les psychothérapies sont, elles, toujours présentées comme des compléments des médicaments²⁵.

Comme on va le voir, cette évolution des discours en peu d'années est remarquable, et si l'on peut dire, symptomatique. Elle indique que le rôle décisif des médicaments, qui a sans nul doute porté le succès de la notion de handicap psychique, est aussi ce qui en a, assez rapidement, en a pointé les limites.

En effet, les médicaments ont permis de faire passer la folie du danger au risque, si l'on entend par risque un danger moindre. Les murs, les serrures et les surveillances ont pu disparaître avec les explosions de violences que les neuroleptiques empêchent, ce qui a permis une déshospitalisation au moins partielle des malades et les a ainsi confronté, avec leur familles, à des situations invalidantes, à l'extérieur et au quotidien. Cette nouvelle approche de possible de la folie en termes de risques (calculables et relatifs) et non plus de dangerosité (totalisante, présente ou absente) ouvre aux lectures de la folie en termes de handicap, c'est-à-dire aux lectures en termes de degré, de capacités segmentables, de stabilité, etc.

Mais l'incidence des neuroleptiques doit aussi être saisie par un autre biais, qui touche aux subjectivités : par les espérances qui y deviennent possibles, des calculs de gain et de perte qui bouleversent le rapport à la maladie non pas tant des soignants, mais des malades. En effet, l'efficacité des neuroleptiques ne va pas sans effets secondaires très invalidants: prise de poids, ralentissements psycho-moteurs, plus grande fatigabilité. Les médications assurent aux malades une maîtrise d'eux-mêmes, mais au prix de l'amointrissement de leurs capacités. Un calcul se fait alors sur qu'il est possible de perdre et de gagner, entre la liberté que donnent les médicaments et celle que donne une plus grande vivacité. Qu'y a-t-il d'important là dedans ? Il semble après tout que la question ne soit que de dosage, et qu'elle se règle petit à petit, par expérience, lorsque la réduction des traitements provoque des troubles trop douloureux. Mais sur trois points au moins, cette question n'est pas que

25. <https://www.unafam.org/troubles-et-handicap-psy/soins-et-rehabilitation/organisation-de-la-psychiatrie>

technique. Elle engage de nouveaux rapports aux troubles psychiques, aux implications très profondes, où l'on peut également penser que ces nouveaux rapports ne peuvent à eux seuls constituer un soin et une interprétation satisfaisante de ces troubles, tant pour les malades que pour les proches et les soignants, ce dont le changement de discours de l'UNAFAM en quelques années est une expression. Autrement dit, les perspectives ouvertes par les médications et, corrélativement, par le recours à la notion de handicap pour penser les troubles psychiques sont réellement nouvelles, mais ne peuvent remplacer les autres perspectives possibles sur ces troubles. Elles ne peuvent, au mieux, qu'être un complément partiel, à la fois en termes de diagnostic et de thérapies. Partant des médications, il faut aller des nouveautés à leurs limites.

Déshospitalisation, médication, handicap : tout cela met tout d'abord en jeu la liberté des malades. Ceux-ci, échappant aux murs des asiles et aux tutelles grâce aux médicaments, sont confrontés à la nécessité de poursuivre leur traitement, nécessité qu'ils peuvent toutefois interrompre à leurs risques et périls : figure inédite d'un rapport à soi des fous qui consiste à leur faire suivre par eux-mêmes et continûment une thérapie obligée tout en leur permettant de ne pas le faire, inconfort pour les subjectivités confrontées à la fois à un choix et à une impossibilité de choix²⁶. Deuxièmement, la médication efficace des troubles psychiques a définitivement imposée l'idée de leur origine somatique. Cette somatisation pousse sans doute à négliger l'histoire singulière des malades, puisque celle-ci, le corps étant en cause, devait de toute façon aboutir une maladie dont l'extinction des symptômes par le biais de la chimie montre l'indifférence au temps et à la singularité des vécus. Un tel point de vue n'est pas, là encore, sans conséquences pour les subjectivités, qui se trouvent ainsi déliées des culpabilités éventuelles que les étologies psychodynamiques provoquent parfois, mais au prix d'une forme d'incurabilité où la guérison et le soin ne peuvent plus prendre du tout la forme d'un retour . Troisièmement, les nouvelles médications proposées aux malades ont un effet essentiel sur nos conceptions possibles des maladies mentales,

26. cette ambiguïté trouve son expression légale dans l'article L3211-2-1 du *Code de la Santé Publique*, où à la suite d'une hospitalisation dite sans consentement, un programme de soin ambulatoire peut proposé, où « aucune mesure de contrainte ne peut être mise en œuvre » (alinéa III), mais où le non-respect de ce programme expose à une hospitalisation sans consentement « sous la forme d'une hospitalisation complète » (alinéa 1) qui ouvre à des contraintes de soin.

parce que les neuroleptiques soignent non seulement les maladies mentales au niveau de leurs symptômes, mais ont aussi pour caractéristique générale de s'attaquer aux symptômes les plus aigus. Ces médications inclinent ainsi à ne plus percevoir comme problème dans les troubles mentaux que l'intensité des idées et comportements anormaux au dépend des singularités et spécificités de ces idées et comportements. Avec la modification des expériences cliniques de la folie permise par l'usage des neuroleptiques, les nosologies se trouvent petit à petit écrasées par une attention portée aux effets les plus remarquables qu'il faut effacer le plus rapidement et le plus vite possible, ce qui favorise dès les premières actions des traitements une lecture en termes de standards fonctionnels. Cela ne peut que favoriser les approches d'abord sécuritaires, puis en termes de handicap, et inciter les individus malades à se concentrer sur leurs capacités les plus pragmatiques.

Loin d'être seulement plus efficaces que les médicaments antérieurs, les neuroleptiques produisent ainsi de nouveaux types de choix et de rapport à soi, touchent ainsi à la structure des subjectivités en en modifiant les cadres, et en ouvrant à de nouveaux inconforts. Les changements sont tout aussi structurels et d'ensemble qu'ils sont concrets. Entre maîtrise de soi et vitalité, les handicapés psychiques doivent souscrire d'eux-mêmes à leur traitement, délivrés de la culpabilité, des souffrances les plus aiguës et personnelles, mais en ayant sans cesse à l'esprit la nécessité de leur médication, condamnées à être malades à la mesure de la somatisation de leurs troubles, et n'ayant de pouvoir sur leur troubles que d'un point de vue fonctionnel et pragmatique. La liberté bien réelle désormais accordée aux malades mentaux ne va pas sans une orientation des perspectives qu'elle ouvre, suivant ce que les approches somatisantes suggèrent : permanence cachée des troubles, absence de prise sur leur singularité, érosion des capacités.

b) une nouvelle définition de la singularité individuelle : le handicap psychique comme conception thérapeutique globale

En rapprochant de la sorte handicap psychique et usage des neuroleptiques, le tableau peut paraître lourdement et exclusivement à charge. Mais on pourrait formuler des inquiétudes et des critiques tout aussi fortes au sujet des autres notions par lesquelles nous avons essayé de comprendre et de soigner les délires: folie, aliénation, asiles, camisoles, pavillons des incurables, électrochocs et lobotomies ne composent pas un paysage plus accueillant. Surtout, s'arrêter

à ce type de regard - laudatif ou critique - ne permet pas d'aller très loin dans l'exploration des malaises et dilemmes provoquées par les troubles de l'esprit, sauf à dire que nous ne les avons jamais résolus. Or, l'intérêt du rapprochement des neuroleptiques et de la notion de handicap psychique n'est pas là. Il vise à cibler la grande cohérence, théorique et pratique, du handicap psychique, où vont de pair nouvelles idées et nouveaux dispositifs de telle sorte qu'une nouvelle conception globale de la folie se dessine en effaçant les autres, au risque d'une méconnaissance de ses limites.

On pourrait dire que les lectures de la folie comme handicap psychique oblitèrent les spécificités du mental par rapport au physique, ce qu'est être un sujet malade mental, avec tout les rapports à soi et aux autres que ces maladies provoquent. D'un côté, abandon de l'esprit comme totalité, étoffé de ce qui l'entoure, relationnel autant que vital ; d'un autre côté, mise entre parenthèses de certains vécus, comme l'angoisse permanente de la rechute, ou les nouvelles douleurs que les soins contemporains provoquent. Il y a là les deux faces d'une même pièce : les approches somatico-fonctionnelles appuient une désingularisation des troubles et inversement. Mais s'arrêter là serait une caricature, car ce n'est pas un effacement de la souffrance et de la singularité des personnes que les approches en termes de handicap psychique visent et accompagnent, c'est, bien plus essentiellement, la modification des définitions de la souffrance et de la singularité. Là est sans doute le nœud des enjeux contemporains liés à la prise en charge des troubles psychiques.

Ce sont les troubles qui sont désingularisés, mais non les malades. Le « projet de vie » que tout individu doit présenter pour une demande de reconnaissance de handicap en est le signe le plus flagrant²⁷. Mais ce « projet de vie » peut paraître, à tort ou à raison, singulier ou à part relativement aux autres éléments des dispositifs qui constituent et encadrent le handicap psychique. L'attention portée à la singularité des malades peut et doit se lire aussi à leur niveau, qui n'est qu'en apparence moins attaché à cette singularité. D'abord, on l'a vu, la référence à l'habitude vise à prendre garde aux individus, suivant la continuité de leur agir propre. Puis il est tout autant question d'évaluer dans les handicaps des capacités particulières que des incapacités,

27. *Code de l'Action Sociale et des Familles*, art. L. 114-1-1, al.3, « Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis ».

tandis que l'enracinement dans le quotidien des soins multiplie les ambitions et les accroches thérapeutiques possibles. Les évaluations constantes aux critères innombrables ne se dispersent quant à elles, sans porter une réelle attention à un quelconque principe d'unité, que pour mieux se concentrer sur la multiplicité des aménagements et aides nécessaires. Et, surtout, l'attention à la pluralité des facteurs de l'agir permet, tout en fragmentant les difficultés de telle sorte qu'elles paraissent surmontables, de démystifier les maladies mentales et les peurs massives que celles-ci provoquaient lorsqu'on ne les envisageait qu'au travers de leurs jaillissements d'étrangeté. Faire des maladies psychiques des maladies comme les autres, sans mystère particulier pour les malades ou pour leurs proches, rendrait au maximum possible pour les malades une existence sociale, peut être diminuée, mais qui ne serait plus jetée dans l'altérité et la mise à distance.

L'ensemble des perspectives du handicap psychique se nouent ainsi, comme toute thérapeutique, dans une recherche de ce que peut être une vie bonne, ou la plus heureuse possible pour les personnes malades, en fonction de leurs singularités. Mais l'attention portée dans les handicaps aux effets des pathologies plutôt qu'à leur origine fait passer du traitement des maladies à partir de ce qu'elles sont à leur traitement à partir de ce qu'il semble possible et désirable de faire malgré elles. C'est ce changement qui est décisif, et qu'il faut apprécier à un double niveau, thérapeutique et médico-social.

c) passage du soin des causes à celui des effets et modification des possibles thérapeutiques

D'un point de vue thérapeutique, il s'agit de faire avec des limitations définitives de l'agir, et non plus avec des modifications éventuellement temporaires des conditions de l'agir. Cela implique nécessairement une attention constante à ces limites, puisqu'elles sont, en tant que pragmatiques, immédiatement compréhensibles comme des facteurs d'impuissance et des risques qui peuvent y être liés. De là découle un double regard sur les handicapés : la recherche de compensations pour éviter ces impuissances et ces risques, et la recherche de manières de faire qui ne provoquent pas ces derniers. Mais ces manières de faire efficaces ne peuvent être en réalité hors impuissance et hors risque. Il faut en effet s'assurer qu'en aucune façon elles ne provoquent les incapacités des personnes considérées comme handicapées, ou ne limitent les moyens de compensation envisagés. Ne s'ouvrent alors que des voies étroites, craintives,

aussi prévisibles et conformistes que possible.

Ce n'est qu'en apparence qu'une analyse de troubles psychiques (ou autre) en termes de causes plutôt qu'en termes d'effets implique une étendue plus grande et plus inconnue des troubles possibles, donc une limitation plus grande des soins et des libertés possibles. On pourrait penser qu'une approche en termes d'effets pose certes certaines limites définitives au soin, mais en laissant en dehors d'elles, intouchés, tous les modes de vie possibles et imaginables. Cependant, un tel raisonnement n'est valable que d'un point de vue diagnostic, il ne l'est pas d'un point de vue thérapeutique. Un foyer morbide peut être corrélé à de nombreuses incertitudes, mais il est aussi variable, transformable, éventuellement incomplètement connu, et laisse ainsi place à toutes les combinaisons de manières de vivre envisageables, d'autant plus que les variations de ces manières de vivre peuvent valoir comme autant d'essais thérapeutiques. Inversement, un handicap définit clairement des impossibilités, mais ne laisse pas les possibles restants intacts et libres en dehors de ces impossibilités, car il faut éviter que ces impossibilités puissent se produire ou se reproduire. Autrement dit, l'idée de situation de handicap, en ouvrant aux définitions multifactorielles, individuelles et sociales, du pathologique et des thérapies ne peut que démultiplier également les occasions de survenue de ce pathologique et réduire, par conséquent, les marges de manœuvres thérapeutiques.

Tendanciellement, le recours aux grilles d'analyse du handicap, aussi fines soient-elles, amoindrit la part des d'explorations qu'une thérapeutique peut comporter. S'il s'agit d'analyser les facteurs d'augmentation des capacités, c'est en fonction d'effets attendus. S'il s'agit de cerner les causes d'incapacité, c'est afin d'éviter qu'elles se reproduisent. Utiles pour provoquer des augmentations de performance ou identifier des faiblesses, il faut nécessairement sortir de ces grilles d'analyse et les mettre entre parenthèses pour justifier d'expérimentations thérapeutiques où découvrir de nouveaux chemins de la guérison, ou de la maladie. Ce n'est certes pas que considérer les troubles psychiques comme des maladies à saisir au niveau de leurs étiologies, et plus largement comme des causes aux configurations variables, autorise à toutes les aventures, loin de là. L'attention à une instabilité que l'on pose comme hypothèse n'implique pas moins de prudence que l'attention à une stabilité que l'on pose comme but. Mais l'idée de la maladie comme cause ou comme structure productrice des troubles suppose d'une part un dynamisme, d'autre part une répartition des symptômes et des mécaniques du pathologique d'un tout autre type que dans le handicap, où tout appartient à un unique champ

de manifestation, celui des actions et de leur visibilité, de leur réussite ou de leur échec au cours des interactions entre individus et éléments de leurs environnements. Or, tout porte à penser que la multiplicité des facteurs et des expressions des troubles psychiques (corporels, biographiques, familiaux, sociaux, environnementaux. . .) implique qu'on ne puisse les saisir, avec les remèdes et améliorations possibles, que par des variations d'ensemble et celle des manières de vivre qui y sont corrélées. Plutôt qu'étendre les bilans fonctionnels afin d'élaborer des combinatoires, il faudrait, en ce sens, plutôt poursuivre les améliorations qui apparaissent au cours de ces variations et grâce à elles, en prenant le risque de les caractériser comme des améliorations sans s'en tenir à un critère unique ou prédéterminé, en tâtonnant à partir d'elles quitte à rebrousser chemin ou à s'arrêter²⁸.

De ce point de vue c'est, une fois de plus, à partir d'une critique du concept de handicap que la critique du handicap psychique doit être menée. Peut-on penser des capacités en partant des incapacités, du moindre, de l'absence ou de la plainte ? Peut-on parcourir des possibles, les envisager ou les créer à partir du bilan de ce qui est ?

d) Confusion entre enjeu fonctionnel et enjeu de rapport à la fonction : handicap psychique et subjectivités souffrantes

Cet élargissement de critiques qui ont déjà été formulées ici même à partir des classifications des handicaps - voir le point 2 - peut également être fait à propos de la subjectivité des personnes malades. Les souffrances occasionnées par un trouble psychique se prêtent mal, on l'a vu, à des analyses pragmatiques, fonctionnelles, supposant une permanence du pathologique, dans la mesure où les maladies psychiques sont instables, variables dans leurs effets, et en cela productrices d'anxiété - plutôt que de résignation face à des troubles qui seraient fixés une fois pour toutes.

Cette perspective doit être prolongée, en portant d'une nouvelle manière attention à l'importance jouée par les neuroleptiques dans la transformation des maladies psychiques en handicaps. Deux choses doivent être relevées, où la seconde importe bien plus que l'autre. D'abord, la personne psychologiquement malade n'est pas uniquement confrontée à sa maladie, elle doit aussi faire

28. On peut penser que l' « l'asile » ou « l'asiler » de Deligny fait partie des tentatives de cet ordre, irréductibles à une mise à l'écart, une protection ou un abri, au même titre de ce point de vue que les lieux ouverts par la psychothérapie institutionnelle.

avec les conséquences de ses traitements, dont les neuroleptiques. Ce n'est en ce sens pas à une seule souffrance ou à seul registre de souffrances que les dits handicapés psychiques s'affrontent, mais à différentes souffrances possibles avec lesquelles il leur faut tantôt faire en même temps, tantôt les affronter les unes après les autres en fonction de la fluctuation des thérapies, ou encore entre lesquelles il leur faut choisir au prix d'une anxiété supplémentaire sur le bien fondé de leur choix.

Le même type de dilemme existe, de manière plus ou moins aiguë, dans toutes les maladies, surtout chroniques, où il faut apprendre à composer avec les effets secondaires et les effets de la suspension des traitements. Mais, et c'est là le second point, les personnes atteintes de troubles psychiques se trouvent, de ce point de vue, placées dans une situation particulière. Les risques qu'elles prennent en cas d'arrêt de leur traitement ne sont pas avant tout vitaux, mais sociaux. Là où une maladie somatique perturbe d'abord les fonctions vitales, puis, ainsi, les fonctions pratiques ou pragmatiques, de là, enfin, les fonctions ou les rapports sociaux, les troubles psychiques atteignent d'abord ces deux derniers aspects de l'existence (social et pratique), et par conséquent, éventuellement, les capacités à exercer ses fonctions vitales. C'est pourquoi la non prise des traitements en psychiatrie est liée à la perte de contrôle, à la perte de liberté à la suite d'un exercice de celle-ci au nom des dangers vitaux pour soi et pour autrui dont il faudrait protéger les malades et le public. Mais cet exemple n'est que l'expression la plus saillante d'un problème beaucoup plus général pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques : celui de savoir comment et pourquoi modifier ses capacités et ses incapacités, donc ses rapports avec autrui, tandis que les traitements portent directement sur ces rapports et non sur des questions de vie et de mort (accélérée ou retardée). À quelle norme se vouer dans ses rapports aux autres ? Ce sont les motifs du soin qui sont en question, qui partent du social pour aller au vital, et non plus du vital pour aboutir dans le social, alors qu'on ne peut donner aux normes sociales la même naturalité, voire même le même caractère d'évidence, qu'aux normes vitales, aussi partagées et consensuelles que puissent être des normes sociales.

On ne peut changer sa forme fondamentale de vie organique. On peut par contre tout à fait envisager un changement des formes sociales dont les transformations les plus extrêmes n'impliquent pas fatalement la destruction, la néantisation ou l'affaiblissement ni des individus qui s'y essaient, ni des sociétés qui en sont l'objet. L'essentiel à partir de là n'est pas de s'interroger

sur le bien fondé de ces transformations, de manière générale ou au cas par cas. Il est de relever que ce par rapport à quoi une personne atteinte de troubles psychiques doit prendre position possède une teneur bien moindre que les normes vitales, et implique en premier lieu les autres, leur statut, les rapports hiérarchiques, égalitaires, affectifs, intellectuels qui sont entretenus avec eux : ces rapports peuvent être diversement valorisés ou remis en cause par les personnes atteintes de troubles psychiques, sans qu'on puisse jamais leur montrer de manière absolue qu'elles ont tort, faute de pouvoir exhiber des conséquences univoques de ces remises en cause éventuelles.

Cela implique que les jugements que les personnes malades elles-mêmes portent ne peuvent pas être complètement compris par les notions de bon fonctionnement, de fonction ou de dysfonction, puisque ce qui est en jeu est précisément le fonctionnement social, ses valeurs, ses hiérarchies, ses logiques. La cohérence même de ce fonctionnement, donc l'idée même de fonctionnement, peut être mise à mal avec l'ébranlement des rapports avec autrui. Et, même si une remise en cause aussi globale peut être absente dans les pathologies psychiques, il ne semble en tous cas guère suffisant de se référer à des descriptions de fonctions prédéterminées et à des optimisations de celles-ci pour résoudre des problèmes de choix entre des fonctions sociales, pragmatiques et intersubjectives possibles, où toute solution sera incertaine, donc insatisfaisante. En allant du social au vital, et en prenant la mesure de l'incertitude des normes intersubjectives ou sociales une fois celles-ci mises en cause, on peut croire qu'il entre une dimension d'incertitude tragique dans les réactions possibles face aux troubles psychiques qu'un point de vue fonctionnel ne permet pas de résoudre, faute de norme fonctionnelle directrice. Un tel point de vue fonctionnel peut, tout au plus, donner une interprétation parmi d'autres de ce qui se passe, être un point de vue parmi d'autres, mais sans avoir aucune priorité de principe ni donner des solutions suffisantes.

Ce type de limites du fonctionnel explique sans doute l'évolution de l'UNAFAM sur les traitements du handicap psychique. Quelle que soit l'efficacité avec laquelle les traitements médicamenteux peuvent mettre fin aux troubles psychiques et aux souffrances les plus aigus, abraser ou permettre le retour de certaines fonctions psychiques, pragmatiques et sociales, ces traitements ne peuvent résoudre à eux seuls les problèmes spécifiques qui se posent aux personnes atteintes de troubles psychiques « graves » liés à des médications, en tant que ces problèmes portent non pas directement sur la restauration ou l'exercice de fonctions, pas non plus directement sur la restauration ou

l'exercice de relations, mais sur l'incertitude de la valeur des fonctions et des relations, incertitude parallèle à celle qui s'attache aux traitements et à leurs conséquences. On peut comprendre par là que d'autres thérapies s'avèrent nécessaires pour soigner ces types de souffrance intersubjective et relationnelle, faites d'angoisse et d'anxiété.

e) Définition des troubles psychiques, conflictualité et libertés collectives

Les troubles psychiques graves s'expriment et doivent se résoudre au moins en partie par des choix relationnels et sociaux, quelle que soit leurs composantes ou leurs origines somatiques. C'est dire, d'une part, que nos positions par rapport aux troubles psychiques sont déterminants pour leur soin et leur guérison possibles : adopter une posture d'effcience face à qui ignore quelle effcience choisir, jusqu'à la valeur de l'effcience elle-même, ne peut être qu'une posture insuffisante d'un point de vue thérapeutique. C'est aussi dire, d'autre part, que les formes que prennent les troubles psychiques et la forme des vies dites normales se dessinent symétriquement les unes par rapport aux autres - sans qu'il y ait à déterminer pour autant des culpabilités d'un côté ou de l'autre.

Cela ne signifie pas seulement que les troubles psychiques se définissent par rapport à des normes sociales. Cela signifie aussi que nos normes sociales se forment, au moins en partie, par leur relation et par leur définition des troubles psychiques. De ce point de vue, la notion de handicap psychique est cruciale, car elle indique une modification profonde de la façon dont nous concevons nos rapports normaux à nous-mêmes et aux autres.

On peut en énoncer le principe négativement, tandis que le handicap fait passer de l'analyse des causes à celle des effets : à quoi sert de rechercher une origine à la folie, alors que par définition elle nous échappe ? L'abandon de cette question de l'origine est sans doute essentiel. Actuellement, l'attribution d'une qualité exclusivement somatique, fonctionnelle et informationnelle à notre esprit est moins un savoir bien constitué qu'une hypothèse de recherche et de traitement. Elle ne peut donc s'imposer avec la force qui est la sienne qu'en tant qu'elle repose sur autre chose qu'elle-même : sans doute en reposant sur cet abandon de la question de l'origine de la folie. Or, cet abandon empêche de saisir la signification de la « folie » (ou des « maladies psychiques »), qui passe entre ses effets au coup par coup et l'errance des causes qui la

produisent. Se limiter à la question de l'origine est sans doute préférer le mystère de ce qui advient à la possibilité de le transformer. S'arrêter à la gestion des effets revient à dénier ce qui, dans nos existences, cause l'altérité ou lui donne ses formes pleines, durables et potentiellement fructueuses. On peut croire, en ce sens, que le handicap psychique occulte toute une part de notre relation à nous-mêmes et aux autres, celle qui dépend de l'attention à ce qui se passe aux côtés de la volonté d'action sur ce qui survient. Toujours problématique, ingérable, notre rapport à la folie serait passé de l'illusion de pouvoir saisir la déraison par la raison, illusion cernée par les travaux de Foucault, à l'indifférence aux rapports autres.

Il n'en va pas seulement de notre conception de la folie ou de notre seul rapport aux fous, d'un enjeu théorique ou thérapeutique, mais aussi du devenir de nos sociétés et de nos rapports possibles à l'altérité en général. Le médical, surtout psychiatrique, est médico-social, et exprime ainsi finalement une part du social. En partant, dans notre mise en place des soins, d'un modèle de vie centré sur l'efficacité et la participation sociale, en prenant acte de la fragilité des malades psychiques de telle manière que compterait avant tout le maintien de leurs capacités et des conquêtes prudentes, nous courons deux risques, celui de promouvoir une conception étriquée de la liberté, et de réduire la nôtre. Ne pas s'interroger, par moments, sur la signification et les causes des folies peut être très utile d'un point de vue thérapeutique et quotidien. Cependant, les habitudes comme les fonctions sont toujours prédéterminées et les évaluations n'ouvrent pas l'avenir, mais le tracent. Le risque est, en se concentrant sur l'autonomie comme efficacité à long terme ou à longue distance - ainsi dans les guides barèmes ou le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, GEVA - d'empêcher le sens premier de l'autonomie comme liberté, possibilité de faire n'importe quoi ou de courir un danger. Précisément, dira t-on, c'est tout ce qu'on ne peut pas accorder aux fous. Mais si l'attention que nous pouvons porter à leur autonomie comme efficacité doit aussi passer par l'oubli de ce que peut avoir de relationnel la folie - interrogation sur la société, sur le monde - alors cela signifie aussi que notre capacité à nous interroger se réduit. Certaines choses pensables et dicibles ne vaudraient plus d'être pensées et dites, relevées. Nous risquons de réduire notre liberté en l'utilisant comme modèle pour l'appliquer aux fous si nous ne nous interrogeons pas sur leurs discours, et donc sur les nôtres, par lesquels nous fondons notre liberté.

Perte d'une part d'attention, perte d'une part de liberté ? Loin de signifier

que la vie des fous ou celle qu'ils entrevoient est possible ou souhaitable, ces sortes de critiques sont nécessaires pour ne pas reproduire la fixité des rôles et des existences qui se produisait dans les asiles, fixité dans laquelle Franco Basaglia voyait un de leur principal effet et défaut. Il faudrait peut-être laisser place au conflit entre le malade et les autres, en ne cherchant pas à effacer systématiquement les relations dissymétriques qui peuvent exister sur les plans thérapeutiques et sociaux entre les soignants et les malades mentaux. Jugements, mensonges, empathie et rejets des uns et des autres doivent assurer des mouvements possibles; les neuroleptiques, suivant des psychologues d'époques et de méthodes aussi différentes que Gladys Swain, Pierre-Henri Castel ou Basaglia, devraient avoir pour but, par la violence qu'ils empêchent, de permettre la communication au sujet de la folie, et non de la rendre inutile. En tous cas, ce que Basaglia écrivait au sujet des relations institutionnelles mérite d'être rappelé, face à l'ambition de lisser les soubresauts provoqués par une maladie mentale: « Le fait que le malade ait un statut social, un rôle, différent de celui des infirmiers et des malades, introduit un motif de contestation et de comparaison, contestation à travers laquelle chacun clarifie par lui-même sa position. Le malade voit dans les médecins et les psychiatres des personnes "libres" auxquelles il conteste le rôle prépondérant qu'elles jouent au sein de l'institution. Ils analysent par conséquent, face à un pouvoir exclusif, leur condition d'exclus. D'autre part, aux yeux des malades, médecins et infirmiers représentent non seulement la limite de la réalité, mais aussi le refus, par la négation dialectique de leur mandat social, d'être des excluants [...]. C'est sur ces bases que s'établit le niveau de réciprocité qui permet la confrontation »²⁹.

Stéphane Zygart

29. L'institution en négation, Paris, Seuil, 1970, p. 26.