

DROITS DES PERSONNES DÉFICIENTES MENTALES ET CHANGEMENT DE PARADIGMES DANS L'INTERVENTION

Michel Mercier et Geneviève Bazier

(Belgique).

INTRODUCTION

Les évolutions sociales modifient les perceptions et les actions qui touchent les groupes d'acteurs qui composent la société. Les changements sociaux précèdent les dispositions légales et les codifications des droits : c'est précisément ce phénomène que nous tentons de mettre brièvement en évidence, dans le champ de la déficience mentale.

La sociologie de l'action montre clairement que *le processus de production de la société* modifie les *rappports sociaux*, c'est à dire les relations sociales qui se jouent entre différents groupes d'acteurs, en fonction des *modèles culturels* et des *idéologies* en présence (Touraine, 1994). Les *actions sociales* interagissent avec les *représentations sociales* : les représentations sociales ont un impact sur le sens donné aux actions et les actions peuvent modifier le *noyau périphérique* des représentations sociales (Moscovisci, 1973 ; Abric, 1994). Processus de production de la société et représentations sociales sont donc intimement liés. Ces dernières sont traduites dans les présupposés éthiques, dans le *sens* éthique, en terme de bien ou de mal, de juste ou d'injuste, d'équitable ou d'inéquitable, etc. Les présupposés éthiques inspirent, à leur tour, l'institution de lois et leur traduction dans le droit codifié. Un champ particulier, dans lequel on peut observer les changements du noyau périphérique des

représentations sociales, les changements d'attitudes et les changements d'opinions, est celui des paradigmes scientifiques. Ce phénomène est particulièrement prégnant en sciences humaines (Moscovisci, 1976). La sociologie de l'action met également en évidence le rôle de la *connaissance* qui sous-tend le *modèle culturel* : en l'occurrence, les représentations des modes de gestion de la société et les représentations des relations entre groupes sociaux. Les modifications du savoir et de la connaissance sont porteuses d'*historicité*, c'est à dire de changement du *système d'action historique* qui détermine les rapports sociaux entre les groupes (Touraine, 1973).

Dans une telle perspective, la mise en évidence des spécificités d'approche de la déficience mentale, à travers les sciences humaines, nous permet de situer les droits des personnes déficientes mentales, en rapport avec les évolutions des relations et des liens sociaux. Ces constatations ont déjà été mises en évidence dans d'autres champs du handicap ou de la psychiatrie. C'est ainsi que l'institution des « quinze-vingt », pour les aveugles, engendre au 13^{ème} siècle une forme de processus d'intégration qui autorise les aveugles à mendier, en contre partie de prières pour ceux qui leur donnent l'aumône : ils ont, par là, un lien social et une place dans la société, déterminée par le religieux (Stiker, 1982).

C'est dans cet esprit que les paradigmes d'intervention scientifique, dans le champ du handicap, permettent de mettre en évidence les

Michel Mercier et Geneviève Bazier, Département de psychologie, Université de Namur, 61 de Bruxelles, Namur

changements dans les conceptions du handicap et les modifications d'attitudes à l'égard des personnes handicapées. Ces changements de paradigme induisent de nouvelles représentations des droits des personnes, dans leurs liens avec la société. Notre hypothèse est donc que nous pouvons observer les évolutions des droits des personnes déficientes mentales, en abordant les changements de paradigmes scientifiques. Nous proposons brièvement dans ce qui suit quelques lieux d'observation où cette hypothèse nous paraît testable.

CHANGEMENTS DE PARADIGMES D'INTERVENTION ET CHANGEMENTS ÉTHIQUES.

Dès 1997, dans notre contribution à l'ouvrage collectif «*Éthique et déficience mentale*», nous présentions déjà l'impact des évolutions paradigmatiques sur les conceptions des droits des personnes. Nous y abordions différentes thématiques que nous reprenons brièvement ici.

- Le passage d'une conception de l'intervention de soins à une conception du projet pédagogique a situé la personne handicapée comme sujet d'un projet, plutôt qu'objet d'intervention médicalisée.
- Le passage d'une culture de la vocation à une culture de la profession fait passer les interventions d'une notion d'assistance charitable, à une notion de professionnalisme où les intervenants sont formés et rémunérés pour accomplir un travail. Ils développent à l'égard des personnes un lien de services, en tant que travailleurs. Une telle approche met en œuvre des méthodologies rigoureuses, acquises par des professionnels formés.
- Le passage des institutions fermées aux institutions ouvertes fait sortir les personnes handicapées des ghettos spécialisés et oblige à prendre en compte l'accompagnement à l'autonomie (Stiker, 1982). Les représentations

liées à l'ouverture des institutions trouvent d'ailleurs des précurseurs auprès des auteurs qui abordent l'institution psychiatrique et annoncent le courant de l'antipsychiatrie (Foucault, 1980, 1984).

- Le passage de la gestion autoritaire à la gestion démocratique des institutions ne reconnaît plus un acteur social particulier comme susceptible de gérer de manière autoritaire son institution, qu'il s'agisse de congrégations religieuses, de notables ou du pouvoir d'état. Désormais, les professionnels, les parents et les personnes handicapées exercent leur droit de participer aux décisions dans les institutions. C'est le développement des associations, organisées au sein de la société civile, qui a provoqué ces changements : les syndicats de travailleurs, les associations de parents et les associations de personnes handicapées. Différents pouvoirs interagissent dans la gestion des institutions. En Région wallonne de Belgique, les pouvoirs publics semblent avoir pris l'option de garantir cette démocratisation (Décret du 06 avril 1995): l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) est une administration qui est censée être contrôlée par des conseils d'avis regroupant des associations représentatives, des experts dans le champ du handicap et des fonctionnaires d'administrations (Décret wallon 6 avril 1995). Ce décret n'a cependant pas été entièrement respecté dans les arrêtés d'exécutions. Dès lors, les autorités publiques devraient encourager la démocratie participative, plutôt que d'exercer, presque exclusivement, un pouvoir normatif et un pouvoir de contrôle, limitant par là les projets d'innovation et de changement (Mercier, 2001). A notre sens, la démocratisation des institutions constitue un droit pour les personnes bénéficiaires.
- Le passage de l'unidisciplinarité à la pluridisciplinarité a d'abord permis de quitter un modèle purement médicalisant, pour passer à une conception plus globale du handicap, tenant compte de la *dynamique contextuelle*. C'est là

tout l'enjeu de la différenciation entre la *Classification Internationale des Maladies* (CIM) et la *Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé* (CIF). Les personnes ne doivent plus être tributaires d'étiquettes qui les marquent, en les faisant correspondre à des constructions théoriques réductrices. Il s'agit de favoriser les confrontations d'interprétation, y compris celles proposées par les bénéficiaires : la personne handicapée et son entourage ont une forme d'expertise, de savoir spécifique à propos du handicap, qu'il s'agit de prendre en compte (Mercier et al. 2004).

- Le passage d'une politique de l'insertion à une politique de l'inclusion a transformé le rapport au contexte institutionnel, en mettant l'accent sur l'intégration dans des milieux ordinaires plutôt que sur l'insertion dans des milieux spécialisés, souvent coupés du contexte social. Il s'agit d'inclure les personnes dans la société, en développant avec elles des liens sociaux qui reconnaissent leurs similitudes et leurs différences, ainsi que leurs rôles dans le processus social. Il s'agit de lutter contre les exclusions, les marginalisations et les discriminations de populations vulnérables de notre société (Mercier, 2003).

Ces différentes évolutions, dues à ces changements de paradigmes, sous-tendent, au niveau européen, la *Déclaration de Madrid* proclamée en mars 2002.

LA DÉCLARATION DE MADRID, UNE NOUVELLE VISION DES DROITS DE LA PERSONNE HANDICAPEE (Gubbels, 2002)

Cette déclaration prône, en tout premier lieu, le dépassement de l'assistance et le rétablissement de la personne handicapée comme acteur de son projet. Du point de vue institutionnel, la politique en faveur des personnes handicapées devrait quitter le champ des politiques sanitaires, pour entrer dans celui des politiques d'actions sociales. Ces politiques doivent prôner la non discrimination à l'égard des personnes

handicapées ; mettre en place des actions proactives et positives de compensation pour établir le droit à l'égalité des chances dans différents domaines où les personnes handicapées n'ont pas les mêmes chances que tout citoyen (emploi, enseignement et vie quotidienne). Dans l'ensemble de ces politiques, il s'agit d'être conscient que l'égalité des droits ne garantit pas fatalement l'égalité des chances.

Nous reprenons volontiers la citation d'Anatole France : « *La majestueuse égalité des lois interdit aux riches comme aux pauvres de coucher sous les ponts, de mendier dans la rue et de voler du pain* »

Il s'agit de favoriser, au maximum, l'accessibilité généralisée, et, pour les inégalités qui subsistent, de mettre en place des ressources adaptées, pour favoriser la réappropriation d'une autonomie active chez les personnes. Dans le champ des technologies, nous pouvons énoncer la formule : *design for all + assistive technology = empowerment* (réappropriation de l'autonomie active).

L'accessibilité généralisée à tous, quelles que soient les différences, est le principe fondamental. Cependant, certains citoyens ont besoin d'aides spécifiques soit par l'aménagement de l'environnement, soit par un accompagnement adéquat, soit par des aides financières qui permettent de mobiliser les ressources spécifiques nécessaires. Dans notre système social, une telle attitude est présente dans d'autres champs que le handicap. Le chômage, l'assurance maladie invalidité, les allocations familiales, les crèches, les garderies d'enfants, l'école publique, ... sont autant d'instruments sociaux qui viennent pallier les difficultés particulières auxquelles les citoyens sont confrontés. En cas de maladie, nous avons tous le droit à une aide de l'assurance maladie invalidité ; pour nos enfants, nous avons tous le droit à une aide pour leur enseignement et leur éducation ; en cas de perte d'emploi, nous avons droit à une compensation financière ; etc. L'ensemble de ces mécanismes devrait favoriser l'inclusion sociale et le maintien de l'égalité des chances, par des interventions solidaires, pour ceux qui en ont besoin. Tout citoyen a le droit de revendiquer l'application de ces

dispositifs, s'il est reconnu comme étant tributaire de difficultés qui rompent l'égalité des chances.

Dans le changement de paradigme, révélé par la *Déclaration de Madrid*, l'esprit de l'intervention a changé : l'acteur principal n'est plus l'intervenant, mais la personne qui peut définir ses besoins et ses attentes, en tant que citoyen, client et consommateur. Il doit être en mesure de poser ses choix : ce n'est plus l'offre de services qui doit entièrement déterminer la demande. C'est là l'esprit de la technique du *budget personnalisé* qui pourrait être un droit garantissant la liberté de choix du consommateur mais dont la mise en œuvre pratique devrait être réfléchie en fonction de l'opportunité pour l'ensemble des acteurs (bien commun). Dans l'application de cette technique, les droits des intervenants, en tant que professionnels, doivent être pris en compte : dans un tel système, des garanties salariales et d'emploi doivent leur être assurées.

Les personnes handicapées devraient avoir droit à un accompagnement personnalisé, pour leur permettre de s'intégrer dans une société où tout ne pourra pas être définitivement accessible à tous, sans aides appropriées. L'accompagnement est un outil d'intégration fondamental, pour la vie quotidienne, l'école et l'emploi. L'ensemble de ces dispositifs correspond à la mise en œuvre de ce que nous avons appelé des *Projets Personnalisés d'Interventions (PPI)*.

PROJETS PERSONNALISÉS D'INTERVENTIONS (PPI) ET PLANS DE SERVICES INDIVIDUALISÉS (PSI)

Le Décret wallon du 6 avril 1995, déjà cité, prône la mise en place de Projets Personnalisés d'Interventions (PPI); concept qui a largement été défendu lors de l'élaboration du Décret, par le *Conseil Consultatif Wallon des Personnes Handicapées* (Cap sur la personne, 1995).

L'idée était de ne pas figer dans un décret promulgué pour une longue période, une méthodologie d'intervention spatialement et

temporellement située, qu'était le *Plan de Service Individualisé* (PSI). Si elle revêt une dimension de participation de la personne handicapée, cette méthodologie originaire du Québec comporte à notre avis des limites. Cette méthodologie, réductrice et objectivante, s'applique davantage à la déficience mentale qu'à tout handicap. Le concept de *Projet Personnalisé d'Interventions* (PPI) a voulu mettre l'accent sur une perspective qui correspond, selon nous, à une appréhension plus globale et plus dynamique des bénéficiaires. Le décret stipule notamment à l'article 14 : *L'Agence Wallonne des Personnes Handicapées est chargée... de l'élaboration, chaque fois que nécessaire, d'un projet personnalisé d'interventions qui réponde aux aspirations, aptitudes et besoins de la personne handicapée, en collaboration avec celle-ci et les partenaires existants et utiles à la conception et réalisation du projet ;...*

Comparons terme à terme, notion par notion, les éléments tels que nous les situons dans ces deux approches.

La notion de *projet* met l'accent sur la personne porteuse de son propre projet et pas sur un *plan* qui risque de rigidifier l'approche dans le long terme, en limitant les adaptations et les choix évolutifs du bénéficiaire. Dans le « plan », l'intervenant semble rester l'acteur principal. La notion *d'intervention* évoque l'accompagnement et l'implication des intervenants, dans un processus de co-création avec le bénéficiaire, alors que la notion de *service* revêt une connotation où l'intervenant a le pouvoir de définir une offre de service qui détermine la demande.

La notion de *personnalisé* met l'accent sur les attentes de la personne, en reconnaissant ses similitudes (accessibilité généralisée) et ses différences (interventions adaptées) avec l'ensemble de la population, tandis que la notion *d'individualisée* risque d'introduire une segmentation, d'ignorer la dimension collective des interventions, d'accentuer les différences en minimisant la dynamique contextuelle et l'accessibilité généralisée.

Dans le Décret wallon du 6 avril 1995, l'option du Projet Personnalisé d'Interventions dépasse largement une simple question de concept : elle imprime une perspective paradigmatique qui revendique de nouveaux droits pour la personne handicapée en devenant véritablement acteur des interventions qui la concerne. Ce décret, par une telle procédure, joue un rôle important dans le changement d'attitudes à l'égard des personnes handicapées dans les politiques d'intervention. C'est son exécution adéquate, conformément à son esprit, qui sera seule capable de faire respecter les droits des personnes. Une dynamique analogue semble poursuivie dans les nouvelles classifications du handicap, telles le modèle du *Processus de Production du Handicap* (PPH), développé par Fougeyrollas et la *Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé* (CIF), adoptée par l'Organisation mondiale de la santé en 2001 (Fougeyrollas, 2002).

LE MODÈLE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP ET LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ

Ces deux modèles, dans les définitions et les classifications qu'ils prônent, ont la volonté de mettre en œuvre des nouveaux paradigmes, dans la réalisation et l'évaluation des actions en faveur des personnes handicapées.

Le PPH et la CIF insistent, l'un et l'autre, sur la prise en compte de la dynamique contextuelle. Le handicap est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques spécifiques de la personne et l'environnement auquel elle doit s'adapter. Le handicap est autant imputable aux inadaptations de l'environnement qu'aux incapacités de la personne. L'accessibilité environnementale et la prise en compte dans l'organisation de l'environnement, des difficultés de chaque citoyen, diminue les handicaps. Une telle perspective impose des politiques globales d'aménagement de l'environnement et des politiques

transversales pour les rendre accessibles à tous. Le handicap ne relève pas d'un Ministère spécifique mais de l'ensemble des interventions publiques, dans les diverses matières gérées par le pouvoir politique : les transports, le logement, l'emploi, l'enseignement, la culture, etc. Le handicap ne relève plus uniquement d'une politique sanitaire, mais de l'ensemble des interventions politiques qui organisent une société, pour la rendre accessible à tous. Les deux modèles, en mettant l'accent sur une telle perspective, correspondent à la logique paradigmatique qui traverse les autres champs de l'intervention que nous avons tenté de brièvement présenter.

La PPH met spécifiquement l'accent sur la prise en compte des *habitudes de vie* des personnes. Une telle prise en compte personnalise l'intervention et ne prétend plus définir des normes généralisées pour l'action auprès des personnes handicapées. Il n'est plus question de définir des politiques qui prévoient des parcours de vie, des mises en œuvre de services et d'offres, des interventions spécialisées, uniformes et standardisées, auxquelles toutes les personnes handicapées, quelles que soient leurs habitudes de vie et leurs différences, doivent se conformer. D'une attitude normative, on passe à une attitude de respect des *valeurs* des bénéficiaires, reconnus comme aptes à poser leur propre choix de vie, à mettre en œuvre leurs propres habitudes sociales et à évaluer, eux-mêmes, l'opportunité de leurs choix. Il n'est pas question, pour autant, d'une attitude purement libérale où ce sont exclusivement les choix individuels qui sont respectés : le travail d'intervention consiste, dans l'accompagnement, à faire prendre conscience au bénéficiaire du bien commun et de la nécessité de répartition des ressources sociales. L'accessibilité généralisée, bien pensée et bien structurée, devrait déjà respecter une part importante des habitudes de chacun : nous sommes tous, valides ou non valides, culturellement imprégnés par des valeurs partagées ; les différences viennent des spécificités individuelles, qu'il s'agit aussi de respecter.

La CIF met l'accent sur la *participation sociale*. Il s'agit là d'un concept qui insiste sur le respect des

liens sociaux que la personne handicapée est en droit d'attendre, suite aux pratiques d'interventions. La participation sociale va bien au-delà de l'intégration ou de l'insertion : elle met l'accent sur le fait que la personne handicapée est un acteur à part entière qui a le droit de participer aux décisions qui le concerne. La participation sociale prend également une dimension collective, en ce sens qu'elle reconnaît le rôle des associations et de la société civile, pour définir les politiques en faveur des populations concernées. Les bénéficiaires ne sont pas des pions sur un jeu d'échecs; ils sont capables de définir eux-mêmes les règles du jeu, en étant des acteurs politiques.

Ce n'est ni la logique libérale, ni les décisions politiques, qui orientent la participation sociale mais les individus concernés par le handicap et les associations, par le pouvoir d'orientation et de consultation qui leur est de plus en plus conféré. C'est là le sens des projets individuels des Conseils Consultatifs de Personnes Handicapées, tels que nous les avons déjà évoqués.

Malgré ces avancées, des problèmes spécifiques relatifs au droit des personnes, restent encore posés. Nous évoquerons ici deux exemples où les droits ne sont pas reconnus ; celui de la *minorité prolongée* qui entrave gravement certains droits des personnes et celui du respect des droits à la sécurité sociale ou à la protection de l'emploi, pour les femmes devant s'occuper de fils ou de filles dont le handicap entraîne une grande dépendance.

REVENDIQUER DES DROITS DANS DES DOMAINES SPÉCIFIQUES

La disposition juridique des minorités prolongées entraîne des effets pervers que nous nous devons de dénoncer dans un exposé qui aborde les droits des personnes handicapées. En effet, la minorité prolongée est une disposition qui a vu le jour pour protéger le patrimoine des personnes handicapées et le placer sous tutelle. Cependant, dans le champ de l'éducation spécialisée où nous avons largement abordé la vie affective et sexuelle des personnes

déficientes mentales, nous avons pu constater à plus d'une reprise que la minorité prolongée impliquait une dépendance morale pour tout ce qui concerne l'affectivité et la vie amoureuse : une personne en minorité prolongée n'a pas le droit de se marier comme elle l'entend. Par ailleurs, la minorité morale implique qu'elle n'a pas le droit d'exercer, avec les mêmes libertés que les autres adultes, certains comportements pour son épanouissement affectif et sexuel. Les interdits sont encore renforcés quand la personne vit en institution. Bien plus, des personnes disposant de toutes leurs capacités mentales, mais étant devenues dépendantes à cause de toute une vie passée en institution, ont été placées sous minorité prolongée, pour la protection de leur patrimoine. Ces personnes handicapées physiques ne peuvent pas, elles non plus, exercer librement, au même titre que les personnes valides, leur sexualité et leur vie affective. Il y a là un bafouement des droits alors que nous prétendons, dans de nouvelles perspectives, respecter les projets des personnes.

Les discriminations à l'égard des femmes qui ont donné naissance à un fils ou une fille dont le handicap entraîne une grande dépendance constitue un champ de discrimination relatif aux droits des personnes (AFRAHM, 2003). En effet, des études montrent que dans 43% des familles où il y a un fils ou une fille gravement handicapé, l'un des deux membres du couple abandonne son travail et, dans 36% des cas, il y a diminution du temps de travail d'un des membres du couple. Dans l'immense majorité des situations, c'est la femme qui renonce à son travail. Par ailleurs, elle perd ses droits à la sécurité sociale et elle perd sa position sur le marché du travail : il s'agirait de mettre en place des législations qui assurent à la femme une meilleure protection. Les recherches qui ont mis ces phénomènes en évidence parlent de *discrimination par association* et revendiquent le droit d'*aménagement raisonnables* pour l'entourage des personnes handicapées de grande dépendance. Ici aussi, si l'on parle de droits, des injustices flagrantes doivent être dépassées.

Ces deux exemples mettent clairement en évidence que, même si les paradigmes ont changé

et que des innovations collectives vont vers plus de justice sociale, des applications concrètes de lutte contre les discriminations doivent s'opérer pour que les droits de chacun soient réellement respectés. Il s'agirait de mettre en œuvre des

législations qui vont dans le sens des théories promulguées en matière d'intervention auprès des personnes handicapées. Il ne suffit pas d'être conscient des droits des personnes, il s'agit de les appliquer.

BIBLIOGRAPHIE

ABRIC J.C. (1994) *Pratiques sociales et représentations*. Paris : PUF.

AFRAHM (2003) *Handicap de grande dépendance. Difficulté de concilier vie familiale et vie professionnelle pour les parents*.

Cap sur la personne, décret wallon du 06 avril 1995 relatif à l'Intégration des Personnes handicapées : http://www.awiph.be/html/decret_6_avril_1995.html

CIF : *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé* adoptée par l'Assemblée mondiale de la santé en mai 2001

DÉCLARATION DE MADRID, <http://www.madriddeclaration.org/fr/dec/dec.html>

FOUCAULT M. (1984) *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard.

FOUCAULT M. (1980) *L'archéologie du savoir*. Paris : Gallimard.

FOUGEYROLLAS P. (2002) Développement humain, handicap et changement social. *Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, 11.

GUBBELS A. (2002) Un changement de paradigme pour les politiques européennes relatives au handicap ? *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales, CTNERHI*, 94-95.

MERCIER M. L'intervention de l'État auprès des personnes

handicapées : l'exemple d'un décret wallon. *Éthique publique, Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, vol 3, n°1.

MERCIER, M. et al. (2004) (à paraître) *Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales : accompagnement, interventions et programmes éducatifs*.

MERCIER M. (2004) *L'Identité de la personne handicapée physique*. Namur : Presses Universitaires de Namur (sous presse).

MERCIER M. (2003) Points de repères en santé mentale. *Confluences, revue de l'Institut wallon pour la santé mentale*, n° 4.

MERCIER M., & al. (sous la direction de), Grawez M., Libion F., Jamin J. & Barras C. (2003) *Exclusion et sciences humaines. Exclusion en sciences humaines.*, recherche commanditée par le Ministère de l'Enseignement supérieur et la Recherche scientifique de la Communauté française de Belgique.

MOSCOVICI S. (1973) *La société contre nature*. Paris : Seuil.

MOSCOVICI S. (1976) *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : PUF.

STIKER H-J. (1982) *Corps infirmes et sociétés*. Dunod

TOURAINÉ A. (1973) *Production de la société*. Paris : Seuil.

TOURAINÉ A. (1994) *Qu'est-ce que la démocratie ?* Paris : Fayard.