

Handicap psychique :
questions vives

ONT PARTICIPÉ À CET OUVRAGE

Christian Belio
Pauline Blum
Julien Bonilla-Guerrero
Céline Borelle
Baptiste Brossard
Emmanuelle Dayre
Jean-Marc Destailats
Bruno Falissard
Chantal Frère Artinian
Gaëlle Giordano
Élisabeth Giraud-Baro
Tim Greacen
Hervé Henry
Adeline Hulin
Marie Koenig
Julia Kristeva
Michèle Koleck
Carla Machado
Jean-Michel Marie
Jean-Michel Mazaux
Magali Molinié
Jacques Morise
Samuel Neuberg
Christine Passerieux
Inès de Pierrefeu
Antoinette Prouteau
Joëlle Quinton-Yvon

Sous la direction de
Valérie Boucherat-Hue, Denis Leguay,
Bernard Pachoud, Arnaud Plagnol
et Florence Weber



Handicap psychique : questions vives

Postface de Anne Caron-Déglise

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

é
rès
éditions

La première partie, les chapitres de Samuel Neuberg dans la deuxième partie, ainsi que ceux de Baptiste Brossard et Florence Weber dans la troisième partie, ont été rédigés dans le cadre de la chaire « Handicap psychique et décision pour autrui », financée à l'École normale supérieure par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie de 2011 à 2015, avec le soutien de l'École des hautes études en santé publique et de sa Maison des sciences sociales du handicap.

Merci à Jacqueline B. pour son aide à la mise en forme du manuscrit.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2016
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-5155-4
Première édition © Éditions érès 2016
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	7
----------------------------	---

I

ASPECTS SOCIOPOLITIQUES

Coordonné par Florence Weber

Introduction	
Mental, cognitif ou psychique ?	
Qualifier le handicap pour qualifier sa prise en charge professionnelle <i>Florence Weber</i>	21
1. Le handicap psychique des adultes à l'épreuve de l'action publique <i>Gaëlle Giordano</i>	29
2. Des institutions de l'enfance et de l'adolescence face au handicap psychique Entre pratiques routinières et absence d'appropriation <i>Pauline Blum, Hervé Henry</i>	45
3. La controverse autour de l'autisme Les associations de parents et la qualification du handicap de l'enfant <i>Céline Borelle</i>	73
Commentaire Handicap et maladie mentale : histoire d'une tension qui n'a pas encore trouvé de résolution <i>Bruno Falissard</i>	87

II

AVANCÉES ET LIMITES DES CONNAISSANCES

Coordonné par Bernard Pachoud

Introduction

Pluridimensionnalité et spécificité du handicap psychique
Bernard Pachoud..... 93

1. La perspective du rétablissement : sortir du handicap psychique
plutôt qu'en attendre la compensation
Bernard Pachoud, Arnaud Plagnol..... 103

2. Appréhender les situations de handicap psychique
Intérêts et limites des méthodes d'évaluation
*Antoinette Prouteau, Michèle Koleck, Christian Belio,
Julien Bonilla-Guerrero, Emmanuelle Dayre,
Jean-Marc Destailhats, Jean-Michel Mazaux*..... 125

3. Le coût du handicap psychique
Les outils d'analyse de la science économique
et leurs prolongements ethnographiques
Samuel Neuberger..... 143

Commentaire

Au-delà du handicap psychique : le rétablissement et la valorisation
des acquis de l'expérience de la maladie psychique
Tim Greacen..... 159

III

ORIENTATIONS DE RECHERCHE

Coordonné par Arnaud Plagnol

Introduction

Vers la transdisciplinarité et la place centrale des personnes ?
Arnaud Plagnol..... 167

1. « Folie » et société : ce qu'apporte et ce que manque la question
du handicap
Baptiste Brossard, Florence Weber..... 173

TABLE DES MATIÈRES

2. Capacité fonctionnelle et fonctionnement en situation réelle <i>Arnaud Plagnol, Bernard Pachoud</i>	193
3. Entendeurs de voix plutôt que schizophrènes : une voie vers l'émancipation <i>Magali Molinié, Jean-Michel Marie</i>	215
Commentaire Ouvrir la recherche en santé mentale à la pluralité des perspectives <i>Marie Koenig</i>	233

IV

IMPACTS SUR LES MODÈLES DE PRISE EN CHARGE

Coordonné par Denis Leguay

Introduction L'émergence du handicap psychique. Impact sur les prises en charge <i>Denis Leguay, Élisabeth Giraud-Baro</i>	241
1. Handicap psychique : les soins de santé La réhabilitation psychosociale dans son versant sanitaire <i>Élisabeth Giraud-Baro</i>	247
2. L'accompagnement médico-social des personnes en situation de « handicap psychique » <i>Denis Leguay</i>	259
3. Handicap psychique et insertion professionnelle <i>Bernard Pachoud, Inès de Pierrefeu, Arnaud Plagnol</i>	279
Commentaire Pour une évaluation plurielle et dynamique <i>Christine Passerieux</i>	305

V

DIVERSITÉ DES PRATIQUES CLINIQUES EN INSTITUTION

Coordonné par Valérie Boucherat-Hue

Introduction

Pour une approche « somato-psychique » du handicap en psychiatrie ?
Valérie Boucherat-Hue..... 315

1. Handicap et troubles des limites

Réparation narcissique et régulation interpsychique au psychodrame
psychanalytique
Adeline Hulin, Joëlle Quinton-Yvon..... 325

2. Handicap et troubles thymiques

L'expérience des groupes de « conversation thérapeutique »
Carla Machado, Jacques Morise..... 339

3. Handicap et troubles névrotiques

L'expérience sensorielle de la « (re)médiation » corporo-psychique
Valérie Boucherat-Hue, Chantal Frère Artinian..... 351

Commentaire

Le handicap psychique se conjugue au singulier
Julia Kristeva..... 367

CONCLUSION GÉNÉRALE 373

POSTFACE

Anne Caron-Déglise..... 381

Introduction générale

L'idée de faire ce livre vient des questionnements d'une psychologue clinicienne, psychanalyste expérimentée en psychiatrie hospitalière, lassée de voir cliver entre « sanitaire » et « médico-social » les pratiques professionnelles en santé mentale, en dépit de l'unité du sujet souffrant dans son fonctionnement psychique, cognitif et social. Lassée aussi de voir émietter, dans la démarche psychiatrique contemporaine, une approche clinique holistique et subjectivante qui porte pourtant ses fruits sur le terrain des pratiques en santé mentale depuis plus d'un siècle, et contribue à réduire les temps d'hospitalisation, la dépendance pharmacologique et les conséquences délétères des épisodes critiques. Une clinicienne en psychopathologie se réjouissant donc de l'émergence d'un mouvement de « pensée pratique », celui qui s'attèle depuis une quinzaine d'années à la question du handicap psychique pour réhabiliter *l'intégrité et la subjectivité de la personne* « en relation » avec des troubles psychiques.

La visée d'une autonomie fondée sur les aspirations et les décisions des personnes elles-mêmes dans les situations de handicap rencontre en effet la préoccupation essentielle des cliniciens : rendre au sujet ses moyens d'agir sur lui-même, par lui-même et pour lui-même. Or, le courant scientifique récent sur lequel s'étaient appuyés les pratiques du handicap psychique restaure une médecine prenant en compte les valeurs face aux limites de la médecine exclusivement « fondée sur les preuves ¹ ». Il offre ainsi un terreau d'actions

1. Voir par exemple la *Values-Based Medicine* [Médecine fondée sur les valeurs] développée par Fulford et son apport relativement à une *Evidence-Based Medicine* [Médecine fondée sur les données probantes] qui serait trop exclusivement fondée sur les faits (Fulford et coll., 2012).

créatives, susceptible de fédérer praticiens et chercheurs d'horizons variés, et de tisser des liens productifs entre sciences humaines, sociales et biomédicales au profit de ceux qu'on appelle encore les « patients » ou les « usagers », selon qu'on parle « médecine » ou « société ». La perspective la plus prometteuse de la politique actuelle en santé mentale, mais aussi son maillon encore trop faible du point de vue des moyens, nous paraît ainsi être celle de l'accompagnement du sujet en situation de handicap pour le déploiement de ses investissements dans la vie quotidienne concrète, affective, professionnelle et sociale – accompagnement modeste et pragmatique tel que les savoirs académiques ou professionnels se tiennent dans un « arrière-plan » assumé, s'effaçant devant les découvertes sur lui-même et par lui-même du sujet. Le cœur du métier de clinicien n'est-il pas d'aider le sujet à « agir » dans sa vie réelle, en se situant « tel qu'il est » dans sa « vie de relation » ?

TRANSDISCIPLINARITÉ

Le projet de cet ouvrage a pris corps peu à peu dans la nécessité de partager les questions que pose le handicap psychique avec des spécialistes des sciences humaines, sociales et médicales, prêts à communiquer entre eux, engagés dans leurs pratiques et/ou dans leurs recherches pour la *réinscription dans le lien social* des patients, agissant aux côtés des usagers et de leurs aidants, pour faire vivre ce qu'on pourrait appeler – osons une inversion des propositions – *la question du handicap en situation psychique*, c'est-à-dire du handicap liant le potentiel infini délogé par une mémoire subjective toujours éminemment singulière.

Notre ambition est ainsi d'ouvrir un espace transdisciplinaire de réflexion sur les pratiques professionnelles auprès des sujets souffrant de troubles psychiques persistants et invalidants, peu à peu transformées au niveau international par le cadre conceptuel et pratique du *recovery* (« rétablissement »), tandis qu'en France est mis en œuvre sur le terrain le concept-action de handicap psychique porteur d'une « psychiatrie de progrès » (Leguay et Granger, 2013), même si certains chapitres de cet ouvrage marqueront aussi ses limites et laisseront entrevoir son dépassement possible.

Parce que ce concept-action et le terme même « handicap psychique » ne cessent de susciter des réticences, nous avons souhaité approfondir son périmètre comme objet de recherche et l'observer sous différents angles, à partir d'outils épistémologiques, méthodologiques et praxéologiques variés,

propres à chacun des champs concernés dans les sciences sociales et les sciences médico-psychologiques. En effet, alors que le « modèle médical » mettait l'accent sur le contrôle des symptômes d'une « maladie », en négligeant le retentissement quotidien des troubles, pourtant au cœur de la souffrance des personnes concernées et de leurs proches, la notion de handicap psychique implique d'accepter que l'accompagnement des personnes atteintes de troubles mentaux échappe largement aux acteurs traditionnels de la psychiatrie, d'où une remise en cause des barrières liées aux approches trop exclusivement médicales.

Dix ans après la loi du 11 février 2005, considérée comme marquant la reconnaissance officielle du handicap psychique – même si l'expression n'y figure pas² – cet ouvrage vise donc à proposer des outils pour un dialogue entre la recherche en sciences sociales – au sens large : histoire, économie, anthropologie, science politique et sociologie... –, et la recherche en sciences médico-psychologiques – au sens large également : psychiatrie, psychanalyse, psychologies... Ce travail collectif sur le handicap psychique est ainsi le produit de deux paris : le pari, pour les psychiatres et psychologues, est de tenter de mieux comprendre la position des usagers, des familles et des différents professionnels impliqués dans l'accompagnement des troubles psychiques sévères ; le pari, pour les sociologues, est de redéfinir les frontières qui traditionnellement les plaçaient soit en critiques radicaux de la psychiatrie, soit en collaborateurs trop peu distanciés, tout en appréhendant la dimension politique de l'approche en termes de handicap dans la mesure où celle-ci conduit à penser les patients comme des citoyens aux prises avec des institutions.

BATAILLES DE MOTS ?

Dans l'élaboration de cet ouvrage, il est vite apparu que la notion de handicap psychique était associée à des débats multiples, voire à des controverses dont les lignes de clivage étaient loin de refléter les découpages disciplinaires. L'expression même de « handicap psychique » et

2. Rappelons que cette loi n'évoque que l'altération de « fonctions psychiques », mises sur le même plan que d'autres types de fonctions : « Art. L. 114. – 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 » (Loi du 11 février 2005).

d'autres termes d'usage fréquent dans les travaux s'y rapportant (« autonomie », « accompagnement », « prise en charge », si ce n'est « patient » ou « soin »...) pouvaient être mis en question, parfois sous l'influence de courants conceptuels issus du monde anglo-saxon aussi importants que ceux des *disabilities studies*, du *care* ou de l'*empowerment* dont l'interprétation en France peut être délicate, la traduction des termes concernés étant problématique.

Il nous paraît nécessaire d'explicitier ici nos choix terminologiques car ils reflètent la richesse des questionnements que la notion de handicap psychique peut susciter, fût-ce pour la contester. En effet, les batailles de mots, virulentes dans le cas du handicap psychique, livrent les clés de mobilisations à différentes échelles, celles des familles, dont une association française a imposé le terme, celles des professionnels, dont une partie l'a d'abord refusé, celles des personnes handicapées et des usagers, qui n'y sont en général pas favorables. Soulignons d'emblée, malgré les critiques portées à la fois par les psychiatres, par les spécialistes du handicap et par les usagers, que nous avons décidé de conserver « handicap psychique » dans la mesure où ce terme a commencé à produire des effets propres ; cependant, parmi les rédacteurs de cet ouvrage, et même si nous avons une large base d'accord, des positions différentes peuvent exister, ce qui apparaîtra dans les introductions spécifiques aux cinq parties le composant : lisser toutes ces différences aurait risqué de faire manquer la fécondité des perspectives ouvertes autour du handicap psychique.

Pour resituer la portée de ces querelles terminologiques, il n'est sans doute pas inutile de rappeler que plusieurs conceptions des politiques sociales sont en jeu dans la question plus large du handicap en général. Aux trois modèles décrits par Esping-Andersen (1990), qui opposait le modèle libéral britannique et le modèle social-démocrate nordique, fondés tous deux sur un face-à-face entre l'individu et l'État, au modèle continental, qualifié de « conservateur », fondé sur un équilibre variable entre les solidarités professionnelles, familiales et nationales, s'est ajoutée une quatrième conception, plus récente, fondée sur les droits de l'homme, et d'emblée pensée à l'échelle internationale (Roman, 2012). Cette nouvelle conception, à la fois universelle et individuelle, critique la pensée catégorielle dans laquelle certains groupes seraient titulaires de créances collectives (par exemple, les travailleurs d'une entreprise ou les citoyens d'une nation). Dans le même temps, les années 2000 ont vu émerger l'idée d'une Sécurité sociale internationale, prônée par l'Organisation internationale du travail (BIT, 2002, 2012), et fondée sur une gestion tripartite « à la

française », associant le patronat, les salariés et l'État. L'utilisation du terme de handicap dans le champ de la protection sociale est ainsi un excellent révélateur des tensions entre une logique d'assistance – les personnes handicapées étant à l'extrême estimées « incapables » de travailler, et de ce fait considérées comme les destinataires d'un « don pur », voire d'un « don humiliant » –, et une logique d'assurance, c'est-à-dire contributive, lorsqu'on rappelle que ces personnes handicapées sont insérées dans un tissu professionnel et familial, les employeurs, leurs familles, et souvent ces personnes elles-mêmes, ayant contribué pour des « ayants-droits » dont le handicap n'est qu'une caractéristique parmi d'autres.

Ces conceptions sont en jeu derrière les débats sur le *care*, un mot anglais importé de la philosophie américaine dans une période de luttes notamment féministes pour imposer une véritable assurance publique contributive et redistributive dans un pays qui ne connaît que l'assistance publique (pour les pauvres), l'assurance privée (pour les individus rationnels et prévoyants) et la philanthropie patronale (pour les salariés des grandes entreprises). Le *care* pris dans sa globalité représente une façon américaine de fonder une « société attentionnée » sans passer par la violence légitime que représente l'État de droit et la sanction juridique. Si le *care* peut être revendiqué comme éthique professionnelle par des soignants refusant les dérives technicistes de leur métier, il est utile de séparer le *care-taking* comme « prendre soin de ³ » et « prise en charge » (politique, juridique et financière), du *care-giving* comme aide informelle ou professionnelle, et du *care-receiving* comme réception de l'aide par l'aidé (Tronto, 2009). Cette distinction analytique rend bien compte de l'existence de trois domaines distincts : la morale universelle ou le droit naturel, la construction politique de la prise en charge, la relation interpersonnelle. Cependant, alors que le terme de « prise en charge » peut être défendu par certains dans le cadre de notre modèle continental de sécurité sociale et de la construction politique qui l'a inspiré dans son épaisseur historique, construction qui ne peut se dissoudre ni dans une morale universelle ni dans les relations interpersonnelles, d'autres, sensibles à l'aspect négatif de passivité, voire de fardeau, connoté par « prise en charge », préfèrent traduire *care* par « prendre soin de », c'est pourquoi nous utiliserons l'une ou l'autre de ces deux traductions dans cet ouvrage, en fonction du contexte.

3. *Take care (of you)* : pensons au « prends bien soin de soi », formule rituelle de politesse.

Nous avons décidé par ailleurs de suivre le lexique dominant dans les univers professionnels dans deux cas : l'*accompagnement* (plutôt que l'*aide*), et la *perte d'autonomie*. Le premier terme appartient au monde du handicap, par opposition au monde de la dépendance, qui parle davantage d'aide. Le terme « aide » avait l'avantage de représenter une moindre euphémisation de la violence contenue dans toute relation d'aide comme dans toute relation de don et de contre-don, mais le terme « accompagnement » permet de rapprocher la dépendance du handicap et le handicap psychique du handicap tout court. Quant à la « perte d'autonomie », elle correspond à la mission de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), cette caisse de sécurité sociale d'un nouveau genre, qui conduit les politiques du handicap (pour les moins de 60 ans) et de la dépendance (pour les plus de 60 ans), et dont le mot d'ordre est précisément l'autonomie, terme abstrait qui transcende les barrières d'âge, mais qui signifie aussi, très concrètement, la capacité à effectuer soi-même les tâches de la vie quotidienne.

SCÈNE POLITICO-SCIENTIFIQUE, RÉALITÉ QUOTIDIENNE ET DROITS

Il ne faudrait pas surestimer le poids de ces batailles de mots pour la réalité quotidienne en dehors de la scène politico-scientifique, voire médiatique, où elles se livrent. Comme le rappelle Gaëlle Giordano dans la première partie de l'ouvrage, les personnes souffrant de troubles psychiques invalidants ont bénéficié en France, depuis la loi de 1975, de l'allocation adulte handicapé, qui représente un complément direct de ressources monétaires ; de l'accès gratuit à des établissements ou à des services médico-sociaux, grâce au financement de ces prestataires par la puissance publique ; de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé qui permet à leur employeur de remplir ses obligations sociales concernant les politiques du handicap. Et les budgets des structures employant des professionnels de l'accompagnement de ces personnes ont bénéficié, dès 1975, de fonds publics dédiés aux politiques du handicap. En d'autres termes, les batailles de mots n'empêchent pas les politiques publiques d'être appliquées, ou au contraire de ne pas l'être.

Par ailleurs, que certains mots soient vécus comme des stigmates, qu'ils soient refusés, éventuellement avec les droits sociaux afférents, par certains bénéficiaires et, éventuellement, par certains professionnels, n'invalide pas l'usage de ces mots dans d'autres arènes, où les enjeux sont de nature différente, notamment financière. Ainsi, on a pu constater que

le terme de « handicapé » était refusé par certains malades de la psychiatrie pour sa puissance de stigmatisation ; mais il est également refusé, pour la même raison, par certaines personnes en fauteuil roulant, qui renoncent de ce fait à certains droits sociaux. Le « non-recours aux droits » qui inquiète les pouvoirs publics est largement lié au statut social objectivement inférieur qu'endossent les personnes lorsqu'elles se rendent dans les différents bureaux de l'État social. Ce n'est certainement pas une raison pour renoncer à l'édifice de l'État social en tant que tel. De même, on a pu constater que l'épithète de « psychique » était mal vécue par des personnes habituées au statut de handicapé, qui voyaient soudain l'origine de leurs droits exposée au grand jour. Il nous semble qu'il faut trouver dans ces réactions au double stigmaté, celui attaché au statut de handicapé, celui attaché au passage par la psychiatrie, une raison pour interroger les terminologies et les mises en œuvre administratives des lois – qu'en est-il de l'accueil que la mise en place des maisons départementales des personnes handicapées promettait d'offrir ? –, et non pas pour remettre en cause le système de droits lié à la reconnaissance politique de certaines conditions d'éligibilité. Dans cette perspective, il importe de resituer la genèse de la notion de handicap psychique relativement à l'évolution de la conception des droits dans laquelle elle s'est inscrite.

LE HANDICAP PSYCHIQUE ENTRE PSYCHIATRIE ET DROITS DE L'HOMME

Rappelons que le terme « handicap psychique », porté depuis 1975 par une association de familles rejointe par plusieurs mouvements professionnels, a cristallisé en France deux grandes oppositions successives. Pour résumer, on pourrait dire que, dans un premier temps, les psychiatres n'ont pas voulu d'une politique du handicap, puis que, dans un deuxième temps, le monde du handicap n'a pas voulu du qualificatif de psychique, au nom de l'universalisme des droits des personnes handicapées.

En effet, la première opposition s'est d'abord cristallisée en 1975, au moment de la mobilisation d'une partie des psychiatres français contre l'application en psychiatrie des deux grandes lois jumelles de 1975. À leurs yeux, la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées faisait courir à leurs malades un risque d'enfermement dans un statut social d'exception, rappelant les « incurables » des asiles d'aliénés. Quant à la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, qui consacrait une rupture entre le sanitaire et le social, elle faisait courir à l'institution psychiatrique cette fois, le risque

de se voir dépossédée du destin social des patients « dans la cité », qu'elle s'était appropriée au cours des luttes pour la création du « secteur » en psychiatrie (Henckes, 2009). Cette première opposition s'est lentement atténuée, sans disparaître tout à fait, sous l'effet notamment de la mobilisation d'une association de familles, l'UNAFAM, qui publia en 2001, le *Livre blanc des partenaires de santé mentale France*, ce qui a permis d'inclure l'adjectif « psychique », aux côtés de « mental » et « cognitif », dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. C'est pourquoi celle-ci est lue généralement comme la consécration de la notion administrative de « handicap psychique » ou, à la rigueur, de « handicap d'origine psychique ».

Mais cette victoire du terme de « handicap (d'origine) psychique » risque d'être une victoire à la Pyrrhus, dans la mesure où elle intervient au moment où les mouvements internationaux de défense des droits des personnes handicapées souhaitent s'émanciper de toute référence à l'origine d'un handicap, ainsi que de toute dépendance à l'égard des définitions médicales du handicap. Derrière le refus systématique de l'apposition du qualificatif « psychique » aux termes désignant la « situation » de handicap, ces mouvements revendiquent une définition universelle des droits des personnes handicapées. Cette attitude correspond à la volonté de promouvoir un changement de la société pour s'adapter aux personnes handicapées, et non une compensation individuelle du handicap. Il s'agit là d'une troisième étape dans les politiques et les représentations du handicap.

La première étape, qui remonte au XIX^e siècle en Europe et aux États-Unis, était issue des mouvements des anciens combattants et du mouvement ouvrier. Jusqu'en 1940 environ, les « invalides » étaient des adultes privés de leurs capacités de travail par un traumatisme de guerre – éventuellement d'ordre psychique – ou par un accident du travail. La principale question portait alors sur la reconnaissance d'une responsabilité nationale ou patronale de l'invalidité, qui ouvrait des droits sociaux spécifiques aux invalides, en assurant leur financement par l'État ou par les entreprises.

La deuxième étape est née des progrès de la médecine – et de leurs limites. Les « handicapés » de la fin du XX^e siècle sont principalement, sinon en nombre du moins dans l'espace des représentations, des personnes nées handicapées ou dont le handicap remonte à l'enfance. La deuxième moitié du XX^e siècle est marquée par la prise en compte du handicap *mental*, qui désigne les retards d'apprentissage liés à des « déficiences » génétiques ou à des pathologies avec retentissement cérébral

se manifestant avant ou peu après la naissance. Après 1945 en France, l'État a relayé la solidarité caritative ou municipale en finançant des institutions souvent gérées par des associations de parents. Ces personnes ont vu leur espérance de vie croître fortement : alors que la plupart d'entre elles mouraient avant 18 ans dans les années 1960, elles sont arrivées à l'âge adulte dans les années 1980 et ont dépassé l'âge de la retraite dans les premières décennies du XXI^e siècle. L'article 1^{er} de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a réaffirmé la solidarité nationale envers les personnes handicapées, sans toutefois supprimer l'obligation d'entretien des parents envers leur enfant lorsqu'il est handicapé.

La troisième étape, que l'on peut dater des années 1990, correspond à une redéfinition du mouvement international de défense des droits des personnes handicapées dans les termes philosophico-juridiques des droits de l'homme. Il s'agit d'une tentative pour rendre « universelle » la solidarité envers les personnes handicapées, non plus à l'échelle d'une nation mais à l'échelle du monde. Lorsqu'on sait que 20 % seulement de la population mondiale bénéficie d'un système tripartite de sécurité sociale, et que l'Organisation internationale du travail cherche à mondialiser ce type de politiques sociales, il est permis de voir dans la déclinaison sociale des droits de l'homme une deuxième voie pour la mondialisation des politiques sociales, plus proche de la philosophie morale, portée par d'autres courants que la première qui cherche une extension mondiale du contrat entre patronat, salariés et État. Désormais, pour la recherche internationale sur le handicap, ce ne sont plus les sacrifices à la patrie, les conditions de travail, les accidents, la pollution ou les fautes médicales qui sont responsables du handicap, mais la « situation » et « l'environnement » qui entraînent un désavantage social subi par les personnes handicapées. Une telle conceptualisation peut aller jusqu'à s'abstenir de toute recherche de l'origine ou de la cause du handicap, et à promouvoir la suppression de la dimension « assurantielle » de la compensation (qui assure les responsables contre les risques qu'ils font prendre à autrui), au profit d'une dimension « assistancielle » (c'est au nom de l'humanité que les politiques devraient prendre en charge les personnes handicapées).

Face à ces changements de perspective qui ont traversé le monde du handicap, la question des maladies chroniques invalidantes, dont les maladies mentales ne sont qu'un cas particulier, peine à émerger comme telle. Si, en France, les soins nécessités par ces maladies chroniques, quel que soit l'âge du patient, sont remboursés en principe à 100 %, puisqu'ils

relèvent du système des affections de longue durée (ALD), l'aide à la vie quotidienne n'entre pas dans les missions de l'assurance maladie, ouvrant un champ considérable de prestations sociales ou médico-sociales dont le financement doit être assuré par une politique spécifique. À titre d'ordre de grandeur, en France en 2012, d'après les données de l'assurance-maladie, les ALD concernent 9,5 millions d'assurés sociaux, et les affections psychiatriques de longue durée (ALD23) plus d'un million d'entre eux, dont 27 % ont une ancienneté dans l'ALD de plus de quinze ans, une proportion qui n'est guère dépassée que par les paraplégiques (40 % avec une ancienneté de plus de quinze ans, sur un total de 35 000 personnes). En d'autres termes, les malades psychiatriques vivent longtemps avec leur maladie, potentiellement invalidante, et sont très nombreux. Voilà sans doute qui devrait autoriser à parler d'une nécessaire politique du handicap psychique, si l'on admet sa définition économique, à savoir la prise en charge par la collectivité des conséquences quotidiennes d'une affection psychiatrique chronique et invalidante. Or, le financement du « (prendre) soin à long terme » (*long term care*), notamment dans le domaine des troubles mentaux, pose des problèmes spécifiques : fort coût de la main-d'œuvre en raison du soutien humain plutôt que technique nécessaire, faible investissement technologique (contrairement aux handicaps sensoriel et moteur), durée imprévisible mais longue.

OUVRIR LE CHAMP DES POSSIBLES...

La politique de financement des services dédiés au handicap psychique répond finalement à une demande, sinon des usagers du moins des familles à travers leur représentation associative. Elle correspond également à une offre plurielle, émanant des professionnels du service social et de l'éducation spécialisée, ainsi que des professionnels de la psychiatrie au sens large, médecins et infirmiers spécialisés, psychologues cliniciens et psychanalystes, mais aussi neurologues, neuropsychologues, etc.

Certes, beaucoup de cliniciens décèlent dans la famille de notions – *recovery* (rétablissement), *care*, *empowerment* (appropriation du pouvoir d'agir)... – introduites en France dans le sillage du handicap psychique, mais développées depuis déjà trente ans dans le monde anglo-saxon, l'écho assourdi de préoccupations anciennes sur l'insertion sociale des personnes atteintes de troubles mentaux persistants, liées en particulier au projet fondateur du secteur depuis les années 1960, et peuvent s'en méfier dès lors qu'une pensée critique ne sous-tendrait pas leur usage. Cependant, on peut

plutôt considérer ces notions comme des outils précieux pour proposer et développer, en les étayant sur des méthodologies rigoureuses, des dispositifs d'accompagnement bien au-delà des soins, au-delà même de ce que permettait le secteur médico-social traditionnel. En fait, le souci de contribuer à restaurer la liberté altérée par un trouble mental « chronique » – altération dont les générations précédentes avaient une conscience aiguë, n'occultant pas le paradoxe de l'activité des soignants qui risquent toujours l'excès en voulant le bien de ceux que l'on appelle encore officiellement « patients⁴ » – prend avec ce cadre conceptuel constitué autour du handicap psychique une nouvelle signification, pratique et concrète, impliquant la pleine acceptation par les soignants des limites de leur champ d'action.

Nous avons donc réuni dans cette entreprise collective des sociologues prêts à travailler aux frontières de l'économie de la santé, de la sociologie du travail et de la sociologie politique, et des psychologues, des psychiatres et des psychanalystes, persuadés que la notion de handicap psychique, fût-ce de façon controversée, représentait une chance pour les patients et pour les professionnels. De même que le développement des techniques médicales de réadaptation pour les handicaps moteurs et sensoriels a ouvert, depuis plus de deux siècles, le champ des possibles pour leurs destinataires dans différents contextes politiques (voir par exemple Buton, 2009), de même la diffusion d'une politique du handicap psychique pourrait contribuer à ouvrir le champ des possibles pour les personnes affectées de troubles mentaux persistants, quels que soient leur âge et le moment d'apparition de ces troubles.

BIBLIOGRAPHIE

- BIT. 2002. *Sécurité sociale : un nouveau consensus*, Genève, Bureau international du travail.
- BIT. 2012. *La sécurité sociale pour tous. Mettre en place des socles de protection sociale et des systèmes complets de sécurité sociale. La stratégie de l'Organisation internationale du travail*, Genève, Bureau international du travail.
- BUTON, F. 2009. *L'administration des faveurs. L'État, les sourds et les aveugles*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- EHRENBERG, A. ; LOVELL, A.-M. (sous la direction de). 2001. *La maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Paris, Odile Jacob.

4. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1738681/fr/mission-relation-avec-les-associations-de-patients-et-dusagers.

- ESPING-ANDERSEN, G. 1990. *Les trois mondes de l'État-providence*, Paris, Presses universitaires de France.
- FULFORD, K.W.M. ; PEILE, E. ; CARROLL, H. 2012. *Essential Values-Based Practice : Clinical Stories Linking Science with People*, Cambridge University Press.
- HENCKES, N. 2009. « Les psychiatres et le handicap psychique. De l'après-guerre aux années 1980 », *Revue française des affaires sociales*, vol. 1, n° 1-2, p. 25-40.
- LEGUAY, D. ; GRANGER, B. 2013. « Pour une psychiatrie de progrès », *PSN*, n° 4, vol. 11, p. 21-25.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *Journal officiel de la République française* du 12 février 2005.
- MAUSS, M. 1926. « Effets physiques chez l'individu de l'idée de mort suggérée par la collectivité (Australie, Nouvelle-Zélande) », *Journal de psychologie normale et pathologique*, republié dans M. Mauss, *Sociologie et anthropologie*, Paris, Puf, 1950, p. 313-333.
- RAVAUD, J.-F. 1999. « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, n° 81, p. 64-75.
- ROMAN, D. (sous la direction de). 2012. *Les droits sociaux, entre droits de l'homme et politiques sociales. Quels titulaires pour quels droits ?*, Paris, LGDJ.
- TRONTO, J. 2009. *Un monde vulnérable, pour une politique du care (Moral Boundaries : a Political Argument for an Ethic of care, 1993)*, traduit de l'anglais par Hervé Maury, Paris, La Découverte.

Collection
« **Connaissances de la diversité** »
dirigée par Charles Gardou

Parmi les déjà parus

- Thomas K. Holcomb
Introduction à la culture sourde
- Charles Gardou (dir.)
Le handicap dans notre imaginaire culturel
Variations anthropologiques 2
- Marcela Gargiulo, Sylvain Missonnier (dir.)
Et si le handicap n'était pas une tragédie ?
- Diane Bedoin, Régine Scelles (dir.)
S'exprimer et se faire comprendre
Entretiens et situations de handicap
- Albert Ciccone (dir.),
avec Simone Korff-Sausse, Sylvain Missonnier,
Roger Salbreux, Régine Scelles
Handicap, identité sexuée et vie sexuelle
- Cecile Herrou, Simone Korff-sausse
L'intégration collective de jeunes enfants
handicapés
- Albert Ciccone (dir.),
avec Simone Korff-Sausse, Sylvain Missonnier,
Roger Salbreux, Régine Scelles
Handicap et violence
- Pierre Bonjour, Françoise Corvazier (dir.)
Repères déontologiques pour les acteurs
sociaux
Une éthique au quotidien
- Charles Gardou
et des spécialistes de 24 disciplines
Handicap, une encyclopédie des savoirs
Des obscurantismes à de Nouvelles Lumières
- Yves Jeanne (dir.)
Corps à cœur
Intimité, amour, sexualité et handicap
- Charles Gardou (dir.)
Le handicap par ceux qui le vivent
- Charles Gardou
et des chercheurs des 5 continents
Le handicap au risque des cultures
Variations anthropologiques
- Jean-Luc Letellier
Leur sexualité n'est pas un handicap
- Charles Gardou
Pascal, Frida Kahlo et les autres...
ou quand la vulnérabilité devient force
- Régine Scelles (dir.)
Avec Albert Ciccone, Simone Korff-Sausse,
Sylvain Missonnier, Roger Salbreux
Famille, culture et handicap
- Manuel Cajal
Surdités, implants cochléaires
et impasses relationnelles
Les enfants inouïs
- Jacques Marpeau
Le processus éducatif
La construction de la personne comme sujet
responsable de ses actes
- Albert Ciccone, Simone Korff-Sausse,
Sylvain Missonnier,
Régine Scelles (dir.)
Cliniques du sujet handicapé
Actualité des pratiques et des recherches
- Bertrand Quentin
La philosophie face au handicap
- Jean-Philippe Raynaud, Régine Scelles (dir.)
Psychopathologie et handicap de l'enfant
et de l'adolescent
Approches cliniques
- Simone Korff-Sausse (dir.)
Avec Albert Ciccone, Sylvain Missonnier,
Roger Salbreux, Régine Scelles
Art et handicap
Enjeux cliniques
- Charles Gardou
Fragments sur le handicap et la vulnérabilité
Pour une révolution de la pensée et de l'action
- Charles Gardou
La société inclusive, parlons-en !
Il n'y a pas de vie minuscule
- Ève Gardien (dir.)
Des innovations sociales par et pour
les personnes en situation de handicap

