

FARCY Alexandre

Master 1 Recherche : Département de Sociologie

Changements Institutionnels, Risques et Vulnérabilités Sociales

HANDICAP PSYCHIQUE ET SOCIETE :

**Pour une analyse du handicap psychique dans une perspective socio-
historique**

Année Universitaire : 2010-2011

Sous la direction de Madame Golse

Université de Caen Basse Normandie

Esplanade de la Paix

BP 5186

14032 Caen Cedex 5

Remerciements

Je souhaite remercier particulièrement ma directrice de recherche, Madame Anne Golse, pour sa disponibilité, pour les conseils qu'elle m'a apporté durant toute la réalisation de cette étude et pour ses encouragements qui m'ont permis de poursuivre et de me remettre au travail lors des moments où il était difficile d'avancer.

Je remercie Madame Frédérique Longuet Marx et Monsieur Laurent Boceno qui ont bien voulu répondre à mes sollicitations, quant à la soutenance de ce mémoire.

Je remercie également Camille V., Ghislaine L., pour leur patience, pour l'aide précieuse qu'elles m'ont apportée, et pour les compromis qu'elles ont dû faire lors de la mise en place et la rédaction de ce travail.

Enfin, je tiens aussi à remercier toute l'équipe de la bibliothèque des sciences de l'Homme de l'université de CAEN qui ont accompagné toute l'élaboration de cette recherche, Benoit F., ainsi que les responsables de l'espace convivial citoyen de CAEN qui m'ont accordé un peu de leurs temps et qui m'ont ouvert leurs portes sans aucune réserve.

« Une société sans handicap est par définition une utopie, une fois éliminé ce qu'aujourd'hui nous appelons handicap, d'autres différences apparaîtront inacceptables qui viendront se substituer aux catégories actuelles, renforçant intolérance et exclusion. Choisir d'accueillir et d'appivoiser les différences qui nous font peur permet de contribuer à la construction d'une société plus ouverte et plus sereine. »

Jean-François Ravaud

« En prêtant une écoute analytique à l'incommensurable singularité de cette exclusion pas comme les autres dont souffrent les personnes handicapées, il devient évident qu'elle nous concerne. Pas forcément parce que « ça peut arriver à tout le monde », mais parce que ça est déjà en nous : dans nos rêves, nos angoisses, nos crises amoureuses et existentielles, dans ce manque à être qui nous envahit quand nos résistances s'effritent et que se fissure le « château intérieur » lui-même. Reconnaître ça en moi m'aidera à découvrir l'incommensurable sujet dans le corps déficient, afin de construire un projet de vie commune »

Julia Kristeva

Sommaire

Introduction	p.6
I) Autour du handicap : présentation de l'objet social	p.13
1.1. Les sciences humaines et le handicap	p.13
1.1.1) Définition et historique du handicap.....	p.13
1.1.2) Le handicap et sa dimension sociale.....	p.15
1.1.3) Handicap et société.....	p.17
1.2. Le handicap psychique	p.18
1.2.1) Handicap psychique : Définition.....	p.19
1.2.2) Les particularités du handicap psychique.....	p.20
1.2.3) Les conséquences sociales d'un tel handicap.....	p.21
II) Pour une approche théorique de la construction du handicap psychique	p.23
2.1. Les germe du handicap psychique	p.23
2.1.1) La vocation psychiatrique : De l'Asile au tournant de l'après guerre.....	p.24
2.1.2) Vers une politique de secteur : mise en place de la sectorisation.....	p.25
2.1.3) Une transition difficile : Retour sur les deux lois de 1975.....	p.27
2.2. Pour un dépassement de la maladie mentale : La santé mentale	p.28
2.2.1) De la maladie à la santé.....	p.28
2.2.2) Le concept de santé mentale : Le transfert de la question psychiatrique.....	p.30
2.3. Vers une reconnaissance du handicap psychique : L'apport des différentes modélisations du handicap	p.31

2.3.1) De la CIM à la CIH.....	p.32
2.3.2) Pour un modèle social du handicap : « les disability studies ».....	p.33
2.3.3) La CIF comme modélisation fondatrice.....	p.35
III) Pour une institutionnalisation de la catégorie du handicap psychique.....	p.37
3.1. Du déni à la reconnaissance du handicap psychique dans la loi de 2005.....	p.37
3.1.1) Un texte fondateur : le rapport Charzat	p.38
3.1.2) Les associations d'usagers en santé mentale	p.39
3.1.3) La convergence associative.....	p.41
3.2. Principes et apports de la loi.....	p.43
3.2.1) Principes défendus par la loi.....	p.44
3.2.2) Présentation du nouveau dispositif.....	p.45
3.2.3) Les GEM : Un dispositif reconnu et utile.....	p.47
3.3. Les risques que comporte la reconnaissance du handicap psychique.....	p.49
3.3.1) Travail et handicap psychique : problématique autour de la réinsertion professionnelle.....	p.50
3.3.2) La normalisation du handicap.....	p.52
Conclusion	p.55
Bibliographie.....	p.59
Annexe.....	p.62

Introduction

1.) Cadre et contexte social de l'étude

Ce qui caractérise le passage des sociétés traditionnelles aux sociétés modernes, c'est la manière dont le lien social s'est structuré et transformé. On assiste avec l'émergence des sociétés industrielles et démocratiques à un changement de la socialité. En effet, la socialité dite « secondaire » typique des sociétés modernes, fondées sur le lien marchand, ainsi que sur les relations utilitaristes et fonctionnelles se substitue à la socialité « primaire », structurée autour d'un lien social de proximité, caractéristique des sociétés traditionnelles à solidarité mécanique¹. Ainsi cette effacement de la socialité primaire ou en tout cas la déflation de l'intensité du lien social, consubstantiel à l'évolution de l'organisation et de la structure sociale des sociétés favorise le développement de phénomènes tels que l'isolement ou encore l'exclusion sociale. La montée de l'individualisme et de l'atomisation sociale, deux manifestations qui contribuent à la dépression du lien social, renforcent cette idée que l'intensité des relations sociales à notre époque ne suffit plus à créer une solidarité réelle entre les individus. Le nouveau millénaire est placé sous le signe du « chacun pour soi », de l'indifférence envers la souffrance des autres², du délitement des liens sociaux... Ce phénomène d'effacement ou en tout cas de transformation de la nature des liens sociaux, participe à la fragilisation psychique des individus et par conséquent à leur souffrance.

De plus si l'on considère l'actualité médiatique autour des questions de la souffrance psychique des individus, on s'aperçoit que les nouvelles difficultés que rencontrent les individus dans le monde du travail, liées notamment à la dégradation des ses conditions, au développement des nouvelles formes d'organisations dans l'entreprise, à l'amollissement du syndicalisme..., participent au développement de nouvelles pathologies psychosomatiques et d'une détresse psychologique croissante. Ainsi, si l'on reprend les chiffres publiés dans le cadre du rapport effectué par l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) destiné à l'OPEPS (L'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé) en 2006 sur « *la consommation des médicaments psychotropes en France* », on constate qu'un français sur quatre a déjà consommé au moins une fois des médicaments psychotropes. Selon Patrick Coupechoux, journaliste spécialiste des questions psychiatriques, c'est au cœur du travail et de ses nouvelles organisations que l'on trouve l'origine de la souffrance psychique³. Les drames humains qui traversent les entreprises, citons par exemple la vague de suicide chez France Telecom de 2008 à 2009⁴, attestent effectivement du malaise que suscite les nouvelles exigences et l'évolution du monde du travail. (Chaque jour, une personne se suicide en France à cause de son travail)⁵

¹Durkheim Emile, 2007, *De la division du travail social*, Paris : PUF.

²Arendt Hannah, 1989, *La crise de la culture*, Gallimard.

³Coupechoux Patrick, 2009, *La déprime des opprimés : Enquête sur la souffrance psychique en France*, Seuil.

⁴« France Telecom : mettre fin à la vague de suicide va demander un effort quotidien », *Le Monde* : 27.04.2011.

⁵Rambert Margaux, 2009, « *Travail, pourquoi tant de suicides* » : <http://www.psychologies.com/Moi/Travail/Stress/Articles-et-Dossiers/Quand-le-travail-fait-mal/Travail-pourquoi-tant-de-suicides>, dernière consultation le 06.08.2011.

Conjointement au phénomène de souffrance psychique chez les personnes inscrites dans le monde du travail, on remarque de manière plus évidente une souffrance psychique attachée aux personnes exclues de toute activité productive. Ce sentiment d'exclusion est d'autant plus prégnant dans nos sociétés, étant donné l'importance de la valeur travail et de sa dimension intégratrice. Ainsi « *le fait d'être exclu du monde du travail, peut être un facteur d'exclusion, renforçant le délitement des liens sociaux* »⁶. Cette exclusion sociale du monde du travail, touchant une population croissante en raison d'un chômage massif, renforce le phénomène de désaffiliation⁷, dont sont victimes les « naufragés sociaux ».

Manifestement on s'aperçoit, à partir de l'analyse du délitement des liens sociaux, de l'affaiblissement de la socialité primaire, des impératifs intégrationnistes et des exigences productivistes des sociétés industrielles que de plus en plus, la souffrance psychique apparaît comme un événement consubstantiel à l'expérience sociale des individus. Ainsi les conditions sociales de dénuement et de fragilisation des individus, liées en partie au contexte socio-économique actuel, concourent à la reconnaissance et à la pertinence d'une sociogenèse⁸ des troubles mentaux.

Néanmoins, il ne faut pas considérer toutes les expériences de souffrances psychiques selon le même degré. En effet il existe différentes manières de résister et d'empêcher l'aggravation d'une défaillance du psychisme. Ainsi, de multiples facteurs, en termes d'intégration, d'accomplissement social ou encore d'autonomie sont à prendre en compte pour appréhender la facilité ou la difficulté des uns et des autres à faire face à un éventuel « trouble psychique », produit (toujours dans le cadre de la sociogenèse) par X facteurs sociaux (Rupture familiale, professionnelle, décès d'un proche...). En ce qui concerne les personnes les plus fragiles et victimes des inégalités sociales, il est clair que leurs représentations dans les services psychiatriques est d'autant plus grande, qu'ils sont exclus sur le banc de la société (SDF, Chômeurs, travailleurs immigrés...). Même si l'on a pu constater plus haut, la tendance générale à l'explosion des troubles psychiques au sein de la population, il est évident que les expériences sociales de la souffrance psychique ne sont pas les mêmes entre des individus parfaitement intégrés à la société, pouvant compenser leurs troubles en jouant de leurs divers inscriptions sociales, et des individus désocialisés, en lien avec les services de la psychiatrie publique.

Ce qui caractérise l'hospitalisation en psychiatrie, ce sont les dommages collatéraux que cette expérience occasionne. En effet cette expérience aura de multiples retentissements sur la vie sociale de la personne, car elle reste encore très fortement chargée socialement. Ainsi ces conséquences « *peuvent être nombreuses : isolement social, ruptures relationnelles, perte d'emploi, précarité...* »⁹. L'expérience psychiatrique est très stigmatisante¹⁰ pour d'anciens psychiatisés et pour ceux dont le suivi psychiatrique s'inscrit sur le long terme.

⁶Hebert Pierre André, 2004, *Une autre image de la maladie mentale...*, Mémoire de master 1, CAEN (p. 6).

⁷Castel Robert, 1991, *De l'indigence à l'exclusion : la désaffiliation*, dans Donzelot Jacques, *Face à l'exclusion, le modèle Français*, Esprit.

⁸Sociogenèse : Théorie psychologique qui lie l'apparition de troubles psychiques à des facteurs sociaux.

⁹Hebert Pierre André, *Ibid.*, (p.7).

¹⁰Goffman Erving, 1975, *Stigmata : Les usages sociaux des handicaps*, Le sens commun.

Avec la remise en cause du modèle asilaire à partir des années 1940 et la disparition quasi totale au cours des années 1960¹¹ de cette prise en charge, perçue à l'époque comme contre productive, en terme curatif, et aliénante, la psychiatrie publique se réforme afin d'envisager une alternative au « grand renfermement »¹². C'est ainsi que s'institutionnalise le modèle du « secteur », reposant sur un suivi médical et la réalisation de soins psychiatriques en dehors des murs de l'asile, c'est à dire dans la cité. Les transformations qui ont traversé l'institution psychiatrique dans le cadre de la sectorisation vont modifier le regard que portent le corps médical et la société sur la « folie ».¹³ Ainsi la politique de secteur a favorisé l'émergence d'une psychiatrie d'avantage ouverte sur le monde social et soucieuse d'intégrer de nouvelles problématiques dans son champ d'intervention, telles que la réadaptation sociale de ces patients.

Un des arguments phare, qui précipite la fermeture des asiles est le suivant : Le « malade mental » doit être remis dans son environnement social si l'on veut permettre sa guérison. La coupure opérée par l'enfermement asilaire ne paraît plus satisfaisante et participerait à la chronicisation et à la fixation de l'état mental des individus. Désormais cette coupure n'est plus effective et les patients vivent en ville, au contact de la vie sociale. Si l'on considère la rupture qu'opère la sectorisation avec l'ancien modèle, comme une avancée majeure dans le traitement de la maladie mentale, il n'en reste pas moins que la psychiatrie publique et la société se trouve face à de nouvelles problématiques et de nouveaux enjeux, notamment en terme d'insertion et de réinscription sociale des « usagers de la psychiatrie ».

Comme nous l'avons mentionné plus haut, l'expérience psychiatrique reste très stigmatisante pour les individus l'ayant vécu ou étant en train de la vivre, et concourt en raison des vieilles représentations sociales qui y sont associées à la désaffiliation sociale de ces individus stigmatisés. Cette désaffiliation se réalise à travers le phénomène de « disqualification sociale »¹⁴, qui s'attache à la personne ayant fait ou faisant l'expérience psychiatrique. Ainsi ces individus, longtemps associés à la figure du fou dangereux, abandonnés et assujettis au pouvoir psychiatrique, se retrouvent dorénavant confrontés aux impératifs sociaux, aux phénomènes de disqualification sociale affectés à l'expérience psychiatrique, et par conséquent à l'isolement et à l'exclusion sociale. Accablés d'une double souffrance, celle qu'occasionne les troubles psychiques sur le plan personnel et la difficulté de s'intégrer socialement, du fait du préjudice social que provoque l'expérience psychiatrique, « les psychiatisés »¹⁵ se retrouvent dans l'impossibilité d'accomplir leurs rôles sociaux, qui sont assignés à chacun d'entre nous, et de répondre aux différentes attentes sociales.

¹¹La circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales, va donner une impulsion décisive à l'évolution du paysage de la psychiatrie en France et « faire voler en éclat » l'Asile.

¹²Foucault Michel, 1972, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard.

¹³Golse Anne, 2000, *Le lien psychiatrique comme lien social généralisé : Analyse sociologique des transformations récentes de la psychiatrie publique*, Thèse de doctorat, CAEN.

¹⁴Paugam Serge, 1991, *La disqualification sociale*, PUF.

¹⁵Nous entendons par psychiatisés, les personnes suivies sur le long terme par la psychiatrie publique du fait de la permanence de leurs troubles.

Ainsi il est question dorénavant d'appréhender les troubles psychiques et leurs retentissements sociaux en termes de handicap. L'ouverture de la psychiatrie publique sur le monde social, et la « réintroduction » des malades dans leurs « environnements sociaux » par la mise en place du secteur, vont amener les associations d'usagers en santé mentale, certains professionnels de la santé et d'autres acteurs à réclamer le statut d'handicapés psychiques, pour les personnes souffrant d'un manque, d'un préjudice social du fait d'une « maladie mentale ».

C'est la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », qui va se charger d'intégrer les troubles psychiques comme facteurs de handicap et comme entrave à l'entière participation à la vie en société des personnes souffrant d'altération psychique. Ce qui fait l'originalité de cette loi, c'est la reconnaissance, certes timide¹⁶, du handicap psychique, notion longtemps reniée par la communauté psychiatrique, car trop restrictive... Quoiqu'il en soit, le handicap psychique s'institutionnalise et trouve son enracinement dans cette présente loi, qui apparaît comme une volonté de la part des politiques publiques de prendre plus en compte les problèmes liés à la santé mentale de la population. Le plan santé mentale lancé de 2005 à 2008 illustre bien cette volonté. Dans cette perspective et cette « dynamique constructiviste », il paraît important de s'intéresser à la question de la construction du handicap psychique et du processus qui a amené à sa reconnaissance. De cette façon, il est légitime de se poser certaines questions : Comment la catégorie du handicap psychique s'est elle construite et institutionnalisée ? Pourquoi parle-t-on désormais de handicap pour désigner les personnes atteintes de troubles psychiques ? Existe-il conjonction entre psychiatrie et société ?

Dans la présente loi de 2005, il est question pour le législateur de pallier et de compenser par différents dispositifs et moyens, les conséquences notamment sociales du handicap. Des principes tels que la participation citoyenne ou encore l'accessibilité font aussi partie intégrante des dispositions prises par la loi.

Néanmoins, c'est dans un contexte de souffrance psychique généralisée, de délitement des liens sociaux... et de remise en cause des principes fondamentaux de la loi que nous abordons notre étude sur la question de la construction de la catégorie du handicap psychique. En effet « *Force est de constater que cette loi s'est heurtée, de plein fouet, aux conservatismes de notre société* »¹⁷.

¹⁶Il n'est pas fait mention dans cette loi d'un tel handicap, néanmoins les altérations psychiques sont prises en comptes par le législateur.

¹⁷ De Broca Arnaud, 2011, « Les handicapés sont-ils des citoyens de seconde zone », *Le monde* : http://www.lemonde.fr/idees/article/2011/06/07/les-handicapes-sont-ils-des-citoyens-de-seconde-zone_1532636_3232.html, dernière consultation le 08.08.2011.

2.) Méthodologie

Pour mener à bien cette présente étude, dans le cadre du Master 1 Recherche en Sociologie, j'ai choisi d'aborder la question de la construction de la catégorie du handicap psychique de manière théorique. Je me suis appuyé sur une littérature sociologique, philosophique, voir même politique pour me faire au préalable une culture générale de base sur la psychiatrie et son histoire, le handicap et son traitement social, la déviance, le stigmaté... Cette démarche « initiatique » a consisté en une assimilation et un apprivoisement de toutes les thématiques qui gravitent autour du handicap psychique.

Initialement il était question d'étudier le mouvement anti-psychiatrique¹⁸ mais au vue de la complexité du sujet et du trop grand nombre d'informations j'ai préféré recentrer et cibler d'avantage mon travail. C'est en lisant la thèse d'Anne Golse¹⁹ portant sur une analyse socio-historique des transformations de la psychiatrie publique, que l'idée de travailler sur le handicap psychique m'a paru plus pertinente. Ce concept n'étant pas développé au sein de cette thèse, en raison de la non-reconnaissance de cette notion au moment de la rédaction de ces travaux²⁰, il m'a paru intéressant d'étudier le développement du concept de handicap psychique au vue de son actualité et de porter un regard sociologique sur cette notion.

Ayant trouvé un thème de recherche bien défini, malgré de multiples déboires, et ayant assimilé les différents travaux réalisés en sciences humaines dans les champs de la psychiatrie, de la santé mentale et du handicap, il m'a été possible d'entreprendre la recherche d'une problématique. Cette problématique que nous poserons par la suite, a pour vocation de nous faire réfléchir à la question du rapport entre psychiatrie et société. Comment et pourquoi la psychiatrie, discipline médicale, va-t-elle interpénétrer le champ du médico-social et du social ? Nous montrerons, en nous basant sur une analyse de la construction de la catégorie du handicap psychique, le lien étroit qui existe entre le monde psychiatrique et le monde social.

¹⁸Mouvement psychiatrique politisé, apparu aux débuts des années 1960 en Europe remettant en cause les pratiques de la psychiatrie classique et préconisant un traitement de la maladie mentale en dehors de tout cadre institutionnel.

¹⁹Golse Anne, 2000, *Le lien psychiatrique comme lien social généralisé : Analyse sociologique des transformations récentes de la psychiatrie publique*, Thèse de doctorat, CAEN.

²⁰La reconnaissance du handicap psychique s'est faite en 2005, alors que les travaux d'Anne Golse datent de 2000, néanmoins ce concept est annoncé dans ses travaux.

3.) Apports sociologiques

Avant d'introduire notre problématique, il est préférable d'enraciner notre recherche dans son cadre sociologique. Rappelons ici que l'objet de cette recherche ne représente qu'une infime partie des études sociologiques liées à la santé mentale, au handicap, ou à l'institution. En effet les champs de recherches qui entourent notre objet sont abondants. Dès le début du XXème siècle, différents travaux, dont certains deviendront des références en sciences humaines, se penchent sur des questions telles que le rapport de la société à la « folie » ou encore la relativité culturelle des troubles psychiques... C'est avec le développement d'une sociologie de la santé mentale, ayant pour précurseur le sociologue Roger Bastide et son étude de la psychiatrie et des maladies mentales²¹, que se diffuse l'idée d'une construction sociale de la « folie ». Dans son ouvrage, Roger Bastide s'inspire même des travaux d'Emile Durkheim, notamment ceux sur l'opposition entre solidarité mécanique et organique. Selon Emile Durkheim, la folie naitrait d'une absence de réglementation de la solidarité mécanique et d'un dysfonctionnement social. La folie serait donc un fait social, symptomatique d'une situation sociale anormale²². Les premières descriptions de l'histoire de la psychiatrie et premières analyses de l'institution psychiatrique dans sa fonction coercitive et de contrôle social, ont été portées traditionnellement par des chercheurs français tel que Michel Foucault, Gladys Swain ou encore par Marcel Gauchet. Outre atlantique, Talcott Parsons a quant à lui analysé la déviance à partir de l'événement maladie, en s'appuyant sur l'hypothèse « que la maladie dans un de ces aspect essentiel constitue une forme de conduite déviante ». En d'autre termes, Parsons pose l'idée que, les individus s'inscrivent dans une dynamique d'interactions sociales par l'intériorisation des rôles sociaux qui leurs sont assignés. Ainsi l'évènement maladie va définir le rôle²³ que doit jouer la personne marquée par la maladie. Ces analyses sociologiques américaines²⁴ de la santé, de la déviance et de la maladie ont contribuées elles aussi à la constitution de la sociologie de la santé mentale.

Des travaux comme ceux d'Henri-Jacques Stiker dans « *Corps infirmes et société* » s'inscrivent davantage dans le champ de la sociologie du handicap. Ils ont servi de base théorique, pour mieux comprendre les différents mécanismes mis en place par les sociétés au cours de l'histoire, dans le traitement social de la déficience. Citons aussi les travaux de Robert Castel, notamment « *la Gestion des risques* » et ceux de Serge Ebersold dans « *l'invention du handicap* » qui sont apparus comme indispensable à la compréhension et à l'analyse de ces mécanismes.

Ces différents travaux et ceux plus contemporains²⁵ permettent d'affirmer que la sociologie doit considérer la psychiatrie, la santé mentale et le handicap dans la relation des individus à la société. De plus,

²¹Bastide Roger, 1965, *Sociologie des maladies mentales*, 1965.

²²Emile Durkheim ayant bien fait la différence entre une situation sociale normale et une pathologique.

²³Ces rôles sociaux peuvent passés de la déviance à l'hyper conformisme (compulsive conformity), tout dépendra des interactions qui se jouent entre l'individu malade et la société.

²⁴Nous faisons allusion ici aux travaux d'Erving Goffman et d'Howard Becker.

²⁵Nous pensons notamment aux ouvrages d'Anne Golse (Golse, 2000), de Claire Le Roy-Hatala (Le Roy-Hatala, 2007), de Serge Ebersold (Ebersold, 1992), d'Anne Lovell (Lovell, 2001) ou encore de Livia Velpry (2008).

ils se sont avérés comme de puissants éléments de compréhension sociologique, des problématiques qui entourent notre objet de recherche, à savoir la construction de la catégorie du handicap psychique.

4.) Problématique

La construction de la catégorie du handicap psychique atteste t'elle du lien consubstantiel qui existe entre psychiatrie et société ?

5.) Plan de recherche

Avant de se concentrer sur une analyse théorique de la construction de la catégorie du handicap psychique, il s'agira d'axer notre raisonnement sur la présentation du cadre de notre recherche, à savoir le handicap et le handicap psychique. Sera définie la notion de handicap, à partir de son étymologie et de la définition qu'en donne l'OMS puis en sera dressé un bref historique, ainsi que les enjeux sociaux et politiques qui y sont associés. Cette phase préliminaire servira donc à poser le concept et l'enraciner dans sa dimension sociale. Ensuite viendra la présentation du handicap psychique, de ses caractéristiques et enfin des conséquences sociales que ce handicap occasionne chez les individus catégorisés et reconnus comme souffrant d'un manque pour se réaliser socialement. Cette partie préliminaire sera donc consacrée à l'introduction du concept de handicap (et du handicap psychique) et à sa mise en perspective d'un point de vue sociologique. Suite à cette présentation il sera question dans un second temps d'analyser de manière théorique la construction de la catégorie du handicap psychique à partir des transformations qui ont traversé la psychiatrie publique dans le traitement des troubles psychiques, tout en nous appuyant sur la notion de handicap, qui va interpénétrer sous l'effet d'un long processus socio-historique, le champ de la psychiatrie et de la santé mentale. Cette partie nous donnera des éléments de réponses quant à la construction du handicap psychique qui s'inscrit, comme nous essaierons de le démontrer, dans une dynamique socio-historique. A l'issue de cette étude et donc dans le cadre d'une troisième partie destinée à l'institutionnalisation de cette catégorie de handicap nous dresserons un inventaire des différents acteurs qui ont participé à cette dernière de même qu'à la reconnaissance d'un handicap de nature psychique dans la loi de 2005. Nous nous consacrerons aussi à l'importance du mouvement social des handicapés²⁶ dans la fondation de cette loi, aux dispositifs et moyens prévus par le législateur en matière de compensation du handicap, avec comme exemple, les groupes d'entraides mutuelles (GEM) qui illustrent de manière significative la volonté des personnes atteintes de troubles psychiques de s'émanciper de la tutelle médicale et médico-sociale (au travers notamment du concept « *d'empowerment* »), et de réinvestir l'espace social... Enfin nous adopterons une posture critique quant aux « dangers » que représente l'institutionnalisation du handicap psychique.

²⁶La reconnaissance des troubles psychiques comme facteurs de handicap, s'inscrit dans une dynamique militante inter associative qui naît dans les années 1990.

I) Autour du handicap : présentation de l'objet social

1.1. Les sciences humaines et le handicap

L'histoire du handicap s'étend sur une période qui débute dès l'antiquité et se prolonge encore de nos jours. Cette notion et les questions qu'elle pose sont complexes et nombreuses. Nombreuses de part son lexique, empruntant d'abord le champ sémantique de l'infirmité qui perdure sur différentes époques et fini par se soustraire à la notion de handicap, nombreuses par ses définitions qui vont du cadre normatif au cadre opérationnel et social et enfin nombreuses de part les représentations sociales qui y sont associées qui vont de l'exclusion à l'inclusion. En effet, toute la difficulté pour définir cette notion repose sur le fait qu'elle est dynamique et fluctuante par rapport aux cadres socio-historiques dans lesquels elle s'inscrit. Ainsi il serait inopportun de ne pas définir la notion de handicap dans sa dimension socio-historique. Son inscription dans un contexte social donné et son historicité nous éclaireront sur les différentes réactions socio culturelles que ce phénomène suscite et a pu susciter par le passé²⁷. De cette façon, pour saisir au mieux cette notion multidimensionnelle aux enjeux multiples et inmanquablement en interdépendance avec les cadres socioculturels, nous tenterons de poser théoriquement la notion de handicap, d'en donner une définition actuelle afin de l'inscrire dans le contexte de notre étude, d'établir un bref historique quant à son institutionnalisation et de l'enraciner à partir des travaux menés en sciences humaines dans sa dimension socio-anthropologique.

1.1.1) Définition et historique du handicap

Etymologiquement la notion de handicap provient d'une expression anglaise *Hand In Cap*²⁸ relative à un jeu de hasard. Ce jeu consistait à évaluer au petit bonheur la chance la valeur d'un certain nombre d'objets cachés dans un chapeau. Cette expression anglaise s'est ensuite transformée en un mot et diffusée dans le domaine des courses hippiques aux cours du XVIème siècle, à partir de ces idées de pari et de hasard. Dans ces courses, les concurrents les plus disposés à gagner étaient affligés d'un handicap, afin d'égaliser les chances de tous les participants. Le handicap est donc une gêne, un désavantage délibérément provoqué.

Si l'on s'intéresse à la sémantique du terme de handicapé, on constate qu'à l'origine le terme d'handicap ne s'applique pas à ceux qui souffrent d'un manque, d'une carence mais au contraire à ceux dont les capacités ou les performances sont supérieures à celles des autres. Ainsi l'handicapé fait figure «d'hors normes». Néanmoins, c'est au début du XXème siècle que le sens du terme handicap s'inverse pour désigner dorénavant un désavantage subit par un individu qui n'est absolument pas souhaité, ni intentionnellement provoqué.

²⁷Ces réactions ont pu aller de la peur, au rejet jusqu'à l'acceptation.

²⁸Hand In Cap : La main dans le chapeau

Selon Henri-Jacques Stiker : « *Une nouvelle manière, culturelle et sociale, d'aborder l'infirmité apparaît à l'époque de la première guerre mondiale* » (Stiker, 1982 :137). Ainsi c'est au sortir de la « grande guerre », mais aussi de l'explosion des accidents liés au travail industriel²⁹ que vont naître le concept de handicap de même qu'une volonté de prise en charge des corps mutilés et un traitement social spécifique de l'infirmité. Il est désormais question de réparer les corps et de compenser toutes formes de déficiences provoquées par « la machine industrielle » ou le conflit armé pour permettre à l'ancien infirme de réintégrer le monde social et de « *retrouver ses chances, des chances égales mêmes à celles des autres ; il ne doit plus être différent, ainsi que les chevaux égalisés ; il doit participer à la course commune* » (Stiker, 1982 : 164). C'est alors que vont rentrer dans le langage commun des mots tels que réadaptation, substitution ou encore compensation permettant le glissement du terme de handicap vers la santé de l'homme.³⁰ Ce qui caractérise cette passion intégratrice, c'est la rupture qu'elle opère avec les anciennes formes de traitement social de l'infirmité, qui procédaient d'une disjonction et d'une mise à l'écart de « l'anormal » au sein du dispositif d'élimination sociale que Michel Foucault décrit comme « le grand renfermement ».³¹

Force est de constater l'émergence de la notion de handicap au cours du XXème siècle, nous ne pourrions pas, néanmoins, détailler son historicité. En effet il est préférable de mentionner les épisodes marquants qui ont concouru à l'institutionnalisation et à la mise en place d'une politique globale sur les questions de handicap. Ainsi, le tournant de l'après seconde guerre mondiale et la mise en place de l'Etat providence, avec l'instauration de la sécurité sociale nous paraissent être des éléments clés dans l'évolution du traitement social de la déficience et dans la généralisation de l'appellation de handicapé. En effet « *le terme handicapé est un vocable récent qui est apparu dans le domaine législatif vers la fin des années 50* » (Ebersold, 1999 : 27). Il faudra attendre la loi du 23 Novembre 1957 sur le reclassement professionnel pour que s'institutionnalise le terme de handicapé à partir de la reconnaissance des travailleurs handicapés. Enfin ce concept peut s'enraciner dans un cadre légal, être reconnu de tous et balayer définitivement l'ancienne dénomination d'infirme, renvoyant à l'incapacité, l'inaptitude, le fatalisme... Cependant cette dénomination ne désigne que les accidentés du travail et ne prend pas en compte les autres personnes handicapées.

C'est la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et relative aux institutions sociales et médico-sociales qui va fonder de manière structurelle le champ du handicap, participer à la mise en place d'une politique spécifique, organiser le nouveau traitement social de la déficience, à partir du déploiement d'un dispositif important et « *consacrer l'expression de personnes handicapées* » (Cunin, 2008 : 2). De plus, le contexte d'agitation politique et de réforme de la fin des années 1960 a favorisé la redéfinition de la place de l'Etat dans le traitement social de l'altérité. Ainsi c'est à partir d'un élan de solidarité national promu par l'Etat, qui considère à l'époque que le progrès économique doit s'accompagner du progrès social, que cette loi de 1975 va pouvoir se réaliser. Les problèmes liés à l'infirmité ne doivent plus être exclusivement pris en charge par la charité publique et

²⁹Cf., Loi du 9 avril 1898 sur l'indemnisation des accidents du travail.

³⁰Stiker Henri-Jacques, 1982, *Corps infirmes et sociétés*, Aubier Montaigne.

³¹Foucault Michel, 1972, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard.

l'éthique religieuse aumônière (Stiker, 1982 : 88-94) mais doivent devenir une affaire de solidarité nationale dont l'acteur principal sera le pouvoir d'Etat. A partir de cette consécration juridique, politique et sociale de la notion de handicap, nous pouvons à présent en donner une définition à partir de cadres normatifs et opérationnels.

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé publie un projet expérimental de classification des handicaps (CIH) et propose cette définition du handicap : « *est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminué, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, de la maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* ». Même si cette définition nous paraît intéressante, nous prendrons comme référence la définition provisoire inscrite dans la loi du 11 février 2005, portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « *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.* ».³²

Si l'on considère l'origine du concept d'handicap et la définition « finale » qu'en donne la loi ci-dessus, on remarque le caractère dynamique et fluctuant de cette notion. Pour autant, une lecture en terme de désavantage et de manque à compenser subsiste dans l'histoire et l'accomplissement de cette notion. Ainsi de grandes lignes se dévoilent à nos yeux dans la compréhension du concept de handicap.

1.1.2) Le handicap et sa dimension sociale

Les recherches menées en sciences humaines se sont proposées d'étudier le handicap, non pas uniquement comme une expérience physique, organique et individuelle mais plutôt comme le produit d'une construction sociale. Détaillons les recherches fondamentales qui ont contribué à l'inscription du handicap dans le champ socio-anthropologique.

L'approche anthropologique et historique des corps infirmes présentée par Henri-Jacques Stiker dans « *Corps infirmes et sociétés* » est primordiale, au sens où elle engage les sociétés toutes entières dans leurs relations aux infirmes. De cette façon l'auteur constate qu'au cours de l'histoire et dans des cadres socioculturels différents, la relation aux malades, aux impotents, aux infirmes se manifeste par des réactions et des postures allant du rejet, de l'effroi ou de l'acceptation. Ces réactions « socio-culturelles » s'inscrivent selon H-J Stiker, dans de grands schèmes de perception du rapport à l'infirmité. Il distingue trois temps historique dans la signification que l'on donne à l'infirmité et le traitement que l'on réserve aux infirmes. De l'antiquité à la renaissance, l'infirmes fait figure de monstre, victime du châtement divin. Ainsi l'infirmité a une fonction sociale symbolique, dans le sens où toutes offenses aux dieux, toutes conduites immorales...seront susceptibles d'être punies par l'affectation d'une infirmité. L'infirmes est

³² Article 1^{er}.

donc hérétique ayant provoqué son malheur. H-J Stiker parle de « situations méta-sociales » pour désigner ce phénomène. Dans le cadre du grand renfermement, l'époque classique, quant à elle est marquée par une exclusion systématique des « anormaux », auxquels on attribuait une irrationalité perturbatrice susceptible de rompre l'ordre social. Enfin c'est avec les accidentés du travail industriel, et après la première guerre mondiale que le rapport de la société à l'infirmité change radicalement. En effet « *la guerre a ôté, il va falloir rendre* » (Stiker, 1982 : P.140). Dorénavant il s'agit à partir de diverses techniques normatives, telle que la rééducation de réadapter l'infirme et de faire disparaître le handicap. Un grand mouvement de réadaptation visera à partir de ces techniques normatives de rendre conforme aux exigences sociales la personne handicapée.³³ L'approche du handicap de H-J Stiker nous aide à penser le handicap dans son rapport à la société et la société dans son rapport à l'Homme.

D'importants travaux ont aussi été menés par Erving Goffman sur le handicap et sur le rapport de la société aux personnes handicapées, notamment dans le cadre de son livre « *Stigmate : les usages sociaux des handicaps* » (1963). E.Goffman étudie le handicap en l'inscrivant dans une sociologie de la déviance et de l'interactionnisme symbolique, influencé par l'école de Chicago. Il analyse les différentes situations de rencontres entre des individus porteurs d'un attribut qui les discréditent au regard des attentes normatives de la situation sociale, et des individus porteurs de ces attentes. Le stigmate comme marque physique, mentale ou sociale, correspond au décalage qui existe entre les interactions sociales et les attentes normatives qui se jouent entre deux individus dont l'un est affecté d'un handicap. Ainsi le handicap, selon E.Goffman est produit des interactions sociales et s'inscrit dans une construction sociale, au vue des différentes attentes normatives de la société. De plus en tant qu'être social, tout individu ne se construit identitairement que dans son rapport à l'autre. C'est donc cette altérité qui permet à tout à chacun de saisir son identité et sa différence. En revanche, lorsque l'individu est marqué d'un stigmate physique, mental ou social, la question de l'identité est d'autant plus importante alors que conjointement la différence se fait plus nette et plus évidente. Autour des notions de différence et d'identité, renvoyant aux cadres normatifs, se construit notre rapport au handicap. Ainsi toute la difficulté pour la personne atteinte d'un handicap repose dans la reconnaissance d'une identité, au travers d'une altérité qui « n'existe pas » ou en tout cas qui est difficile à reconnaître.

C'est l'anthropologue américain Robert Francis Murphy qui montre, en reprenant les travaux de Claude Levi Strauss sur la fraction entre nature et culture, l'ambivalence subsistante dans les conditions sociales d'existences des personnes handicapées.³⁴ Ainsi « *Les handicapés ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni morts ni vivants, ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur* » (Murphy, 1990 : P.9). Le statut social indéfini de l'handicapé participe à l'institutionnalisation de la « liminalité » selon Murphy, c'est-à-dire que ce statut apparaît socialement comme une abstraction, d'où la difficulté pour un handicapé de définir son identité personnelle, de rentrer en interaction avec les autres et de s'intégrer socialement.

³³Ebersold Serge, 1992, *L'invention du handicap : La normalisation de l'infirme*, CTNERHI.

³⁴Murphy Robert Francis, 1990, *vivre à corps perdu : Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Plon.

D'autres anthropologues, tel que J.Cook, étudient le handicap à partir du système socio-culturel qui le produit. Selon lui, la manière la plus constructive de favoriser la réadaptation des personnes handicapées

consiste en une transformation des représentations attachées au handicap. Dans cette perspective, c'est le système socioculturel qui doit être « réadapté » et non l'handicapé qui lui doit être normalisé et réparé. Cette représentation du handicap s'oppose clairement à la conception ré-adaptative préconisée en France et en Europe dès le début du XXème siècle, dans le traitement social de la déficience, analysée par S.Ebersold et H-J.Stiker. Cette approche en termes de réadaptation du système socioculturel sera largement reprise par le mouvement de recherche des disability studies ; nous y reviendrons un peu plus tard.

L'exposé de ces différents travaux atteste bien de la dimension sociale du handicap, qui comme construction sociale s'inscrit effectivement dans le rapport qu'entretient la société avec ses hommes et femmes socialement défavorisés.

1.1.3) Handicap et société

Ayant traité à partir de quelques travaux, les différentes propositions de la construction sociale du handicap, il s'agit de discuter dans cette partie du rapport de la société au handicap, qui lui aussi a été investi par les sciences humaines. Ainsi, il sera question d'exposer la place qui est faite aux personnes handicapées au regard des différents processus de reconnaissance de l'altérité, des différents mécanismes d'intégrations ou d'exclusions mis en place par les sociétés et des politiques sociales appliquées dans le cadre du traitement social de la déficience.

Une première approche inspirée des contributions de J-F.Ravaud et d'H-J.Stiker³⁵ consiste en une analyse de la société à partir de ces mécanismes d'intégration. Il est question pour les auteurs de cerner les enjeux historiques et culturels autour de l'exclusion et de l'inclusion des personnes handicapées dans les sociétés à solidarité mécanique et à solidarité organique, et de comprendre le modèle d'assimilation des sociétés modernes. Ce qui caractérise les sociétés modernes dans l'expression de la solidarité et des mécanismes d'intégration des individus, c'est qu'ils ne vont pas de soi comme dans les sociétés à solidarité mécanique, où l'intégration passe par la place et le statut des individus. En revanche, les sociétés modernes sont contraintes de produire leurs propres systèmes de solidarité et donc leurs propres systèmes d'intégration. De cette façon l'intégration des personnes handicapées dans les sociétés modernes se fait à partir du principe de normalisation, sur les modes de l'assimilation et de la réadaptation. Cette analyse nous renseigne sur les systèmes de cohésion sociale mis en place par les sociétés, pour que se rencontre l'individu et le collectif.

³⁵Stiker H-J et Ravaud J-F, 2000, « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap », *Handicap*, n°86 : 1-18.

Selon Robert Castel dans « *Les métamorphoses de la question sociale* » (1995), les politiques d'insertion sociale fondées sur la discrimination positive des personnes en déficit d'intégration³⁶ ne feraient que renforcer et maintenir l'exclusion sociale des individus. En effet l'échec de ces politiques d'insertion témoigneraient, selon R.Castel d'une mise à l'écart de ces population à travers une logique d'assistanat qui se matérialise, par exemple, par le versement de diverses prestations sociales (RSA, AAH...)³⁷. En ce qui concerne le handicap, ce constat d'échec et cette analyse expriment de manière apparente le pouvoir que détient la société dans le maintien de cette population dans un régime social médian, c'est-à-dire ni dans ni en dehors de la société.

De plus, on constate, à partir des différentes politiques sociales d'insertion des personnes handicapées, ayant pour objectifs depuis quelques décennies d'assurer l'autonomie, l'intégration professionnelle et la participation citoyenne des individus, que, malgré cette volonté intégrationniste, il existe une tension réelle du rapport de la société au handicap. En effet en matière d'intégration professionnelle, l'institution de quotas et de sanctions financières pour les entreprises³⁸, s'inscrivant toujours dans une logique de discrimination positive, confirme effectivement ce phénomène de résistance de la société à l'intégration de ses handicapés. Enfin, l'étude des anciennes formes de représentations sociales attachées au handicap, en termes de misérabilisme, d'assistanat ou encore d'incapacité, nous laisse à penser qu'elles restent encore très pesantes dans nos sociétés et concourent à la consolidation des systèmes de pensée traditionnels.

Nous avons pu observer, à partir des différentes analyses développées dans le cadre de travaux en sciences humaines et de nos lectures, l'existence du rapport consubstantiel de la société au handicap, notamment au travers de ses tentatives intégrationnistes, des politiques sociales mises en œuvre par le législateur mais aussi de ses résistances face à cet attribut social et à cette notion qui reste de toute évidence le produit d'une construction sociale.

1.2. Le handicap psychique

Après avoir discuté du handicap et avoir agencé son caractère éminemment social et sociologique, nous allons nous intéresser à présent au concept de handicap psychique afin de resserrer d'avantage notre champ de recherche, qui nous le rappelons traite, à partir de la construction du handicap psychique, du lien « existentiel » entre psychiatrie et société.

Une des premières questions qui se pose est celle de la définition du handicap psychique. Cet effort de cadrage nous paraît indispensable si l'on veut traiter les problématiques qui gravitent autour de cette appellation, qui nous est apparue comme très diffuse et difficile à envelopper. Ainsi, nous allons à

³⁶ Dans ces catégories déficitaires, à coté des personnes handicapées, on trouve aussi des chômeurs, des « banlieusards »...

³⁷Pour les acronymes qui seront mentionnés dans cette étude, se référer à l'annexe.

³⁸Cf. loi du 10 juillet 1987 sur l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés.

présent tenter d'étudier la catégorie du handicap psychique en définissant cette notion, en dressant une brève typologie des populations concernées par ce handicap, même si ces dernières, par différents arrangements pratiques, sont très difficiles à identifier... Enfin nous montrerons que ce handicap n'existe que parce qu'il est produit d'un trouble psychiatrique, celui-ci ayant des conséquences sociales, mais quelles conséquences ?

1.2.1) Handicap psychique : définition

Pour commencer nous distinguerons le handicap psychique du handicap mental, ou handicap intellectuel qui ont longtemps fait l'objet d'amalgames. En effet, c'est dans la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées qui par sa classification en trois types de handicap, à savoir physique, sensoriel ou mental, apporte cette confusion. Ainsi on amalgamera les personnes handicapées par troubles psychiques et les handicapés mentaux, qui eux ont la caractéristique d'être porteur d'une déficience intellectuelle innée, ce qui n'est pas le cas des handicapés psychiques.³⁹ « Une (désastreuse) confusion s'établit donc entre ces deux catégories de personnes handicapées, au détriment essentiel des personnes handicapées psychiques car elles, au moins, n'ayant pas de problèmes intellectuels, réagissaient très mal à cette assimilation » (Baptiste, 2005 : 17). Ce mélange des genres n'a provoqué aucune réaction de la part des psychiatres, ni même des familles qui voyaient seulement en cette dénomination l'acquisition d'un statut et d'éventuelles ressources pour leurs descendances. C'est la fédération d'aide à la santé mentale Croix marine constituée dès 1952 qui revendiquera dès les années 1970, la nécessité d'un changement d'appellation, préférant à l'époque la notion de « handicap par maladie mentale ». L'intérêt de cette dénomination repose sur le fait qu'elle donne à voir le handicap non pas comme étant la maladie, mais ce qui en résulte. Nous y reviendrons plus tard à partir d'une analyse des différents modèles du handicap. Néanmoins, cette appellation, qui ne sera diffusée, montre bien cette volonté de différenciation par rapport aux handicaps mentaux.⁴⁰

On doit le premier usage réel du terme de handicap psychique à l'UNAFAM dans son livre blanc à la fin des années 1990, repris par la suite dans le rapport Charzat en 2002. Ce rapport servira ensuite de base dans la réalisation de la loi du 11 février 2005, qui reconnaît désormais le handicap psychique.

Passons maintenant à la définition du handicap psychique qui pourrait être celle-ci : constitue un handicap psychique, toute altération psychique conséquence d'une maladie psychiatrique de type évolutive reconnue et diagnostiquée, empêchant le bon fonctionnement des habiletés psychosociales d'une personne. Nous entendons par maladie psychiatrique évolutive, les maladies chroniques engendrant des troubles de types psychotiques (schizophrénie), anxieux (Phobies, TOC...), comportementaux ou encore de l'humeur (Dépressions aiguës, troubles bipolaires...). Cette définition du handicap psychique

³⁹Néanmoins, il peut arriver que certaines personnes handicapées psychiques présentent une déficience sur le plan intellectuelle, mais du fait de la maladie et non pas de manière innée. Ainsi on parlera de polyhandicap.

⁴⁰ Cf. Annexe. Tableau distinguant le handicap mental du handicap psychique

nous apparaît la plus juste, en tout cas d'après nos différentes lectures, elle arriverait à fédérer les différents acteurs en santé mentale, qui ont participé à son institutionnalisation.

1.2.2) Les particularités du handicap psychique.

Ce qui fait l'une des spécificités du handicap psychique, c'est son caractère fluctuant et imprévisible⁴¹. En effet, au vu du caractère chronique et évolutif de certains troubles psychiques, les manifestations du handicap restent très variables dans le temps mais aussi en fonction des individus et des circonstances. Il est déroutant pour les familles mais aussi pour les professionnels de la santé, notamment pour les psychiatres qui ne le diagnostiqueront qu'à partir d'un long travail de reconnaissance.⁴² Le champ sémantique de la psychiatrie nous aide à penser et à interpréter certains troubles psychiques comme variables et discontinus. Ainsi les termes de « décompensation », de « rupture », de « stabilisation » ou encore de « résilience » nous apprennent beaucoup sur la nocivité et le caractère imprévisible de certains troubles psychiques qui ne permettent pas une guérison de fait. C'est la non possibilité de guérison de certains troubles psychiques qui fonde en partie, l'existence de ce handicap. De cette façon, on emploie le terme de stabilisation de l'état mental d'un individu plutôt que celui de guérison définitive.

Ce qui fait la seconde spécificité du handicap psychique c'est que, par rapport aux autres handicaps, celui-ci est invisible. En effet, il ne se matérialise pas et « *ne s'accompagne pas d'un stigmat corporel comme la tétraplégie ou la trisomie* » (Cunin, 2005 : 49). Difficile à identifier, il est souvent source de malentendus et de jugements moraux de la part de la société. De cette façon les attitudes sociales face à ce handicap s'inscrivent souvent dans une forme de déni, de rejet et d'incrédulité. Le handicap psychique reste exclusivement pour la société, par son illisibilité, attaché à la personnalité ou au caractère déviant de l'individu en souffrance psychique et non à une quelconque maladie mentale. Par exemple, le caractère apathique, désinvolte, paresseux d'un individu en souffrance psychique sera mis en cause dans le constat de son état mental, plutôt que l'existence d'une éventuelle maladie. De plus, cette invisibilité et ses conséquences en terme d'incrédulité de la population, renforce les phénomènes de stigmatisation et de disqualification des personnes en souffrance psychique, accusées de simulation ou encore d'affabulation. La dimension disqualifiante et stigmatisante du handicap psychique concourt au refus, de la part des individus susceptible de rentrer dans cette catégorie de handicap, de s'assumer et de se reconnaître comme tel. Enfin, ce handicap, comportant des frontières incertaines en raison de son caractère inconstant et variable, étant encore méconnu de la population et n'étant pas toujours la cause d'une pathologie mentale⁴³, ne permet pas d'être élargi pour le moment à une frange de la population, pourtant susceptible de rentrer dans cette catégorie de handicap.

⁴¹Escaig Bertrand, 2009, « Handicap psychique et vie quotidienne », *Revue française des affaires sociales*, 85-95.

⁴²Baptiste René, 2005, *Reconnaître le handicap psychique*, Broché.

⁴³N'existant pas forcément d'analogie entre troubles psychiques et maladies mentales, certaines personnes souffrant de troubles psychiques pouvant les handicaper dans leur vie, ne pourrions pas être reconnues comme handicapés

Comme le souligne Ian Hacking « *On n'échappe pas aux classifications(...) nous vivons dans un monde classifié* » (Hacking, 2001 : 17)⁴⁴ A partir de ce constat, l'auteur nous interroge sur le caractère dynamique et interactif des classifications et des catégorisations. En effet, elles naissent et se réalisent dans des cadres socioculturels. Ainsi, ces dénominations ne sont pas neutres. Elles « *font partie d'un monde immense de pratiques, d'institutions, d'autorités, de connotations, d'histoires...* » (Ibid., 2001 : 20) De cette façon, l'on entre en interaction avec elles : « *Les noms nous travaillent* » (Ibid., 2001 :20). Ces phénomènes de dénominations, de classifications, peu importe le terme utilisé, nous affectent directement et peuvent selon Hacking bouleverser notre comportement et changer notre rapport à nous mêmes. Ces phénomènes ayant des répercussions positives ou négatives sur les individus constitueraient en une forme de « violence symbolique »⁴⁵, dans le sens où certains étiquetages, certaines formes de catégorisations reconnues, légitimées et fortement chargées socialement, peuvent nous atteindre, nous blesser et transformer la perception que l'on a de nous mêmes. Ainsi la dénomination de handicapé, ayant toujours eu un caractère dépréciatif et dégradant, renforce le déni conscient ou non, de certaines personnes à se reconnaître comme handicapé psychique. Les individus potentiellement reconnaissables comme handicapés psychiques se joueraient et se détourneraient donc volontairement, en raison de cette réciprocité interactive et dynamique, de cette catégorie particulière de handicap. L'analyse de I.Hacking sur la dynamique et l'interactivité des classifications humaines nous renseigne autrement sur le handicap psychique, qui en tant que catégorie nominative, nous semble, au vue de ce phénomène interactionniste d'autant plus insaisissable.

Le handicap psychique comme nous avons pu le constater reste un handicap tout à fait particulier par rapport aux autres handicaps. En effet, il ne dispose pas d'un cadre parfaitement définissable, en partie en raison de son imprévisibilité, de sa variabilité dans le temps, de son imperceptibilité et du caractère interactif de cette dénomination. Ce qui est frappant c'est donc l'insaisissabilité du handicap psychique, du fait des nébuleuses qui le constituent.

1.2.3) Les conséquences sociales d'un tel handicap

Arrêtons-nous à présent sur les retentissements sociaux du handicap psychique. Ayant représenté ci-dessus le handicap comme imprévisible, variable et transparent, il va de soi d'affirmer que ce handicap inhibe l'adaptation et ne facilite pas les relations aux autres. Ainsi, la variabilité dans le temps des manifestations du handicap psychique ne permet pas aux individus concernés de s'adapter de manière invariable aux différentes situations et exigences sociales. Il existe donc différents degrés d'inadaptation qui sont constitutifs de l'état psychique des individus à un temps donné. De cette façon, une personne qui

psychiques car n'ayant pas fait l'expérience de la maladie mentale, qui est la condition sine qua non pour les instances médico-administratives de statuer un handicap psychique.

⁴⁴Hacking Ian, 2001, *Leçon inaugurale, Collège de France*, 2001.

⁴⁵Concept empruntée à Pierre Bourdieu pour illustrer notre propos.

traverse une phase de décompensation psychique⁴⁶, par exemple, rentrera dans un temps d'inadaptation aiguë. Cette phase de décompensation aura ensuite des répercussions significatives sur les inscriptions et relations sociales de l'individu traversant des difficultés d'adaptation. Ces difficultés peuvent être décrites par la perte de différentes habiletés pratiques et sociales du type : perte des repères sociaux (respect des horaires, difficulté à s'habiller de manière « normale »...), de la volonté (attitudes nonchalantes et apathiques)... Ces différents éléments nous renseignent sur les distorsions psycho-sociales que produisent les troubles psychiques. De cette façon, il est très difficile pour les individus souffrant de troubles psychiques de maintenir un équilibre leur permettant de répondre aux attentes sociales, d'entretenir différentes inscriptions sociales et de rentrer en relation avec les autres.

La deuxième grande conséquence sociale du handicap psychique réside dans la production d'une carence relationnelle. Comme il a été expliqué plus haut, les manifestations des troubles psychiques sont périodiques et variables dans leur intensité, en fonction des individus et des circonstances. Ainsi, pendant les périodes d'instabilités et de « creux psychiques », c'est le capital relationnel des individus qui est mis à mal. Ces périodes ébranlent, bouleversent, voire suspendent les relations sociales des individus, ne pouvant les entretenir et les inscrire sur le long terme. Le support relationnel des individus étant fragilisé et mis à mal par le poids des troubles psychiques, ce sont toutes les inscriptions sociales qui se défont tour à tour (travail, voisinage, amis...), débouchant à terme sur la rupture du lien social et la désaffiliation des personnes handicapées psychiques. Au bout de ce processus de désaffiliation, la fragilité relationnelle se traduit très vite par l'isolement social.⁴⁷ De plus, la perte de lien et l'isolement social, partie intégrante de l'expérience de ce handicap, se trouvent renforcés par les phénomènes d'évitement social dont sont victimes ces populations fragilisées : conséquences des peurs anciennes attachées à la figure du « fou »⁴⁸ et des angoisses liées à notre propre folie, susceptible un jour de se dévoiler à nos yeux et de briser l'équilibre instable que nous tentons tous de préserver. « *Le « fou » peut surprendre l'homme du commun. Il habite pourtant le même monde mental que lui. Il s'insère dans les mêmes cadres structurels...* » (Bastide, 1965 : 268).). « *Le fou génère un monde de terreurs, et d'angoisses (...) nous baignons tous dans l'univers de la folie* » (De La Haye, 2006, 99).

Ce qui fait le handicap psychique, c'est donc la grande difficulté pour les personnes atteintes de troubles psychiques, de concilier désordres liés à la déficience, et exigences sociales. Ce sont ces problèmes d'adaptation et de relation, résultant des troubles psychiques, qui nous apparaissent comme les plus handicapants dans l'accomplissement et l'inscription sociale des individus.

⁴⁶La décompensation psychique est un phénomène qui consiste en une dégradation de l'état de santé mentale d'un individu jusqu'alors maintenu en équilibre. Cette dégradation peut être provoquée par divers événements.

⁴⁷Castel Robert, 1995, *les métamorphoses de la question sociale*, Fayard.

⁴⁸La figure du fou à toujours fait peur, le malade mental dérange de part son irrationalité et son comportement. De plus les médias traitent régulièrement de la maladie mentale, mais quasi uniquement sous l'angle de la dangerosité, ce qui alimente les peurs liées à la « folie » et véhicule une mauvaise image de la maladie mentale.

Conclusion de la première partie

Au cours de la présentation du handicap et du handicap psychique, nous avons tenté d'introduire le handicap et la sociologie du handicap, ou en tout cas les travaux pouvant y être rattachés, et cherché à enraciner le handicap dans sa dimension socio-anthropologique. Il est important de retenir que le handicap est un phénomène social, produit d'une construction sociale, s'inscrivant dans un cadre socioculturel et un jeu d'interactions sociales. Ainsi, nous avons pu traiter les rapports entre société et handicap, qui nous sont apparus comme multiples et complexes, au vu, par exemple, des différentes représentations auxquelles le handicap a été et est associé et des différentes formes de traitement social dont il a pu être l'objet. L'idée, dans cette partie, était donc de dresser l'inventaire et de faire l'analyse sociologique de ce fait social, afin de mieux appréhender les problématiques qui lui sont propre. Nous avons dessiné les contours du handicap psychique, explicité ses spécificités et traité les conséquences sociales qu'il induit. En effet, son caractère perturbateur, variable et déstabilisant empêche le « bon fonctionnement social » des individus car il atrophie leurs habiletés psycho-sociales.

Cette phase préliminaire de l'étude, qui consiste donc en une présentation de deux concepts, nous a permis d'aborder le phénomène du handicap dans sa construction, dans son historicité, dans les enjeux socio-politiques qui l'entourent...

Cette présentation terminée, nous allons nous pencher dorénavant sur la construction de la catégorie du handicap psychique en analysant théoriquement cette construction qui est le fruit, selon nous, d'un long processus socio-historique. Après la présentation du handicap psychique à partir de données actuelles et s'inscrivant dans le contexte de sa reconnaissance juridique, politique, médicale et sociale, nous allons dans la partie qui va suivre, revenir un peu en arrière et analyser par une approche socio-historique les différents éléments de réponse, quant à la constitution et l'institutionnalisation de la catégorie du handicap psychique.

II) Pour une approche théorique de la construction du handicap psychique

2.1. Les germe du handicap psychique

Le monde psychiatrique a toujours eu conscience des retentissements sociaux de la maladie mentale et des réponses particulières qu'elle devait apporter. Néanmoins, les principes scientifiques et structurels sur lequel s'est constitué le savoir psychiatrique, n'ont pas permis d'inscrire la maladie mentale dans le champ du handicap. Cependant, nous allons voir que les transformations qui ont traversé la psychiatrie dès les années 1940, en terme structurel, organisationnel, scientifique et ontologique vont lui permettre à moyen termes de s'ouvrir d'avantage sur le concept de handicap dans l'appréciation de la maladie mentale. De plus, l'évolution du monde psychiatrique se fera conjointement à l'évolution du champ du handicap, ceci participant aussi à l'élaboration du concept de handicap psychique.

2.1.1) La vocation psychiatrique : De l'Asile au tournant de l'après guerre.

Une des grandes scènes fondatrice de la psychiatrie correspond à l'entrée de Philippe Pinel, figure majeure de l'aliénisme, dans l'hôpital de Bicêtre en 1793, où il ôta les chaînes des individus internés pour « aliénation ». En effet, il préconise à l'époque, que les « fous » alors considérés comme intraitables, pouvaient faire l'objet d'un traitement spécifique et être soignés. Ce changement de regard sur la folie, qui ne correspond pas, à l'époque, à un état raisonnable et humain, va peu à peu amener la société à faire rentrer le fou dans la condition humaine. La psychiatrie va donc naître au moment où le fou cessera d'être perçu dans une altérité absolue. Cette prise en considération de la souffrance de l'aliéné et cette volonté de la soulager s'inscrit dans le contexte de la révolution démocratique que traverse l'occident au XIXème siècle. Cet idéal démocratique se définit par une volonté de réduire les inégalités et la réalisation d'une passion intégratrice.⁴⁹ Ainsi, c'est cette dynamique politique et sociale qui va en partie insuffler cette révolution anthropologique, dans la manière dont on se représente le fou, intégrant dorénavant la condition humaine.⁵⁰

En conséquence, il sera institué au travers de la loi du 30 juin 1838 sur les « aliénés » la structure asilaire, qui deviendra le lieu spécifique de l'internement des malades mentaux et où ils y seront traités. L'asile restera la forme institutionnelle psychiatrique jusque dans les années 1960. C'est un espace fermé sur le monde extérieur, formant une alternative à la société. L'asile procède d'une « disjonction » des malades mentaux du monde social, du pathologique et du normal. Il est question dans cette institution de traiter la folie à partir de techniques coercitives et d'un mode d'organisation social totalisant⁵¹. La vocation psychiatrique consiste, dès le début de la création de l'Asile, à porter assistance aux individus décrochés socialement et à les resocialiser dans le cadre de l'ordre social asilaire. Ainsi il est prioritaire, dans cette institution, de resocialiser les individus au travers de méthodes, qui sont apparues avec le temps comme contre productives et aliénantes. L'Asile et ses représentants, à savoir le corps des psychiatres, ont toujours eu conscience des retentissements sociaux de la maladie mentale, et ont tenté d'y répondre de différentes manières pour permettre aux malades de guérir (l'asile reposant sur le modèle maladie/guérison) et de réintroduire le monde social. L'idée que le malade mental est susceptible de perturber l'ordre social mais aussi que sa pathologie le met dans une situation de fragilité conforte cette idée que la maladie mentale a des conséquences sociales sur l'individu, la société et doit être traitée spécifiquement. Néanmoins, les actions de resocialisation, ne se poursuivant pas en dehors de l'asile du fait que toute sortie de l'institution soit considérée comme une hypothétique guérison, ne permettent pas la prise en compte par la psychiatrie de l'époque des retentissements sociaux de la maladie après un internement.

⁴⁹De Tocqueville Alexis, 1999, *De la démocratie en Amérique*, Flammarion.

⁵⁰Gauchet Marcel et Swain Gladys, 1980, *La Pratique de l'esprit humain : l'institution asilaire et la révolution démocratique*, Gallimard.

⁵¹Goffman Ervin, 1961, *Asiles : Etudes sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Le sens commun.

Il faut attendre les années 1940 avec les premières expériences extra-asilaires et le concept « d'enfants inadaptés » pour que naisse l'idée que les conséquences de la maladie mentale influent considérablement sur la participation sociale des individus et qu'une réadaptation serait le seul moyen de compenser les conséquences de cette maladie. Ainsi le malade mental apparaît comme une personne affectée d'une pathologie qui, ne pouvant être guérie, peut néanmoins « être amenée à un niveau d'adaptation optimal »⁵² (Henckès, 2009 : 28). Cette nouvelle manière d'appréhender la maladie mentale amène l'institution psychiatrique à adopter de nouvelles orientations s'inscrivant dans le cadre de traitements de réadaptation. Néanmoins, les différentes techniques réadaptatives mises en place dans les années 1940 apparaissent, à partir des années 1950, vite limitées pour les psychiatres car exclusivement pratiquées au sein de l'institution asilaire. De cette façon, une bonne adaptation à la vie hospitalière n'est pas synonyme d'une bonne adaptation à la vie sociale.

C'est avec la consécration, dans les années 1950, de l'assistance extra-hospitalière, avec comme initiatives premières la fondation par quelques psychiatres d'espaces associatifs en marge de l'Asile, tels que « l'Elan retrouvé » ou encore « la Croix marine », que vont naître de nouvelles structures extra-asilaires très différenciées, destinées à traiter, réadapter et surveiller le malade mental en dehors et dans la continuité de l'hôpital psychiatrique. Cette nouvelle manière de traiter la maladie mentale laisse entrevoir une réelle prise de conscience de la part du monde psychiatrique de l'intérêt d'articuler une prise en charge inter et extrahospitalière, au vue des retentissements sociaux de la maladie mentale et du poids du milieu social dans lequel elle s'inscrit.

L'origine et la nécessité d'un traitement spécifique de la folie naît de la volonté intégratrice de la société du XXème siècle. Cette volonté se traduit dans le cadre de la folie mais aussi de l'infirmité, par une révolution anthropologique, dans le sens ou « l'autre », l'individu anormal et exclu de toute humanité, peut désormais faire figure de « même », bénéficier d'une attention sociale et réintégrer la condition humaine.⁵³ L'institution asilaire sera donc, à partir de 1838, le réceptacle de cette « altérité analogue » et mettra en pratique les idées d'adaptation et de resocialisation jusqu'à la fin des années 1950, qui constitueront le cœur de l'action psychiatrique. Ce concept d'adaptation se diffusera surtout au lendemain de la seconde guerre mondiale au delà des murs de l'asile, dans le cadre des premières expériences extrahospitalières, et s'appliquera de manière analogue dans le champ du handicap. (Stiker, 1982)

2.1.2) Vers une politique de secteur : mise en place de la sectorisation.

Le modèle asilaire ne connut que peu de modifications depuis sa création jusque dans les années 1950. Cet immobilisme est en partie lié à la jeunesse de la discipline psychiatrique, à l'assise institutionnelle dont elle bénéficiait et aux discours scientifiques, sur lesquels elle s'est constituée et qui

⁵²Il faut tout de même relativiser cette nouvelle approche, qui reste encore très peu approuvée par « la communauté psychiatrique ». En effet le modèle maladie/guérison reste encore très prégnant à l'époque.

⁵³Stiker Henri-jacques, 1982, *Corps infirmes et société*, Aubier Montaigne.

justifiaient la nécessité de l'institution asilaire.⁵⁴ De cette façon, l'asile devient le lieu exclusif pour traiter « l'aliénation mentale ».

C'est au lendemain de la seconde guerre mondiale qu'une vague de critiques commence à ébranler le socle asilaire. L'Asile est surpeuplé : « *Entre 1945 et 1957, le nombre de patients hospitalisés dans l'institution passe de 62000 à 108000* » (Hébert, 2004 : 20) et ne dispose pas de moyens suffisants pour accueillir ces nouvelles populations. Le sur-engorgement de l'asile manifeste donc son échec, quant à sa mission thérapeutique. En conséquence, il apparaît comme un espace aliénant, pathogène, affermissant les états mentaux et encourageant le phénomène de chronicisation des malades. Certains psychiatres iront même jusqu'à faire l'analogie entre les camps de concentrations mis en place dans le cadre de l'holocauste et l'institution asilaire : « *dans le mouvement des idées, après guerre, nombre de psychiatres ne supportent plus leur fonction de gardiens de l'ordre Asilaire. Ils ne veulent plus de ce qui évoque pour eux les camps de concentration et aspirent à revenir à leur mission soignante, qui s'est perdue avec la « dérive asilaire » qui a conduit à enfermer indistinctement « des exclus sociaux indifférenciés » dans ce monde clos sur lui-même* ». (Golse, 2000 : 78). Le vieux modèle asilaire ne fonctionne pas et ne correspond plus aux attentes d'une société bouleversée par l'expérience de la guerre. C'est pourquoi il paraît indispensable de revoir l'organisation de la psychiatrie qui se concrétisera par la mise en place du secteur.

C'est à partir de la circulaire du 15 mars 1960 que le secteur trouve son assise juridique et organisationnelle. Cette restructuration de la psychiatrie autour de la sectorisation « *est tout à la fois une critique de l'ancien modèle, une reconnaissance de ses impasses et une volonté de transformer ce vieux système...* » (Golse, 2000 : 103). Cette circulaire prévoit l'ouverture de petites unités de soins au cœur de la cité (CMP, CATTP, HDJ...) Ces petites unités vont servir d'instrument de prévention, de prolongation des soins, accessibles et proches des problèmes de la société civile. Le secteur met donc fin, à partir de cette diffusion de la psychiatrie dans le monde social, à l'hospitalocentrisme et à la mission d'assistance qui caractérise le modèle asilaire pour désormais tenter de prendre un peu plus en compte les problématiques liées à l'insertion et à l'adaptation des malades aux cadres sociaux. Ainsi, l'isolement et la séparation des malades du monde social vont laisser place au retour des malades dans leurs milieux sociaux respectifs. Aussi, le développement de la neuropsychopharmacologie va permettre d'accélérer le processus de sectorisation en rendant caduque l'hospitalisation. En effet les malades vont désormais pouvoir vivre avec leur maladie dans la cité, mais au prix d'une « contrainte pharmacologique ».

Contrairement à l'asile qui, par l'internement et l'isolement du reste de la société, tentait de guérir les malades par soumission à l'ordre psychiatrique, le secteur cherche à réinsérer le malade dans son environnement, tout en l'accompagnant dans sa « convalescence ».

L'ouverture des hôpitaux psychiatriques sur le social laisse entrevoir de nouveaux enjeux. Se profile ainsi, au regard du processus de sectorisation et de la rupture qu'il opère avec les conceptions traditionnelles de l'asile, une autre représentation du rapport entre le malade et son milieu social.

⁵⁴Foucault Michel, 2003, *Le pouvoir psychiatrique : cours au collège de France*, Gallimard. (p.41).

2.1.3) Une transition difficile : Retour sur les deux lois de 1975.

Malgré les efforts entrepris par le milieu psychiatrique dans le cadre de la sectorisation pour sortir du modèle asilaire, les deux lois de 1975 sur le handicap et les institutions sociales et médico-sociales vont déstabiliser et en même temps reconsolider l'identité psychiatrique.

Dans un premier temps, la « loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées » s'engage sur l'intégration dans le monde du travail des personnes handicapées. Pour cela elle crée des structures de travail protégées telles que les CAT. Sera créé, par la suite, l'Allocation aux Adultes Handicapés ainsi que les organismes la gérant (COTOREP et MDPH). De part la mise en place de ces dispositifs compensatoires, cette loi s'inscrit dans une démarche intégratrice des populations souvent exclues et totalement dépendantes. Ainsi, les personnes handicapées pouvant bénéficier de ces dispositifs peuvent désormais prétendre à l'autonomie. Concernant la maladie mentale, cette loi propose de faire glisser une grande partie des malades dans la catégorie du handicap mental. En effet, il est question d'englober les individus ne dépendant plus strictement de l'action psychiatrique, à savoir ceux dont l'état mental est stabilisé.⁵⁵ Par l'essor du secteur médico-social, soutenu par le législateur, dans le cadre de la deuxième loi de 1975 (création d'un large dispositif de prise en charge, de nombreuses structures médico-sociales et renforcement de la catégorie des travailleurs sociaux)⁵⁶, la psychiatrie se retrouve dépossédée de son exclusivité dans la prise en charge et le traitement de la maladie mentale et va donc dorénavant devoir concéder au secteur médico-social une part de ses malades.

Ce qui caractérise et fait l'ambivalence de ces deux lois dans le cas de la psychiatrie, c'est le fait qu'elles opèrent une dissociation entre le champ sanitaire et le champ médico-social, l'un relevant de la maladie et l'autre du handicap : « *la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales, publiée le même jour que la loi d'orientation, aboutissent à une séparation des institutions du secteur sanitaire et du secteur médico-social* » (Henckès, 2009 :37). Le problème est que désormais la psychiatrie publique repose sur les deux secteurs, et ce depuis la circulaire du 15 mars 1960. Ainsi les structures sectorisées relevant du médico-social restent néanmoins sous la tutelle de l'hôpital, qui lui appartient au secteur sanitaire. Ce « paradoxe constitutionnel psychiatrique » va avoir comme conséquence, la fragilisation de l'identité et de la pratique psychiatrique, qui depuis le processus de sectorisation, ne dépend ni tout à fait du secteur sanitaire ni tout à fait du secteur médico-social.

En réaction à ces deux lois, une grande partie des psychiatres vont se recentrer sur leurs missions soignantes, car refusent quasi unanimement la notion de handicap pour qualifier les malades mentaux. Comme nous l'avons mentionné plus haut, ces deux lois de 1975 dissocient la maladie du handicap. Autrement dit, soit l'on est malade, soit l'on est handicapé. De cette façon, il est inenvisageable pour la communauté des psychiatres, d'appréhender la maladie mentale en terme de handicap, car ceci reviendrait à nier l'évolutivité de la maladie et donc son éventuelle guérison. En effet, malgré les nouvelles

⁵⁵Golse Anne, 2000, *Le lien psychiatrique comme lien social généralisé : Analyse sociologique des transformations récentes de la psychiatrie publique*, Thèse de doctorat, CAEN.

⁵⁶Ebersold Serge, 1999, *L'invention du handicap : La normalisation de l'infirmes*, Broché.

perspectives qu'offre le processus de sectorisation, en terme d'ouverture de la psychiatrie sur le social, de même que sur les questions liées à la réadaptation et à l'insertion sociale de ses patients, il n'est pas question d'envisager la maladie mentale comme un handicap, notamment à cause de la persistance de sa vocation originelle, qui repose dans cette volonté de guérir à tout prix la maladie mentale. Ainsi, les psychiatres adoptent pendant longtemps une posture de déni vis-à-vis de la notion de handicap, qu'ils considèrent comme trop restrictive, stigmatisante et déterministe. De plus, elle vient remettre fondamentalement en cause l'identité et la pratique psychiatrique, reposant encore sur cette conception traditionnelle de la maladie mentale, héritée de l'époque de l'asile.⁵⁷ En conséquence, la psychiatrie se recentre sur sa mission de soins confortée, à la fin des années 1960, par la reconnaissance de la psychiatrie comme discipline médicale. « *La loi du 31 juillet 1968 (...) et les arrêtés du 30 décembre 1968, respectivement, intègrent les psychiatres au corps des médecins hospitaliers et font de la psychiatrie une discipline médicale à part entière* » (Golse, 2000 : 112).

Malgré les efforts entrepris par le milieu psychiatrique, dans le cadre de la sectorisation, pour sortir du modèle asilaire, les deux lois de 1975 sur le handicap et les institutions sociales et médico-sociales vont déstabiliser et en même temps reconsolider l'identité et la pratique psychiatrique. Cette reconsolidation s'accompagnera d'un refus de la part de la communauté psychiatrique de faire rentrer la maladie mentale dans le champ du handicap et ce, malgré la propagation de la psychiatrie dans le social et des nouveaux enjeux, spécialement en terme de réinsertion et de réadaptation sociale des malades, que cette diffusion sociale suscite.

2.2. Pour un dépassement de la maladie mentale : La santé mentale

2.2.1) De la maladie à la santé

La médecine moderne s'est constituée à partir du XIX^{ème} siècle. Elle postule, à l'époque, l'idée que les affections biologiques résultent d'évènements imprévisibles et naturels. Ainsi, elle opère une rupture avec les conceptions traditionnelles et occultes de la maladie. En effet, pendant longtemps, dans les sociétés traditionnelles, le phénomène maladie n'était appréhendé que dans le registre du mythe et des superstitions. Toutes les maladies étaient donc imputées à la sorcellerie⁵⁸, aux démons ou encore aux châtements divins, c'est-à-dire à toutes forces surnaturelles que toutes les croyances mythiques suscitent... La médecine moderne s'émancipe donc de toutes ces représentations traditionnelles de la maladie pour ne s'attacher qu'aux manifestations naturelles et objectivables de la maladie. Pour ce faire, elle établit une séparation entre les états pathologiques et les états normaux. Ces états pathologiques, manifestes d'une maladie, seront donc traités par la médecine, afin d'arriver à un « *retour à la normale* » (Golse, 2000 : 216), autrement dit à la guérison du malade. Avec cette division du normal et du

⁵⁷Golse Anne, Ibid.,

⁵⁸Favret Saada Jeanne, 1977, *Les mots, la mort, les sorts : La sorcellerie dans le bocage*, Gallimard.

pathologique, que la médecine moderne opère à sa création, la notion de santé ne peut être que synonyme d'un état de normalité et de l'absence de maladie.

De plus, dans ses fondements étiologiques, cette médecine propose d'appréhender les causes de la maladie, exclusivement dans leurs retentissements biologiques. De ce fait « *sa doctrine étiologique est celle de la monocausalité* » (Golse, 2000 : 216). Tout autre facteur, qu'il soit environnemental, social, subjectif se retrouve exclu de l'étiologie de la maladie. De cette façon, toute maladie trouve son origine dans le dysfonctionnement de l'organisme de la personne.

Cette médecine qui est appliquée du XIX^{ème} siècle jusque dans les années 1950, privilégie donc une explication exclusive et restrictive de l'évènement maladie, et conduit son action soignante jusqu'à la guérison pure et simple du malade.

Le développement de la notion de santé naît de la volonté des sociétés modernes à prendre plus en compte les questions de santé publique. De cette façon, au lendemain de la seconde guerre mondiale, il s'agit pour le législateur, dans le cadre de l'État providence de prévenir, d'assurer la population contre les risques de maladies susceptibles de l'affecter. La création de la sécurité sociale française, le 4 octobre 1945 témoigne parfaitement de cette « volonté protectionniste » et assurantielle.

Au niveau international est fondée en 1948 l'OMS qui va dans la définition qu'elle donne de la santé, bouleverser radicalement les représentations traditionnelles de la médecine. Cette définition est la suivante : « *La santé est un état de complet bien être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». ⁵⁹ Désormais, les facteurs sociaux et psychologiques sont constitutifs de l'État de bonne santé des individus. Ainsi l'évènement maladie ou le non évènement n'est plus suffisant pour analyser l'état de bonne ou de mauvaise santé de la population. Les trois dimensions (biologiques, psychologiques et sociales) de l'homme sont indissociables. De ce fait, il faut appréhender le fait pathologique comme un défaut d'adaptation de l'une de ces trois dimensions, aux exigences de l'organisation sociale. La bonne santé (ou la santé positive) repose donc dans la capacité de chacun à surmonter et à compenser les défaillances de l'une de ces trois dimensions, afin de préserver un certain équilibre et une bonne santé. Cette définition que donne l'OMS de la santé va rendre la frontière « normal/pathologique » totalement désuète, car il n'est plus question d'appréhender la santé des individus exclusivement à partir de l'évènement maladie. En effet, un individu affecté d'une quelconque maladie pourra très bien bénéficier d'une santé globale positive; tout dépendra de sa manière de vivre avec la maladie, des inscriptions sociales qu'il entretient..., autrement dit du capital psycho-social dont il dispose et qu'il peut solliciter dans la compensation de cette maladie. Au contraire, un individu n'étant pas affecté d'une maladie mais rencontrant par exemple des problèmes d'origines sociales (chômage, licenciement, décès d'un proche...) et ne disposant pas de suffisamment de ressources psycho-sociales pour affronter ces épreuves pourrait très bien voir sa santé décliner sans forcément rentrer dans le

⁵⁹Définition inscrite dans le préambule de la conférence internationale sur la santé de New York du 19 juin 1946. Elle est entrée en vigueur le 7 Avril 1948, jour de la constitution de l'OMS.

domaine de la pathologie. L'action médicale consiste désormais, via ce concept de santé, à prévenir et à entretenir le capital santé des individus, c'est-à-dire à adapter les individus aux exigences de l'organisation sociale, pouvant perturber leur équilibre et leur bien être.

Les valeurs telles que l'autonomie et l'individualisme encouragées dans nos sociétés, vont elles aussi interpénétrer et investir le champ de la santé dans le sens où chaque individu doit et est responsable de ses états de bonnes ou de mauvaises santé. De cette façon, ce phénomène de construction individuelle du capital santé peut avoir des effets néfastes, notamment dans son pouvoir culpabilisant, sur des individus ne disposant pas suffisamment de ressources économiques, sociales ou psychologiques pour acquérir ce bien-être multidimensionnel.

2.2.2) Le concept de santé mentale : Le transfert de la question psychiatrique.

Tout comme la médecine générale, la psychiatrie va s'émanciper d'une étiologie mono-causale et de la notion de maladie. En effet, la division « normal/pathologique », caractéristique de la conception traditionnelle de la santé mentale, qui consistait en une pratique psychiatrique fondée sur une représentation exclusivement médicale de la maladie⁶⁰, c'est-à-dire sur le caractère curable de la maladie, va peu à peu disparaître. Il est question à présent de considérer l'Homme comme un être holistique, dans lequel les dimensions bio-psycho-sociales sont en constantes interactions et consubstantielles de son état de santé. Ainsi, toute entrave à l'une de ces dimensions peut perturber l'équilibre global des individus. De cette façon, une rupture familiale, par exemple, peut très bien provoquer une certaine souffrance psychique, occasionnant une défaillance de l'organisme (prise de poids, troubles du sommeil...). Cette innovation qu'apporte ce modèle holistique de l'Homme, va mettre fin à la vision strictement biomédicale de la maladie. La psychiatrie va donc sortir du cadre contraignant et restrictif de la maladie, de son étiologie mono-causale pour venir s'enraciner dans deux nouveaux paradigmes : la santé mentale et la souffrance psychique.

Si l'on décline le concept de santé à celui de santé mentale, on pourrait définir la santé mentale ainsi: état psychique positif dans lequel l'individu se trouve, lui permettant de maintenir une capacité adaptative à son environnement social et de vivre en adéquation avec le monde extérieur. De cette façon, la santé mentale négative ou la souffrance psychique résiderait dans la difficulté des individus à s'adapter aux exigences sociales et à entretenir un certain équilibre indispensable à la vie en société. La notion de guérison disparaît donc du discours psychiatrique au profit de celle d'adaptation. Il n'est plus question de parler de maladie mentale mais de souffrance psychique qui, par le modèle multidimensionnel de la maladie qu'introduit le concept de santé et de santé mentale, apparaît comme un état/événement tirant son origine de facteurs extérieurs à l'individu et dont il faudrait compenser et limiter les conséquences, par l'intermédiaire de ses capacités adaptatives. La pratique psychiatrique traditionnelle, qui reposait dans la guérison de la maladie mentale, doit donc être révisée et menée dans le sens de l'optimisation des capacités adaptatives des individus, afin de contrecarrer les troubles psychiques.

⁶⁰Nous faisons allusion ici à la psychiatrie classique, celle de l'ère asilaire.

Comme il a été dit ci-dessus, l'émergence du concept de santé mentale s'ajuste à celui de santé. Néanmoins, il est aussi le produit de différentes évolutions qui ont traversé la psychiatrie publique. De cette façon, le processus de sectorisation, mis en place dans les années 1960, qui élargit l'action psychiatrique vers la cité, va également contribuer à l'adoption du concept de santé mentale, qui paraît plus en adéquation avec les nouveaux enjeux et la nouvelle manière d'appréhender les troubles psychiatriques, que provoque l'ouverture de la psychiatrie sur le monde social. De plus, le développement de nouveaux phénomènes pathologiques (addictions diverses, dépressions, TOC...) et l'apparition de nouveaux acteurs dans le traitement de la souffrance psychique vont eux aussi permettre ce changement de paradigme et d'objet.⁶¹

Le concept de santé mentale va permettre d'installer d'avantage le traitement de la maladie mentale dans sa dimension sociale. Se profile dès lors, à travers ce concept, la notion de handicap psychique. En effet, le concept de santé mentale va permettre de discerner les contours du handicap psychique et de s'en approcher dans le sens où, la difficulté de s'adapter aux impératifs sociaux, pour certains individus atteints de troubles psychiques divers, pourrait être lue en terme de handicap et donc comme une conséquence d'un handicap psychique. Le concept de santé mentale va donc permettre de repenser le lien entre souffrance psychique et société.

2.3. Vers une reconnaissance du handicap psychique : L'apport des différentes modélisations du handicap.

Le handicap est, dans l'approche actuelle de la santé, le produit d'une longue évolution des classifications de l'organisation mondiale de la santé. Ces classifications permettent de répertorier les maladies, les handicaps et proposent différents recours et modèles, susceptibles d'être mis en place dans le traitement et l'approche de telle ou telle déficience. Ainsi, nous allons voir que dans le cas du handicap, différents modèles ont été proposés pour le lire. Du modèle individuel, qui privilégie l'approche bio médicale et réadaptative du handicap, au modèle social, qui lui s'intéresse davantage aux facteurs environnementaux produisant le handicap, tous seront abordés et analysés dans l'exposé qui va suivre. Pour ce faire, nous partirons du modèle individuel⁶², qui s'applique jusque dans les années 1980-1990, puis passerons par le modèle social pour en arriver au « modèle fusionnel », en vigueur de nos jours, qui appréhende le handicap de manière multidimensionnelle. Nous verrons que cette dynamique constructiviste qui traverse le champ du handicap depuis les années 1980, va participer à la création de la catégorie du handicap psychique et à l'ouverture de la psychiatrie sur le champ du handicap.

⁶¹Golse Anne, 2000, *Le lien psychiatrique comme lien social généralisé : Analyse sociologique des transformations récentes de la psychiatrie publique*, Thèse de doctorat, Caen.

⁶²Par modèle individuel, nous entendons modèle bio-médical

2.3.1) De la CIM à la CIH

C'est en 1948, année de sa création, que l'organisation mondiale de la santé (mise en place dans le but de fournir les outils nécessaires permettant aux États d'améliorer leur politique de santé) confectionne la CIM, (classification internationale des maladies, qui en est à sa dixième version aujourd'hui) dans le but de classer les causes de décès et de mesurer les taux de morbidités en fonction des différents pays. A la différence des classifications parues dès le XIXème siècle, celle-ci fait aussi état des maladies non mortelles. Néanmoins, elle ne permet pas de distinguer les conséquences à long terme d'une maladie qui ne guérit pas, autrement dit des problèmes de santé chroniques qui dépassent les critères étiologiques traditionnels.

Les deux conflits mondiaux qui ont traversé l'histoire de l'humanité vont favoriser la mise en place de politique de santé publique. Ainsi, dès 1914-1918, les individus « cassés » par la guerre, vont désormais faire l'objet d'un traitement social spécifique dans le cadre du champ naissant du handicap. Un des objectifs de ces politiques de santé est celui de la réadaptation.⁶³ De cette façon, ce sont les médecins qui paraissent être les plus disposés à intervenir pour réparer ces corps cassés. Ainsi, il est question de confier au corps médical, le soin de diagnostiquer l'étendue des limites fonctionnelles des individus. L'inscription du handicap dans le secteur du médical va avoir pour conséquence d'intégrer également, dans sa conceptualisation, le modèle biomédical. De cette façon, tout handicap ne peut être que la conséquence d'une maladie attachée personnellement à l'individu, qui fera donc l'objet d'un traitement thérapeutique personnel, dans la perspective d'une réadaptation. Ce modèle repose sur une approche individuelle du handicap et dans une conception biomédicale et réadaptative des capacités fonctionnelles.

Ainsi, avec l'avènement d'une médecine réadaptative, les maladies chroniques et les incapacités de type handicapantes, deviennent à la fin des années 1940, une priorité en matière de santé publique. De cette façon, la CIM, attachée à mesurer les taux de morbidité, laisse entrevoir ses limites quant à la prise en compte des états fonctionnels des individus ainsi que de la dureté des problèmes de santé que rencontre la population. Le modèle bio-médical, attaché à la conception traditionnelle de la médecine s'avérer insuffisant pour rendre compte des retentissements des maladies.

En conséquence, dans les années 1970, l'OMS fait appel au service du docteur Phillip Wood et lui demande d'élaborer un nouveau schéma conceptuel des conséquences des maladies afin d'apporter le supplément nécessaire à la CIM. Naîtra de cette initiative la CIH, publiée en 1980 (classification internationale des handicaps et santé mentale) qui marquera une rupture décisive avec l'ancien modèle individuel du handicap, trop attaché à l'approche biomédicale et fonctionnelle du handicap.

L'apport le plus signifiant de la classification de Wood à la réflexion sur le handicap est son élaboration dans un cadre tridimensionnel. Ainsi la CIH définit trois niveaux de conséquences des maladies : la déficience, l'incapacité et le désavantage.⁶⁴

⁶³Ebersold Serge, Ibid.

⁶⁴Cf. Schéma 1 Annexe

- La déficience correspond à un problème de santé au niveau physiologique, anatomique ou psychologique, conséquence d'une maladie. Elle peut être provisoire ou définitive.
- L'incapacité est la conséquence de la déficience et se définit comme étant la diminution partielle ou totale de la capacité à accomplir différentes activités (tâches domestiques, hygiène du corps, aptitude à la vie professionnelle...)
- Le désavantage (autrement dit le handicap) résulte de la déficience et de l'incapacité. C'est en quelque sorte l'entrave à l'intégration sociale des individus atteint d'une déficience et de l'incapacité qu'elle induit.

Cette conceptualisation va permettre d'introduire un modèle mixte du handicap ne relevant plus exclusivement de l'action médicale. Par conséquent, le handicap relève désormais de l'action médico-sociale. La déficience est l'apanage du corps médical, l'incapacité des services de réadaptation et le désavantage des travailleurs sociaux. Il y a donc, au regard de ce modèle multidimensionnel, une approche pluridisciplinaire dans la réduction des handicaps et donc la fin d'une opposition entre maladie et handicap. Tout deux peuvent désormais s'articuler dans le champ et l'action médico-sociale.

Néanmoins, si la CIH introduit la notion de désavantage et fait du handicap un phénomène que l'on doit traiter de manière multidimensionnelle, il n'en reste pas moins que ces apports restent à relativiser, au vue de la place importante qu'occupe encore le modèle bio-médical par rapport au modèle social, qu'incarne la notion de désavantage.⁶⁵ En effet, le phénomène de désavantage social exposé dans la CIH ne nous apprend rien sur les différents mécanismes qui concourent à l'exclusion sociale des personnes handicapées.

2.3.2) Pour un modèle social du handicap : « les disability studies ».

La présentation de la dimension sociale dans la description des phénomènes de handicap dans la CIH, a un réel intérêt conceptuel. Toutefois, cette réflexion autour de la notion de désavantage social reste très absente dans cette classification car soustraite à l'approche médicale et réadaptative du handicap.

Les disability studies, mouvement universitaire anglo-saxon en sciences sociales, apparu dans les années 1970, préconise la nécessité de transformer les recherches sur le handicap et récusent le modèle individuel du handicap encore très prégnant dans la CIH. Ainsi, l'approche individuelle du handicap ne prendrait pas en compte les facteurs sociaux, politiques et économiques dans le processus de production du handicap et d'exclusion. De cette façon, au modèle individuel est opposé un modèle social du handicap expliquant le handicap par l'ensemble des barrières physiques et socio-culturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées. Deux variantes constituent le modèle social du handicap.

⁶⁵Roussel Pascale, 1999, « CIH-1/CIH-2 rénovation complète ou ravalement de façade ? », *Handicap*, 81 : 7-19.

D'une part, il existe l'approche environnementaliste qui caractérise le handicap comme étant le produit du manque de services et d'aménagements mis à disposition des personnes déficientes. En conséquence, les facteurs contextuels (caractéristiques architecturales, structures sociales et légales...) provoqueraient ce qu'on appelle les situations de handicap. Dans cette approche situationniste le handicap n'apparaît plus comme un état constant, définitif, attaché à la personne, mais plutôt comme variable dans le temps et en fonction du contexte. Cette approche environnementale permet donc de sortir du cadre fixiste du handicap et de poser les bases de nouvelles problématiques, notamment en termes d'adaptabilité de la société vis à vis d'une population atteinte de déficiences. Elle part du postulat que le handicap ne peut pas dépendre exclusivement, comme c'est le cas dans le modèle individuel, des caractéristiques bio-physique de la personne. C'est un phénomène social situationnel, consécutif de l'interaction entre une personne et son environnement. Ainsi, ce sont les obstacles environnementaux, érigés par la société et l'interaction de ces obstacles avec quelconques déficiences attachées à une personne, qui fondent et définissent le handicap, ou plutôt la situation de handicap.

D'autre part, l'approche socio-politique constitue la deuxième variante du modèle social du handicap. Elle revient à dire que ce n'est pas la déficience d'une personne qui fait le handicap, mais qu'il est la conséquence de l'organisation sociale, des barrières socio-culturelles et exprime l'échec de la société à répondre aux besoins des personnes déficientes. Ainsi, les différentes réponses apportées dans le cadre du traitement social de la déficience dans les pays occidentaux, en termes de réparation, de compensation et de normalisation du handicap, ne font que renforcer les phénomènes d'exclusion et de stigmatisation des personnes handicapées, plutôt que les amener sur un pied d'égalité avec les « bien portants » et de promouvoir leur « empowerment » et leur « accountability »⁶⁶. En effet, les politiques sociales menées dans le champ du handicap depuis les années 1960-1970 n'ont engendré que des effets désastreux en termes de représentations sociales : « *Le processus historique a conduit à la création de la dépendance, c'est-à-dire à la constitution d'une situation qui nourrit une représentation de la personne handicapée comme dépendante, sans pouvoir, asexuelle, ayant toujours besoins des autres...* ». (Boucher, 2003 : 151) Il s'agit dans ce modèle social du handicap de rendre compte de la responsabilité de l'organisation sociale, des cadres socioculturels dans la production du handicap et qui font obstacles à la participation sociale des personnes déficientes. Ce qui est préconisé, c'est l'émancipation des personnes déficientes d'une situation sociale oppressive ainsi que le droit de participer, comme tout autre acteur social, au processus démocratique et au changement social. Le handicap, son traitement social de même que les significations qui lui sont rattachées sont socialement, politiquement et culturellement construites, d'où l'intérêt de l'appréhender comme un phénomène social d'interaction entre la société et les personnes affligées de cet attribut fortement disqualifiant, stigmatisant et donc facteur d'exclusion sociale. De cette façon, c'est toute la responsabilité collective qui doit être engagée dans la réduction des inégalités sociales, en mobilisant le droit commun pour permettre une citoyenneté pleine et un épanouissement social des personnes déficientes.

⁶⁶L'empowerment et l'accountability sont deux termes anglais, utilisés dans le champ du handicap depuis les années 1990, ils sont employés pour désigner les processus d'autonomisation et de responsabilisation des personnes handicapées.

Contrairement au modèle individuel du handicap, le modèle social insiste davantage sur l'hypothèse que le handicap existe en dehors des caractéristiques bio-physiques des individus. En effet, il ne se manifeste que parce que les conditions environnementales l'engendrent. Il est construit socialement et est la conséquence de l'organisation sociale, d'où l'intérêt pour les disability studies de construire une réflexion capable de faire sortir le handicap du modèle strictement individuel et de l'appréhender comme un enjeu de société.

2.3.3) La CIF comme modélisation fondatrice

C'est à partir du processus de révision de la CIH, entamé officiellement en 1995, que naît en 2001 la CIF (classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap). Cette classification s'inscrit dans la continuité de la CIH, dans le sens où elle tente d'intégrer les critiques qui en ont été faites, mais fait aussi figure de rupture dans l'approche conceptuelle du handicap qu'elle propose.⁶⁷ Elle permet d'aborder le handicap sous un autre angle et d'inclure le modèle individuel et social dans une seule définition du handicap. Ainsi, la CIF introduit le modèle bio-psycho-social du handicap et rend compte du caractère systémique du fonctionnement humain. Celui-ci ne se limite plus aux fonctions organiques, comme dans le cadre du modèle individuel (ou bio-médical), mais renvoie à l'ensemble des fonctions des individus, c'est-à-dire aux fonctions organiques (psychiques, mentales, sensorielles...), aux fonctions liées aux activités de la vie des individus (Tâches et exigences générales...) ou encore aux fonctions leur permettant une participation sociale (relations et interactions avec autrui, vie associative, sociale...). Cette approche de la dimension fonctionnelle de l'être humain proposée par la CIF, permet de rendre compte de la complexité du phénomène du handicap et de son caractère très variable en fonction des individus et de l'environnement. De plus, elle nous renseigne davantage sur la nature du handicap, qui n'est ni la conséquence de la déficience (attachée à l'individu), ni celle de l'environnement social (attaché à l'organisation sociale, au collectif), mais, les deux à la fois. Aussi, par rapport à la CIH cette classification répertorie et décrit les différents facteurs environnementaux (attitudes, soutiens et relations, services, politiques...) susceptibles de faciliter ou d'entraver la réalisation d'activités ou la participation sociale des individus. Ceci permet de rendre compte, de manière plus visible, des différents facteurs de handicap liés à l'environnement, ce qui n'avait pas été fait dans la CIH. Enfin, à partir de la notion de participation qui remplace celle de désavantage, proposée par la CIH, la CIF se veut être sociétale dans le sens où le traitement du handicap ne doit plus passer par une approche individuelle et réadaptative mais par une approche plus globale. Toute entrave à la participation sociale des individus et à leur pleine citoyenneté doit désormais passer par une approche en termes d'égalité d'accès aux droits pour tous à

⁶⁷ Vous trouverez dans l'annexe deux tableaux simplifiés, montrant les oppositions et les apports qu'offrent la CIF par rapport à la CIH, ainsi que deux schémas conceptuels différenciant l'approche du handicap de la CIH et de la CIF.

travers des mesures non discriminatoires et d'accessibilités généralisée, dans le cadre de politiques publiques mobilisant notamment les droits de l'homme.

A partir des quelques avancées exposée ci-dessus, la CIF tente de définir le handicap comme étant le produit des interactions réciproques entre les déficiences, les limitations d'activités et les facteurs environnementaux.⁶⁸ Aussi, à partir des apports de cette classification, il n'est plus question d'appréhender le handicap dans une seule de ses dimensions mais d'engager un certain « pluralisme causale » dans la compréhension de ce phénomène.

De plus la CIF nous semble être un bon outil pédagogique, car en diffusant un modèle interactif, elle est susceptible de faire évoluer les représentations du handicap, la législation et les politiques publiques (santé, éducation, emploi...). De manière plus synthétique, la CIF reflète l'évolution historique des représentations sociales du handicap, de la représentation politique des personnes handicapées et du passage de l'approche réadaptative à celle de l'égalisation des droits des personnes handicapées.

Concernant les déficiences de nature psychique, cette classification nous permet à partir de ces apports sur les différents niveaux d'expériences du handicap, notamment dans le cadre des activités et des facteurs environnementaux, d'identifier la problématique du handicap psychique. De cette façon, les troubles psychiatriques peuvent, de manière effective, rentrer dans le champ du handicap du fait qu'ils sont eux aussi facteurs de limitation d'activité et susceptibles de rentrer en conflit avec différents facteurs environnementaux. Cette entrave à la participation sociale des individus, découlant de caractéristiques individuelles, sociales et écologiques, a in fine, des répercussions sur l'accomplissement social des personnes, d'où l'intérêt de reconnaître certains troubles psychiques comme facteurs de handicap et donc de les lire dans une perspective multidimensionnelle et non plus de manière exclusivement médicale. Via cette classification, il est nécessaire de rendre compte des différentes difficultés, en termes de participation sociale et d'activité, que peuvent rencontrer les personnes atteintes de troubles psychiques, et du traitement à définir pour pallier à ces entraves.

Les apports conceptuels dans le champ de la modélisation du handicap ont permis à celui-ci de sortir de sa dimension exclusivement médicale et individuelle pour engager la dimension sociale de ce phénomène.⁶⁹ Par ces apports, les problématiques liées aux troubles psychiatriques ne semblent plus si antagonistes à celles du handicap. Elles peuvent dorénavant se greffer sur le « modèle fusionnel » du handicap, à savoir la CIF, qui a fortement participé à l'identification d'un handicap de nature psychique.

Le processus constructiviste qui traverse le champ du handicap depuis les années 1960-1970 va donc lui aussi concourir, à travers la création de la CIH, de la CIF et des travaux menés dans le cadre des disability studies, à la reconnaissance et à la construction de la notion de handicap psychique car rapproche de manière significative deux domaines à l'origine antinomique.

⁶⁸Cuenot Catherine et Pascal Roussel, 2009, « Handicap psychique et vie quotidienne », *Revue française des affaires sociales*, 63 : 65-80.

⁶⁹Vous trouverez dans l'annexe, différents tableaux schématisant les deux modèles du handicap et exposant leurs oppositions quant à l'approche qu'ils en ont.

Conclusion de la deuxième partie :

Nous avons tenté de dégager dans cette partie, à partir d'une analyse socio-historique, les différents facteurs qui ont contribué à l'émergence du concept de handicap psychique. Ainsi, quelques éléments de réponses nous sont apparus et nous ont permis de déterminer les origines du handicap psychique, de comprendre de quelle manière il s'est diffusé et pourquoi il est opérationnel et pertinent à l'heure actuelle.

De cette façon, les conditions qui ont présidées à l'émergence du concept de handicap psychique reposent selon nous sur : le contexte général de remise en cause du pouvoir psychiatrique, la transformation du savoir psychiatrique et médical avec l'émergence des concepts de santé et de santé mentale, la refonte de l'étiologie médicale et psychiatrique et enfin sur l'apport des différentes modélisations accomplis dans le champ du handicap. Ce sont tous ces éléments qui ont permis de faire converger les composantes du handicap et les problématiques attachées aux troubles d'ordres psychiques.

Cette reconnaissance s'inscrit donc dans un processus socio-historique dynamique et un travail réflexif qui entoure les champs du médical, du médico-social et du social.

Les conditions nécessaires à l'accomplissement de la catégorie du handicap psychique étant réunies au début des années 2000, nous allons désormais étudier son institutionnalisation, avec les différents acteurs qui y ont participé, les dispositifs prévus par la loi de 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* », et enfin adopter un regard critique sur cette catégorie de handicap.

III) Pour une institutionnalisation de la catégorie du handicap psychique.

3.1. Du déni à la reconnaissance du handicap psychique dans la loi de 2005.

Depuis le milieu du XXème siècle, l'action en faveur des personnes handicapées se structure autour d'idées, d'acteurs, d'institutions..., pour pallier aux difficultés que rencontrent ces personnes, notamment en termes d'insertion sociale. Cette volonté de réintégrer socialement « l'infirme », de lui permettre de participer à la vie sociale et aux activités productives s'inscrit et « *renvoie à l'évolution de l'idée de citoyenneté et à une reformulation des politiques en direction des personnes handicapées...* » (Henckès, 2009 : 25). Ce qui compte dans l'application de ces politiques publiques, c'est d'identifier tel ou tel handicap et de mettre en place différentes mesures facilitant l'intégration et la normalisation de la personne déficiente afin qu'elle ne souffre pas de sa situation d'infériorité. La loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées est exemplaire dans l'application de cette volonté politique et sociale. Néanmoins, comme nous l'avons mentionné plus haut, elle n'identifie pas de handicap de nature psychique (uniquement de nature mentale) et va même susciter, de la part de la communauté psychiatrique, une certaine répulsion quant à l'éventuel glissement d'une partie de ses patients vers le

champ du handicap : « *Les principales organisations psychiatriques adoptent brutalement une posture d'opposition au dispositif mise en place par la loi...* » (Henckès, 2009 : 26). Cette situation apparaît pour bon nombre de psychiatres comme intolérable par rapport à leur vocation et par rapport à leurs patients, qui ne doivent pas être affligés d'une dénomination définitive et déterministe caractéristique du handicap.

Pourtant, sous l'impulsion des associations d'usagers en santé mentale et pour les raisons mentionnées dans notre deuxième partie, la notion de handicap psychique va peu à peu, par sa pertinence, attirer l'attention du monde psychiatrique et du législateur, pour enfin être reconnue et s'imposer en 2005 dans la loi « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». Ainsi, le déni de la part de la communauté psychiatrique quant à la notion de handicap psychique va peu à peu se transformer en une acceptation de cette dénomination.

Il s'agira dans cette partie, de montrer le rôle prépondérant qu'ont jouées les associations d'usagers en santé mentale et de handicapés dans la réalisation de la loi de 2005, d'exposer les différentes réponses qu'apporte cette loi dans la compensation et le traitement de ce handicap, pour finir sur une analyse critique de cette notion et les risques qu'elle comporte.

3.1.1) Un texte fondateur : le rapport Charzat

Le rapport Charzat est le texte qui a servi de base à la fondation de la loi de 2005. Ce rapport tire son origine du « Livre blanc » des partenaires de santé mentale, rédigé en Juin 2001. Ce Livre compte de nombreuses revendications et propositions amenées sur le devant de la scène politique par des associations de patients en psychiatrie, des associations de familles de malades mentaux et des associations de soignants. Ces associations tentent, à partir de ce livre et du dressage des situations difficiles qu'elles rencontrent au quotidien, d'alerter les pouvoirs publics dans le but de faire reconnaître la gravité de certains troubles psychiques, notamment en termes d'autonomie des individus et d'intégration sociale. A partir de cette initiative sera rédigé un rapport, à l'adresse du Ministre délégué à la Famille, à l'Enfance et aux personnes handicapées, à savoir Madame Royal en charge de ce dossier à l'époque, permettant l'identification des problématiques qui gravitent autour de la question des troubles psychiques. C'est le parlementaire Michel Charzat qui sera chargé de la rédaction de ce rapport intitulé « *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celles de leurs proches* ». Ce rapport sera rendu public en mars 2002.⁷⁰

Introduisant pour la première fois la notion de handicap psychique, ce rapport s'inspire très fortement de la CIF pour définir les difficultés particulières que peuvent rencontrer les personnes atteintes de troubles psychiatriques et leurs familles, notamment en termes d'exclusion sociale, d'isolement, de stigmatisation... de même que les moyens à mettre en place pour compenser ces entraves au bon fonctionnement social des handicapés psychiques. Ainsi, toute une batterie de dispositifs est

⁷⁰Vous trouverez la lettre de mission et le plan de ce rapport dans l'annexe.

préconisée par ce rapport, dans le cadre de la compensation du handicap psychique et de l'intégration sociale des personnes touchées par ce handicap.

La grande innovation que propose ce rapport repose dans la proposition suivante, qui consiste à prévoir la nécessaire articulation du champ psychiatrique et du champ médico-social dans le suivi et la prise en charge du handicap psychique. En effet, il y aurait à l'époque, selon l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et familles de malades mentaux) « 600 000 personnes ayant des troubles psychiques graves, dont 90 % vivraient désormais dans la cité » (Milano, 2009 : 22). Par conséquent, cette population fragilisée, désaffiliée socialement, suivie néanmoins dans le cadre du secteur, ne peut plus compter uniquement sur le support relationnel psychiatrique. Il y a donc une véritable nécessité quant à la création d'espaces, de dispositifs extra-psychiatriques prêt à combler et contre carrer les dommages sociaux qu'occasionnent les troubles psychiques. Les champs sociaux et médico-sociaux, travaillant quand il le faut en collaboration avec la psychiatrie, paraissent être les mieux placées pour prendre en charge cette population et compenser les manques socio-économiques de celle-ci. De cette façon, la séparation traditionnelle qui existait entre ces deux champs n'est plus satisfaisante dans l'appréhension et le traitement des troubles psychiques. C'est pourquoi elle ne doit plus être effective et doit disparaître.⁷¹

Ce rapport, insufflé par la mobilisation des associations de psychiatisés, de soignants et de familles de patients dans le cadre de leur « livre blanc », a permis d'interpeller le législateur et de lui faire prendre conscience du désarroi et de la précarité situationnelle dans lequel se trouvait les individus atteints de troubles psychiques. Aussi, il concourut à la reconnaissance d'un handicap de nature psychique et à la création du dispositif compensatoire prévu quelques années plus tard, par le législateur en 2005.

3.1.2) Les associations d'usagers en santé mentale

C'est la loi du 16 août 1901 qui statue le cadre législatif des associations en France. Les associations constituent, selon Alexis de Tocqueville, le meilleur moyen de répondre aux besoins d'assistance des personnes démunies et peuvent être considérées comme des instruments efficaces pour lutter contre le paupérisme. De plus, dans le contexte du XIX^{ème} siècle où dominant et naissent les valeurs telles que l'individualisme ou encore la rationalité scientifique et économique, la fondation d'associations paraît être indispensable quant à la préservation de l'Etat démocratique et le développement de nouvelles formes de solidarités⁷², les anciennes ayant disparues au cours du processus de modernisation des sociétés occidentales et du « désenchantement du monde ». Les associations sont donc, si l'on reprend la définition qu'en donne Tocqueville, des espaces sociaux où la cohésion sociale et les pratiques collectives s'exercent par l'intermédiaire d'un lien social de proximité. Ainsi, ces espaces apparaissent comme des remparts à l'individualisme, des appareils démocratiques, où l'activité collective reste un principe fondateur. Nous allons voir que, dans le cas des activités de certaines associations en

⁷¹Milano Serge, 2009, « Handicap psychique et vie quotidienne », *Revue française des affaires sociales*, 63 : 21-22.

⁷²De Tocqueville Alexis, 1999, *De la démocratie en Amérique*, Flammarion.

santé mentale, les principes et pratiques associatives exposés par Tocqueville sont bel et bien d'actualité et participent dans le cadre du champ de la santé mentale à la défense, la protection et la réinscription sociale des individus fragilisés.

Dans le champ de la santé mentale, l'histoire des associations s'est constituée tout au long du XX^{ème} siècle. Ces associations se sont consacrées à différentes choses et se sont distinguées à travers : « *la recherche, la gestion de la maladie mentale et de ses conséquences, les associations professionnelles, les associations familiales, puis les associations d'usagers* ». ⁷³ Celles qui nous intéressent, dans le cas du handicap psychique, sont les associations d'usagers, de professionnels et familiales, car elles ont largement contribué à faire évoluer les représentations sur la maladie mentale, ont permis l'émancipation des malades du « pouvoir psychiatrique » et fait avancer le débat sur le handicap psychique.

Ces associations en santé mentale ont toujours eu un rôle actif dans la défense des droits des psychiatisés, avec par exemple le GIA (Groupe information Asile), encore actif de nos jours, comptant parmi ces membres, des juristes, des psychiatres ou encore des sociologues, qui mènent depuis sa création en 1972 de nombreux combats juridiques pour dénoncer l'internement abusif et faire sortir des institutions psychiatriques certains individus placés arbitrairement. ⁷⁴ D'autres associations, comme la fédération d'aide à la santé mentale Croix marine fondée en 1952, tentent de soutenir certains malades dans leurs démarches professionnelles ou juridiques après une hospitalisation. Le rôle de cette association repose donc dans cette volonté de participer à la réinsertion sociale des psychiatisés et ce, depuis sa création. Enfin, il en existe, qui, comme c'est le cas de l'association Ad-vocacy, revendiquent la nécessité d'un changement social et culturel pour l'intégration sociale pleine et entière des malades mentaux. En effet, cette association milite pour que la parole de l'utilisateur en santé mentale soit entendue, pour qu'il participe pleinement à la vie citoyenne et sociale, et qu'il s'émancipe du cadre institutionnel qui le dépossède de sa capacité à agir et donc de sa liberté à s'autodéterminer. ⁷⁵ Ainsi « *L'ad-vocacy permet de créer une dynamique qui rend possible pour une personne la réappropriation de soi, en posant des actes signifiants dans son environnement social, donc en étant acteur et citoyen, et par là même en se retrouvant « en capacité de »* ». (Dutoit, 2008 : 77) Le concept « d'empowerment », développé dans les pratiques de l'ad-vocacy, consiste en une réappropriation de soi et de ses capacités psycho-sociales, à accorder une place importante aux psychiatisés dans l'organisation et le fonctionnement de cette association ainsi qu'aux valeurs qu'elle défend (entraide, tolérance, respect...). Il nous semble que celui-ci aide à la dynamique du changement social et à la réhabilitation sociale des personnes en situation de souffrance psychique, trop souvent victimes du phénomène de disqualification sociale.

Le travail accompli dans ces différentes associations nous apprend beaucoup sur l'intérêt de leur existence. En effet, elles participent à la défense des droits des usagers de la psychiatrie, au soutien des

⁷³Deutsch Claude, 2002, *Les associations en santé mentale à travers l'Histoire*, CAEN

⁷⁴Cf. Bernardet Philipe, 1996, *Les dossiers noirs de l'internement psychiatrique*, Fayard.

⁷⁵Dutoit Martine, 2008, *L'Ad-vocacy en France : Une mode de participation active des usagers en santé mentale*, Presses de l'EHESP.

familles, à la démystification de la maladie mentale, elles encouragent la participation sociale et citoyenne des individus... en d'autres termes elles œuvrent pour le changement social.

L'UNAFAM et la FNAPSY, deux associations d'usagers en santé mentale à dimension nationale, la première fondée en 1963, la deuxième en 1992, ont contribué elles aussi à la dynamique du changement social dans le sens où elles ont largement participé à l'élaboration des politiques de santé dans le domaine de la psychiatrie. En effet, dans le cas de la catégorie du handicap psychique, ce sont les premières à avoir réclamé la nécessité de son institutionnalisation, en raison des conséquences sociales de certains troubles psychiques. Aussi, elles ont toutes deux collaborées à la rédaction du « livre blanc », duquel paraîtra le rapport Charzat et la loi de 2005.

Que ce soit dans le cas de la construction de la catégorie du handicap psychique, de la défense des droits des usagers de la psychiatrie ou encore de leur réhabilitation sociale..., les associations en santé mentale nous semble être de puissants appareils démocratiques concourant à la construction de la dynamique du changement social. En tout cas, la reconnaissance par le législateur du handicap psychique dans la loi de 2005, atteste effectivement de l'intérêt socio-politique de ces associations.

3.1.3) La convergence associative

C'est dans les années 1990, en raison de l'exacerbation des associations d'handicapés quant à l'insuffisance des engagements pris par le législateur dans le cadre du traitement social du handicap, que vont naître les premiers grands mouvements sociaux de personnes handicapées. En effet, de 1975 à 2005, le législateur fera preuve de bonnes intentions. Néanmoins, l'application de fait des différentes lois promulguées durant cette période⁷⁶ ne sera pas vraiment à la hauteur des espérances associatives.⁷⁷ Ainsi, l'APF (Association des paralysés de France) organise pour la première fois, en Avril 1992, la première grande manifestation de personnes handicapées avec comme revendication le droit pour les handicapés à l'auto-détermination ou encore la revalorisation des allocations. Ce qui fait la particularité de ce rassemblement, c'est son originalité dans le sens, où, pour la première fois s'exposent sur la place publique, des personnes handicapées soucieuses de leur visibilité politique et sociale : « *C'était un virage culturel historique que de voir des personnes handicapées descendre dans la rue pour revendiquer la prise en compte de leurs attentes* ». (Cunin, 2008 : 52) Cette mobilisation construite par l'AFP insufflera dans les années qui vont suivre un élan social contestataire et participera à la perpétuation du mouvement social des handicapés.

De cette façon, à partir du rapprochement de l'APF et de l'AFM (Associations Française contre les myopathies) en 1998, appelant au rassemblement associatif, et du travail coopératif, accompli par plus de 70 associations en Juin 1998, dans le cadre du « salon autonomie de Paris », va être signé une

⁷⁶Citons, par exemple, la loi du 30 Juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ou encore celle du 10 Juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés.

⁷⁷Cunin Jean-Claude, 2008, *Handicaps en France : Chroniques d'un combat politique*, Dunod.

déclaration solennelle commune, réaffirmant l'attachement des associations « *à ces droits fondamentaux, indispensables à la sauvegarde de la dignité des hommes et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées* » (Cunin, 2008 : 53). A la suite de ce travail collectif seront retenues différentes revendications s'inscrivant dans la continuité et dans l'intensification de celle d'Avril 1992. De cette façon, est réclamée une prise en compte individualisée des fonctions déficientes, une refonte du système de financement, la création d'un lieu unique de traitement des demandes (MDPH), une couverture réelle des besoins en aide humaine...⁷⁸ Ces revendications issues d'un long travail de convergence associatif se réaliseront par la suite, à l'appel de l'AFM et de l'AFP, dans le cadre de la manifestation du 29 Mai 1999, qui rassemblera une fois de plus de nombreuses associations, des familles, des personnes handicapées, soit environ 25000 personnes.

Ces deux mouvements sociaux d'envergures, de même que le travail réalisé en amont par les associations d'handicapés pour se fédérer autour d'un programme de lutte commun et pour faire valoir le droit des personnes handicapées à vivre dignement et sans entrave, sont précurseurs et annonciateurs de la loi du 11 Février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Le combat politique mené par les associations d'handicapés, dans le cadre d'une convergence revendicative dans les années 1990 pour l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées, a participé à la création d'une identité sociale ainsi que d'une culture du handicap. Ainsi, cette politisation du handicap est le fruit d'une prise de conscience des personnes handicapées des enjeux qui entourent leur condition sociale d'existence.⁷⁹ Cette dernière s'est faite par le passage d'une réalité individuelle et pathologique à une réalité sociale et collective, portée par un mouvement social destiné à l'émancipation socio-politique des personnes handicapées. Si l'on s'appuie sur le raisonnement de Charles Wright Mills, c'est à partir des épreuves personnelles de milieu, à savoir la difficulté de s'accomplir socialement au quotidien pour les handicapés, que l'identification et la prise de conscience d'enjeux collectifs est possible, et donc qu'une perspective émancipatrice peut être entrevue.⁸⁰

La prise de conscience des enjeux collectifs, entourant la condition des personnes handicapées, s'est matérialisée dans le cadre d'un mouvement social de grande ampleur et inédit dans les années 1990 en France. Elle atteste des capacités socio-politiques des personnes handicapées, capables de se construire culturellement et socialement comme acteur du changement social, et donc susceptibles de contribuer aux politiques de santé publique.

Il faut désormais compter socialement et politiquement sur les personnes handicapées, antérieurement désignées comme « incapables », pour participer à la transformation de l'organisation

⁷⁸Cunin, Ibid., p-54.

⁷⁹Les disability studies ont largement contribué à cette prise de conscience, notamment grâce au modèle social du handicap qu'elles proposent

⁸⁰Mills Charles Wright, 1997, *L'imagination sociologique*, La découverte.

sociale d'où la nécessité de fonder une loi, leurs garantissant et leurs permettant une pleine participation sociale et une pleine citoyenneté. Cette idée se concrétisera dans la loi du 11 Février 2005.

Si l'on considère le rapport Charzat comme le texte ayant participé, par son retentissement politique, à la reconnaissance du handicap psychique dans la loi du 11 Février 2005, il n'en est pas moins subordonné à l'apport des associations d'usagers en santé mentale, quant à l'identification des problématiques qui entourent les troubles psychiques. En effet, ce sont elles qui, dans le cadre du livre blanc ont suggéré les premières la nécessité de prendre plus en compte les retentissements sociaux de certains troubles psychiques et l'intérêt de les lier en termes de handicap. Aussi, il nous faut penser les associations d'handicapés ou d'usagers en santé mentale (FNAPSY, AFM, APF, UNAFAM...) comme actrices du changement social, comme porte voix pour les personnes handicapées, et enfin comme des « plates formes » encourageant l'émancipation socio-politique des individus.

La reconnaissance du handicap psychique dans la loi du 11 février 2005, et les avancées que cette loi propose dans la compensation des handicaps et la prise en compte du caractère assurément citoyen des personnes handicapées sont l'aboutissement du travail mené par les associations, dans le but de faire améliorer les conditions de vie de celles-ci.

Nous allons voir à présent, après ce court aparté sur la responsabilité des associations dans la construction de la loi du 11 février 2005, les différents engagements et apports que cette loi propose dans le cadre du handicap psychique.

3.2. Principes et apports de la loi

La loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » est promulguée le 11 février 2005 par le gouvernement de Jean Pierre Raffarin. Cette loi constitue l'achèvement d'un long processus de révision de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 Juin 1975. En effet, il est reproché à cette loi de ne prendre en compte que le handicap au détriment de la personne handicapée. Autrement dit, la loi de 1975 se veut technicienne, favorisant la mise en place de différentes techniques réadaptatives et compensatoires susceptibles de favoriser l'insertion des individus. Ainsi, il paraît primordial de réfléchir à la création d'une nouvelle loi, s'inspirant des classifications récentes du handicap privilégiant un modèle social du handicap, dans le but de promouvoir la participation sociale des personnes handicapées, la non discrimination, l'accès au milieu ordinaire et d'apporter des réponses individualisées. La loi de 2005 ambitionne donc de remettre en cause la gestion trop administrative et bureaucratique du handicap, prévue par le législateur en 1975, à la faveur d'une appréhension plus humaine et citoyenniste du handicap, respectueuse de la volonté individuelle et encourageant la réalisation et la participation sociale des personnes.

3.2.1) Principes défendus par la loi.

Les trois principes qui fondent la loi du 11 février 2005 sont l'accessibilité, la participation et l'égalité. Le principe d'accessibilité suppose la mise à disposition, pour tous les handicapés, des services, structures ou encore marchés dont ils pourraient bénéficier comme tout autre citoyen. Ainsi, les domaines tel que l'école, l'emploi ou encore les transports font partis des cibles à atteindre par le législateur pour l'accès des personnes handicapées. De cette façon, tout obstacle ne permettant pas l'accessibilité de ces domaines aux personnes handicapées constitue dorénavant une entrave à la loi. Le principe de non-discrimination doit favoriser la réalisation de cette accessibilité généralisée.

Dans le cadre du handicap psychique, c'est le problème de l'emploi qui reste la priorité, car en effet l'accès à l'école ou encore aux transports ne constitue pas, au vue des caractéristiques du handicap psychique, une réelle gêne pour les personnes atteintes de troubles psychiques.⁸¹ La loi prévoit donc l'intensification de celle du 10 juillet 1987 « en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés », en réaffirmant l'obligation d'employer pour les entreprises de plus de 20 salariés, au moins 6% de travailleurs handicapés. De plus, l'innovation repose dans la mise en place de sanctions plus contraignantes à l'égard des entreprises ne respectant pas ces quotas. Les cotisations à l'Agefiph en cas de non respect de ces obligations sont donc augmentées. Enfin, la prise en compte par l'employeur des particularités de tel ou tel handicap doit servir à favoriser l'adaptation de l'entreprise aux problématiques qui entourent le handicap. De cette façon, l'entreprise doit intégrer ces problématiques dans le fonctionnement de son entreprise et adapter le travail à chaque handicap. Dans le cas du handicap psychique, des tâches en adéquation avec ses caractéristiques doivent être mis en avant, plutôt que d'autres pouvant perturber l'équilibre de la personne. Un vrai travail de pédagogie et de sensibilisation des employeurs autour des questions du handicap est nécessaire quant à la bonne réalisation de ce principe d'accessibilité.

Le principe d'accessibilité dans le cadre de l'employabilité des handicapés psychiques est donc susceptible d'encourager la non-discrimination et la réinscription sociale des individus, au vu du caractère central du travail dans nos sociétés et de sa capacité intégratrice et socialisatrice. Il apparaît donc comme essentiel.

La participation est le deuxième principe de cette loi. La CIF définit la participation comme : « *prendre part à une situation de la vie réelle, dans le contexte de la santé elle désigne l'implication d'une personne dans une situation de la vie réelle* ». L'implication dans la vie politique, sociale ou encore associative relève du domaine de la participation. Cette participation est censée donner une vision positive des personnes handicapées, car témoigne de leurs capacités à agir et de leurs potentialités. Ainsi, c'est accepter que, comme tout autre citoyen, les handicapés ont un rôle et une valeur sociale à défendre. Ce principe

⁸¹ L'accès aux transports ou à différentes structures s'adresse davantage aux handicapés sensoriels ou physiques. De plus, les troubles psychiques ne se manifestant qu'à l'âge adulte, les problématiques liées à l'accès à l'école ne paraissent que secondaires voire inexistantes.

doit donc permettre d'encourager les personnes handicapées à réinvestir les espaces sociopolitiques dans le but de favoriser l'évolution des représentations sociales et enfin de leur permettre d'accéder à une image d'eux même plus positive.

S'agissant des handicapés psychiques, cette approche en termes de participation vient renverser les anciennes représentations attachées à la maladie mentale. En effet pendant longtemps, le malade mental faisait figure d'irresponsable, d'incompétent ou encore d'improductif en raison de sa pathologie. Il était donc exclu de toutes activités productives qu'elles soient sociales, économiques ou politiques. Traditionnellement le malade mental n'avait, dans sa parole, que les manifestations de sa déraison. Son discours paraissait donc erroné et ne pouvait faire l'objet d'une écoute particulière. De cette façon, ce discrédit porté à l'encontre des personnes atteintes de troubles psychiques venait renforcer le phénomène de disqualification dont ils ont pu être victimes.

Cependant ce principe de participation défendu par la loi de 2005 doit permettre de revaloriser la parole de l'usager en psychiatrie, de l'associer aux pratiques démocratiques et aux décisions à prendre en ce qui le concerne. Ainsi, si l'on prend comme exemple l'association ad-vocacy et ses pratiques en termes de réappropriation de soi, il est essentiel de redonner la parole aux usagers susceptibles de participer à la construction de projet, aux débats citoyens et au changement social : « *Le choix des pratiques de l'association ad-vocacy se sont inscrits dans ces mouvements, entre la nécessaire reprise du pouvoir par les acteurs, affirmant leur compétence, et la transformation sociale générée par leur impact sur l'environnement* » (Dutoit, 2008 : 67). Enfin, l'intérêt d'une participation sociale réelle des handicapés psychique repose dans le fait qu'elle nous renseigne sur les besoins et les attentes des personnes, notamment en termes de prise en charge à développer ou encore d'aides à mettre en place.

Le dernier principe défendu par la loi est celui d'égalité. Il ne peut se réaliser que si les deux principes exposés ci-dessus sont respectés. En effet, si les principes d'accessibilité et de participation sociale sont effectifs et respectés, alors ils concourront au processus d'égalisation des conditions de vie sociale des personnes handicapées. De plus, le principe d'égalité réaffirme cette idée que, dans l'altérité, il y a un « même », qui doit être reconnu de tous et bénéficier d'une attention bienveillante et égalitaire. A travers la volonté égalitariste de cette loi, le handicap ne doit plus être facteur d'exclusion sociale, de stigmatisation ou de disqualification. Il est plutôt une ressource politique, sociale et économique qu'il s'agit de promouvoir.

3.2.2) Présentation du nouveau dispositif

Malgré la difficulté pour quantifier et évaluer le handicap psychique notamment en raison de ses spécificités (imprévisibilité, invisibilité, variabilité...), nous tenterons d'exposer les différents moyens mis en œuvre pour l'identifier, l'évaluer et le compenser.

En 2005, sont créés par la loi du 11 février les MDPH (Maison départementale pour les personnes handicapées) destinées aux personnes handicapées et à leurs familles. Ces maisons répondent à différents objectifs :

- Information, accueil et conseil auprès des personnes handicapées et de leurs familles.
- Sensibilisation sur les questions de handicap auprès de la société civile.
- Traitement, gestion des demandes de droits ou de prestations compensatoires.
- Gestion des ressources dont elles disposent dans la compensation financière des handicaps.
- Evaluation par une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychiatre, cadre de santé, éducateur...) du degré d'incapacité d'une personne handicapée, et des moyens financiers dont doit disposer cette personne dans le cadre de la compensation de son handicap.

Cet appareillage médico-social et administratif se veut être au plus près des attentes d'une population afin de faciliter les démarches en cas de sollicitation de ce dispositif. Les MDPH ont été créés dans le but de favoriser la proximité et l'accessibilité des services et structures sociales pour les personnes handicapées. De plus, elles favorisent la participation des personnes handicapées dans le processus de reconnaissance d'un handicap et d'attribution d'aides humaines et techniques. En effet, elles respectent le projet de vie des personnes et sollicitent leurs contributions, quant aux choix à prendre sur la compensation d'un handicap.

Sont aussi prévues par la loi, les CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), dépendantes des MDPH. En effet, une fois les demandes enregistrées par les MDPH, ce sont les CDAPH qui s'occupent, à partir du travail accompli en amont par les maisons départementales, d'attribuer telles ou telles compensations. Ainsi, ces rôles dans le cadre du handicap psychique⁸² reposent sur :

- L'attribution de l'allocation adulte handicapé (AAH), voir même d'un complément de ressource.
- L'attribution de la prestation de compensation du handicap (PCH).
- La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).
- L'attribution de la carte d'invalidité civile (CIC).

Les CDAPH sont nées de la fusion entre anciennement la COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel), fondée par le législateur en 1975, et les CDES (Commissions départementales d'éducation spéciale).

Enfin, dans le cadre de l'évaluation du handicap psychique, vont être créés les ESEHP (Equipe spécialisée pour l'évaluation du handicap psychique). Ces équipes d'experts vont servir d'appui aux CDAPH. Elles travailleront en collaboration et de manière complémentaire avec les équipes pluridisciplinaires des MDPH pour évaluer et compenser ce handicap : « *Ces Equipes spécialisées d'évaluation du*

⁸² Nous ne donnerons pas toutes les compétences de la CDAPH, car elles ne concernent pas exclusivement le handicap psychique. Il serait donc inutile de toutes les détailler.

*handicap psychique (E.S.E.H.P.) sont un des outils clés de la Commission départementale des droits et de l'autonomie ».*⁸³

La présentation des nouveaux dispositifs principaux et des structures habilitées à évaluer, reconnaître et compenser le handicap psychique nous renseigne davantage sur cette volonté d'inclure ce handicap dans l'arsenal médico-social et administratif prévu par la loi du 11 Février 2005.

Nous allons désormais nous intéresser à une structure sociale compensatoire en particulier, reconnue d'utilité publique par la loi de 2005 : Les Groupes d'entraides Mutuelles.

3.2.3) Les GEM : Un dispositif reconnu et utile

Les groupes d'entraides mutuelles sont des espaces associatifs prévus par la loi du 11 Février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances et la citoyenneté des personnes handicapées » dont le but est de désenclaver une population souffrant plus particulièrement d'exclusion sociale, de compenser et de prévenir le handicap psychique.⁸⁴ Cette loi prévoit dans le cadre du plan santé mentale de 2005 à 2008 la création de trois cent GEM. En 2010, on compte trois cent quarante GEM dispatchés sur tout le territoire Français. L'expansion de ces structures sur le sol Français témoigne de leurs fortes popularités et de la réelle demande quant à leur création.

Malgré le caractère innovant de ces structures, elles existent avant 2005⁸⁵. En effet, la reconnaissance de ces espaces et la mise à disposition d'un porte feuille par le législateur, destiné à la création de GEM arrive à rebours d'une pratique qui existe depuis les années 1990. Ainsi, ce sont des clubs de patients, de loisirs ou de cultures que les GEM tirent leurs origines. Ces espaces avaient eux aussi pour vocation la compensation et la réinsertion sociale des usagers de la psychiatrie.

Ce qui fait la particularité de ces espaces, c'est qu'ils sont totalement indépendants des institutions, qu'elles soient médicales ou médico-sociales. Cette indépendance est voulue et volontaire. Il s'agit de revendiquer pour les membres de ces groupes, la capacité et le désir de s'émanciper du cadre contraignant de l'institution qui ne leur permet pas une réelle autonomie. La seule autorité présente dans ces espaces est celle des animateurs. Néanmoins, leurs rôles sont réduits à l'intendance du lieu et l'encadrement des activités. De la même façon, leur présence n'est pas constante, étant donné que ce sont les membres du GEM eux-mêmes qui assurent les permanences du lieu, à partir de l'élaboration hebdomadaire d'un planning.

Ce lieu fonctionne donc sur le mode de l'autogestion. Ce sont les membres qui élaborent, discu-

⁸³ Cf. Annexe : Cahier des charges des ESEHP, 2006.

⁸⁴ Barrès Marine, 2009, « Handicap psychique et vie quotidienne », *Revue Française des affaires sociales*, 63, 207 : 208.

⁸⁵ « L'espace convivial citoyen » de CAEN existe depuis Mai 2001, ce n'est qu'à partir de 2005 qu'il prendra la dénomination de GEM.

tent du fonctionnement de l'espace et de la mise en place de projets collectifs.⁸⁶ Cet investissement général, dans la vie associative de ces groupes, permet donc à des individus souffrant des phénomènes de stigmatisation, de disqualification sociale et d'isolement, de se réaliser entre pairs, d'égal à égal, de se réinscrire socialement et de reprendre confiance en leurs capacités psycho-sociales. Ainsi, « *C'est un cadre qui offre des repères dans l'espace et dans le temps pour permettre aux personnes de tester leur capacité d'autonomie (...) de prendre des responsabilités et reprendre ainsi du pouvoir sur leur vie et leur devenir* ». (Dutoit, 2008 : 106). C'est en faisant exister ce temps et cet espace qui leur est offert, que les membres des GEM se sentent exister. En effet, il y a une différence entre l'organisation et le fonctionnement des institutions susceptibles de les accueillir (Hôpitaux de jour, Etablissement et service d'aides par le travail, Centre médico-psychologique...) et le fonctionnement des GEM. Dans le cadre de ces lieux associatifs, ce sont les membres qui fixent les règles, organisent l'espace et les temps d'activités. Ils ne sont plus dépendant de la « volonté et des contraintes institutionnelles ». Ces lieux se veulent donc être des espaces où l'autonomie des individus est effective et s'exerce au travers notamment de la mise en place de projets collectifs, de la gestion du temps, de l'espace, de l'implication individuelle...

Aussi, la dissymétrie relationnelle qu'opère l'institution disparaît dans ces lieux pour laisser la place à des rapports sociaux symétriques, basés sur l'entraide et l'écoute mutuelle. Cette forme relationnelle redonne ainsi la parole aux individus, et leur permet de se réapproprier leurs facultés communicationnelles. Le travail collectif en coopération oblige de ce fait les individus à entrer en relation les uns avec les autres. C'est pourquoi ces espaces favorisent une certaine resocialisation des handicapés psychiques pour lesquels les difficultés relationnelles restent le désavantage social le plus handicapant. Ainsi, dans le cadre des GEM, les individus réapprennent à vivre et à retrouver des manières d'être avec leurs semblables, ceci leur permettant (c'est un des buts majeurs des GEM) de se réhabituer à la présence des autres et par conséquent de réinvestir un jour ou l'autre, d'autres espaces sociaux. L'isolement et l'exclusion sociale dont sont victimes les handicapés psychiques paraissent être les deux phénomènes primordiaux à combattre dans le cadre de ces groupes d'entraides mutuelles. Aussi, il est nécessaire pour les GEM de s'efforcer d'être des passerelles vers la réinsertion sociale des individus souffrant de troubles psychiques. En effet, ils ne doivent pas être les seuls supports relationnels des individus, mais doivent au contraire participer à la réintégration et à la participation sociale pleine et entière des individus dans la cité.

Les Gem sont des dispositifs associatifs de support relationnel pour les individus atteints de troubles psychiques, leur permettant de sortir du cadre institutionnel, de réapprendre à vivre ensemble et de manière autonome, de prendre part à des projets collectifs susceptibles de leur redonner confiance en eux, de sortir de l'isolement et enfin de s'ouvrir en direction d'une participation plus large à la vie de la cité. Ces espaces sociaux de liberté, débarrassés de la prégnance institutionnelle, se révèlent être de puissants outils de compensation du handicap psychique, se plaçant à distance du secteur médical, à savoir la psychiatrie et du secteur médico-social.

⁸⁶ Hébert Pierre André, 2004, *Une autre image de la maladie mentale...*, Mémoire de master 1, CAEN.

La reconnaissance par le législateur, en Février 2005, de l'intérêt des GEM dans la compensation du handicap psychique, nous permet de valider cette hypothèse qui consiste à dire que les troubles psychiques doivent désormais faire l'objet d'une attention et d'une approche tridimensionnelle : médicale (psychiatrique), médico-sociale et sociale.

Les différents atouts de cette loi sont donc de favoriser la participation sociale pleine et entière des handicapés psychiques et de favoriser leur réinsertion sociale, notamment à partir des différents dispositifs compensatoires qu'elle prévoit de mettre en place et des principes qu'elle est censée défendre. De plus, le handicap psychique étant reconnu et légitimé par cette loi, il n'est plus question pour la psychiatrie de nier le caractère handicapant de certains troubles psychiques en matière d'accomplissement social des individus, mais plutôt d'admettre qu'il est nécessaire d'appréhender ces troubles du point de vue du handicap. La psychiatrie doit désormais travailler et collaborer avec des milieux professionnels qui lui sont apparus pendant très longtemps comme inapte à l'appréhension des troubles psychiatriques.

La fondation de cette loi nous renseigne davantage sur le lien qui existe entre psychiatrie et société, et concourt à l'affirmation de l'idée que les troubles d'ordre psychique ont une dimension éminemment sociale et doivent faire l'objet d'une attention de toute la société.

Dans cette dernière partie, nous exposerons les problématiques qui entourent la réinsertion professionnelle des personnes handicapées psychiques et enfin ferons la critique du phénomène de normalisation du handicap qui selon nous, efface les différences au profit d'une homogénéisation du corps social.

3.3. Les risques que comporte la reconnaissance du handicap psychique

Le handicap psychique, enfin reconnu par le législateur en 2005, n'est pas comme nous avons pu le voir un peu plus haut, un handicap comme les autres. En effet, il pose, de part ses caractéristiques, de nombreux problèmes dans le cadre de l'insertion professionnelle des individus en milieu ordinaire. Par exemple, l'attribution du statut de handicapé psychique occasionne elle-même un handicap, du fait que ce statut porte un certain discrédit sur la personne. De cette façon, nous verrons qu'il est difficile, pour une personne reconnue comme handicapée psychique par les commissions habilitées, d'intégrer le monde du travail.

Nous concluons notre travail, en nous basant sur les travaux menés par Serge Ebersold, par l'analyse du phénomène de normalisation du handicap et des risques socio-culturels que cette normalisation comporte.

3.3.1) Travail et handicap psychique : problématique autour de la réinsertion professionnelle

Le travail est, dans nos sociétés, le facteur d'intégration le plus important. En effet, cette valeur est fortement socialisante et participe à la reconnaissance sociale des individus. Il est donc primordial pour tout individu de trouver sa place dans le monde du travail, s'il veut bénéficier des avantages sociaux que cette intégration au monde des « actifs » apporte. En effet, le travail reste le principal vecteur du lien social, participe à la fondation des identités et favorise la valorisation sociale des individus. Ainsi, et ce malgré le contexte de chômage massif actuel, la valeur travail reste centrale de nos jours.

Concernant les personnes reconnues comme handicapée psychique, il est nécessaire qu'elles intègrent ce monde socio-économique, si elles veulent être rétribuées en termes de relations sociales (dont elles manquent) et reconnues comme des acteurs socio-économiques. Ainsi, le travail⁸⁷, à travers ses exigences en termes d'assiduité, de concentration, peut être bénéfique pour ces personnes, dans le sens où il permet de mettre de côté les angoisses du quotidien et de retrouver un rythme de vie plus ou moins « équilibré ».⁸⁸ De cette façon, « *Le travail remplace l'ennui, leitmotiv de la vie des usagers* » (Lovell, Troisoeufs, Mora, 2009 : 218). Un autre effet positif du travail dans la compensation du handicap repose dans le fait qu'il est fortement valorisant par rapport au travail en milieu protégé : « *Il attire une reconnaissance sociale en conférant un statut d'actif, souvent préféré au statut de travailleur en milieu protégé (...) Cette reconnaissance permet alors d'éviter l'étiquette de handicapé* ». (Lovell, Troisoeufs, Mora, 2009 : 218). La perspective qu'offre le travail en milieu ordinaire, en termes de reconnaissance sociale, reste un des effets positifs le plus appréciable pour des individus extrêmement soucieux de leurs normalités et de l'image qu'ils veulent faire transparaître. Ainsi, ce travail ordinaire permet à certains « *une vie sociale comme il faut* », c'est-à-dire normale.⁸⁹

Toutefois, il est possible, au vue de la difficulté adaptative des individus handicapés psychiques, du caractère imprévisible des troubles psychiques et des traitements pharmacologiques, que les conditions de travail participent, au contraire, à l'aggravation de l'état de santé des individus. De cette façon, les exigences, en termes de flexibilité, de productivité et de performativité, indispensables au fonctionnement de l'entreprise ou en tout cas à l'obtention de bon résultat, peuvent vite devenir insurmontables et dangereuses pour une personne atteinte d'un handicap psychique : « *Le travail en milieu normal requiert un temps d'application et de production trop rapide pour certains qui souffrent de troubles psychiques ; soit la fatigue ainsi déclenchée empêche l'accomplissement des tâches, soit au contraire, le maintien du rythme et de la répétition se fait au prix du sentiment d'être « robotisés »* ». (Lovell, Troisoeufs, Mora, 2009 : 218). En effet, le durcissement des conditions de travail est la conséquence du développement des nouvelles techniques managériales, qui consiste en une mise

⁸⁷ Nous faisons ici allusion au travail en milieu ordinaire. Nous précisons lorsque nous parlerons du travail en milieu protégé.

⁸⁸ Lovell Anne, Troisoeufs Aurélien et Mora Marion, 2009, « Handicap Psychique et vie quotidienne », *Revue Française des affaires sociales*, 63 : 209-227.

⁸⁹ Lovell, Troisoeufs et Mora, Ibid., P-218

sous tension perpétuelle des travailleurs pour obtenir d'eux de meilleurs résultats. Si les personnes handicapées souffrent de ces conditions de travaux, les travailleurs « normaux » ne sont pas en reste et épargnés. En effet, l'augmentation, ces dernières années, de la consommation de psychotropes chez les travailleurs, témoigne de cette dérive performative et de la difficulté pour les individus de s'adapter aux nouvelles exigences de l'entreprise.⁹⁰ « *Si auparavant les gens prenaient des congés maladies, aujourd'hui, ils prennent des tranquillisants* » (Ehrenberg, 1991 : 270). Au vue des difficultés que rencontrent les travailleurs normaux dans le cadre de leurs réalisations et de leur épanouissement personnel dans le travail, il paraît d'autant plus difficile pour les handicapés psychiques d'atteindre cet état de plénitude. Aussi, même si une activité professionnelle comporte certains effets positifs dans le cadre de la compensation du handicap psychique, notamment en termes de reconnaissance sociale et de réaffiliation, elle n'est pas sans effets dommageables pour les individus atteints de troubles psychiques graves. Cette activité professionnelle peut même participer à l'aggravation de l'état de santé des individus, voir même à leur décompensation.

La spécificité du handicap psychique pose de nombreux problèmes dans le cadre de l'emploi. En effet, étant un handicap imprévisible et discontinu, il apparaît comme incompatible avec les exigences libérales et productivistes des sociétés modernes. Ainsi, la réinsertion professionnelle en milieu ordinaire des handicapés psychiques paraît mission impossible, au vue de la conjoncture économique actuelle et des techniques performatives mises en place dans l'entreprise qui secrètent du pathogène.⁹¹

L'AAH, dispositif mis en place dans le but de subvenir financièrement aux besoins des individus rencontrant des difficultés dans l'obtention d'un travail du fait de leur handicap, a elle aussi des effets dommageables sur le devenir professionnel des handicapés psychiques. En effet, cette allocation et le statut de handicapé qui en découle peuvent contrevenir à l'insertion professionnelle des individus. Ainsi, les bénéficiaires de cette allocation se retrouvent par l'étiquetage que suppose l'obtention de cette aide compensatoire, victimes d'une stigmatisation. Par exemple, l'employeur ayant connaissance du statut de handicapé du demandeur d'emploi peut très bien, au vue de cette situation, refuser de l'employer. L'individu handicapé psychique se retrouve donc discriminé et victime des préjugés attachés à ce statut. De ce fait, l'AAH participe de manière involontaire à l'élaboration du handicap psychique. Ainsi, la reconnaissance du statut de handicapé psychique s'accompagne d'un effet d'étiquetage et est source de souffrance psychique. Ce phénomène est un des effets paradoxaux de la reconnaissance du handicap psychique. En effet, cette reconnaissance est censée aider la personne atteinte de troubles psychiques, mais est en même temps fortement pénalisante et discriminante. Elle est nécessaire mais encourage les phénomènes de stigmatisation et d'exclusion sociale. Il y a donc bien ambivalence. Ce système de compensation du handicap crée une situation où la personne handicapée n'est ni tout à fait dans, ni tout à fait en dehors de la société mais occupe une place médiane.

Concernant le travail en milieu protégé, on s'aperçoit, qu'à sa manière, il participe lui aussi à la

⁹⁰ Ehrenberg Alain, 1991, *Le culte de la performance*, Calmann-Lévy.

⁹¹ Coupechoux Patrick, 2009, *La déprime des opprimés : Enquête sur la souffrance psychique en France*, Seuil.

stigmatisation des personnes handicapées psychiques. En effet, les ESAT (anciennement CAT) n'accueillent pas exclusivement des handicapés psychiques, mais accueillent aussi des handicapés mentaux. Cette situation favorise donc les phénomènes de dépréciation individuelle. Effectivement, les handicapés psychiques ne veulent pas être assimilés aux handicapés mentaux, car ne se reconnaissent pas dans ce statut et le trouve souvent trop « dégradant ». Ainsi « *Le stigmaté véhiculé par le statut de bénéficiaire de l'AAH est redoublé par le stigmaté des dispositifs de travail protégé.* » (Lovell, Troiseoufs, Mora, 2009 : 224).

Néanmoins, il est difficile pour les personnes souffrant d'un handicap psychique de se passer de cette allocation et de ces centres spécialisés. En effet, leur condition sociale d'existence en dépend. Il est donc préférable d'accepter le dispositif comme il est, avec les effets néfastes qu'il produit, plutôt que de ne bénéficier d'aucune aide compensatoire. Cette situation nous paraît très dommageable socialement pour les individus car cela ne leur permettent pas une intégration sociale pleine et entière, notamment en raison des effets paradoxaux qu'occasionnent la reconnaissance du statut de handicapé psychique.

3.3.2) La normalisation du handicap

Comme il a été dit plus haut, le champ du handicap naît de cette passion intégratrice des sociétés modernes, qui débute au XIXème siècle. L'infirme doit désormais bénéficier d'une attention particulière et d'un traitement social spécifique. Ainsi, c'est à l'époque de la grande guerre et des premiers accidents industriels que la société prendra conscience de sa responsabilité dans la production de l'infirmité. Il est donc indispensable pour une société se réclamant du progrès et des idées démocratiques, de favoriser l'intégration sociale d'une population fragilisée par « les temps modernes ». Avec le temps va donc se construire le champ du handicap, pour trouver finalement son assise législative et institutionnelle dans la loi du 30 Juin 1975. Ce champ se construit sur l'idée que toute personne atteinte d'une déficience doit faire l'objet d'un traitement réadaptatif au vue de sa « normalisation ».⁹² Il est question donc, dans le cadre du traitement social du handicap, de privilégier une approche réadaptative. Dorénavant et à partir de la loi de 1975, toutes les personnes affectées d'une déficience ne leur permettant pas de guérir, rentrent dans le champ du handicap. « *Un tel processus a ainsi contribué à l'unification du traitement social afférent à ces populations autour d'une même préoccupation, la réadaptation, et d'un objectif commun, l'insertion sociale et professionnelle* ». (Ebersold, 1999 : 278) Ainsi, à partir de multiples techniques normatives (rééducation, éducation, mise au travail), les individus se retrouvent à faire comme tout le monde. De ce fait, on essaye, à partir de ces techniques, d'effacer le handicap pour que les individus déficients soient en adéquation avec les cadres normatifs de la société. La singularité de l'expérience d'un individu handicapé s'effondre sous le poids de la norme. Il s'agit plus de faire disparaître le handicap que de reconnaître une identité sociale et une culture à part entière. Autrement dit, on assimile la personne handicapée au détriment de ses caractéristiques individuelles et culturelles dans le but d'homogénéiser le

⁹² Ebersold Serge, 1999, *L'invention du handicap : La normalisation de l'infirme*, CTNERHI.

corps social.

Le « Nous sommes tous semblables » est un refus de penser la diversité et de lui faire une place. Ce refus de penser réellement la différence autrement qu'au travers de la déficience des personnes handicapées, concourt à l'exclusion de ces personnes, ou en tout cas à l'exclusion de leur particularité et de leur culture. La logique normalisatrice, qui est en œuvre dans le langage du handicap depuis sa création, comporte des risques et participe à l'effacement des différences au profit d'une indifférenciation sociale et culturelle. Ainsi, l'approche globale des politiques publiques, depuis la fondation du champ du handicap, participe à la non différenciation des handicaps, des particularités individuelles et des expériences sociales et tout cela au nom de la perpétuation des cadres socio-culturels et économiques actuels.

L'usage de la technique dans le processus de normalisation du handicap (psychotropes, prothèses...) facilite lui aussi l'insertion sociale et professionnelle des individus, au vue de l'amélioration des performances que cet usage provoque. Dans le cas du handicap psychique par exemple, l'usage de psychotropes facilite l'intégration sociale des individus, en inhibant les manifestations « violentes » de la maladie. Ils permettent *de facto*, la participation des individus aux activités sociales et économiques. Désormais, il n'est plus question uniquement de réparer les corps, mais bien de les amener à un niveau d'adaptabilité optimal. L'amélioration des performances humaines, et pas seulement celles des handicapés, se doit de passer par la technique. Elle est la seule réponse, si l'on s'inspire du mythe prométhéen, à la vulnérabilité de la condition humaine. Si l'on fait l'analogie entre le handicap et la normalité, on s'aperçoit que la frontière entre les deux est de plus en plus mince. En effet, face à des situations qui au quotidien nous fragilisent et potentiellement nous handicapent (individualisme, catastrophe industrielles, crise du lien social...), la technique nous paraît être le seul rempart contre le dépérissement de la condition humaine et permet de combattre cette situation de vulnérabilité générale, dans laquelle se trouve les sociétés humaines. Paradoxalement, la technique concourt à la fragilisation et à « l'obsolescence de l'homme ».⁹³ Ce constat revient à dire vulgairement que : « la technique nous protège, mais qui nous protège de la technique ».

Le risque que comporte le processus de normalisation du handicap, notamment dans l'usage qu'il fait de la technique, repose donc dans le fait qu'il ne peut que participer à la fondation d'un corps social homogène et débarrassé des particularités culturelles.

Conclusion de la troisième partie :

Au cours de cette dernière partie, nous avons tenté de donner une place plus grande aux associations qui ont, selon nous, concourues elles aussi à la concrétisation de la loi du 11 Février 2005.

⁹³ Terme imaginé par Günther Anders.

De cette façon, la reconnaissance du handicap psychique dans la loi du 11 février 2005 s'est faite grâce à la mobilisation et au travail accompli par les associations d'usagers en santé mentale. Néanmoins, il est nécessaire de rappeler que cette reconnaissance s'est faite aussi à partir des différentes transformations qui ont traversées les champs du handicap, du médical et du médico-social que nous avons exposés dans notre deuxième partie.

Est mis en place par le législateur à partir de 2005, tout un ensemble de dispositifs chargés d'identifier, d'évaluer et de compenser le handicap psychique. Le dispositif compensatoire majeur que cette loi prévoit est incarné par les GEM. En effet, comme nous l'avons vu, ils sont indispensables quant à la participation sociale et citoyenne des individus. De plus, ces espaces encouragent l'autonomie et la responsabilisation des individus, ce qui n'est pas le cas dans les institutions.

Malgré les différents apports et atouts de cette loi, il convient de dire qu'elle s'inscrit tout de même dans la continuité de la loi du 30 Juin 1975 et contribue à la continuation du processus de normalisation du handicap. Enfin, elle n'a pas réussi à faire disparaître le caractère stigmatisant de ce statut fortement chargé socialement.

Même si des principes tels que l'égalité, l'accessibilité et la participation sociale sont mis en avant par cette loi, ils restent dans les faits très difficile à réaliser, car l'organisation sociale et certaines résistances socio-culturelles inhibent cette réalisation de fait. Un long processus socio-historique est en marche depuis le XIXème dans le champ de l'infirmité et du handicap, mais permettra t-il de faire changer radicalement le regard que porte la société sur la différence ?

Conclusion générale

Avant de conclure cette étude, il est souhaitable d'apporter quelques éclaircissements quant à notre objet de recherche, à savoir la construction de la catégorie du handicap psychique. Tout d'abord, notre étude n'a pas pour vocation de donner tous les éléments de réponse quant à la construction et l'émergence du concept de handicap psychique. Ainsi, nous avons tenté de dégager les éléments les plus signifiants et les plus importants à nos yeux. De plus, cette recherche s'est attachée au cas exclusivement Français. Il n'y a donc pas lieu d'extrapoler. En effet, il faut effectuer une étude comparative avec d'autres pays si l'on veut pouvoir étudier les similarités ou les différences dans l'approche que ces derniers ont et ont eue des troubles psychiques. C'est uniquement en adoptant cette démarche qu'il nous est possible de conclure sur des résultats dépassant le cadre de la situation Franco-française. Enfin, ce travail se doit d'être lu dans une perspective socio-historique. Ainsi, nous avons tenté de respecter la chronologie et l'historicité des faits.

Rappelons que l'objet premier de cette étude était de s'interroger sur les conditions socio-historiques qui ont présidé à l'émergence et à la construction de la catégorie du handicap psychique. Pour se faire, nous avons choisi d'étudier le champ de la psychiatrie et du handicap afin de répondre, après avoir apporté les éléments nécessaires à la compréhension de l'émergence du concept de handicap psychique, à la question suivante : La construction de la catégorie du handicap psychique atteste-t-elle du lien consubstantiel qui existe entre psychiatrie et société ? Cette problématique a permis l'articulation des différents champs de recherche que nous avons voulu aborder, à savoir la psychiatrie et le handicap, qui s'inscrivent tout deux dans des questionnements et des enjeux sociétaux. Nous avons donc développé cette étude selon diverses interrogations et hypothèses : En quoi pouvons-nous parler de handicap par troubles psychiques ? Quels sont les retentissements sociaux du handicap psychique ? Les transformations qui ont traversé la psychiatrie ont-elles contribué à l'essor de la notion de handicap psychique ? La construction des différentes modélisations et leurs apports ont-ils permis de faire rentrer certains troubles psychiatriques dans le champ du handicap ? Les normes et impératifs sociaux (avoir un travail, être autonome, rentrer en relation avec les autres...) sont-ils facteurs de risques et à l'origine du handicap psychique ? Le travail psychiatrique peut-il s'articuler avec le travail social ? Quelle est la part de responsabilité de la société dans la production du handicap ? Dans quelles mesures les associations d'usagers en santé mentale ont-elles contribué à l'élaboration du concept de handicap psychique ? Peut-il y avoir une intégration sociale pleine et entière des personnes reconnues comme handicapées psychiques ?

Nous avons procédé, au cours de ce travail, à la construction d'une démarche socio-historique, pour nous amener à identifier, grâce à la perspective que nous donne l'histoire, les différents facteurs susceptibles d'être des éléments de réponses quant à l'émergence du concept de handicap psychique.

Après avoir déterminé les raisons de cette construction et disposé de suffisamment d'outils, il nous a été possible de répondre à notre problématique.

La prise en charge, par la société, de ses « fous » et de ses « infirmes » naît du processus de modernisation qui traverse l'occident au XIX^{ème} siècle. Ainsi, les « anormaux », désignés de cette façon par la médecine de l'époque du fait qu'ils ne répondaient pas au critère de normalité mais plutôt à ceux de l'anormalité et du pathologique, vont commencer à faire l'objet d'une attention toute particulière par la société. Ainsi, ces anciens « rebus de l'humanité » vont sortir du monde de la nature et de l'obscurantisme pour intégrer le monde de la culture. En effet, des valeurs, telles que la rationalité scientifique, vont permettre de questionner la société sur la valeur de ces « autres » et sur le sort social qui devait les attendre. On a donc, dès le XIX^{ème} siècle, une volonté intégratrice de la part de la société qui se réalise par la prise en compte des minorités affligées d'une déficience, d'une incapacité ou encore d'une irrationalité. Cette passion intégratrice se concrétisera dans le champ de l'infirmité et de la psychiatrie, de manière très disparate et sous différentes modalités, du XIX^{ème} siècle jusqu'au milieu du XX^{ème} siècle, comme nous avons pu le voir au cours de cet exposé.

C'est au tournant de la seconde guerre mondiale que vont naître de manière analogue « deux révolutions » dans le champ de l'infirmité et de la psychiatrie. En effet, le mouvement d'effervescence sociale et politique, qui traverse la société française dans les années 1960, va mettre à mal le système institutionnel et insuffler un grand mouvement de réforme politique et sociale. De cette façon, cet élan réformateur va ébranler le socle asilaire et permettre la fondation effective du champ du handicap à partir de 1975⁹⁴. C'est aux cours de ce double mouvement que vont commencer à s'interpénétrer les champs du handicap et de la psychiatrie. Néanmoins, comme nous avons tenté de le montrer, il a fallu attendre l'évolution des modélisations du handicap, la transformation du savoir médical et l'ouverture progressive de la psychiatrie sur le social, à savoir le moment où elle prend plus en considération les conséquences et les retentissements sociaux des troubles psychiatriques, pour que cette interpénétration se fasse pleinement et sans réticence de la part du monde psychiatrique. C'est donc à partir de ces différentes transformations qui traversent le champ médical et médico-social et du travail mené par les associations, que va pouvoir émerger et être reconnu le concept de handicap par trouble psychique. La catégorie du handicap psychique, reconnue par le législateur en Février 2005, naît donc d'un long processus socio-historique engagé dès le XIX^{ème} siècle.

Le travail que nous avons accompli nous permet d'affirmer qu'il existe effectivement un lien indissociable entre psychiatrie et société. Malgré la volonté de la psychiatrie, dans sa première phase historique, de sortir les malades de leur environnement social afin de les réinscrire dans une « méta-société » et de les guérir, on s'est aperçu que cette approche disjonctive n'avait pas réussi à porter ses fruits et ne pouvait être perçu que comme un cuisant échec. Néanmoins, avec la critique de la forme

⁹⁴ Il s'agira dans le cadre de cette loi de mettre en place tout un dispositif de prise en charge des populations placées sous le signe du manque, et de faciliter leur intégration sociale.

asilaire et la réforme institutionnelle passant par la mise en place du secteur, on constate l'irrésistible désir de la psychiatrie de sortir de son cadre institutionnel traditionnel, dans les années 1960, pour investir le social et par conséquent, laisser une place plus importante à d'autres acteurs, notamment ceux du travail social et médico-social dans l'appréciation et la prise en charge des individus atteints de troubles psychiques. De plus, au vue de la nouvelle lecture des troubles psychiques qu'offre la CIF en termes de handicap et des enjeux sociopolitiques qui entourent la condition sociale des personnes handicapées, il est indéniable que la psychiatrie soit engagée dans de nouveaux enjeux sociétaux. En effet, elle ne peut être insensible au sort social qui attend ses patients et doit désormais prendre acte du rôle éminemment social qu'elle joue. Depuis sa naissance jusqu'à aujourd'hui, la psychiatrie s'est efforcé de composer avec la société. Dans un premier temps elle s'en est éloignée, la considérant comme facteur de risques et de désordres, puis dans un second temps, elle l'a intégré en tentant d'articuler sa pratique aux exigences sociales. Ainsi, c'est dans un contexte social particulier qu'elle s'efforce d'exister et de répondre aux attentes du monde social.

Ce travail nous permet donc de confirmer l'idée que la psychiatrie est, au regard du handicap psychique, une discipline médicale sensible et « corvéable » aux conditions socio-politiques et culturelles et *de facto* en interaction avec la société.

Si l'on fait une critique de la psychiatrie, on pourrait lui reprocher de jouer le rôle d'agent du contrôle social et de participer à la perpétuation des cadres normatifs imposés par la société actuelle. En effet, une partie de son travail consiste à normaliser et rendre les individus conformes aux impératifs sociaux (accéder à l'emploi, être autonome, devoir d'insertion sociale...). Certains vont même jusqu'à dire, notamment dans les mouvements anti-psychiatriques, que la pratique psychiatrique ne serait qu'une discipline médicale « mole », vaine et fataliste. En effet, l'organisation sociale et l'ordre social actuel ne permettrait pas de mettre fin aux inégalités, à l'exclusion et à l'oppression sociale, desquelles naîtrait le phénomène de souffrance psychique généralisé et le développement de nouvelles pathologies mentales. Il est donc préconisé par des auteurs comme Franco Basaglia ou encore Jacques Lesage De La Haye, tout deux professionnels de la santé mentale, d'engager la psychiatrie dans la dynamique du changement social, comme acteur politique, dans le but de rendre caduque cette discipline et de mettre fin aux phénomènes d'aliénation mentale et sociale. A cet égard, De La Haye nous dit « *Comment pouvons nous nous obstiner à réparer des objets cassés par une machine, sans aller jusqu'à changer la machine, afin qu'elle ne produise plus ces êtres détruits, handicapés et mortellement blessés ?* » (Lesage De La Haye, 2006 : 189). En effet, si on prend l'exemple du handicap psychique et malgré les efforts entrepris pour le compenser, on peut se demander si cet attribut, ou en tout cas ses caractéristiques, les valeurs qui transcendent nos sociétés (Productivisme, rationalisme, individualisme...) et l'organisation sociale actuelle, ne sont pas antinomiques. C'est au travers du concept de « thérapie psycho-politique », que, selon l'auteur peut se réaliser ce changement social et la mise à mal d'un modèle de société concourant à la perpétuation des états de souffrances psychiques et donc à la fragilisation du corps social. Dans cette perspective « *la finalité de la psychiatrie est sa propre disparition ...* ». (Lesage De La Haye, 2006 : 87)

L'intérêt du paragraphe ci-dessus n'est pas de tenir un propos naïf sur l'éventuelle transformation sociale qui déboucherait sur une société utopique débarrassée de ces « tares », mais de soutenir uniquement le fait qu'il existe bel et bien une sociogenèse des troubles psychiatriques, et donc un lien consubstantiel entre psychiatrie et société.

Bibliographie

Ouvrages

- 📖 Arendt Hannah, 1989, *La crise de la culture*, Gallimard.
- 📖 Baptiste René, 2005, *Reconnaitre le handicap psychique*, Broché.
- 📖 Bastide Roger, 1965, *Sociologie des maladies mentales*, 1965.
- 📖 Bernardet Philippe, 1996, *Les dossiers noirs de l'internement psychiatrique*, Fayard.
- 📖 Castel Robert, 1991, *De l'indigence à l'exclusion : la désaffiliation*, dans Donzelot Jacques, *Face à l'exclusion, le modèle Français*, Esprit.
- 📖 Castel Robert, 1995, *les métamorphoses de la question sociale*, Fayard.
- 📖 Coupechoux Patrick, 2009, *La déprime des opprimés : Enquête sur la souffrance psychique en France*, Seuil.
- 📖 Cunin Jean-Claude, 2008, *Handicaps en France : Chroniques d'un combat politique*, Dunod.
- 📖 De Tocqueville Alexis, 1999, *De la démocratie en Amérique*, Flammarion.
- 📖 Deutsch Claude, 2002, *Les associations en santé mentale à travers l'Histoire*, CAEN.
- 📖 Dutoit Martine, 2008, *L'Ad-vocacy en France : Une mode de participation active des usagers en santé mentale*, Presses de l'EHESP.
- 📖 Durkheim Emile, 2007, *De la division du travail social*, Paris : PUF.
- 📖 Ebersold Serge, 1992, *L'invention du handicap : La normalisation de l'infirme*, CTNERHI.
- 📖 Ehrenberg Alain, 1991, *Le culte de la performance*, Calmann-Lévy.
- 📖 Favret Saada Jeanne, 1977, *Les mots, la mort, les sorts : La sorcellerie dans le bocage*, Gallimard.
- 📖 Foucault Michel, 1972, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard.
- 📖 Foucault Michel, 2003, *Le pouvoir psychiatrique : cours au collège de France*, Gallimard.

📖 Gauchet Marcel et Swain Gladys, 1980, *La Pratique de l'esprit humain : l'institution asilaire et la révolution démocratique*, Gallimard.

📖 Goffman Ervin, 1961, *Asiles : Etudes sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Le sens commun.

📖 Goffman Erving, 1975, *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*, Le sens commun.

📖 Golse Anne, 2000, *Le lien psychiatrique comme lien social généralisé : Analyse sociologique des transformations récentes de la psychiatrie publique*, Thèse de doctorat, CAEN.

📖 Hacking Ian, 2001, *Leçon inaugurale*, Collège de France, 2001.

📖 Lesage De La Haye Jacques, 2006, *La mort de l'Asile*, Broché.

📖 Mills Charles Wright, 1997, *L'imagination sociologique*, La découverte.

📖 Murphy Robert Francis, 1990, *vivre à corps perdu : Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Plon.

📖 Paugam Serge, 1991, *La disqualification sociale*, PUF.

📖 Stiker Henri-Jacques, 1982, *Corps infirmes et sociétés*, Aubier Montaigne.

Périodiques

📖 Stiker H-J et Ravaud J-F, « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap », *Handicap*, 2000, Vol 86, p.1-18.

📖 Escaig Bertrand, « Handicap psychique et vie quotidienne », *Revue française des affaires sociales*, 2009, Vol 63, p 85-95.

📖 Roussel Pascale, « CIH-1/CIH-2 rénovation complète ou ravalement de façade ? », *Handicap*, 1999, Vol 81 : p 7-19.

📖 Cuenot Catherine et Pascal Roussel, 2009, « Handicap psychique et vie quotidienne », *Revue française des affaires sociales*, Vol 63 : p 65-80.

📖 Milano Serge, « Handicap psychique et vie quotidienne », *Revue française des affaires sociales*, 2009 Vol 63 : p 21-22.

Articles

@ Rambert Margaux, 2009, « Travail, pourquoi tant de suicides », *Psychologies* : <http://www.psychologies.com/Moi/Travail/Stress/Articles-et-Dossiers/Quand-le-travail-fait-mal/Travail-pourquoi-tant-de-suicides>, dernière consultation le 06.08.2011.

@ Rédacteur inconnu, « France Telecom : mettre fin à la vague de suicide va demander un effort quotidien », *Le Monde* : 27.04.2011, http://www.lemonde.fr/societe/article/2011/04/27/france-telecom-mettre-fin-a-la-vague-de-suicides-va-demander-un-effort-quotidien_1513247_3224.html, dernière consultation 11.09.2011.

@ De Broca Arnaud, 2011, « Les handicapés sont-ils des citoyens de seconde zone », *Le monde* : 07.06.11 http://www.lemonde.fr/idees/article/2011/06/07/les-handicapes-sont-ils-des-citoyens-de-seconde-zone_1532636_3232.html, dernière consultation le 08.08.2011.

Travaux Universitaires

📖 Hebert Pierre André, 2004, *Une autre image de la maladie mentale...*, Mémoire de master 1, CAEN.

Annexe

Acronymes utilisés dans la rédaction :

AAH : Allocation Adultes Handicapé.

AFM : Associations Française contre les Myopathies.

AGEFIPH : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées.

APF : Association des Paralysés de France.

CAT : Centre d'Aide par le Travail.

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

CDES : Commissions Départementales d'Education Spéciale.

CIC : Carte d'Invalidité Civile.

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap.

CIH : Classification Internationale du Handicap.

CIM : Classification Internationale des Maladies.

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel.

ESAT : Etablissements et Services d'Aide par le Travail.

ESEHP : Equipe Spécialisée pour l'Evaluation du Handicap Psychique.

FNAPSY : Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie.

GEM : Groupes d'Entraides Mutuelles.

GIA : Groupe Information Asile.

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale.

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées.

OPEPS : Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

PCH : Prestation de Compensation du Handicap.

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé.

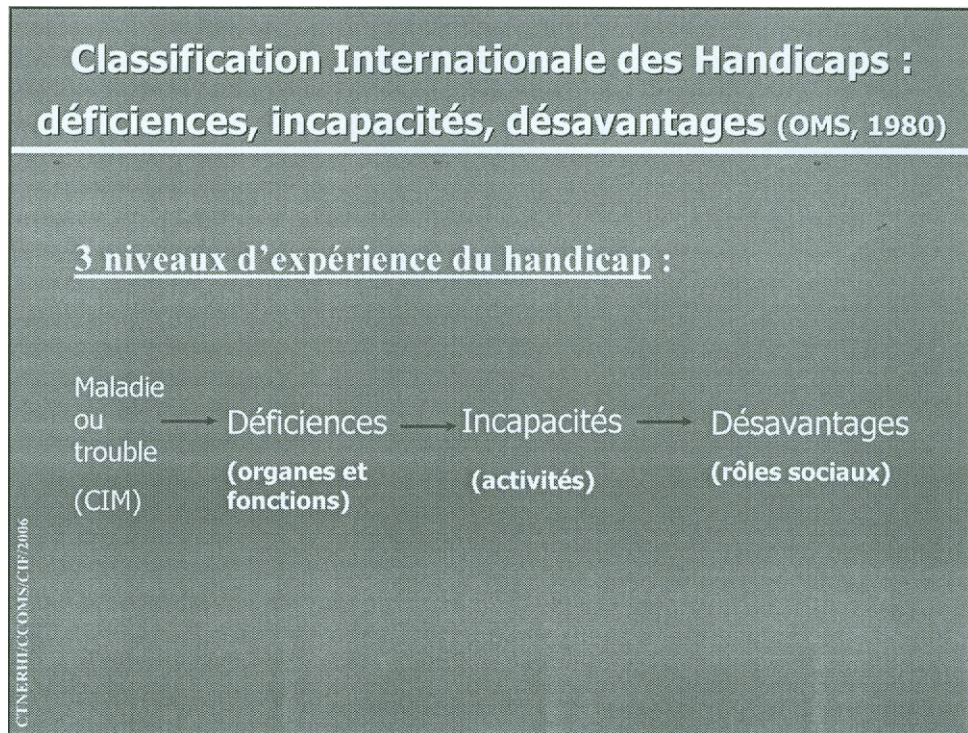
RSA : Revenu de Solidarité Active.

UNAFAM : Union Nationale des Amis et familles de malades mentaux.

Tableau distinguant le handicap mental du handicap psychique

DISTINGUER LE HANDICAP PSYCHIQUE DU HANDICAP MENTAL	
Historiquement, la non-reconnaissance du handicap psychique, distinct du handicap mental, a généré une confusion. Sous l'appellation de handicap mental étaient réunies deux réalités médicales différentes :	
Déficiência mentale : caractérisée par une déficiéncie intellectuelle	Déficiência psychique : caractérisée par une altération de la pensée, de l'humeur et du comportement et générée par des troubles psychiques
Fixité : l'idée d'une immuabilité du quotient intellectuel était partagée et reconnaissait la déficiéncie intellectuelle comme un état	La variabilité des manifestations de la maladie crée constamment une incertitude qui demande des ajustements incessants
En ce qu'elles sont un objet de la pédagogie et non de la médecine. La déficiéncie intellectuelle relève donc des enseignants, des pédagogues, ou par la suite des psychologues et est pensée en termes d'éducation plutôt que de soin	Objet de la psychiatrie, psychopathologie et de la psychologie. Recherche sur le soin et le diagnostic médical.
Origine organique	Etiologie triple : biologique, psychologique et sociale
Déficiéncie toujours présente	Les capacités intellectuelles peuvent rester vives
Soins marginaux	Soins importants
Même si ces oppositions peuvent être discutées elles sont importantes dans la mesure où elles révèlent des besoins différents en termes de structures d'accueil et de dispositif d'accompagnement selon la catégorie de handicap.	

Schéma 1 :



Principaux changements entre C.I.H. et C.I.F.

C.I.H.	C.I.F.
Déficiences	Déficiences
Incapacités	Activités
Désavantages	Participation
	Facteurs environnementaux

Tableau 1 : Oppositions entre la CIH et la CIF dans la manière dont elles lisent et conceptualisent le handicap

Principaux changements entre C.I.H. et C.I.F.	
C.I.H.	C.I.F.
Déficiences	Déficiences
Incapacités	Activités
Désavantages	Participation
	Facteurs environnementaux

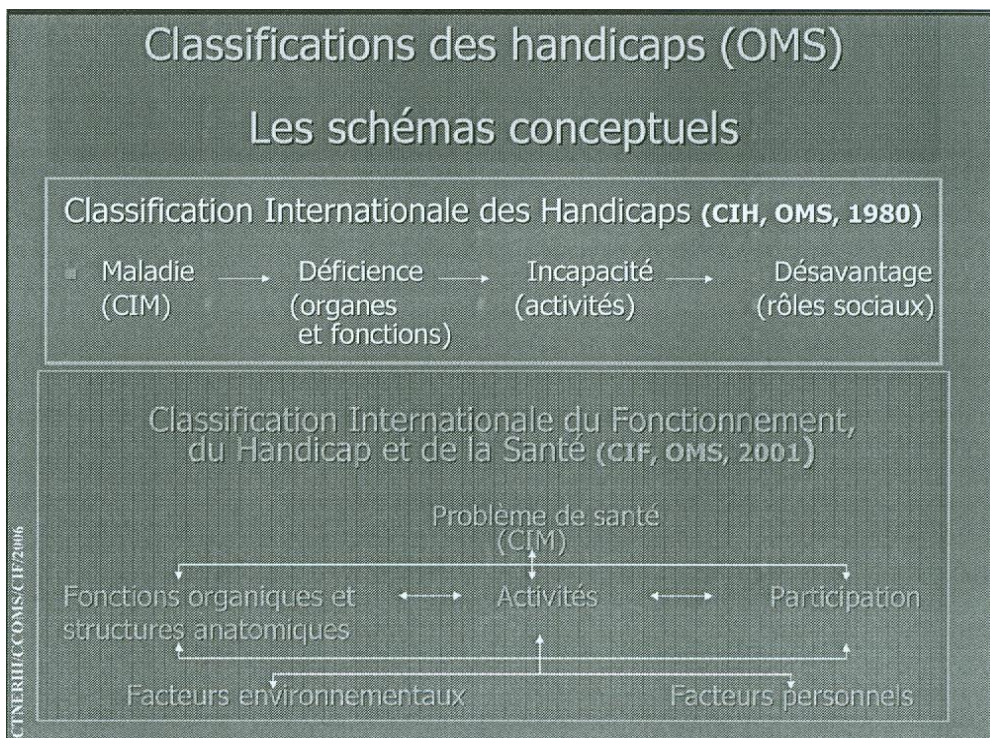
CTNERHC/COMS/CIF/2006

Tableau 2 :

Principaux changements entre C.I.H. et C.I.F.	
C.I.H.	C.I.F.
Terminologie négative	Terminologie généralement neutre
Environnement non classifié	Liste des facteurs environnementaux intégrée
Linéarité du schéma conceptuel	Pluralité des interférences dans le schéma
Une seule catégorie de déficiences	2 catégories de déficiences : fonctions et structures
Désavantages non détaillés	Participation détaillée
	Interaction des dimensions

CTNERHC/COMS/CIF/2006

Schéma 2 et 3 :



Tableaux établissant les différences entre les modèles individuels et les modèles sociaux de handicap :

Typologie des approches du handicap (Marcia Rioux, Roehrer Institute, Toronto, 1997)	
Modèle individuel <i>Le handicap comme pathologie individuelle</i>	Modèle social <i>Le handicap comme pathologie sociale</i>
2 variantes	2 variantes
<ul style="list-style-type: none">• Approche biomédicale• Approche fonctionnelle	<ul style="list-style-type: none">• Approche environnementale• Droits de l'homme

Modèle individuel 1
Approche biomédicale
<ul style="list-style-type: none">• Prévention<ul style="list-style-type: none">– intervention– diagnostic prénatal– éradication de la maladie éventuellement en cause• Traitement<ul style="list-style-type: none">– guérison par moyens médicaux et technologiques• Responsabilité de la société<ul style="list-style-type: none">– Eradiquer ou guérir le handicap

Modèle individuel 2

Approche fonctionnelle

- **Prévention**
 - Diagnostic précoce et rééducation
- **Traitement**
 - Réadaptations fonctionnelles
- **Responsabilité de la société**
 - Améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées par des mesures de compensation

Modèle social 1

Approche environnementale

Le handicap est une conséquence de l'absence d'aménagements des environnements ordinaires

- **Traitement**
 - Mise en accessibilité et adaptations de l'environnement avec un contrôle accru des personnes handicapées sur les services et les soutiens
- **Responsabilité de la société**
 - identification et élimination des barrières architecturales, sociales, économiques et psychologiques

Modèle social 2

Approche par les droits de l'homme

Le handicap résulte d'un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et l'individu. La situation de handicap est inhérente à la société.

- **Traitement**
 - Reformulation des règles politiques, économiques et sociales

- **Responsabilité de la société**
 - Réduire les inégalités dans les droits et donner accès à une pleine citoyenneté

**Lettre de mission envoyée à l'encontre du député
Michel Charzat dans le but de travailler sur les
questions liées aux troubles psychiques**

*Ministère de l'Emploi
et de la Solidarité*

*La Ministre Déléguée
à la Famille, à l'Enfance
et aux Personnes Handicapées*

République Française

Paris, le 29 mai 2001

Monsieur le Député,

J'ai bien reçu votre courrier en date du 30 mars dernier appelant mon attention sur la nécessité de mener une réflexion sur les besoins des personnes atteintes d'un handicap psychique.

Les personnes qui se trouvent en situation de handicap du fait de troubles psychiques graves et durables ne trouvent pas actuellement dans notre pays l'aide qui leur serait nécessaire, pour une insertion sociale et professionnelle de qualité, en complément des soins qui leur sont prodigués et en bonne articulation avec ceux-ci.

Cette situation résulte d'un ensemble de facteurs, où l'on peut reconnaître une certaine confusion dans les notions mêmes de maladie mentale et de handicap psychique, une grande méconnaissance des besoins d'aide des personnes concernées, et même une certaine crainte à leur égard. Si des actions ont été entreprises en matière d'aide à la vie quotidienne et d'aide à l'insertion professionnelle, notamment à l'initiative des associations de familles et des équipes de santé mentale, force est de constater qu'elles sont restées isolées et n'ont pas encore suffisamment inspiré les autorités publiques et les institutions sociales normalement en charge de l'aide aux personnes handicapées.

Je vous propose donc une mission d'analyse et de propositions sur ce sujet, à mener en concertation avec les acteurs concernés, et prenant en considération les programmes et les autres travaux concernant les enfants et adultes en difficulté psychique.

Monsieur Michel CHARZAT
Député de Paris
Assemblée Nationale
126, rue de l'Université
75355 Paris Cedex 07 SP

Plan du rapport Charzat :

SOMMAIRE

	page
Lettre de mission	3
Présentation du rapport	5
Introduction	14
1 – Histoire de la mission	14
2 – Contexte	15
2.1- Le Livre blanc des partenaires de Santé Mentale France	16
2.2- La Politique en direction des personnes handicapées	17
2.3- La Politique de Santé Mentale	20
3 – Méthode	21
I – Problématique	23
1 – Le concept de Handicap	23
2 – Handicap mental et handicap psychique	26
3 – Les troubles psychiques à l’origine de handicaps	28
4 – Données générales sur la situation et les besoins d’aide des personnes « handicapées psychiques »	30
4.1- Enquêtes en population générale : « Handicaps, Incapacités, Dépendance » (HID)	30
4.2- Enquêtes auprès des personnes malades et handicapées et auprès des familles	31
4.3- Enquêtes auprès des commissions d’orientation	32
4.4- Statistiques des établissements et services spécialisés	32
II – Le « Handicap psychique » : difficultés de la vie quotidienne	33
1 – Stigmatisation, méconnaissance, crainte	33
2 – Souffrance de la personne	34
3 – Fragilité, vulnérabilité	35
4 – Isolement, rupture du lien social	35
5 – Variabilité, imprévisibilité	36
6 – Durabilité, évolutivité	36
7 – Poids des traitements	37
8 – Souffrance et charge de la famille et de l’entourage	37

III – Réponses à apporter	39
1 – Le respect	39
2 – Les soins ET l’aide (accompagnement et moyens matériels)	40
2.1 – Les soins	40
2.2 – Aides et accompagnement pour l’insertion sociale	42
2.2.1 – Revenus	43
2.2.2 – Logement	44
2.2.3 – Participation à la vie sociale et lutte contre l’isolement	44
2.2.4 – Participation à la vie professionnelle	45
2.3 – Evaluation du handicap, conseil et orientation	47
2.4 – Protection juridique	48
3 – Enfants et adolescents : quelques pistes d’action	49
4 – Information et formation	51
5 – Aide aux familles	52
6 – Soutien aux associations d’usagers et de familles	53
IV – Recommandations	54
1 – Faire l’inventaire de l’existant et le faire connaître	54
2 – Développer une offre de soins de proximité en psychiatrie articulée avec l’offre sociale et médico-sociale	55
3 – Mettre en œuvre un plan d’action pour l’accueil et l’accompagnement des personnes handicapées psychiques	56
3.1– Appliquer la loi rénovant l’action sociale et médico-sociale du 2 Janvier 2002	57
3.2– Développer une gamme complète de structures d’accueil et de services d’accompagnement des personnes handicapées psychiques	58
3.3– Apporter les ressources nécessaires à une vie autonome	59
3.4– Améliorer le système d’évaluation et d’orientation des personnes handicapées	59
3.5– Réformer la protection juridique des personnes	60
3.6– Préparer la future loi d’orientation en faveur des personnes handicapées	60
3.7– Mettre en cohérence des politiques en faveur des enfants et des adultes handicapés et des personnes âgées	61

Cahier des charges des ESEHP :



Equipe Spécialisée d'Evaluation du Handicap Psychique (E.S.E.H.P.)

Cahier des charges

Pour les personnes en situation de handicap psychique, l'évaluation revêt un caractère particulièrement important. En effet, ce handicap se caractérise par la variété de ses manifestations individuelles ainsi que par la variabilité de l'efficacité sociale et professionnelle dans la durée. L'évaluation est alors à la fois un outil de construction de projet, un cadre structurant pour la personne elle-même, un outil de référence pour les prescripteurs et les acteurs souvent démunis face aux spécificités liées à ce type de handicap. C'est pourquoi il est indispensable de disposer d'équipes aux compétences attestées et disposant d'une expérience suffisante et reconnue impliquant la présence de professionnels qualifiés. Ces Equipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique (E.S.E.H.P.) sont un des outils clés de la Commission départementale des droits et de l'autonomie.

I) Mission :

Les ESEHP ont pour mission de répondre à la nécessité d'une évaluation approfondie du handicap psychique, pour les cas complexes. Elles apportent une réponse adaptée et personnalisée aux besoins et au projet de vie de la personne en situation de handicap. Elles proposent des solutions en matière de compensation. En particulier, l'ESEHP vient en appui de l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées. L'évaluation se fait en concertation avec la personne concernée (ou son représentant) et requiert son adhésion.

II) Prestations :

L'E.S.E.H.P. est en mesure de proposer deux niveaux de prestation :

- 1) **Une prestation de diagnostic psychosocial :** Expertise permettant l'objectivation des déficiences et des incapacités caractérisant la situation de désavantage social, permettant une orientation sociale et/ou professionnelle en terme d'aptitude ou d'inaptitude et déterminant l'orientation en milieu protégé ou milieu ordinaire,

2) **Une prestation d'évaluation** des besoins au titre de la compensation du handicap : il s'agit de déterminer les aides techniques, les aides humaines individuelles ou collectives. Cette évaluation débouche sur une ou plusieurs propositions d'itinéraires individualisés et évolutifs (pré orientation, formation, parcours de transition etc.). Etant donné la variabilité au cours du temps des manifestations du handicap, cette évaluation est par nature itérative.

III) Public :

Personnes souffrant de troubles psychiques reconnues ou non handicapées et sollicitant un accompagnement social ou des aides de compensation, bénéficiaires ou non de la loi du 10 juillet 1987. Les personnes sont orientées par tout service d'accompagnement.

IV) Durée :

La prestation « diagnostic psychosocial » pourra être réalisée sur une période de 4 à 6 semaines.

La prestation « évaluation des besoins en compensation » pourra également être réalisée sur une période de 4 à 6 semaines.

Ces temps d'évaluation comprennent les entretiens avec la personne, les échanges avec les partenaires, le temps d'analyse de situation et la rédaction des comptes rendus. Ils peuvent varier pour les projets nécessitant une période de maturation de la part de la personne et/ou de son entourage ou une stabilisation du handicap.

V) Conditions de déclenchement/prescription :

L'ESEHP intervient sur sollicitation de tout service d'accompagnement (médical, social ou professionnel), sur prescription de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Une attention particulière devra être portée à la coordination entre ces services, afin de faciliter l'accès au dispositif, tout en réservant la prestation aux personnes en ayant réellement besoin.

VI) Résultats attendus :

La prestation donnera lieu à un compte-rendu écrit. Les éléments de ce compte rendu précisent le degré de handicap, apprécie le degré d'incapacité et proposent un parcours. Ils permettent, entre autre, à la Commission des Droits et de l'Autonomie de définir les droits de la personne en terme de :

- Reconnaissance et appréciation du handicap
- Appréciation du taux d'incapacité
- Compensation proposée et parcours ultérieur.

VII) Contenu/méthode :

Concernant les moyens et les méthodes d'investigation, le prestataire utilisera des outils dont la pertinence s'appuie sur des références théoriques reconnues, une

méthodologie scientifique et une pratique professionnelle formalisée transmissible et régulièrement évaluée.

La prestation repose sur l'analyse d'un ensemble d'indicateurs tels que les entretiens individuels, analyses du dossier, questionnaires, tests, prise d'informations auprès du réseau, mise en situation et confrontation au travail.

VIII) L'équipe spécialisée :

Une attention particulière sera portée :

- à l'expérience du service sur la question du handicap psychique et de la maladie mentale,
- à son articulation avec les réseaux de soins et à son inscription dans les réseaux de l'insertion,
- à la formation des intervenants,
- et au respect des règles de bonne pratique en matière d'accueil et de respect des usagers.

Cette équipe comprendra nécessairement :

Un professionnel du champ sanitaire chargé de :

- La détermination de l'expression de la maladie
- L'évaluation de la perte d'autonomie
- La faisabilité médicale et la validation des préconisations techniques

Un psychologue chargé de :

- L'évaluation des incapacités et potentialités fonctionnelles
- L'identification des atouts, contraintes et inadaptations du cadre de vie
- La détermination des aides techniques nécessaires
- La définition des agencements personnalisés et adaptés à la situation
- L'élaboration d'un relevé des préconisations techniques et environnementales
- La faisabilité technique du projet

Un travailleur social chargé de :

- L'étude et l'analyse de la situation du demandeur dans sa globalité
- L'évaluation des possibilités de maintien à domicile ou dans l'emploi
- L'examen du projet de la personne handicapée et de ses besoins prioritaires (aide à l'expression du projet personnel, aide à la prise de décision) et de la faisabilité
- La concertation avec les différents intervenants familiaux et autres (s'ils existent)

Un référent de l'ESEHP :

Garant de la pertinence du dispositif, Il coordonne les actions d'évaluation et d'expertise, il assure l'interface avec la CDCPH et les partenaires concernés.

Cette équipe représente, en moyenne quatre équivalents temps plein, pour la réalisation d'une centaine d'évaluation annuelle, sur un bassin de population de 400 000 personnes.