

**Dans le cadre du programme
« Handicap Psychique, Autonomie, Vie sociale »**

**« Services d'aide à l'épreuve du handicap psychique :
approche anthropologique des parcours de vie et des trajectoires de prise en charge »**

Note de synthèse

Margarita Xanthakou, Margitta Zimmermann

I. Prolégomènes

I.1. Cadre et objet de la recherche

Les spécificités du handicap psychique restent à ce jour mal connues, et par conséquent la prise en charge reste souvent imparfaite, prise entre les formes complexes de ce type de handicap et les contraintes propres aux prises en charge institutionnelles.

Si l'on veut analyser l'ajustement des procédures institutionnelles adoptées aux handicaps proprement « psychiques » des personnes, il faut croiser l'analyse des diverses modalités de prise en charge avec celle des dynamiques individuelles. L'approche adoptée privilégie résolument le point de vue des personnes concernées elles-mêmes sur leur monde d'expériences singulier:

Il s'agit d'expériences de vie éprouvantes, infiniment variables pour un même sujet, avec au centre des difficultés de nature éminemment relationnelle, éprouvées différemment selon le jour et les protagonistes de la scène relationnelle. Dans ces conditions, un éclairage à partir des expériences subjectives semble en effet particulièrement approprié pour saisir les effets exacts des prises en charge, en termes de réduction ou de renforcement des troubles et souffrances éprouvés.

L'examen porte sur deux services d'aide : un SAS (Service d'Accompagnement et de Suite) et, à titre comparatif, un FLE (Foyer Logement Eclaté), tous deux implantés dans le sud de la France et appartenant au secteur privé.

Si certains dispositifs manquent plus ou moins leurs « cibles » et/ou n'obtiennent pas toujours les objectifs poursuivis, voire peuvent, dans certains cas, conforter les « handicaps », il convient d'étudier si et pourquoi les dispositifs sous examen ici parviennent, du point de vue de leurs usagers, à éviter les « pièges » des formes institutionnalisées des prises en charge et à remplir leur mission de soutien et d'autonomisation.

I.2. Observations méthodologiques

Construire un dispositif méthodologique adéquat dont dépendent entièrement la nature et la qualité des données recueillies, s'avère d'autant plus décisif dans le cadre d'observation du handicap psychique : de nature éminemment relationnelle, les difficultés qu'il implique sont de fait éprouvées par les personnes au sein de toute rencontre concrète avec le monde des personnes, chercheur compris, toute situation d'interaction sociale comportant une forme de menace ou de risque dont il s'agit de comprendre le fondement. De sorte que le chercheur se trouve dans la position quelque peu paradoxale qui veut que son engagement dans ce terrain particulier présuppose la connaissance au préalable de certains facteurs-clefs dans la fabrication du handicap psychique qu'il est venu examiner, au risque, s'il les ignore, de faire basculer la rencontre en situation d'épreuve d'ordre essentiellement émotionnel et affectif, et de compromettre ainsi l'avancement de son enquête, en même temps que de dénaturer foncièrement les résultats.

Au-delà de l'observation (qu'elle soit « participante » ou « flottante ») de l'approche qualitative habituelle, il s'agit en effet de ne pas manquer cette dimension cruciale dans les expériences subjectives du handicap psychique : c'est de l'importance déterminante des émotions et affects qui donnent un sens et une forme incarnés à toute situation de jugement social, réel et/ou vécu comme tel, que naissent les fragilités d'un lien social dont la rupture risque de défaire littéralement un monde commun et motive un retrait immédiat de la scène relationnelle. Une « observation » dirigée uniquement vers les faits repérables à un premier niveau, ainsi les comportements, actes et énoncés et, ici « capacités » et « incapacités » de faire ou de dire, ne saurait saisir pleinement ce qui est « en jeu » pour les personnes dans leurs expériences en train de se vivre (les passages aux limitations, désengagements et inactivités motivés par l'affectivité), souvent opaque à leurs propres yeux. Comment saisir et rendre compte de l'affect d'autrui, sans le vouer à la disparition en l'installant d'emblée dans le seul registre de la représentation ?

L'instant initial de la rencontre entre enquêteur et enquêté s'avère comme primordial. D'une grande réceptivité, très observatrices, les personnes « handicapées psychiques » sont, malgré l'indifférence affichée, particulièrement attentives aux moindres indices perceptifs et émotionnels, autrement plus significatifs pour elles que tout élément discursif, car susceptibles de leur rappeler l'essence même de leur dérogement aux normes. Il s'agit d'un instant relationnel particulièrement dense, responsable de l'inhibition ou du déploiement des « compétences relationnelles », l'enquête ne valant que par la naissance du lien, où s'origine toute interprétation ultérieure.

Il convient, ici plus qu'ailleurs, de donner une élaboration méthodologique et théorique de ces éléments informels et informulés de la relation de terrain, d'une importance pourtant centrale. La situation exige du chercheur de s'engager dans la relation en quittant sa position de sujet défini par un statut social derrière lequel se retrancher, qu'il « oublie » en quelque sorte d'être un chercheur sur le terrain et qu'il instaure une sorte de réciprocité non intentionnelle, un libre jeu d'échange où circulent émotions et affects, une communication « involontaire », verbale ou non¹, qui comprend l'engagement de ses propres perceptions et affects.

Seul moyen pour découvrir les mécanismes structurants de l'expérience d'autrui dans ses dimensions sensibles, cette sorte d'enracinement affectif dans la souffrance exige en contrepoint un déracinement ultérieur afin de rompre avec toute position autocentrée et normative, et d'objectiver les observations recueillies.

Les affects deviennent ainsi des formes de « préhension » de tel ou tel événement particulier et, véritables instruments de connaissance, peuvent guider l'attention de l'enquêteur vers les configurations pregnantes, « typiques » et comparables entre elles.

L'objet, inséparable de la méthode empirique, influe également sur le choix des modes d'analyse.

Le choix heuristique de mettre au centre de l'analyse le noyau « émotionnel et affectif » des expériences subjectives du handicap psychique n'est pas arbitraire. Il trouve son assise et sa légitimité dans les auto-désignations des personnes concernées elles-mêmes comme « hypersensibles » et « hyper-émotives » qui insistent sur le fait que les sensations et émotions agissent en amont de l'idéation et/ou du discursif, et sont premières dans l'appréhension de leur monde.

D'où le fait que l'expérience subjective du handicap psychique doit être appréhendée du point de vue du « sujet sentant », et doit s'analyser en termes d'affectif versus performatif: du « ressentir » surgit la capacité d' « agir ».

I.3. Critère général des expériences subjectives du handicap psychique

Si un type particulier de sensibilité au contexte relationnel immédiat, et ses hasards, peut être retenu comme caractéristique générale et majeure des expériences du handicap psychique, on comprend qu' une forme particulière de réciprocité, articulée autour d'une éthique de la reconnaissance interpersonnelle, soit au fondement d'une « relation d'aide » intégrée positivement dans les expériences subjectives.

¹ On reconnaît ici la posture radicale de J. Favret-Saada, spécialement adaptée à ce terrain spécifique.

C'est du jeu d'expressions émotionnelles, non contrôlé par les interlocuteurs de la personne sur la scène relationnelle, ou au contraire savamment mis en œuvre, que naissent la fragilité d'un lien social et la possibilité de sa rupture.

A travers des indices perceptifs et émotionnels immédiatement captés, tout échange avec autrui peut se convertir en situation d'épreuve, la personne « handicapée psychique », hautement sensible à l'environnement interpersonnel, cherchant souvent refuge derrière une attitude « passéiste » d'indifférence affichée.

Le cadre d'observation du handicap psychique montre clairement que c'est l'identification positive ou négative du contexte et de ses protagonistes qui se trouve en amont de la variabilité des « capacités » ou « incapacités » manifestées dans le domaine de l'action, comme des compétences ou incompétences dans celui des relations. Par conséquent, il faut prendre soin de souligner les implications de cette « interdépendance » entre personne et contexte pour la définition même du handicap psychique compris comme « situationnel » : l'Autre social est inévitablement impliqué dans la fabrication du handicap psychique, de même que le caractère interactif et relationnel des expériences subjectives de ce handicap demande à mettre sous examen et à analyser les enjeux respectifs de tous les protagonistes.

II. Expériences subjectives et accompagnements en SAS

II.1. Unités d'observation et cadres d'expériences

Dans le SAS sous examen, l'accompagnement est conçu selon deux grands axes :

1. l'intégration sociale, décomposée en fonctions administratives, fonctions relationnelles, fonctions de conseil et d'accompagnements quotidiens ;
2. l'intégration professionnelle.

Il s'agit de domaines d'intervention prédéfinis par les acteurs du SAS comme autant de configurations-types, dans lesquelles s'exercent leurs compétences. Pour l'anthropologue, elles représentent autant d'unités d'observation, au sein desquelles elle peut explorer les expériences subjectives du handicap psychique, selon les versions qu'en produisent à la fois les acteurs de la prise en charge et les personnes concernées elles-mêmes (versions divergentes).

Ces configurations-types instituent pour les personnes un cadre d'expériences où s'éprouvent les modalités multiples d'une relation d'accompagnement (relations de service, de soutien psychoaffectif, d'éducation et d'apprentissage, relation d'aide). Mais elles ne recouvrent que partiellement des configurations formelles et récurrentes, caractéristiques d'une relation générale au monde qui traversent les expériences subjectives du handicap

psychique. Ces dernières s'articulent autour des dimensions tacites d'une expérience privée, vécue de manière « souterraine ».

L'approche institutionnelle du handicap laisse en effet dans l'ombre des pans entiers d'une réalité subjective, peu compatible avec les exigences de ses principes d'action dont chacun implique une certaine définition de la personne, nécessairement limitative dans sa manière de délimiter a priori l' « acteur possible » auprès duquel elle agit.

II.2. Commission d'admission et fabrication d'une personnalité-type

La commission d'entrée se présente comme une situation de jugement-type où se construit, à travers les expertises médicales et éducatives, la « réalité » des troubles d'une personne, où sont « objectivées » ses « capacités/incapacités », dans le but de définir ses « besoins » et ainsi de circonscrire le domaine d'action pragmatique du SAS. Elle offre à l'anthropologue l'opportunité de saisir les opérations de traduction des « signes » représentatifs d'une « réalité subjective déficiente », à l'origine, du point de vue institutionnel, des « handicaps » de la personne dont la dimension « psychique » apparaît à travers l'appréciation d'une « personnalité-type », bâtie sur les écarts par rapport à un modèle de conduite culturellement et socialement attendu. Aux côtés d'un savoir explicite qui opère au sein d'un travail de la preuve, les divers experts en situation (psychiatre, psychologue, éducateurs) ont recours à l'observation implicite de signes et manifestations qui affectent les sens de l'observateur tout en échappant à une exigence interprétative, et orientent de manière significative la catégorisation des personnes sans engager celui qui observe dans un travail de rationalisation de ses sensations. Si ces signes dont il paraît difficile de dire avec assurance s'ils relèvent d'une réalité ordinaire ou d'un trouble (« difficulté » ou « incapacité »), en absence de ce que pourrait en dire la personne concernée elle-même, sont passés sous silence, l'observation conjointe de ces « objets invisibles » inscrit de fait une partie de l'évaluation du handicap psychique à l'intérieur d'une expertise « culturelle » où s'enracine un regard social fondé sur des prémisses proprement culturelles.

II.3. Perspectives institutionnelles, catégories d'intervention et expériences subjectives

On peut relever certains traits institutionnels susceptibles de moduler les expériences subjectives du handicap psychique, notamment au niveau émotionnel et sensible propre à ce handicap.

Prenons l'exemple de la perspective « psychologisante » en cours dans le service, l'une des fonctions transversales des éducateurs qui consiste à procurer une « écoute »

d'inspiration psychanalytique peu formalisée, aux côtés d'autres méthodes de travail au sein des actions éducatives formelles.

De manière significative, le « travail d'écoute » bascule entre deux postures dont l'une trouve son inscription dans l'espace de travail officiel qui l'inclut dans son organisation temporelle, alors que l'autre semble plus volontairement se produire dans les espaces interstitiels de l'action éducative : la première s'appuie sur un travail d'objectivation pour juger de la validité des plaintes et demandes des personnes « handicapées », en adoptant une posture critique afin de déterminer quelle est l'expérience émotionnelle appropriée à telle situation « objective »² (mise en équivalence).

C'est dans la seconde posture qui relâche la prétention critique et recueille les plaintes comme autant de propos d'une expérience véritablement « privée » qui ne peut être ramenée à autre chose qu'elle-même et appartient en propre aux personnes, que les personnes « handicapées psychiques » semblent trouver une « aide » véritable qui fait jaillir une parole souvent gardée au fond de soi : celle d'accorder, dans toute situation d'interaction et à tout moment, une attention renforcée à l'expression confidentielle d'une détresse, même à travers ses signes les plus infimes, sans qu'elle prête immédiatement matière à une confrontation critique. Selon les circonstances et les protagonistes, la relation éducative, médiatisée par les techniques de travail et leurs logiques sous-jacentes, est alors susceptible de se transformer en « relation d'aide » qui laisse la place à l'émergence d'un lien interpersonnel, essentiel aux yeux des personnes.

Ce principe de basculement entre postures « professionnelle, objective » et « interstitielle, subjective » peut être repéré dans la plupart des domaines d'intervention (médiations relationnelles, écritures administratives, travail, gestion d'argent, hygiène du corps, hygiène alimentaire etc...).

De manière générale, le cadre formel du travail d'accompagnement présente une particularité qui pèse de façon notoire sur les possibilités d'instauration d'une « relation d'aide » dans le cadre du handicap psychique, particulièrement sensible au contexte relationnel immédiat.

Les divers services d'accompagnement consistent en « prestations mentales » qui concernent le domaine des savoirs, de l'intelligence, de la conscience et la raison, en « prestations manuelles » qui concernent celui des savoir-faire et habilités, et en « prestations immatérielles » qui concernent celui des « relations » au monde social. Dans les trois

² Mise en équivalences des expériences évaluées selon le rapport qu'elles entretiennent avec la « réalité objective », consensuelle, c'est-à-dire « ordinaire » : il existe une vérité factuelle qui réside dans le monde, possède un sens non-ambigu et mène inévitablement à certaines conclusions.

catégories, un même service peut être morcelé en divers segments d'action dont chacun peut être assumé par un éducateur différent, ce qui rend aléatoire la confection d'un lien interpersonnel avec la personne au cours d'un accompagnement continu. Là encore, les éventuels effets négatifs d'un tel morcellement sur les expériences subjectives du handicap psychique, privées d'intersubjectivité « personnelle », sont atténués par les initiatives « personnelles » prises dans l'espace interstitiel du travail médico-social.³

A partir d'une confrontation systématique entre les formes d'intervention concrètes et les expériences subjectives du handicap psychique éprouvées dans ce cadre d'expériences, l'analyse espère apporter un éclairage sur les hiatus et discordances susceptibles de se produire entre les perspectives. La complexité des difficultés éprouvées est telle que seule une compréhension fine des effets positifs ou négatifs des prises en charge dont le souci d'apporter des réponses adéquates ne peut être mis en cause, saura rendre justice à des dimensions souvent négligées de ces expériences éprouvantes, et réduire simultanément le défi qu'elles constituent pour les acteurs professionnels, eux-mêmes pris entre principes d'action professionnels et enjeux personnels contradictoires.

II.4. Expériences de « concernement », pratiques interstitielles et affectivité

Un enjeu personnel se profile derrière les attitudes « professionnelles » et les comportements protocolaires. Devant le spectacle des difficultés et « incapacités », la perception parfois inévitable de la souffrance d'une personne « handicapée » qui leur est inhérente n'implique pas seulement un processus cognitif : percevoir la souffrance d'autrui déclenche une expérience sensible et une émotion à partir desquelles s'associent des gestes et des postures dont le contenu dépend de l'histoire singulière du sujet percevant.

D'où les deux attitudes majeures observées :

- ou bien le retranchement derrière les postures « professionnelles », à la base de la « neutralité émotionnelle » comme principe de la conduite relationnelle.
- ou bien l'engagement « personnel », en acceptant de se confronter à ses propres affects déclenchés par l'émotion perçue de l'autre, à la base des pratiques interstitielles qui installent la personne « handicapée » dans un champ de relations réversibles.

Une expérience de « concernement » est souvent l'enjeu intime des initiatives personnelles prises par les éducateurs (autant que les médecins) qui modifient le scénario relationnel « professionnel » en laissant la place à une relation interpersonnelle.

³ Accepter de faire des heures supplémentaires afin de mener à terme une action dans sa globalité, l'associer à un espace de confidentialité transversale, réorganiser l'agenda de travail par souci d'une personne en particulier, mesurer l'efficacité d'une action en termes de « confiance gagnée », difficilement objectivable etc ;

Résumons. Les pratiques interstitielles du SAS issues de l'engagement personnel d'un éducateur introduisent chez la personne « handicapée » des changements mineurs, au centre d'une expérience transformative vécue comme majeure, d'ordre avant tout corporel et sensible.

Le défi du travail éducatif est d'aller au-delà d'un « travail de surface » qui crée des routines et habitudes quotidiennes et fabrique une « apparence de normalité », derrière laquelle la souffrance continue à creuser, et de créer l'intersubjectivité, à la base des expériences transformatives : la réduction significative des phénomènes corporels éprouvants, issue d'une intersubjectivité nouée apaise les pensées négatives en libérant l'élan vers autrui, et renouvelle le terrain potentiel des relations sociales, auparavant distantes ou rompues.

III. Les expériences subjectives du handicap psychique

Les observations empiriques dans divers cadres d'expériences montrent que, pour les personnes « handicapées psychiques », selon le jour et le contexte (protagonistes en présence, tonalité affective), mêmes les actes et gestes les plus « simples » peuvent poser problème. « Quelque chose » surgit au sein de l'expérience de la personne et la déstabilise – il s'agit toujours d'un événement relationnel, actuel ou anticipé –, la fait « subitement » hésiter, met son corps en arrêt et secoue le monde vécu dans ses fondements.

Il suffira pourtant d'un regard, d'un geste comme « involontaires » d'autrui pour « remettre en marche » le corps et rendre à nouveau, avec le monde, la personne à elle-même.

Dans ces conditions, plutôt que de focaliser l'attention sur les dimensions comportementales (les « capacités/incapacités » observables, mais « non motivées ») ou cognitives des expériences du handicap psychique (les « croyances » et « motivations » uniquement « dans la tête »), l'approche adoptée fait glisser l'analyse vers ce qui apparaît comme primordial aux yeux des personnes elles-mêmes : le « sens » d'une existence et d'une expérience humaine dans la continuité, par maints aspects, d'une expérience « ordinaire », en même temps qu'affligée d'un « mal » lié aux manières spécifiques de « ressentir » les rapports au monde, notamment dans les situations exceptionnellement menaçantes, à leurs yeux, qui introduisent les dimensions « extra-ordinaires » de leur expérience.

D'un terrain d'expérience émotionnel et sensitif particulièrement intense surgissent des thèmes communs et configurations récurrentes qui transcendent autant les psychologies individuelles que les divers cadres d'expériences dans lesquels ils s'actualisent, et que l'on peut regrouper de la manière suivante :

III.1. Les épreuves d'une sensibilité spécifique

Dans les versions privées des expériences subjectives, l'accent est mis par les personnes sur une « hyperémotivité », une « hypersensibilité » et une « hypersensorialité » comme caractéristiques du noyau intime de leur personnalité, à la base d'une « vulnérabilité psychique » jamais exprimée en termes de handicap.

L'hyperémotivité, la sensibilité particulièrement vive, une timidité souvent extrême et une vie émotionnelle particulièrement intense souffrent d'une mésinterprétation de ces phénomènes dans les versions psychiatriques et éducatives.

Il est essentiel de décrire le registre des émotions fortes, extra-ordinaires en intensité et durée, des expériences subjectives du handicap psychique, en amont des « incapacités » et « incompétences », afin d'éviter de dénaturer ce qui est au cœur de leurs expériences, l'émotion s'avérant l'élément critique pour démontrer la signification, positive ou négative, des relations sociales et de l'engagement social.

III.2. Les conceptions de l'indépendance et de l'interdépendance

De manière générale, les difficultés relationnelles dont font preuve les personnes « handicapées », s'inscrivent dans des vues divergentes de ce que le « soi » devrait être dans la fabrique sociale, en lien avec la conception culturelle de l'indépendance qui configure la nature de la correspondance entre la personne et son environnement⁴, et se trouvent au fondement de leurs expériences émotionnellement « négatives » en tant qu'écarts par rapport à une norme dominante.

Examinons brièvement le lien entre construction culturelle du soi et l'émotion, et ses implications pour le comportement social « adéquat ».

A l'encontre de ce modèle lié à l'idéologie de l'individualisme, les expériences du handicap psychique révèlent des conduites et expériences émotionnelles dont les valeurs et qualités se rapprochent d'une conception de l'interdépendance, logée moins dans la pensée que dans le corps « sentant ».

Le soi n'est pas éprouvé comme indépendant, auto-suffisant et séparé des autres et du contexte social environnant, comme dans le modèle dominant.

Fondamentalement corrélé aux autres (malgré les apparences), c'est le soi en relation avec autrui qui est au centre de l'expérience individuelle, et pour comprendre adéquatement les « sentiments de soi » des personnes « handicapées psychiques », l'analyse doit dissoudre la frontière soi/autrui qui est le point de départ fondamental dans la conception

⁴ Cf. S. Kitayama, H. Markus, 1994.

précédente, et éclairer en termes « positifs » l'interdépendance éprouvée entre soi et le contexte environnant.

Le but « intime » de la personne n'est pas de devenir autonome et séparé, mais de manière générale devenir l'un des termes au sein de relations interpersonnelles variées. Dans l'expérience d'une interdépendance « réussie », le soi comprend un « Autre significatif », inclut autrui comme une part de soi, de sorte que c'est la relation à autrui qui devient l'unité auto-définitionnelle, ancrée dans la force des liens affectifs et émotionnels.

Ainsi le sentiment de « convenir », dans la reconnaissance d'une pleine participation à l'intérieur d'un lien interpersonnel (quel qu'en soit les circonstances) devient l'un des critères les plus favorables à l'expérience positive de soi. Là encore, l'attention est prêtée non au soi, mais à la relation, et explique partiellement le regard d'anticipation anxieuse porté par les personnes sur toute interaction sociale qui risque de lui renvoyer les indices « négatifs » d'une « inconvenance personnelle », issue de l'« incapacité » à traduire le modèle théorique dominant, à la base de toute une série d'autres représentations sociales, en posture « incarnée » (présentations de soi, comportements et expressions contraires aux attentes).

Il convient de mettre pleinement l'accent sur la transformation d'un impératif culturel – celui de l'indépendance et de l'autonomie – en « expérience subjective », au sein des expériences individuelles qui oscillent entre ce modèle contraignant, d'une efficacité redoutable et un ensemble de valeurs émotionnelles « intimes », tacites, jamais revendiquées en tant que telles qui « contreviennent » à ses impératifs majeurs.

III.3. Expérience de souffrance et économie morale

Dans l'expérience du handicap psychique, une économie morale traverse les valeurs contradictoires « incarnées » dans les manifestations et troubles, inséparables des pressions et influences sociales exercées sur elle. Un sentiment d'« incompréhension » foncière, au sens d'être incomprise et de ne pas comprendre, naît souvent dans le cœur d'une personne affectée dans le sentiment même de ce qu'elle est, dans son corps, ses pensées et ses sentiments, dans ses activités quotidiennes. Un sentiment profond de désorientation s'ensuit dans un monde qui conteste sa valeur (inter)personnelle, où l'Autre social devient la plus grande menace par le regard « négatif » qu'il risque de porter sur un soi qui lui présente tous les indices d'une sensibilité « excessive », d'une angoisse perpétuelle quant aux possibles « ratages » du jeu social et à l'expérience de rejet et de souffrance, à laquelle ils prêtent.

L'« incapacité » à se concentrer est directement associée aux sensations physiques d'une lourdeur « ressentie » consécutive à une épreuve sociale dont le contenu cognitif se compose d'« idées noires » sur la valeur de soi et de sentiments de peur et de panique. De même que l'« incapacité » à se libérer des pressions et contraintes, simultanément « intérieures » et « extérieures », qui compriment, avec la masse corporelle, la « conscience ». Ce qui pourrait apparaître comme une altération spécifiquement cognitive ou affective de l'expérience ne fait qu'un avec le langage du corps.

A l'inverse, un geste amical, le sentiment d'une compagnie affectueuse, un sourire complice échangé au détour d'une phrase « compréhensive » avec un « Autre social proche » peuvent alléger le poids physique et mental sous lequel la personne se sent « disparaître » et libérer le flux d'énergie vitale « bloqué » sous la pression.

La primauté des phénomènes corporels décrits dans les expériences subjectives implique de conceptualiser le « soi », structurant fortement la notion de « personne », à partir de l'expérience corporelle, suivant le paradigme de l'incorporation de Th. Csordas (1994), afin d'éviter l'erreur méthodologique de limiter le soi à une catégorie culturelle composée exclusivement de phénomènes « mentaux », en omettant ce qui du point de vue des personnes elles-mêmes, compose le « noyau » de leur souffrance et « difficultés » au contact du monde.)

Il faut bien comprendre l'importance, pour les personnes, du « premier regard » que l'Autre social, quel qu'il soit, porte sur elles, et la crainte de « n'être que cela » même qu'une perception sociale saisit au « premier coup d'œil », dans l'anticipation angoissée du « risque » que les situations de face à face provoquent, une fois encore, une souffrance profonde de l'être lui-même.

L'analyse cherche à élucider certains éléments d'une phénoménologie sociale mis en branle sur les diverses scènes relationnelles, notamment autour de l'échange des regards qui souvent influent sur leur « dramaturgie » émotionnelle.

C'est dans cet échange efficace, mais possiblement effacé, de sorte qu'aucun changement de registre ne semble caractériser l'espace social, qu'il faut chercher les éléments significatifs du « retrait » de la personne « handicapée » de la scène relationnelle, de l'évitement ou de la « fuite » dans une « immobilité » figée par le regard évaluateur de l'Autre social qui prend la « mesure » des « écarts » incarnés dans des figures, postures, habits et genres, en situation d'être « vus » au premier « coup d'œil » et conduit souvent à un jugement identitaire synthétique.

L'expérience cumulative de telles scènes, souvent dès la petite enfance, vécues comme les « échecs personnels » d'un soi « négatif » intériorisé, « incapable » de se

confronter et d'imposer sa présence à autrui, quand il est figé sous l'emprise verticale d'un « simple » regard, subit également tout l'impact du modèle culturel « indépendant » qui veut que l'état émotionnel « subjectif » soit auto-référent, sous contrôle de la personne seule et échappe à son origine « intersubjective ». Pourtant, le balayage vertical évaluateur de l'autre comme une « chose » marque toujours une relation de domination, quel qu'en soit l'argument et l'enjeu.

L'expérience d'une souffrance durable, « chronique » est l'une des conditions existentielles du monde d'expériences du handicap psychique, en amont des « incapacités » quant à la participation au jeu social, et implique une analyse du type et du degré de la souffrance qui « motive » la personne à s'extraire du monde ou à s'y engager, en lien avec une série de représentations sociales autour de la féminité, la virilité, la rationalité et la folie. Encore une fois, les « capacités/incapacités », loin d'être non motivées, sont souvent les conséquences directes d'un jeu relationnel douloureux, et ne peuvent être définies par et pour elles-mêmes.

III.4. La solitude comme intersubjectivité manquée

Des expériences subjectives du handicap psychique surgit un paradoxe apparent, révélateur de leur complexité et leurs tensions jamais résolues, qui veut qu'un fort sentiment d'(inter)dépendance vis à vis du contexte relationnel soit intimement lié à l'expérience d'une solitude irrémédiable.

Une fois insérée, et non abstraite des situations et relations particulières dans lesquelles elle s'éprouve, on s'aperçoit qu'aux côtés des connotations négatives associées à ses jugements sociaux en tant qu'« isolement », la quête de « solitude » des personnes « handicapées » s'oriente ostensiblement vers une recherche d'« intimité » et de « privauté » éprouvées comme émotionnellement « positives », en raison même du caractère douloureux des dimensions émotionnellement « nocives » du jeu social.

Expérience à la fois la plus a-sociale et la plus sociale, elle ne peut se contenter de sa définition négative en tant que simple « absence du social ».

Quelque chose de très social existe dans l'essence même de la solitude, en ce qu'elle implique toujours une « intersubjectivité manquée », dans la mesure où l'intersubjectivité, dans une relation donnée, implique une compréhension mutuelle et une perception partagée des significations tacites d'une situation et l'existence implicite d'un sens « commun ».

Considérer ainsi la solitude comme « intersubjectivité manquée » et absence de compréhension partagée, notamment des dimensions tacites, implicites de la communication

sociale⁵, procure incontestablement une clef commune pour comprendre des expériences individuelles apparemment disparates, et explique partiellement les situations de « passage aux limitations de la vie sociale ».

III.5. Le « chez-soi » comme condition de la participation sociale

Les expériences subjectives du handicap psychique se dessinent, de manière générale, dans le cadre d'un « repli » par rapport à la société ambiante qui donne forme à des façons singulières de vivre dans le monde et permet d'accueillir les dimensions « troublantes » de leurs expériences (durée et intensité des émotions et significations « incorporées »).

L'examen des expériences subjectives montre que c'est la fonction essentielle d'un « chez-soi » personnel que de procurer les « ressourcements » qui influent sur les « capacités » d'une personne à maintenir le cours de sa vie, et c'est sa « capacité » à construire cet « espace protégé personnel », serait-ce aux marges du monde « ordinaire » que dépend son aptitude à se confronter au monde social et à maintenir, restaurer ou créer des liens sociaux significatifs.

Si le « chez-soi » personnel se montre susceptible, sous certaines conditions, de procurer une « peau protectrice » dont ces personnes hautement sensibles se sentent singulièrement privées, il doit avant tout mettre à l'abri des menaces du monde « extérieur » un « espace intérieur » tenu « secret », même devant les assauts répétés des « visites à domicile » des éducateurs du SAS, plus ou moins acceptées selon la teneur de la « relation ». Dans les expériences sous examen, les stratégies pour se lier au monde social pâlisent « paradoxalement » devant l'« aptitude » ressentie comme primordiale à savoir demeurer « à distance » et à introduire une sorte d'espace blanc dans la fabrique sociale. Toutefois, la ligne de démarcation entre un « retrait » vécu « positivement » par le simple fait de sa nécessité vitale et la chute possible dans le « vide » est très mince.

De fait, le « chez-soi », pour être efficace en tant que soutien privé, comprend un tissu de relations où la figure de l'« Autre significatif » (Autre comme part de soi, double affectif), qu'il s'agisse d'une personne, d'un animal familier ou d'un « objet personnel » en tant que « objet-personne », placée au sein d'une « intersubjectivité réussie », s'avère d'une importance capitale.

⁵ L'une des raisons pour lesquelles il est si difficile pour les personnes de décrire leur expérience de la solitude est qu'elle ne peut pas articuler « l'intersubjectivité manquée » précisément parce qu'elle emprunte la voie de l'inarticulé, du tacite.

IV. Le FLE : éléments comparatifs

Le FLE se révèle à l'examen comme une institution « aux murs invisibles » qui s'appuie sur un dispositif matériel, intellectuel et social proche de l'organisation du FOC annexe, malgré la dispersion géographique des appartements collectifs dans le tissu urbain à proximité.

Aux côtés des procédures d'objectivation qui influent fortement sur les expériences subjectives et des résidents et de l'équipe éducative, s'exercent un contrôle et une surveillance sans faille : l'accès « libre » aux logements collectifs lors des visites à domicile, systématisées et rapprochées est légitimé par une organisation institutionnelle orientée vers une « protection maximale », corollaire des « mesures de sécurité » – un contrôle renforcé – afin d'éviter tout danger d'« accident » (incident) et assurer une prise en charge « sans risque » pour les résidents comme pour le personnel.

De fait, le personnel se trouve lui-même pris dans un dispositif de surveillance et de contrôle qui le contraint à des interactions avec les personnes « handicapées » estimées bien souvent comme « frustrantes », par des expériences de confrontation subies de part et d'autre comme des épreuves réitérées. Si toute relation de protection tend vers une relation de domination qui en est l'excès (Descola, 2004), les mesures de surprotection, à l'oeuvre dans le FLE clôturent d'emblée le champ des possibles dont l'importance pour la personne « handicapée » doit être soulignée.

La stricte application des procédures protocolaires et de la réglementation comme mesures d'efficacité s'inscrit dans une quête de valorisation auprès d'une hiérarchie, pour laquelle la flexibilité semble corrompre l'« ordre social » et introduire les « risques » qu'elle cherche précisément à évincer.

A cet égard, la comparaison avec le fonctionnement « réel » du SAS est éloquent.

Les pratiques interstitielles, favorables à la relation d'aide, émergent d'une zone de décalage entre l'organisation du travail « prescrite » et « réelle »⁶ et dépassent de loin la simple exécution du travail protocolaire en ajoutant à la prescription les « bricolages » d'une réponse aux besoins « subjectifs » immédiats, en « aidant » selon des principes « inventés » à partir d'un engagement « personnel » dans la relation. L'exercice de cette forme d'« intelligence », de laquelle l'affectivité comme moteur est loin d'être absente, ne semble possible qu'à la marge des procédures officielles, dans une sorte de semi-clandestinité... L'« invention » des relations d'aide « réelle » semble actuellement être à ce prix.

⁶ cf. Dejours, 1998.

V. Conclusion

Du point de vue des expériences subjectives, l'efficacité d'un service d'aide est moins imputable aux mesures institutionnelles et éducatives qu'à des pratiques interstitielles, à des possibles écarts et innovations au sein des protocoles officiels, toutes initiatives personnelles mises en œuvre par les protagonistes selon des mécanismes informels et privés inspirés de leur biographie individuelle.

De sorte que l'amélioration des conditions de vie et la progression sur le chemin de l'« autonomie » ne dépendent pas tant de la structure elle-même (son cadre matériel, juridique etc...) que de la dynamique relationnelle instaurée en son sein, en raison de l'importance du contexte relationnel comme spécificité du handicap psychique, avec au centre une forme particulière de réciprocité et de reconnaissance interpersonnelle comme expressions spécifiques d'une relation d'aide.

Ces relations intersubjectives, d'une efficacité apparemment imprévue, pourraient être favorisées par la reconnaissance des compétences professionnelles du personnel, et leur intégration dans un réseau de compétences et de responsabilités formellement conçu selon un axe horizontal de distribution du pouvoir décisionnel, en lieu et place du modèle pyramidal actuel qui, en suscitant chez les acteurs de proximité une lutte pour la reconnaissance et la légitimité, les pousse souvent à adopter des attitudes dites professionnelles peu compatibles avec les qualités d'« ouverture » requises pour la rencontre. Si bien que la reconnaissance des personnes « handicapées psychiques », avec l'amélioration qui peut en résulter, passe par la reconnaissance du personnel chargé de leur accompagnement.

Un préalable à la construction et à la consolidation des liens intersubjectifs impliquerait d'expédier l'illusion d'expertise et d'action éducative affectivement neutre. L'intégration positive, explicite et légitime des affects dans le champ des pratiques, au-delà de l'empathie actuellement conceptualisée dans la profession médico-sociale, ouvre vers la rencontre comme fondement d'une situation d'aide.

La relative « étanchéité » observée jusqu'alors entre services médico-thérapeutiques et services médico-sociaux semble se fissurer dans le « bassin de vie » concerné par l'étude. Il apparaît que ce sont avant tout les expériences de « concernement », expériences originelles composées d'éléments très personnels d'une biographie individuelle, tenues secrètes car pensées comme préjudiciables à l'exercice d'un travail « professionnel », qui se trouvent aux balbutiements d'une collaboration fructueuse et persistante entre les deux secteurs, et infléchissent les logiques « structurelles » par une logique d'acteur d'ordre « conjoncturel ».

Notons pour finir, qu'une approche du handicap psychique doit prendre soin de replacer l'idée d'autonomie, l'une des idées-force du champ du handicap, à l'intérieur d'un processus culturel et historique qui définit d'une manière spécifique la constitution de l'« individualité » qui la fonde.

Si les orientations actuelles des politiques de santé publique sont largement dominées par les impératifs culturels d'autonomie et d'indépendance, force est de constater que les expériences subjectives du « handicap psychique » que les prises en charge institutionnelles cherchent à aligner sur ce modèle, leur opposent des expériences de vie tendues vers leur pôle contraire : l'hétéronomie et l'interdépendance.

L'intégration d'une « hétéronomie » bien comprise, qui fait de la relation interpersonnelle le « sujet » des interventions et la visée principale des mesures d'aide « réelle » pourrait conférer aux liens d'interdépendance, et non de dépendance une légitimité qui actuellement leur manque.
